

# Šeimos viltis stipresnė už baimę

Gruodžio 20-ąją kauniečių Ingos ir Dariaus Juknevičių sūneliui Aleksui sukaks pusantrų metų. Beveik pusę savo neilgo gyvenimo berniukas praleido ligoninėje, nors gimė, gydytojų nuomone, visiškai sveikas.

Alia ZINKUVIENĖ

Sveikatos bėdos prasidėjo aštuonių mėnesių mažyliui susirgus vėjaraupiais. I. Juknevičienė labai sunerimo, kai berniukas liovėsi stovėti, o dar po dviejų savaičių jam išplatėjo galva ir vaikas ėmė panašėti į ufonautą.

"Mes su apylinkės gydytoja raminame save, kad Alekso žandukai sukrito dėl nevalgymo, - prisiminė moteris. - Bet vis dėlto ji išrašė siuntimą konsultuotis pas neurologą. Tada viskas ir prasidėjo..."

## Susirgo vandenlige

Miesto poliklinikoje gydytojas neurologas diagnozavo berniukui hidrocefaliją (galvos smegenų vandenligę) ir skubiai išsiuntė į Kauno medicinos universiteto klinikų (KMUK) vaikų neurochirurgijos skyrių. Ten mažylis su mama ir pasiliko ilgus mėnesius.



Sunki jauniausiojo sūnaus Alekso liga dar labiau sutelkė kauniečių Ingos ir Dariaus Juknevičių šeimą

Asmeninio albumo nuotr.

priežiūrai. Jų galiojimo laikas - tik 1 para, tad kasdien tenka išmesti po kelis beveik pilnus buteliukus".

Medikams rekomendavus, Kauno rajono socialinės paramos skyriuje Juknevičiai užsakė Aleksui ortopedinę vaikštynę. Jos nesulaukė beveik du mėnesius. Tik po to, kai kreipėsi su prašymais į Socialinės apsaugos ir darbo ministeriją ir į Respublikinį techninės pagalbos neįgaliesiems centrą, reikalingą kompensuojamąją techniką pagaliau gavo.

## Nepraranda vilties

Apie Kaune esantį neprisigirdinčiojo jaunimo klubą "Lingva" ir jo siūlomą pagalbą šeima sužinojo iš giminaičių. Juknevičiai dėkingi surdopedagogei Jūratei Virkutienei, jau beveik du mėnesius mokančiai Aleksą skaityti iš lūpų ir kalbėti.

"Tai tik pirmieji žingsniai į visavertį bendravimą, bet juk negalime nieko nedarydami laukti chemoterapijos pabaigos... Noriu vėl išgirsti žodelį "mama", - prisipažįsta I. Juknevičienė.

Ji džiaugiasi, kad po trečiojo chemoterapijos kurso Aleksas pasodintas jau savarankiškai sėdi, su dvejais metais vyresniu broliuku Martynu žaidžia kubeliais, gerdamas pats laiko buteliuką. Pasak moters, tai dideli laimėjimai, nes sūnus mokosi viską daryti iš nau-



"Jaučiausi lyg sulėtintame siauro filme, - sako IJuknevičienė. - Pakliuęs į klinikas, Aleksas netrukus nustojo ir sėdėti. Po kompiuterinės tomografijos tyrimo išgirdome apie galvos smegenų kamieno auglį, tikėtina, piktybinį, kuris ir buvo hidrocefalijos priežastis. Medikai patarė kūdikį pakrikštyti, nes navikas pavojingoje vietoje, o tai nieko gero nežada..."

Gydytojų konsiliumas nusprendė po dviejų dienų atlikti naviko biopsiją. Tačiau operacijos išvairėse navikas trūko, ir į smegenis išsiliejo kraujas. Neurochirurgai skubiai padarė galvos smegenų drenažą: išvedė iš galvos vamzdelį, per kurį į maišelį turėjo tekėti smegenų skysčio perteklius, kol jis visiškai išsivalys.

"Daugiau kaip mėnesį Aleksukas išgulėjo nejudinamas, net negalėjau jo paimti ant rankų - pasakoja mama. - Iš pradžių gailiai prašydavo: "Mama, imk!". Paskui liovėsi, tik kartais gailiai verkdamas, kai pamatydavo kitas mamas nešiojant savo vaikus. Negalėjau jo palikti nė minutei, kad neišsitrauktų iš galvytės vamzdelio, o šis jam buvo ypač įdomus kaip naujas uždraustas žaislas..."

### Aptiko retos rūšies naviką

Kovo pabaigoje berniukui atlikta naviko biopsija, patvirtinusi, kad tai yra piktybinis smegenų kankorėžinės liaukos navikas - pineoblastoma.

Tokie navikai paprastai gydomi kompleksiskai: chemoterapija ir spinduline terapija, tačiau pastaroji gali būti taikoma tik nuo trejų metų amžiaus. Aleksui skirtas paliatyvus chemoterapinis gydymas palengvino vaiko būklę - jau

po pirmojo kurso navikas sumažėjo trigubai. Po operacijų net galvos nenulaukęs vaikas jau bandė savarankiškai sėdėti, bet paskui prasidėjo epilepsijos priepuoliai...

"Nuo epilepsijos sūneliui paskyrė fenobarbitalį, nes kiti, efektyvesni, vaistai nesiderina su chemoterapijai naudojamais preparatais, - guodėsi moteris. - Laimė, nuolat vartojant vaistus, priepuoliai tapo retesni, o pastaruoju metu visiškai išnyko".

Birželį mama pradėjo įtarti, kad Aleksas negirdi. Atlikti tyrimai patvirtino įtarimus. Šiuo metu berniukas nebekalba, nes jau spėjo pamiršti ir tuos kelis mokėtus žodelius. Priežastį, dėl kurios vaikas prarado klausą, galbūt galėtų paaiškinti magnetinio rezonanso tyrimas, tačiau Lietuvoje mažiems vaikams jis neatliekamas, nes šalyje nėra specialaus prietaiso sekti vaikų kvėpavimui bendros nejudamos metu. O be šio prietaiso gydytojai anesteziologai nesiryžta migdyti mažylių.

### Skaudino abejingumas

Juknevičiai sakė esą be galo dėkingi KMUK gydytojai onkologei Giedrei Rutkauskienei, vaikų neurochirurgui Vytautui Ragaišiui bei Neurochirurgijos klinikos vadovui Arimantui Tamašauskui, dėl kurių nuoširdumo ir atsidavimo jų sūnelis gyvena ir kovoja.

"Aleksui susirgus savo kailiu patyriau, koku abejingumu žmogui persisunkusi mūsų sveikatos priežiūros sistema", - teigė moteris. - O gal kaltas per didelis medikų užimtumas, juk gerų specialistų Lietuvoje trūksta..." Ji pasakoja, kaip savaitėmis teko laukti kai kurių specialistų konsultacijų,

o jiems tereikėjo pereiti tos pačios klinikos koridoriais iš vieno skyriaus į kitą.

Rugšėjo viduryje vaiko kūnelyje nebeliko sveikos vietos, kur dar būtų galima įstatyti kateterį chemoterapiniams vaistams lašinti. Medikai pasiūlė arba neribotam laikui atidėti chemoterapijos kursą arba savo lėšomis įsigyti gana brangų ilgalaikį veninį kateterį. Jį šeimai nupirko onkohematologinėmis ligomis sergančius vaikus globojantis paramos ir labdaros fondas "Rugutė".

"Tik nesitikėjome, kad kateterio priežiūra irgi nepigi, - sakė IJuknevičienė. - Apie 300 litų per mėnesį reikia mokėti už preparatus, naudojamus kasdieniui kateterio



**Kauno medicinos universiteto Vaikų ligų klinikos gydytoja - vaikų hematologė Giedrė RUTKAUSKIENĖ:**

Pineoblastoma - itin piktybiškas iš jaunų, nesubrendusių nervinių ląstelių kilęs galvos smegenų navikas, priklausantis primityviųjų neuroektoderminių navikų grupei (PNET). Jis išauga iš kankorėžinės liaukos (lotyniškai - glandula pineale) - labai mažos smegenų struktūros - audinio. Pineoblastoma augdama sutrikdo smegenų skysčio nutekėjimą, sukeldama smegenų van-

sius mokosi viską daryti iš naujo. Gavęs vaikštynę, jis pradėjo remtis į grindis kojų pirštų galiukais, o iki tol stotis visai nenorėjo, rieddavo kojeles.

"Mūsų šeimos nuotaikos keičiasi tarsi debesys danguje: vieną dieną džiaugiamės perskaite, kad maži vaikai turi didesnę galimybę pasveikti nuo vėžio, kitą dieną liūdimė dėl pablogėjusios mūsų pažįstamų, likimo draugų, su kuriais onkohematologijos skyriuje praleidome ilgus mėnesius, sveikatos, - prisipažįsta IJuknevičienė. - Bet negalime prarasti vilties - juk Aleksas nuo tos dienos, kai buvo nustatyta liga, išgyveno jau beveik 9 mėnesius. Reikia ištvirti dar pusantrų metų, ir bus galima naują gydyti spinduline terapija..."

### APIE PINEOBLASTOMA

dene, kaip buvo ir Alekso atveju. Vyresni vaikai skundžiasi galvos skausmais, pykinimu, vėmimu. Kūdikiai tampa vangūs, ima sparčiai didėti galvos apimtis, atsilieka jų vystymasis. Epilepsijos priepuoliai taip pat yra vienas iš šios ligos simptomų, o klausas galėjo būti prarasta tiek dėl paties naviko, tiek ir dėl vaistų, kurie buvo skiriami Aleksui, poveikiu.

Pineoblastoma dažniausiai pasireiškia iki 20 metų. Tai labai retas susirgimas, sudarantis apie 0,1-0,2 proc. galvos smegenų navikų. Kliniškai nuo kitų navikų pineoblastoma skiriasi mažai ir tikslią diagnozę galima nustatyti tik histologiškai ištyrus navikinį audinį. Ligos prognozės blogos, nes šis navikas labai piktybiškas ir gali išplisti po visą centrinę nervų sistemą - galvos ir nugaros smegenis. Mirštamumas nuo šios ligos labai didelis.

Pasaulyje primityviems neuroektoderminiams navikams, kartu ir pineoblastomai gydyti yra taikomas kombi-

nuotas (neurochirurginis, spindulinis ir chemoterapinis) gydymas. Pineoblastomos gydymo schemų pasaulyje yra labai daug ir įvairių. Lietuvoje naudojamos efektyviausios iš jų.

Pineoblastoma - labai jautrus spindulinei terapijai navikas, tačiau prognozuoti, ar konkrečiu atveju šis gydymas bus efektyvus, sunku. Be to, šio tipo navikais sergančius vaikus gydant vien radioterapija ilgalaikį efektą sunku pasiekti, būtinas papildomas gydymas antinavikiniais vaistais - chemoterapija. Spindulinis gydymas sukelia daug komplikacijų: gali sutrikti vidaus sekrecijos liaukų funkcija, atsilikti vaiko augimas, psichinis vystymasis. Komplikacijos ypač dažnos mažesniems vaikams ir būtent dėl to vaikams iki trejų metų spindulinis gydymas neskiriamas arba atidedamas iki "nepavojingo" amžiaus. Tačiau 3 metai - nėra griežta riba. Jei navikas ir taikant chemoterapiją progresuoja, spindulinį gydymą galima pradėti ir anksčiau - 1,5-2 metu.