**Nöroblastom Onam Formu:**

**Hastalığın muhtemel sebepleri ve nasıl seyredeceği, hastalık hakkında genel bilgiler:**

Nöroblastomlar kötü huylu solid ([katı](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=S))‎ tümörlerdir. Bunlar [sempatik sinir sistemi](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=S)‎nin kontrolden çıkmış ilkel [hücre](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=H" \t "_top" \o "Organizmaların en küçük yapı taşı ve fonksiyon birimidir; metabolizma özelliğine sahiptir; uyarılara cevap verebilme, irade dışı kas hareketi yapabilme ve çoğalabilme özelliğine sahiptir. ...)‎lerinden ortaya çıkarlar. Sempatik sinir sistemi kalp atışı, kan dolaşımı, bağırsak ve mesanenin (idrar torbası) işlevi gibi vücudun istem dışı fonksiyonlarının yönlendirilmesinden bir sistemdir. Nöroblastomlar sempatik sinir dokularının bulunduğu her yerde ortaya çıkabilirler. En sık görüldükleri yerler [böbreküstü bezi dokusu](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=B)‎ ve omurganın her iki tarafındaki sinir ağlarındaki [trunkus sempatikus](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=T" \t "_top" \o "Omurganın her iki tarafına bir zincir şeklinde yerleşik sinir ağlarıdır; sempatik sinir sisteminin ganglion denilen çok sayıda sinir boğumlarından meydana gelir.<br /> ...)‎ isimli alanlardır. Trunkus sempatikusun tutulduğu durumlarda, nöroblastomlar omurganın her iki tarafında ve herhangi bir bölgesinde belirebilirler. Örneğin karın, kalça, göğüs ve boyunda nöroblastomlar oluşabilir. Vakaların çoğunda (yaklaşık %70 kadarında) tümörler karın bölgesinde belirmektedir, buna karşın tümörlerin yaklaşık beşte biri göğüs ve boyun bölgelerinde görülmektedir. Nöroblastomların bazıları oluştukları yerle sınırlı kalmaktadır, bazıları ise kendilerine yakın [lenf düğümleri](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=L)‎ne (lenf bezlerine) sıçramaktadır. Bazı hastalarda [kemik iliği](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=K)‎nde, kemikte, uzaktaki lenf düğümlerinde, karaciğerde veya ciltte, nadiren de [beyin](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=B" \t "_top" \o "Merkezi sinir sisteminin (MSS) kafatasında bulunan kısmı. ...)‎de veya akciğerde hastalıklı hücreler yani metastazlar belirebilmektedir. Nöroblastomların kendilerine has bir özelliğide, spontan olarak kendiliklerinden küçülüp ortadan kaybolabilmeleridir. Çocuk ve gençlerde görülen tüm kanserlerin hemen hemen % 7 kadarını nöroblastomlar oluşturmaktadır. Nöroblastom hastalığının seyri hastadan hastaya değişiklik gösterir. Hastalık seyri özellikle tümörün büyüme şekline ve tanı anında hangi hastalık evresinde olduğuna bağlıdır. Bazı hallerde nöroblastom tanı anında kendi bulunduğu yerle sınırlı olabilir, öte yandan etrafındaki dokulara ve lenf düğümlerine de sıçramış olabilir ve hatta daha uzaktaki organlara da yerleşmiş olabilir. Hastalığın tanısı kesinleştikten sonra tedavisi her hastaya özgü bir şekilde planlanmalıdır. Nöroblastom hastalarının tedavisi genellikle **ameliyat** (cerrahi girişim) ve **kemoterapi** kombinasyonundan oluşur. Bu tedaviden sonra hala aktif tümör dokusu kalırsa, tümörlü bölgenin **radyoterapi** (ışın tedavisi) yoluyla ek tedavisi yapılır. Hastaların bir kısmında sadece tümörün dikkatle gözlenmesi yeterli olmaktadır (tümörün olası kendiliğinden küçülmesini görebilmek amacıyla). Tümörün kendiliğinden gerileyip gerilemeyeceğinin izlenmesi için önce bir örnek alınıp histolojik ve [moleküler genetik](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=M)‎ incelemesi yapılır. Bunu düzenli diğer tetkikler ([ultrasonografi](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=U)‎, [tümör belirteçleri](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=T)‎, [manyetik rezonans tomografisi](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=M)‎ (görüntüleme) takip eder. Böylece hastalığın seyri kontrol altında tutulur.

**Tıbbi müdahalenin kim tarafından nerede, ne şekilde ve nasıl yapılacağı:**

Bu operasyon genel anestezi altında, bir Çocuk cerrahisi uzmanı tarafından ameliyathanede gerçekleştirilecektir. İşlem genellikle kitlenin bulunduğu bölgenin temizliği ile başlar. Bu bölge üzerine bir kesi yapılarak kitle üzerine düşülür. Eğer kitle total olarak çıkartılabilecekse çevre dokulardan kanama kontrolü yapılarak ve parçalanmasına müsaade etmeden çıkartılır. Gerekli durumlarda lenf bezleri de temizlenir. Eğer kitle karın içerisinde bölgesel olarak yayılım göstermişse ve total olarak çıkartılması imkansızsa biyopsi alarak işlem sonlandırılır. Kemoterapi ve radyoterapi gibi diğer tedavi seçenekleri üzerinde durulur.

**İşlemin tahmini süresi ve başarı oranı:** Operasyonun süresi tahmini olarak 2-6 saat arasında veya daha uzun süre olabilir. Başarı şansı ise hastanın yaşına, kitlenin yerleşim yerine, tümörün olgunluk derecesine ve biyolojik yapısına bağlıdır ve değişkenlik gösterir.

**İşlemden beklenen faydalar:** Bu ameliyat sonrasında kötü huylu olma ve uzak organlara sıçrama olasılığı olan kitle çocuğunuzun vücudundan uzaklaştırılmış olacak ve yaşam süresini uzatacaktır. Bu tedavi yöntemi aynı zamanda, pelvis ve karın içi yerleşimli tümörlerin çevre organlara bası yaparak çocuğunuzun yaşam kalitesini ve hayati fonksiyonlarını bozmasının önüne geçecektir.

**Reddetme durumunda ortaya çıkabilecek muhtemel riskler:** Bu tedaviyi almayı reddedebilirsiniz. Bu tedaviyi almak isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size

uygulanan tedavide ya da bundan sonra kliniğimizde size karşı davranışlarımızda herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Ancak tedaviyi reddetmeniz, hastalığınız aynen devam edecek, kitle zaman içerisinde büyüme gösterecek, hatta uzak organlara sıçrama (metastaz) yapabilecektir. Bu durum ise kaçınılmaz olarak hastanın ölüm riskini arttıracaktır.

**Diğer tanı ve tedavi seçenekleri ve bu seçeneklerin getireceği fayda ve riskler ile hastanın sağlığı üzerindeki muhtemel etkileri**: Yukarıda sayılanların yanı sıra diğer başka tedaviler de uygulanabilir. Bu seçenekler örneğin şunlardır: [radyoaktif](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=R)‎ madde ile işaretlenmiş metiliyotbenzilguanidin ([MIBG tedavisi](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=M)‎), bir [yüksek doz kemoterapi](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=Y)‎ (megaterapi de denir) ve bunu takiben [otolog](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=O) ‎[kök hücre nakli](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=K)‎. Ek olarak [retinoik asit](https://www.kinderkrebsinfo.de/servis/soezluek/index_tur.html?selected=R" \t "_top" \o "Retin asitleri (retinoic asit) hücre büyümesin ve gelişmesinde (ayrışmalarında) merkezi bir rol oynarlar. Bu suretle birçok hastalıklara etki etme potansiyeline sahiptirler.<br /> ...)‎ de kullanılabilir.

**Ameliyatın riskleri ve olası komplikasyonlar**

Bu hastalığın cerrahi tedavisi sırasında ve sonrasında hayati risk oluşturacak komplikasyonlar beklenmemektedir. Ancak çok nadirde olsa aşağıdaki durumlar olasıdır.

**Genel ve Anesteziye Bağlı Komplikasyonlar:**

1. **Atelektazi**: Akciğerlerde küçük alanlarda sönme oluşabilir, bunlar akciğer enfeksiyonu riskini arttırabilir. Bu durum antibiotik tedavisi ve fizyoterapi gerektirebilir.
2. **Entübasyon zorluğu ve trakeostomi gerekliliği:** Anestezi için ağızdan nefes borusuna yerleştirilmesi gereken tüp yerleştirilemez ise zorunlu kalındığında boğazın ön kısmından yapılan kesi ile bu tüpün yerleştirilmesi (trakeostomi) gerekebilir. Bu tüpün ameliyattan sonra da bir süre kalması gerekebilir ve bu tüp ile ilgili bazı sorunlar zamanla gelişebilir.
3. Hem lokal hem de genel anestezi bir takım genel riskler taşımaktadır. Genel anestezi ya da sedasyonun (sakinleştirme) her çeşidinin çok nadirde olsa aşağıdaki komplikasyonlara (olumsuz sonuç) yol açma olasılığı vardır.
   1. *Bacaklardaki pıhtılaşmalar (derin ven trombozu) ağrı ve şişmeye neden olabilir. Nadiren bu pıhtıları bir kısmı yerinden kopup akciğere gider ve ölümcül olabilir.*
   2. *Kalp yükünün artması nedeniyle kalp krizi gelişebilir.*
   3. *Cerrahiden sonra barsak hareketleri yavaşlayabilir veya tamamen durabilir (<% 1). Bu barsakta sıvı birikimi sonucu şişkinlik ve kusmaya neden olabilir. Tedavi gerektirebilir.*
   4. *İşlem nedeniyle ölüm olabilir.*

\*\*Anestezi ve içerdiği riskler hakkında bilgi edinmek için “anestezi hakkında” bilgilendirme sayfalarına bakınız. Eğer herhangi bir endişeniz varsa konu hakkında anestezistiniz ile konuşabilirsiniz. Bilgilendirme sayfası size verilmemişse lütfen bir tane isteyiniz.

**Açık Cerrahiye bağlı komplikasyonlar**:

1. Ameliyattan sonra **kanama** ve **abse** gelişimi olabilir. Bu nedenlerle yeniden cerrahi müdahale ya da ciltten girişimler gerekebilir.
2. Nadir olarak diğer **karın içi organlar da yaralanma riskine** sahiptir. Eğer böyle bir yaralanma olursa genellikle ameliyat esnasında tamir edilir. Ameliyat sonrası **anastomoz kaçağı** olabilir ve tekrar operasyon gerekebilir, ameliyat esnasında anastomozun mümkün olmaması halinde kolostomi veya ileostomi (büyük abdestini karnına bağlanan torbaya yapılması) açılabilir.
3. Ameliyat bölgesinde **İnsizyonel Herni** (Kesi yeri fıtığı) oluşma riski %0,1-1’dir.
4. Ameliyat bölgesinin etrafında uzun süre devam eden bazen kalıcı olabilecek duyu azalması, karıncalanma olabilir.
5. **Barsaklarda yapışma (Brid ileus):** Ameliyattan yıllar sonra bile barsaklar arasında yapışıklıklar oluşabilir. Tedavisi öncelikli olarak medikal düzelme olmazsa cerrahidir.

**Nöroblastom cerrahisi sonrası komplikasyonlar;**

1. Hastalığın Tekrarlaması (Nüks)
2. Kanama veya damar tutulumuna bağlı organ kayıpları
3. Tümörün bulunduğu bölgeye göre sinir hasarları ve buna bağlı işlev kayıpları

**Hastanın sağlığı için kritik olan yaşam tarzı önerileri:** Ameliyattan sonra hasta yakın takip ile izlenir. Kanama ve olası komplikasyonlara karşı kan tahlilleri ve yaşam bulguları düzenli olarak ölçülür. Kötü huylu tümör sonucunda ise bebeğin kemoterapi (ilaç tedavisi) alması gereklidir. Kitlenin tekrar etmesi açısından uzun dönem izlemleri çocuk cerrahisi ve çocuk onkoloji bölümleri tarafından 3-6 ayda bir yapılmalıdır. Kitle aynı bölge veya başka bir bölgede tekrarlarsa cerrahi olarak çıkarılması ve tekrar kemoterapi ve veya radyoterapi verilmesi gerekebilir.

**İşlem sonrası kullanılacak ilaçlar ve önemli özellikler:** Ameliyat sonrası hastaya ağrı kesici ilaç ve antibiyotikler verilir. Ağızdan beslenmeyi tam olarak tolere eden hastalar taburculuğa hazır demektir. Beslenme için damar içi sıvı desteğine gereksinimi kalmayınca tam olarak ağızdan beslenebildiği kabul edilir.

**Gerektiğinde aynı konuda tıbbî yardıma nasıl ulaşabileceği:** Acil durumda ve mesai saatleri dışında hastanemiz acil servisine, acil durumda mesai saatlerinde ve acil olmayan durumlarda ise Çocuk cerrahisi polikliniğine müracaat edilebilir.

*\*Hastaya ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırmalarda yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir.*

*\*Tıbbi çalışma, tıbbi araştırma ve doktor eğitiminin ilerletilmesi için medikal kayıtlarınızdan hasta hakları yönetmeliğindeki hasta gizliliği kurallarına bağlı kalınması şartıyla klinik bilgiler gözden geçirilebilir. Araştırma sonuçları hasta gizliliğini koruduğu sürece medikal literatürde yayınlanabilir. Böyle bir çalışmaya katılmayı kabul etmeyebilirsiniz, bu durumda herhangi bir şekilde tedavi olumsuz yönde etkilenmeyecektir.*

*\*Fotoğraf/İzleyiciler: Yapılacak ameliyat, vücudun uygun kısımları dahil olmak üzere bilimsel, tıbbi ya da eğitim amacıyla fotoğraflanabilir ya da video kaydına alınabilir. Aynı zamanda, tıbbi eğitimi geliştirmek yararına ameliyat esnasında ameliyat odasına nitelikli gözlemciler alınabilir.*