

Maril on ajukasvaja



„Maril on ajukasvaja“ on juturaamat, mis on mõeldud spetsiaalselt lapsevanematele ja hooldajatele koos lastega lugemiseks, et aidata neil mõista vähi ja sellega kaasneva ravi olemust.

Raamatu lõpus on seletatud lahti sõnad, millega võite oma lapse ravi jooksul kokku puutuda.



CLIC Sargent on Suurbritannia üks juhtivaid heategevusorganisatsioone, mis on loodud vähihaigete laste ja noorte ning nende perekondade toetuseks. Me pakume kliinilist, praktilist ja emotsionaalset tuge, et aidata neil vähiga toime tulla ja elada täisväärtuslikku elu.

Rääkige CLIC Sargenti tervishoiutöötajaga või helistage telefonil 0300 330 0803 ja me ühendame teid kellegagi, kes oskab teid aidata. Võite külastada ka meie veebilehte aadressil www.clicsargent.org.uk või kirjutada meile info@clicsargent.org.uk.

Pange tähele, et igäihe kogemus on erinev ja ei pruugi vastata siin kirjeldatule. Teenused erinevad riigiti. CLIC Sargent ei võta vastutust ühegi kolmanda isiku poolt esitatud teabe ja osutatud teenuste eest.

Püüame tagada, et esitatud teave on trükkimise hetkel täpne ja ajakohane. CLIC Sargent ei võta vastutust ühegi kahju eest, mis tuleneb käesolevas väljaandes olevatest ebatäpsustest või väljajätmistest. Käesolevas väljaandes esitatud teavet ei tohiks eelistada professionaalsele ja konkreetselt teie vajadustele vastavale abile.

www.clicsargent.org.uk

Registreerimisnumber 1107328. Registreeritud Šotimaal (SC039857)

Maril on ajukasvaja

Victoria Barton

Retsenseerinud professor Richard Grundy,
Nottinghami Ülikooli Laste Ajukasvajate Uurimiskeskus

Illustreerinud Tony Harris



Raamatu omanik on



See on Mari. Ta on viieaastane ning elab koos ema, isa, venna Lauri ja väikese õe Piiaga. Maril on ka koer Pontu ja küülik Floora.

Marile meeldib teha palju asju. Talle meeldib joosta, hüppenööriga hüpata ja teha hundirattaid, kuid ennekõike meeldib talle mängida oma parima sõbra Suusi ning tema kahe kassipoja Triinu ja Taaviga.



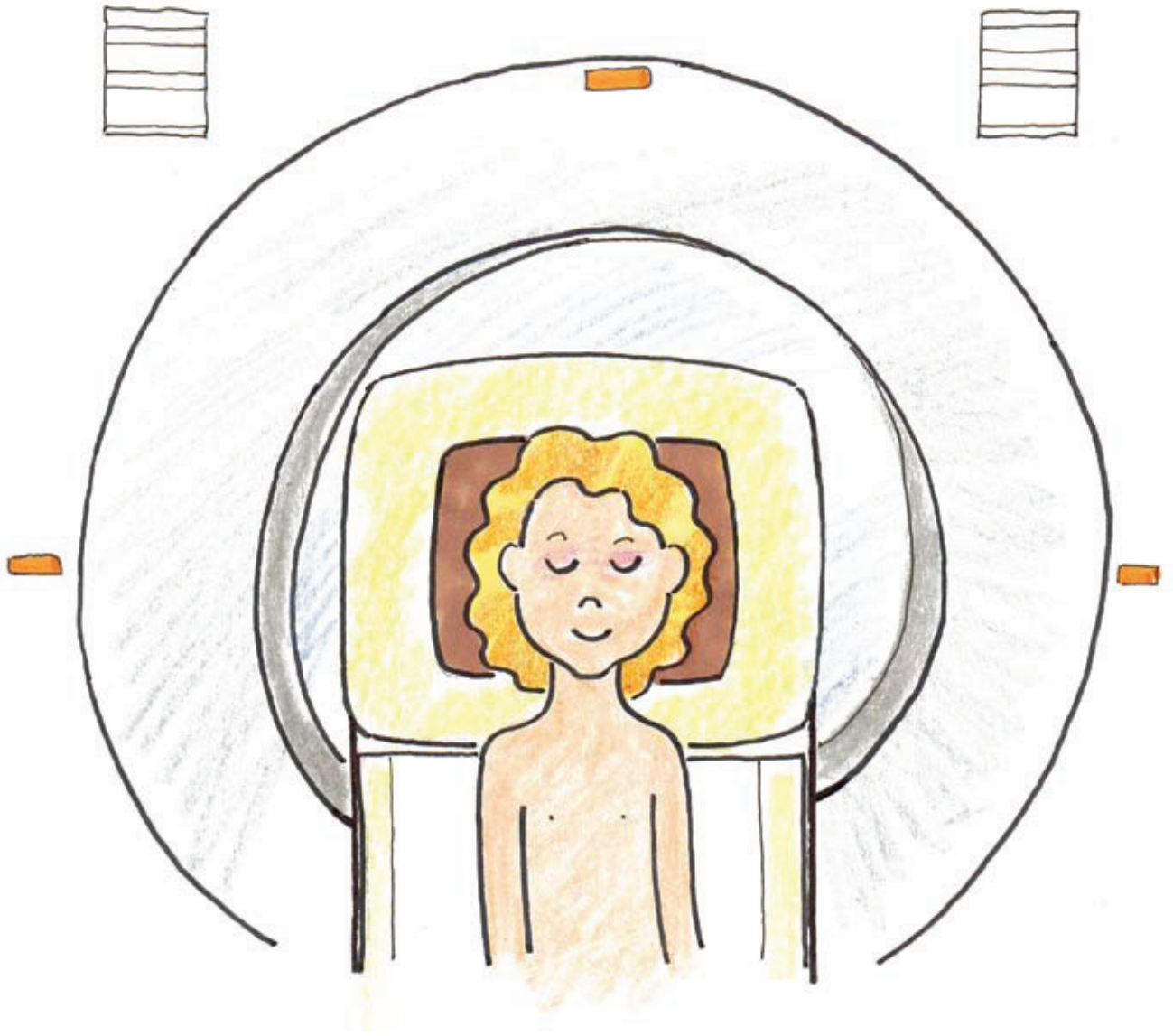


Juba paar nädalat on Mari enesetunne olnud halb. Ta on väsinud ja pisut närviline. Mõnikord on tal hommikuti süda paha ja sageli vaevavad teda tugevad peavalud. Mures ema otsustas lõpuks koos Mariga arsti juurde minna. Arst silmitses Mari, vaatas ta põhjalikult läbi ja ütles, et Maril on vaja koheselt haiglasse minna.

Haiglaarst vaatas Mari veekord läbi ja ütles, et talle on vaja teha mõned spetsiaalsed testid, millest üks on *skaneering**.



* Kaldkirjas olevate sõnade seletused leiata raamatu tagant peatükist „Mida need sõnad tähendavad“.

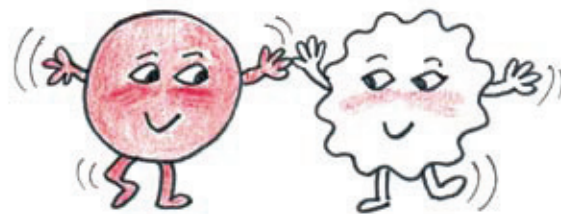


Marile öeldi, et ta peab päris pikka aega lamama liikumatult, samal ajal kui masin teeb tema pea sisemusest pilte. See ei ole üldse valus, kuid masin ise teeb suurt müra.

Varsti pärast skaneeringut kohtus arst Mari ning tema ema ja isaga. Ta selgitas, et Maril oli peas tükk ning see oli põhjus, miks tal pea valutab ja paha oli olla. Arst ütles, et seda tükki nimetatakse ajukasvajaks ja et see on üks vähivorm.



„Mis asi on vähk?“ küsis Mari. „Meie kehad koosnevad miljonitest imepisikestest rakkudest, mis on nii väikesed, et ilma mikroskoobita pole võimalik neid näha. Need rakud moodustavad erinevaid kehale vajalikke asju, nagu näiteks verd, lihaseid ja luid.



terved rakud

Mõnikord hakkavad rakud liiga kiiresti uusi rakke moodustama ja ei tee oma tööd korralikult. Selle tulemusena tekib palju kahjustatud rakke, mis takistavad headel rakkudel normaalselt toimimast.



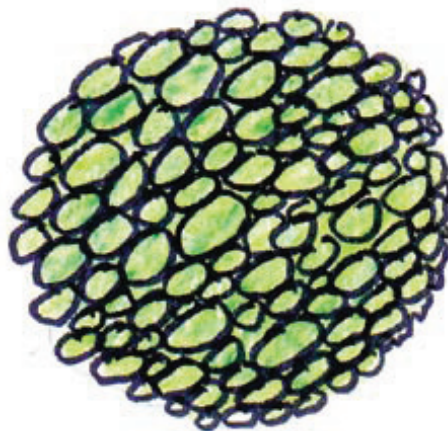
kahjustatud rakud

Seda nimetatakse *vähiks*.

Mõni vähivorm areneb kiiremini kui teine”, selgitas arst.

„Kui kahjustatud rakud ei tea, mida teha, hakkavad nad kokku kleepuma ja moodustavad niiviisi tüki. Seda nimetatakse kasvajak.

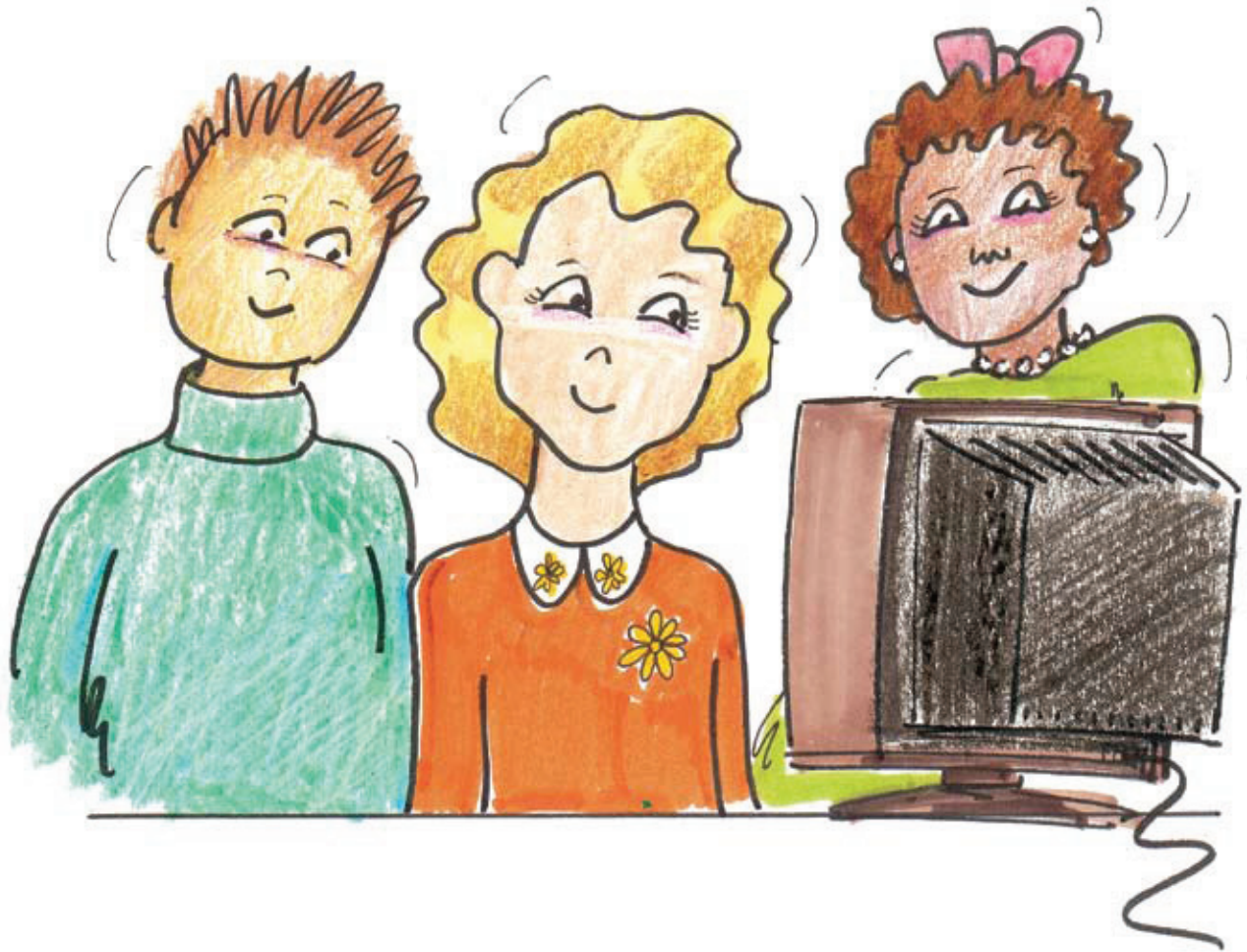
On olemas kaks peamist ajukasvaja liiki: üks, mis võib levida teistesse kehaosadesse ja mida nimetatakse „pahaloomuliseks kasvajak” ning teine, mis jääb ajju, samasse kohta, kust see alguse sai ja mida nimetatakse „healoomuliseks kasvajak”. Mõlemat tuleb ravida kas *keemiaravi*, *kiiritusravi* või operatsiooniga ja mõnikord kombinatsiooniga kõigist kolmest.”



Arst ütles, et Marile on vaja teha *operatsioon*, et kasvaja välja võtta ja et Mari peab jääma haiglasse. Ta selgitas, et pärast *operatsiooni* on lastel mõnikord raskusi rääkimise ja kõndimisega. Kui nii peaks ka Mariga juhtuma, on olemas spetsialistid, kes teda aitavad.

Arst peab nüüd kindlaks tegema, milline kasvaja Maril on ja seejärel saab otsustada, millist ravi ta vajab, et takistada kasvaja tagasitulekut.

Marile ei meeldinud mõte haiglasse jäämisest, kuid osakonnas oli ka teisi lapsi, kellega mängida ja ema sai koos Mariga haiglasse jääda. Isa vaatas samal ajal Lauri, Piia, Pontu ja Floora järele.



Järgmisel hommikul ei
tohtinud Mari midagi süüa,
sest teda ootas ees *operatsioon*.
Kõigepealt tuli teda vaatama
üks teine arst, keda kutsuti
anestesioloogiks ja kelle
ülesanne oli tagada, et Mari
operatsiooni ajal sügavas unes
püsiks. Ema ja isa võivad Mari
juures olla, kuni ta magama
jääb ja kui ta üles ärkab.





Seejärel tuli teine arst, keda kutsuti *neurokirurgiks* ja kes pidi tegema Marile *operatsiooni*. Mari tahtis teada, mida temaga täpsemalt tehakse. *Neurokirurg* selgitas, et ta peab Mari pea pealt natukene juukseid raseerima, et pead paremini näha.

Kui Mari ärkab, on tal pea ümber suur side ning ta võib tunda veidike väsimust ja valu. Arst ütles Marile, et kui ta ärkab, on ta teises palatis, mida nimetatakse intensiivravipalatis.





Kui õde tuli, et Mari *operatsioonile* viia, pidi ta selga panema spetsiaalsed riided. Ema oli Mari juures ja hoidis tema kätt, kuni Mari unne vajus.

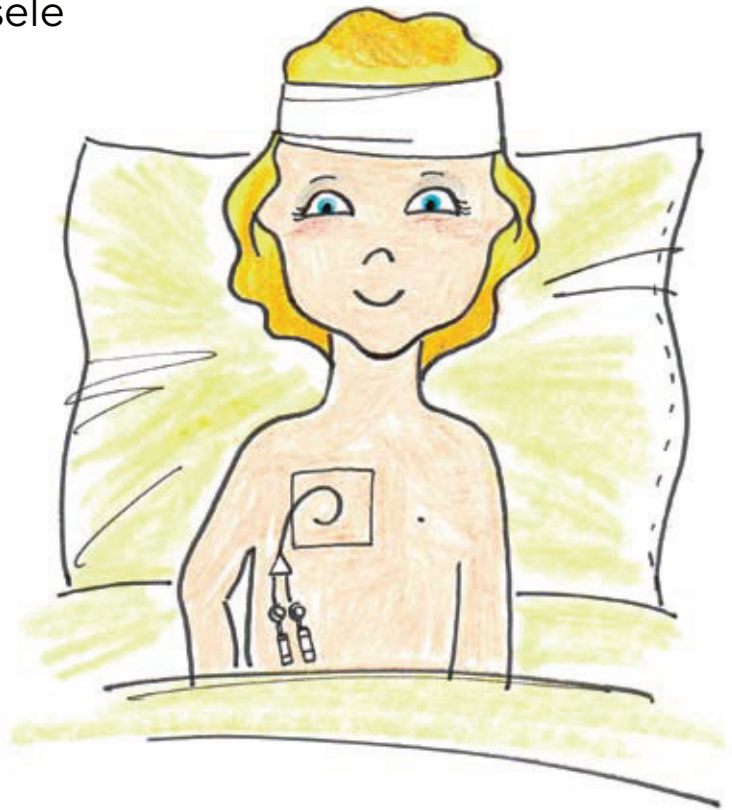
Järgmine asi, mida Mari mäletas, oli see, et ta lamas voodis ning tema ema ja isa istusid kummalgi pool voodit. Ümberringi piibitas palju masinaid. Mari oli väga väsinud ja jäi uuesti magama.

Peagi tundis Mari ennast piisavalt hästi, et istukile tõusta ja midagi süüa. Ema ja isa olid tema üle väga uhked. Õde tuli ning kõik kolm sõidutasid Mari koos voodiga mööda koridori tagasi tema palatisse.

Järgmisel päeval tuli arst Mari ning tema ema ja isa vaatama ning ütles, et Marile on vaja teha *keemiaravi* ja võimalik, et ka *kiiritusravi*. Ta selgitas, et *keemiaravi* puhul kasutatakse osalt tablette ja osalt ravimeid, mis lähevad läbi tsentraalveeni kateetri ehk *Port-A-Cathi*.



Sageli nimetatakse kateetrit ka lihtsalt Pordiks ja sinna sisse asetatavat nõela Liblikaks. Kateeter on väga kasulik, kuna lisaks ravimite andmisele saab seda kasutada ka *vereanalüüside* võtmiseks. Arst ütles, et Mari ei pea kogu aeg haiglas olema, aga talle on vaja teha veel üks väike *operatsioon* tsentraalveeni kateetri paigaldamiseks. Kõigepealt aga läheb Mari koju, et pisut jõudu koguda.

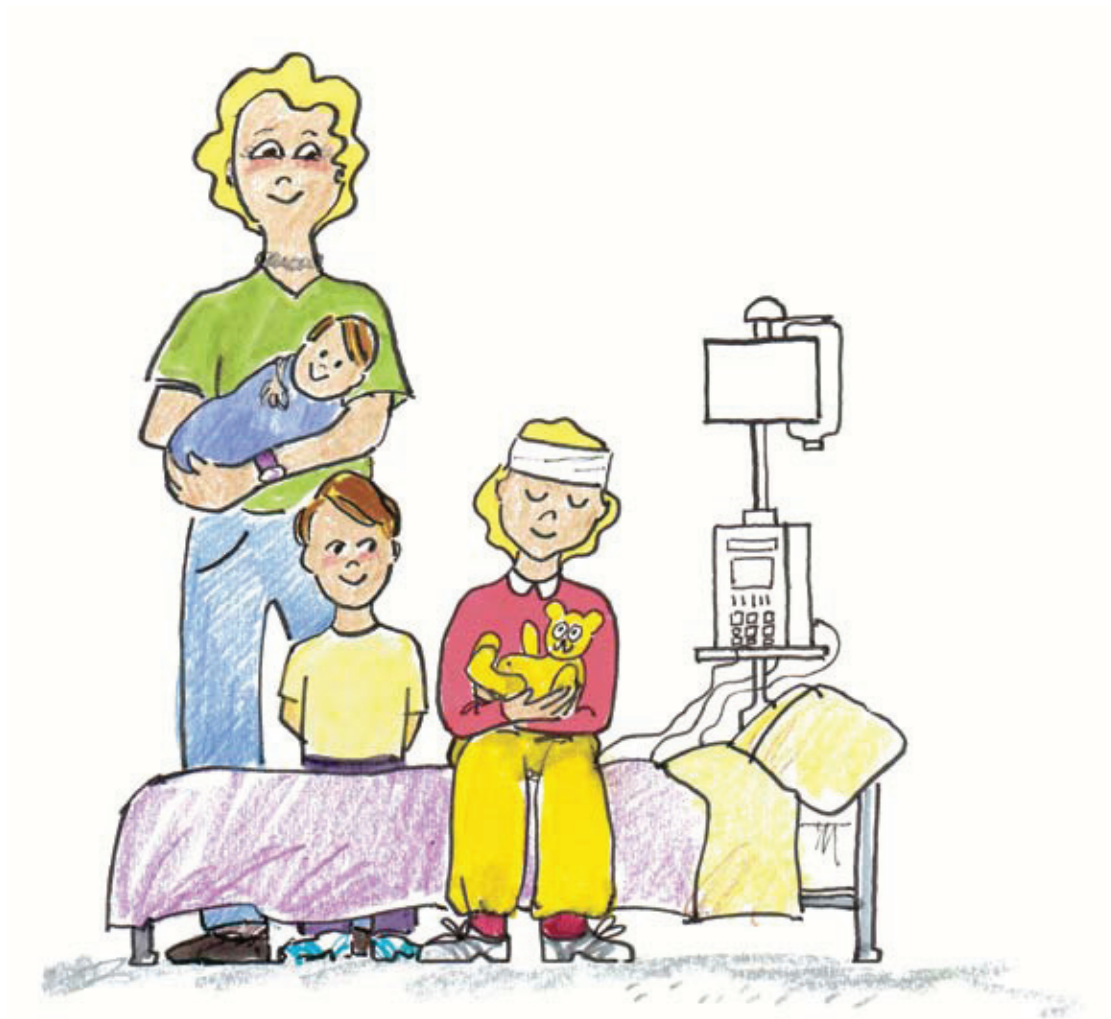


Kui Mari jõudis koju, askeldasid kõik tema ümber ja ostsid talle kingitusi. Lauril oli väga hea meel Mari jälle näha, kuid ta tundis ennast natuke kõrvale jäetuna. Õnneks said ema ja isa sellest varsti aru ning nad otsustasid edaspidi Laurit ja Piiat alati kõigesse kaasata.

Niipea, kui tsentraalveeni kateeter sai paigaldatud, algas *keemiaravi*. Kui Mari haiglasse ravile tuli, kaaluti ja mõõdeti teda ning alati võeti ka *vereanalüüs*. Arst sai siis otsustada, kas Mari saab ravi või vajab hoopis vereülekanne. *Vereülekanne* andis Marile energiat ja tegi tema enesetunde paremaks.

Keemiaravi sai Mari tilguti kaudu, mis oli kinnitatud spetsiaalse vonkleva kateetri külge.

See ei teinud haiget, kuid mõnikord tundis Mari ennast pisut naljakalt. Keemiaravi lõppedes masin piibitas!



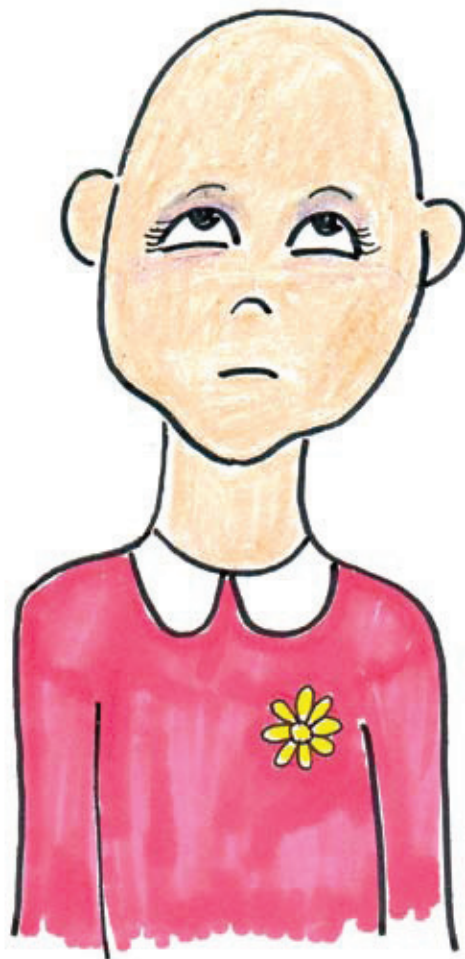


Keemiaravi kestis iga kord paar päeva ja Mari pidi selleks ajaks haiglasse jääma. Ema ja isa olid kordamööda tema juures ning Lauri ja väike Piia käisid iga päev külas. Mõnikord pidi Mari kauemaks haiglasse jääma, näiteks siis, kui tal oli palavik. Siis viidi Lauri ja Piia vanaema juurde.

Maril ei olnud midagi osakonnas olemise vastu, sest ta sai seal sõpradeks paljude teiste lastega. Kui ta ennast piisavalt hästi tundis, leidsid õpetajad ja mänguterapeudid talle igasugust tegevust.

Kodus andsid ema ja isa Marile rohtu ning nad käisid verd kontrollimas oma tuttavas haiglas või perearsti keskuses.

Paar nädalat pärast *keemiaravi* algust hakkasid Mari juuksed välja langema. Arst oli talle öelnud, et nii juhtub ja et kui ravi on lõppenud, kasvavad juuksed tagasi. Ta ütles ka, et juuste väljalangemine ei tee haiget ja kuigi Mari ei uskunud teda, oli tal õigus.





Haiglas nägi Mari ka teisi poisse ja tüdrukuid, kellel ei olnud juukseid – mõned neist kandsid parukaid, mõned mütse või salle ja mõnedel olid oma juuksed juba tagasi kasvanud. Nad ajasid sageli juttu ja mängisid koos.

Mõnikord tundis Mari ennast piisavalt hästi, et natukeseks ajaks kooli minna ja oma sõpru näha. Kui ta ei saanud kooli minna, tuli õpetaja Sirje ja andis talle tunde kodus.

Marile meeldis see väga. Ema ütles, et need tunnid aitavad Maril teiste õpilastega sammu pidada.



Ühel päeval tuli poiss nimega Jaak osakonda, kuid tal ei lubatud koos teistega mängida. Mari küsis ühe õe käest, miks ta ei või Jaaku vaatama minna. Talle öeldi, et Jaak tuli haiglasse, et saada spetsiaalset ravimit, mis ei lase tal saada tuulerõugeid ühelt poisilt koolis, kes ühel hommikul ärkas üles olles ise üle keha täpiline. Inimesed, kes saavad *keemiaravi*, võivad tuulerõugetesse või muudesse viirustesse nakatudes ennast väga halvasti tunda. Mari mõtles endamisi, et küll on imelik, et tuulerõugetesse on võimalik nakatuda, aga *vähki* mitte.

Inimesed, kes saavad *keemiaravi*, võivad ennast halvasti tunda ka siis, kui nende vereringesse satub mõni nakkus. Sellepärast kraadiski ema Marit sageli.

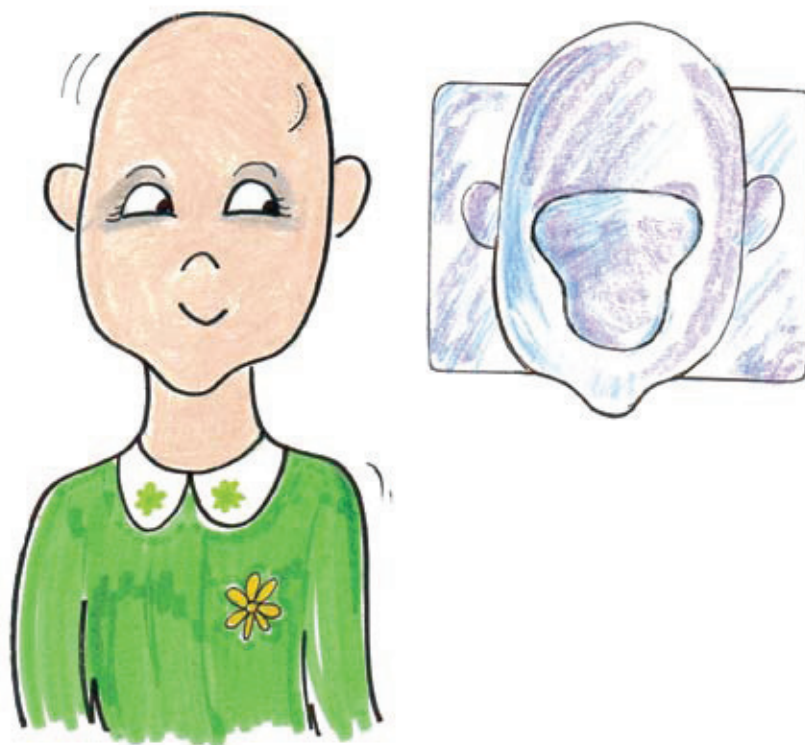


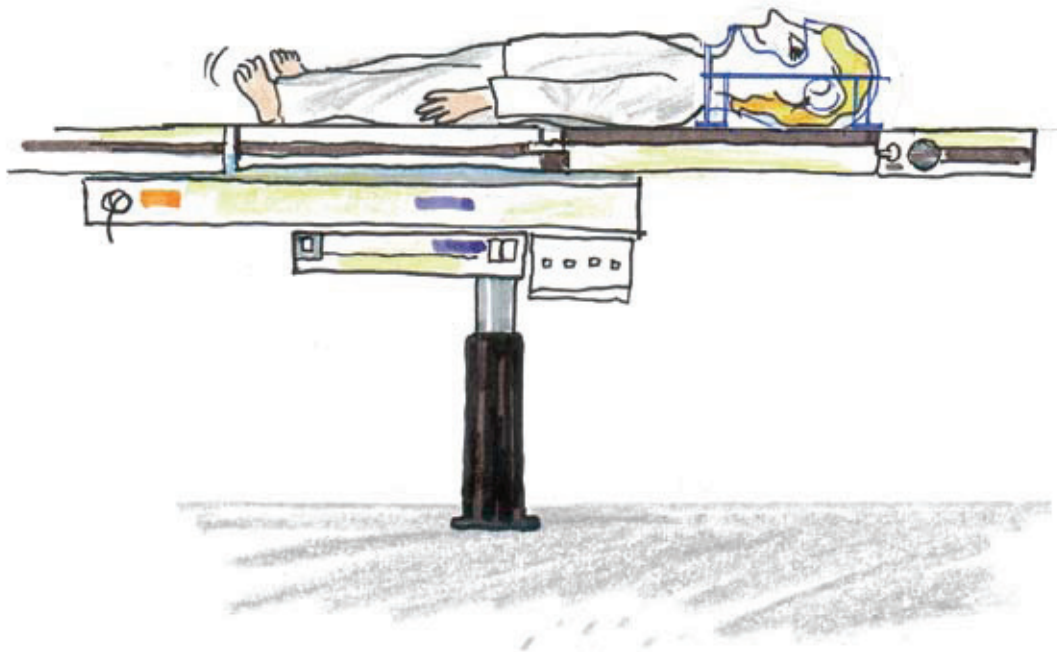
Keemiaravi kestis kaua, kuid lõpuks sai see läbi. Marile tehti veel üks *skaneering*, mille tulemusena selgus, et Mari vajab ka *kiiritusravi*.

Arst selgitas, et *kiiritusravi* sarnaneb röntgenuuringule või muule *skaneeringule*. See ei tee haiget, kuid pärast seda võib Mari tunda ennast väsinuna või pisut halvasti. Arst annab talle selle vastu rohtu. Ka *kiiritusravi* võib mõnikord põhjustada juuste väljalangemist, kuid ainult selles peapiirkonnas, mida kiiritatakse. *Kiiritusravi* puhul on tähtis meeles pidada, et Mari peab paar minutit liikumatult lamama. Mari peab uuringu ajal kandma spetsiaalselt tema jaoks valmistatud maski, mis sarnaneb natuke kosmosekiivriga.

Maski valmimiseks pidi Mari mitu korda haiglas käima. See oli üsna pingul, kuid ei katnud Mari suud ega nina. Mari sai paar korda harjutada, kuidas täiesti liikumatult lamada.

Ema ja mänguterapeut mõtlesid välja mängu, mis seisnes selles, et Maril ja emal oli üks eriline laul, mida nad iseendale laulsid. Kui laul lõppes, lõppes ka ravi.





Mõne päeva pärast algas *kiiritusravi*. Mari pidi lamama kitsa laua peal, mille kohal oli suur masin, mis teda ravis. Kui masin töötas, pidi Mari olema ruumis üksi, kuid ravi kestis ainult paar minutit ja ei olnud üldse valus. Ema nägi Mari televiisorist ja nad said omavahel suhelda sisetelefoni kaudu.

Kiiritusravi kestis kokku kuus nädalat ja kõige halvem selle juures oli see, et Mari kõrvad olid valusad, nagu päikesepõletuse korral.

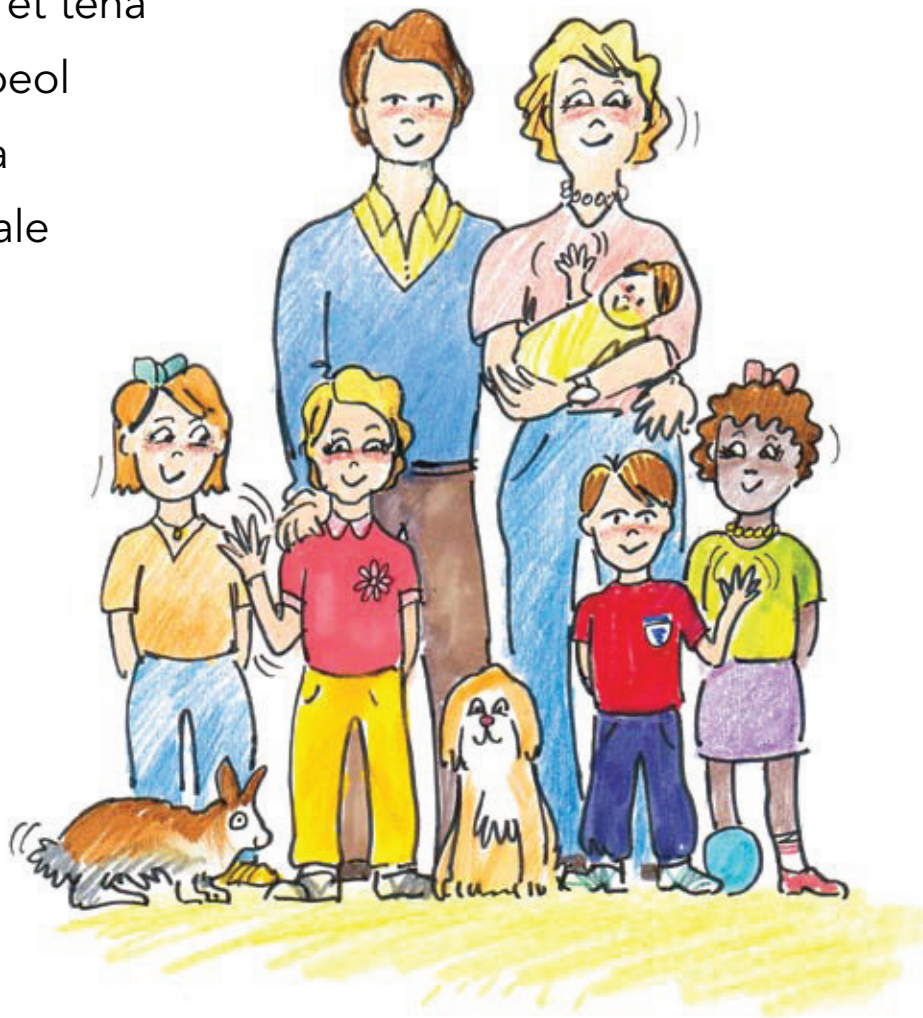
Paari kuu pärast oli Mari enesetunne väga hea ja arst ütles talle, et kogu ravi on nüüd lõppenud. Varsti eemaldati Mari rinnalt ka kateeter.



Arst ütles, et Mari peab haiglasse tulema ainult läbivaatustele ning testide ja skaneeringute tegemiseks veendumaks, et ta kasvab korralikult ja on terve.



Lauri aitas emal ja isal korraldada Mari jaoks üllatuspeo.
Kõik tema sõbrad olid seal ja kuigi Mari
ei olnud piisavalt terve, et teha
hundirattaid, veetis ta peol
lõbusasti aega. Suurima
üllatusena sai Mari endale
päris oma kassipoja...





Arva ära, mis ta talle nimeks pani! Liblikas!

Mida need sõnad tähendavad

Haiglas olles võite kuulda palju uusi ja kummalisi sõnu. Allpool oleme mõned neist ära toonud. Kui te pole mõnede teiste sõnade tähendustes kindel, küsige julgelt arsti või õe käest.

ANESTESIOLOOG

Arst, kes annab sulle rohtu, mis paneb sind operatsiooni ajaks magama.

VEREANALÜÜS

Kui võetakse natuke verd, et näha, kui palju punaliblesid, valgeliblesid ja vereliistakuid see sisaldab (nimetatakse ka täisvere analüüsiks).

VERE/TROMBOTSÜÜTIDE ÜLEKANNE

Kui sinu vererakkude arv on madal, võib sul vaja minna lisaverd, mis muudab sinu enesetunde paremaks.

Mida need sõnad tähendavad

VÄHK

Kui rakud sinu kehas muutuvad ebanormaalseks (halvaks) ja hakkavad ise kontrollimatult paljunema.

KEEMIARAVI

Segu erinevatest ravimitest, mis võitlevad vähi vastu.

NEUROKIRURG

Arst, kes on spetsialiseerunud ajuoperatsioonidele.

OPERATSIOON

Kui sulle antakse tuimastiks nimetatavat ravimit, mis paneb sind magama. Siis saavad arstid vaadata su keha ilma sulle haiget tegemata.

Mida need sõnad tähendavad

PORT-A-CATH

Seade või väike konteiner, mis paigaldatakse üldnarkoosis naha alla kaenlaaugu lähedale ja mille küljest läheb peenike toru (kateeter) naha alt kaelal asuvasse suurde veeni. Kui antakse ravimit või võetakse verd, pannakse seadet katvale nahale „võlukreemi“ – see muudab naha tuimaks, et ei oleks nii valus, kui nõel naha sisse viiakse.

Kui on vaja teha ravimeid või võtta vere analüüsi siis pannakse kapslisse liblika kujuline nõel. Nõel võetakse välja kui lähed haiglast koju.

KIIRITUSRAVI

Kui spetsiaalsed kiired suunatakse kasvajale. Kiirte tööks on vabaneda ka kõige pisemast kasvaja jäänusest, mida operatsiooni ja keemia-raviga ei suudetud hävitada.

SKANEERING

Selleks võib olla kompuutertomograafia skaneering, mis on üsna kiire, või magnetresonantstomograafia skaneering, mis võtab kauem aega. See sarnaneb röntgenuuringuga. Masin teeb väga suurt müra, kuid see annab väga selge pildi sinu keha sisemusest.

Kas teil on küsimusi või kas te vajate abi?

- **Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit** on 1992. aastal loodud organisatsioon, mille eesmärgiks on aidata vähihaige lapse vanemaid. Lapse haigestumine on kogu perekonnale väga raske kogemus, sellises olukorras on igasugune abi väga vajalik, eelkõige hingeline abi. Lapsevanem(ad) ei tohiks jääda oma murega üksi, nad peaksid saama võimalikult palju toetust ja mõistmist ning vastuseid oma kümnetele ja kümnetele küsimustele.

Liidu moodustavad inimesed, kellel on sarnane kogemus, kes teavad, millest nad räägivad ja kellel on soov aidata. Hädasolijate vajadused ei ole piiridesse seatavad, ei saagi olla, seetõttu ei ole jäigad ka meie organisatsiooni tegevussuunad. Kõik lähtub eelkõige abivajajate soovidest.

Seega, meie, liidu liikmed, tegutseme ja püüame olla abiks toetudes oma kogemustele, kõik küsimused ja abipalved on enam kui teretunud. Selle jaoks me olemegi.

Kontakt:

Märt Avandi tel 5691 2965

Kersti Ojasu tel 5682 7204

www.vahilapsed.ee

- **Eesti Vähiliit** on 1992. aastal loodud katusorganisatsioon Eesti mittetulundusühingutele, mis tegelevad vähktõve probleemidega. Vähiliitu kuulub 15 liikmesorganisatsiooni, nende hulgas 12 patsientide ühendust.

Kontakt:

Tel 631 1730

e-post info@cancer.ee

www.cancer.ee

Ref: SER014_11467

Version: 2. veebruar 2012

Järgmine planeeritud läbivaatamine: 2014

Kui te soovite saada teavet käesoleva väljaande koostamisel kasutatud allikate kohta või kui teil on selle kohta mingeid kommentaare või küsimusi, võtke meiega ühendust telefonil 0300 330 0803 ja küsige infojuhti.

