PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIEŤ VIAC

AKÚTNA LYMFOBLASTOVÁ LEUKÉMIA (ALL)

Deťom s rakovinou n.o.

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 1 16/07/2020 11:24

OBSAH

Úvod	3	Vyšetrenia	6
Príčiny	4	Liečba	7
Prognóza	5	Po liečbe	12
Príznaky	5	Zdravím Ťa!	14

„Na fotografiách je Timka, ktorá prešla podobnou cestou, na začiatku ktorej sa ocitáte Vy.“

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 2 16/07/2020 11:24

ÚVOD

Vášmu dieťaťu bola diagnostikovaná akútna lymfoblastová leukémia (ALL), jedna z foriem rakoviny krvi. Väčšina rodičov popisuje túto chvíľu ako zrútenie celého sveta a vynáranie sa množstva nových otázok. Pomocou tejto brožúrky vám chceme bližšie sprostredkovať základné informácie o danom ochorení, o jeho liečbe a vedľajších účinkoch terapie, ktoré čakajú vaše dieťa. Zároveň vám touto formou chceme pomôcť prejsť si postupne a systematicky jednotlivé otázky a fakty, na ktoré potrebujete poznať odpovede.

Zoznámte sa v pokoji so všetkými informáciami a prejdite si ich so svojím lekárom a zdravotníckym personálom.

Slovo leukémia pochádza z gréckeho „leukos“, čo znamená biely, a „lymfoblastová“ je odvodená od pojmu lymfocyty, teda typ bielych krviniek, z ktorých táto choroba vzniká.

ALL je najčastejšie rakovinové ochorenie v detskom a mládežníckom veku a tvorí približne jednu tretinu všetkých rakovinových ochorení v tejto vekovej skupine. Na Slovensku sa ročne diagnostikuje približne 30 detí a dospievajúcej mládeže s ALL. V súčasnosti dokážeme kombináciou rôznych liekov dlhodobo vyliečiť asi 85 – 90 % percent všetkých detí a adolescentov s týmto ochorením.

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 3 16/07/2020 11:24

PRÍČINY

Presné príčiny vzniku rakoviny krvi ešte stále nie sú doteraz detailne objasnené. Väčšinou ide o genetické poškodenie lymfocytov, čo znamená, že chýba jeden chromozóm alebo sa medzi sebou vymenili jednotlivé časti (= gény). Na základe tejto poruchy sa bunky správajú inak, t. j. malígne. Jedným z dokázateľných úspechov výskumu posledných desaťročí predstavuje vypátranie prvých stôp leukémie od narodenia dieťaťa. Do akej miery ovplyvňuje vznik rakoviny krvi životné prostredie, je nejasné. Ožiarenie, vplyv elektromagnetických polí, stravovanie, chemikálie a vírusové infekcie sa nachádzajú v rovine diskusií, ale na rozdiel od vplyvu rádioaktívneho ožiarenia nie sú jednoznačne dokázateľné. Niekedy sa rakovina krvi vyskytuje v súvislosti s vrodenou chorobou, ako je Downov syndróm (Trisomia 21).

Pravdepodobne sa cítite ako rodič vinný, no vzniku rakoviny krvi sa nedá predísť. Možno si myslíte: „Keby som bol dával väčší pozor." alebo „Keby sme šli k lekárovi ihneď." Pamätajte si, nie je to vaša vina. Možno by vám pomohlo porozprávať sa o svojich obavách a negatívnych myšlienkach s lekármi svojho dieťaťa. Len takýmto spôsobom získate istotu, že nič z toho, čo sa stalo, ste nezapríčinili vy a naozaj ste nič nezanedbali. Treba zdôrazniť, že ALL nie je dedičná choroba, a že čas od objavenia prvých symptómov až po konečné stanovenie diagnózy neovplyvňuje prognózu. V priemere toto obdobie trvá niekoľko dní až šesť týždňov.

Nezrelé krvinky – leukemické bunky

Ľudské telo tvorí mnoho miliárd buniek, ktoré sa neustále delia. Tieto nové bunky sa starajú o rast a vývoj. V zdravom tele sa delenie a zánik buniek odohráva v rovnováhe. Pri rakovinovom ochorení je táto rovnováha narušená. Ide o poruchu, ktorá spôsobuje, že bunky nedozrievajú, nezanikajú a predovšetkým sa neprestávajú nekontrolovateľne množiť. Pri ALL sa táto porucha prejavuje pri lymfocytoch, teda zasahuje určitý druh bielych krviniek. Jedna z týchto ešte nezrelých krviniek začne viesť svoj vlastný život a nekontrolovane sa ďalej delí veľmi rýchlo. Vzniká nadbytok malígnych nezrelých krviniek (takzvané leukemické bunky), na základe čoho neostáva žiadne miesto na tvorbu zdravých krviniek. Postupne sa začnú objavovať symptómy, ktoré vedú k tomu, že rodičia navštívia so svojím dieťaťom detského lekára.

Na čo slúžia zdravé krvinky?

Biele krvinky (leukocyty) sú dôležité na ochranu pred infekciou. Existujú rôzne typy bielych krviniek. Lymfocyty chránia organizmus predovšetkým pred infekciami, ktoré zapríčiňujú vírusy. Monocyty a granulocyty (neutrofily) požierajú baktérie a plesne, vďaka čomu sa stávajú neškodnými.

Okrem bielych krviniek sa nachádzajú v krvi aj červené krvinky a krvné doštičky. Červené krvinky (erytrocyty) transportujú kyslík do tkanív a orgánov, vďaka čomu fungujú správne. Krvné doštičky (trombocyty) hrajú dôležitú rolu pri zrážaní krvi. Znižujú stratu krvi pri vonkajších poraneniach a taktiež pri vnútornom krvácaní.

Všetky krvinky sa tvoria v kostnej dreni. Tá sa nachádza vnútri kostí (v takzvanej medulárnej dutine). V kostnej dreni sa nachádzajú aj krvné kmeňové bunky, z ktorých potom vznikajú rôzne krvinky. Po procese dozrievania sa dostávajú krvinky do krvného obehu. Ich počet vždy zodpovedá tomu, aké množstvo telo potrebuje.

Rozdiel medzi akútnou lymfoblastovou leukémiou (ALL) a akútnou myleoidnou leukémiou (AML)

Hoci názov znie podobne, existujú dôležité rozdiely medzi ALL a akútnou myleoidnou leukémiou (AML). ALL vzniká v prekurzoroch lymfocytov,

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 4 16/07/2020 11:24

AML buď v prekurzoroch iných bielych krviniek, alebo zriedkavejšie červených krviniek alebo krvných doštičiek. ALL sa objavuje u detí omnoho častejšie ako AML a taktiež sa lieči iným spôsobom. Kontrola kostnej drene a krvi pod mikroskopom predstavuje ešte vždy hlavnú metódu na určenie diagnózy ALL. Zvyčajne umožňuje vymedzenie od myleoidnej leukémie alebo v kostnej dreni vzniknutého solídneho nádoru. Charakteristika povrchu leukemickej bunky pomocou protilátok určí jej typ (podtyp), čo predstavuje jeden z ďalších dôležitých bodov v rutinnej diagnostike a umožňuje väčšinou jej presnú subtypizáciu.

PROGNÓZA

Šance na vyliečenie detí s ALL sú veľmi dobré. Pri prvom výskyte ochorenia ALL je približne 80 % pacientov vyliečených, v prípade návratu choroby sa pravdepodobnosť úspešnosti liečby nachádza na 30 – 50 %. Teda v súčasnosti môže byť takmer 90 % detí s ALL úspešne vyliečených. Keďže každý prípad a každé dieťa sú jedinečné, nedá sa jednotlivým pacientom predpovedať alebo sľúbiť konkrétna prognóza.

Šance na vyzdravenie ovplyvňuje nielen vek, pohlavie, počet leukemických buniek na začiatku diagnózy a leukemický podtyp, ale tiež eventuálny nález na centrálnom nervovom systéme (mozog, miecha) a genetické zmeny v leukemických bunkách. Popri popísaných faktoroch sa ukázalo, že veľký význam má aj rýchlosť reakcie leukemických buniek na terapiu v prvých týždňoch liečby.

PRÍZNAKY

Vývoj ochorenia (anamnéza) je spravidla rýchly a predstavuje niekoľko dní až pár týždňov. Symptómy ALL sa prevažne objavujú ako dôsledok zlyhania kostnej drene (potlačenie normálnej krvotvorby) a napadnutia orgánov. Každá forma leukémie spôsobuje viac či menej podobné ťažkosti. Z dôvodu nedostatku zdravých bielych krviniek sa u detí často objavujú infekcie spojené s teplotami. Znížená tvorba červených krviniek má za následok chudokrvnosť (anémiu), z tohto dôvodu deti vyzerajú bledo, často sa cítia unavené a slabé. Staršie deti sa sťažujú na bolesti hlavy a problémy s koncentráciou. Krvácanie z nosa, náhle sa objavujúce modriny po tele, malé bodky (petechie) – purpurové škvrny na koži a dlho krvácajúce rany sú dôsledkom nedostatku krvných doštičiek. Pretože tlak v dreni je vysoký a leukemické bunky dráždia okostnicu, veľa detí s leukémiou sa sťažuje na bolesti kostí. Pri malých deťoch v takýchto situáciách pozorujeme neochotu chodiť, čo väčšinou predstavuje dôvod, aby sme navštívili detského alebo praktického lekára. Nakoniec zvyknú napuchnúť lymfatické uzliny, zväčší sa pečeň a/alebo aj slezina. Ide predovšetkým o kombináciu ťažkostí, ktoré ukazujú na leukémiu.

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 5 16/07/2020 11:24

VYŠETRENIA

Na stanovenie presnej diagnózy sa vaše dieťa musí podrobiť celému radu vyšetrení. Tie sa vykonávajú pravidelne, počas liečby aj po nej.

Anamnéza: Prostredníctvom otázok sa lekár pokúsi získať predstavu o priebehu a závažnosti ochorenia.

Všeobecné vyšetrenie: Popri štandardných meraniach výšky, váhy, teploty, krvného tlaku vyšetria vášmu dieťaťu aj brucho, pečeň, slezinu a lymfatické uzliny. Keďže sa leukémia dokáže rozšíriť aj do tkanív semenníkov, vyšetrujú sa aj tie.

Vyšetrenie krvi: Na zistenie prítomnosti leukemických buniek v krvi a na potvrdenie nedostatku zdravých bielych krviniek, červených krviniek a krvných doštičiek bude dieťaťu odobratá krv. V rámci krvných testov sa tiež vyšetrí funkcia pečene, pankreasu a obličiek, ako aj elektrolytová rovnováha a laboratórne hodnoty, ktoré sa spájajú s leukémiou.

Ultrazvuk (sonografia): Pomocou ultrazvuku sa zisťuje nález na slezine, pečeni a na iných orgánoch v bruchu. Lekár nanesie gél na brucho vášho dieťaťa a pomocou sondy preskúma konkrétne orgány. Taktiež sa spraví echokardiogram (ultrazvuk srdca). Zvyšné údaje sa doplnia pomocou EKG.

Röntgenové snímky: Prostredníctvom snímok röntgenu hrudného koša sa získavajú informácie o stave pľúc a lymfatických uzlín, ktoré sa tu nachádzajú.

Tomografia: Vo väčšine prípadov sa tiež uskutoční buď počítačová, alebo magnetická rezonancia hlavy, aby sa zistilo, či je aj mozog zasiahnutý leukemickými bunkami (CNS – centrálny nervový systém).

Plodnosť: Chlapcom v puberte sa pred začiatkom liečby môže ponúknuť možnosť odobratia spermií. Je to možno nepríjemná záležitosť, ale je to veľmi dôležité, pretože liečba ALL môže spôsobiť problémy s plodnosťou. Spermie sa zmrazia a uložia v špeciálnom zariadení. Keď liečba leukémie skončí a váš syn dospeje do veku, v ktorom bude chcieť mať vlastné deti, môže využiť túto uloženú vzorku. Pre dievčatá zatiaľ neexistuje podobná alternatíva. Samozrejme, je možné hovoriť o tejto téme s gynekológom. Avšak mnoho detí, ktoré boli liečené takzvanou štandardnou terapiou, mali v dospelom veku deti klasickou cestou.

Biopsia kostnej drene a lumbálna punkcia: Napriek pokroku vedy a s tým súvisiacim vývojom množstva nových techník, ktoré stále slúžia na

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 6 16/07/2020 11:24

presnejšiu chrakteristiku ALL, sa aj dnes diagnóza prvotne stanovuje na základe príznakov, ktoré pacientov priviedli k lekárovi, a prostredníctvom mikroskopického nálezu zo steru krvi, kostnej drene a mozgovomiechového moku.

V rámci biopsie kostnej drene sa z bedrovej kosti pomocou dutej ihly odoberie malá vzorka kostnej drene, prípadne aj kúsok kosti. Vaše dieťa leží na boku spravidla v celkovej anestézii. Potom nasleduje lumbálna punkcia, ktorá je nevyhnutná na vylúčenie zasiahnutia mozgu a miechy. Robí sa separátne alebo v kombinácii s punkciou kostnej drene. Vaše dieťa leží s pokrčenými kolenami na boku a dutou ihlou sa odoberie trochu mozgovo-miechového moku. Tieto vyšetrenia môžu vaše dieťa vystrašiť. Opýtajte sa preto zdravotníckeho personálu, ako mu viete pomôcť a roptýliť ho.

Biopsiu kostnej drene a lumbálnu punkciu je nevyhnuté robiť pravidelne počas liečby a niekedy aj po liečbe, aby bolo možné odsledovať priebeh ochorenia.

Krv, tekutina z kostnej drene a z miechy sa skúmajú pod mikroskopom na prítomnosť leukemických buniek. Tie sa potom spočítajú a zisťuje sa ich veľkosť a osobité ukazovatele. Taktiež sa leukemické bunky skúmajú na prítomnosť prognosticky významných genetických zmien. Na základe všetkých týchto údajov určí lekár diagnózu a najlepší spôsob liečby pre vaše dieťa.

LIEČBA

Liečba začína hneď, ako je leukémia presne diagnostikovaná. Pri terapii ALL sa intenzita liečby prispôsobuje na jednej strane podľa rizika návratu ochorenia (relapsu), na druhej strane podľa reakcie choroby na terapiu v prvých týždňoch liečby. Tento postup, podľa ktorého sa liečba prispôsobuje odhadnutému riziku relapsu, je rozdelený do troch rizikových skupín s rozličnou intenzitou liečby. Používať sa začal už v 80. rokoch, pričom doteraz boli zmenené iba prognostické kritériá.

Zaradenie do terapeutickej skupiny dnes závisí od typu leukémie, genetických zmien leukémie a od reakcie na chemoterapiu počas prvých dní a týždňov. Liečba ALL trvá približne dva roky a zahŕňa v každom prípade chemoterapiu, pričom prvých 6 – 8 mesiacov je označovaných ako obdobie intenzívnej liečby. Prvá časť liečby (5 týždňov) je najintenzívnejšia. Toto obdobie možno označiť ako základný kameň liečby a prináša so sebou väčšinou dlhodobý pobyt v nemocnici.

V niektorých prípadoch je po chemoterapii nutná transplantácia kostnej drene. Malá skupina detí, ktorých sa to týka, potrebuje aj ožarovanie mozgu, aby sa ochránil centrálny nervový systém pred recidívou.

Deti s ALL sa liečia vždy podľa národného a medzinárodného protokolu. V Európe predstavuje vývoj intenzívnej chemoterapie najdôležitejší medzník v liečbe ALL. Prvýkrát využila tento protokol študijná skupina BFM (BFM je skratka pre mestá Berlín, Frankfurt a Münster) v roku 1970. BFM protokol a jeho modifikácie sa v posledných 30. rokoch stali celosvetovým základom modernej liečby ALL v detskom a adolescentnom veku.

Chemoterapia: Chemoterapia je liečba prostredníctvom liekov (cytostatík), ktoré obmedzujú delenie buniek. Zabíjajú nádorové bunky, na základe čoho počet leukemických buniek klesá, a zabraňujú ich prípadnému rozšíreniu do mozgu a miechy. Na dosiahnutie čo najefektívnejšieho boja proti rakovine dostáva vaše dieťa kombináciu viacerých cytostatík. Pri ALL ide väčšinou o kortizon (Prednison, Dexamethason), Vincristin,

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 7 16/07/2020 11:24

L-Asparaginase, Daunorubicin/Doxorubicin, Cytarabin, Cyclophosphamid, Methotrexat, 6-Thioguanin/6-Mercaptopurin, ktoré sa používajú v rôznych kombináciách. Po prvých 5, prípadne 12 týždňoch sa určí, do ktorej rizikovej skupiny patrí vaše dieťa. V závislosti od výsledkov týchto zistení dostane vaše dieťa primeranú dávku chemoterapie. Cieľom tohto, v detskej hematológii a onkológii všeobecne veľmi úspešne používaného postupu, je identifikovať skupinu s nízkym rizikom, ktorá má takmer 95 % šancu na dlhodobé vyliečenie. Tejto skupine sa podáva chemoterapia, ktorá má z pohľadu trvalých následkov omnoho menšie riziká.

Taktiež je dôležité týmto postupom určiť pacientov, ktorí majú vysoké riziko návratu ochorenia – relapsu. Títo pacienti sa následne podrobia intenzívnejšej chemoterapii alebo transplantácii kmeňových buniek.

V protokole je presne zaznamenané, kedy a akú chemoterapiu vaše dieťa dostane. Samozrejme, lekár vám to presne vysvetlí. Mali by ste sa pýtať na všetko, čo vás zaujíma.

Po intenzívnej chemoterapii, ktorá trvá obyčajne 6 až 8 mesiacov, väčšia časť liečby prebieha doma (tzv. udržiavacia liečba). Vaše dieťa musí aj v tejto fáze liečby pravidelne chodiť na kontroly na dennú kliniku, resp. do ambulancie.

Chemoterapia sa podáva prostredníctvom tabletiek, tekutých liekov, kapsúl, infúzií alebo injekcií. Na začiatku liečby sa zvyčajne zavedie vnútrožilový katéter, ktorý sa umiestňuje do veľkej cievy na krku alebo sa voperuje pod kožu, tzv. Port-a-Cath (komôrka) – malé koliesko so silikónovou výplňou, ktoré je napojené na hlavnú cievu.

Chemoterapia sa taktiež podáva prostredníctvom lumbálnej punkcie, aby sa zabránilo rozšíreniu leukemických buniek do mozgu a miechy. Počas liečby nemusí byť vaše dieťa pri každom podaní chemoterapie vždy hospitalizované v nemocnici. Na druhej strane to však znamená, že vy musíte prevziať viac zodpovednosti doma.

Nehanbite sa požiadať o pomoc, keď si myslíte, že niečo nie je v poriadku. Vy najlepšie poznáte svoje dieťa a počas intenzívnej terapie je veľmi ohrozené.

Čo vníma moje dieťa pri chemoterapii?

Okrem žiadaného efektu na rakovinové bunky majú lieky vplyv aj na ostatné, rýchlo sa deliace tkanivá, na sliznice, kožu, vlasy a kostnú dreň. Ako následok chemoterapie môže dôjsť k nevoľnosti, k nutkaniu na vracanie a vracaniu, čomu sa môže predísť podaním liekov. Okrem toho dochádza veľmi často k zápalom sliznice ústnej dutiny a bolestiam v ústach, pri ktorých je potrebné podávať lieky proti bolesti vo forme tabliet alebo do žily (intravenózne). Navyše je vaše dieťa pre zníženú imunitu (nedostatok bielych krviniek) obzvlášť náchylné na infekcie a väčšinou sa objavuje aj nedostatok červených krviniek a krvných doštičiek (trombocytov). Hoci sa tieto vedľajšie účinky po liečbe vytratia, sú veľmi nepríjemné a môžu mať veľký vplyv na pohodlie vášho dieťaťa.

Často je nevyhnutná podporná liečba vo forme intravenóznych antibiotík a antimykotík alebo transfúzia červených krviniek, prípadne trombocytov. Každé cytostatikum má špeciálne vedľajšie účinky, ktoré sa môžu vyskytnúť väčšinou po podaní, ale niekedy aj počas celej chemoterapie.

Vedľajšie účinky kortikosteroidov Prednisonu alebo Dexamethasonu sú výrazné. Vaše dieťa môže mať obrovskú chuť do jedla, rýchlo priberá na váhe a niekedy sa mu zaoblia líčka a narastie bruško. Aj jeho správanie sa môže zmeniť. Veľa detí sa nekontroluje, buď sú až príliš pokojné, apatické alebo, práve naopak, nepokojné, podráždené a môžu byť príležitostne depresívne, bojazlivé, zlostné, agresívne, smutné alebo aj veľmi veselé.

Nehanbite sa požiadať o pomoc. Určenie istých hraníc môže dieťaťu poskytnúť podporu a bezpečie. Je to možno iba slabá útecha, ale vedľajšie účinky sa na konci liečby opäť vytratia. Taktiež aj ostatné cytostatiká môžu mať vedľajšie účinky.

Vincristin poškodzuje nervové zakončenia, a to môže viesť k bolestiam čeľuste, poklesnutiu očného viečka, k pocitu mravčenia alebo znecitlivenia v prstoch na rukách a nohách, prípadne k zníženiu sily svalov na rukách a nohách. Na základe týchto vedľajších účinkov môže mať vaše dieťa ťažkosti pri chodení alebo písaní. Takisto sa často vyskytuje zápcha, v takomto prípade dostane vaše dieťa preháňadlo alebo mu bude predpísaná špeciálna diéta.

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 8 16/07/2020 11:24

Priveľa informácií naraz? Čítajte teraz len to, čo je pre vás dôležité, ostatné môže počkať.

L-Asparaginase môže spustiť alergickú reakciu, ktorá sa prejavuje svrbením kože alebo kašľom. Vaše dieťa bude pri podávaní L-Asparaginase pozorne sledované a bude mu kontrolovaný krvný tlak.

Daunorubicin/Doxorubicin môže dlhodobo poškodiť srdcový sval. Srdce bude pomocou EKG a echokardiografie (ultrazvuku srdca) pravidelne kontrolované.

Cytarabin, L-Asparaginase a 6-Mercaptopurin/6-Thioguanin môžu dočasne zapríčiniť zápaly pečene. Pravidelné odbery krvi slúžia aj na kontrolu stavu pečene. Vysoká dávka Cytarabinu zvyšuje pravdepodobnosť, že sa u mladého pacienta vyskytnú zápaly očí, teplota alebo vyrážky.

Cyclophosphamid a Methotrexat môžu zapríčiniť poškodenie obličiek a močového mechúra. Vaše dieťa dostane ochranné lieky a krv, ako aj moč budú pravidelne kontrolované. Avšak nie všetky nežiaduce vedľajšie účinky liečby sa vyskytujú u každého dieťaťa.

Ožarovanie (rádioterapia): Terapia ožarovaním zabíja leukemické bunky. Ak vaše dieťa patrí do skupiny s pozitívnym nálezom leukemických buniek v CNS alebo má ALL typu T-lymfocyty, podstúpi rádioterapiu mozgu.

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 9 16/07/2020 11:24

V prípade, že vaše dieťa podstúpi transplantáciu kostnej drene, lekár vám môže odporučiť v rámci prípravného procesu ožiarenie celého tela.

Pred ožarovaním mozgu sa dieťaťu vyrobí špeciálna maska. Pomôže mu počas rádioterapie ostať ticho a nepohnúť sa, aby sa ožiarenie dostalo na presne stanovené miesto. Po úvodnej príprave bude vaše dieťa niekoľko dní až týždňov denne pár minút ožarované. V prípade, že sa podrobí transplantácii kostnej drene a bude v rámci príprav celotelovo ožiarené, tak samotné ožiarenie trvá približne jednu hodinu. Očné šošovky a pľúca dostanú nižšiu dávku, a preto sa zakrývajú ochranou vyrobenou z olova. Ožarovanie sa vykonáva pod vedením špecialistov (rádiológov), ktorí vám radi zodpovedajú všetky vaše otázky.

Ožarovanie a/alebo transplantácia kmeňových buniek sa vyskytuje len zriedkavo u detí, ktoré ochoreli na ALL. Zaoberajte sa touto témou až v prípade, ak sa vás to týka.

Čo vníma moje dieťa pri ožarovaní?

Ožarovanie sa nedá vidieť a ani počuť. Vaše dieťa nebude nič cítiť, no musí ležať samo v miestnosti pod veľkým strojom a niekedy aj pod maskou. Cez monitor a/alebo vysielačku máte možnosť byť s ním v kontakte. Vaše dieťa dostane sedatíva alebo, keď je to nutné, lieky na spanie, prípadne ľahkú narkózu. Lekársko-technický spolupracovník vám povie, čo môžete urobiť, aby ste ho podporili.

Ožarovanie sa, bohužiaľ, spája so špecifickými vedľajšími účinkami. Ožiarenie lebky má za následok vypadávanie vlasov a ožiarenie celého tela spôsobuje nevoľnosť a vracanie. Tiež sa môže objaviť pocit pálenia kože a z dôvodu opuchu slinných žliaz sa prehĺtanie stáva trochu náročné. Informujte sa, čo v takomto prípade môžete urobiť.

Hoci väčšina vedľajších účinkov po určitom čase úplne ustúpi, existujú medzi nimi aj trvalé. Niekto-

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 10 16/07/2020 11:24

ré deti rastú pomaly alebo mávajú problémy s látkovou výmenou. U niektorých sa objavia problémy s koncentráciou v škole (po ožiarení lebky) alebo ostávajú neplodné ako následok ožarovania. Najobávanejšiu komplikáciu predstavuje tvorba mozgových nádorov. Avšak toto riziko sa v rámci znižovania dávok žiarenia pre väčšinu pacientov výrazne znížilo.

Transplantácia kmeňových buniek: V prípade, že je to nutné, odporučia lekári transplantáciu kmeňových buniek pri vysoko rizikovej leukémii. Ide o transplantáciu kmeňových buniek z kostnej drene, z pupočníkovej krvi alebo z krvi zdravého darcu. Vhodní darcovia majú takmer rovnaký typ tkaniva (HLA-typ) ako vaše dieťa. Môže to byť brat, sestra alebo aj cudzí človek. Ďalšou možnosťou je získanie kmeňových buniek z Registra dobrovoľných darcovia kostnej drene.

Ak je darca dieťa, odoberajú sa kmeňové bunky z kostnej drene v úplnej narkóze. V prípade, že ide o dospelého darcu, môžu sa na jeho žiadosť získať kmeňové bunky z krvi. Pri vhodnej manipulácii s kmeňovými bunkami môžu byť tiež rodičia, ktorí zvyčajne nemajú rovnaký typ tkaniva ako ich dieťa, použití ako darca kmeňových buniek.

Aby bola transplantácia čo najúspešnejšia, je nevyhnutná podrobná príprava. Röntgenové snímky, vyšetrenie funkcie pľúc, EKG, EEG, ultrazvukové vyšetrenia a detailné vyšetrenie krvi poskytujú informácie o všeobecnom stave vášho dieťaťa.

Aby sa pre darované kmeňové bunky vytvorilo miesto, musí sa najprv potlačiť vlastná kostná dreň. Preto dostane vaše dieťa pred transplantáciou chemoterapiu alebo je väčšinou naordinované ožarovanie. Hneď ako prestane fungovať kostná dreň dieťaťa, transportujú sa nové darované kmeňové bunky prostredníctvom infúzie do krvi.

Po transplantácii je vaše dieťa nesmierne citlivé na infekcie. Preto bude mať zvýšenú starostlivosť v úplnej izolácii v špeciálnom transplantačnom boxe. Taktiež bude dostávať lieky na zneškodnenie črevných baktérií a špeciálne pripravovanú stravu. Keď po určitom čase začnú kmeňové bunky rásť, bude izolácia dieťaťa najprv čiastočne a neskôr úplne zrušená. To nastane potom, ako pominú všetky vedľajšie účinky a kostná dreň vášho dieťaťa začne opäť vytvárať dostatočné množstvo krviniek. Po opustení izolácie sa imunita opäť postupne vybuduje a dieťa zosilnie.

Bližšie informácie o tejto téme nájdete v našej brožúrke o transplantácii kostnej drene.

Čo vníma moje dieťa pri transplantácii?

Špeciálne pripravené jedlá, veľa liekov, bolesť v ústach, suchú pokožku, podráždené sliznice, infekcie s teplotou, ale predovšetkým úplnú izoláciu. To všetko si bude od vás a vášho dieťaťa vyžadovať veľa trpezlivosti. Budete potrebovať veľa síl počas tohto obdobia. Majte so sebou v nemocnici vlastné veci – hračky, MP3 prehrávač, tablet, DVD, notebook a fotky. Na transplantačnej jednotke budete vy a vaše dieťa podrobne informovaní o liečbe, následkoch a možnostiach. Takisto aj darca dostane všetky potrebné podrobné informácie.

Ak je vaše dieťa po transplantácii opäť doma, bude to ešte chvíľu trvať, kým bude môcť ísť opäť do školy. Aj v každodennom živote budete musieť aj naďalej dodržiavať isté pravidlá.

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 11 16/07/2020 11:24

PO LIEČBE

Začína sa pre vás nové obdobie života. Liečba sa skončila, ale v pravidelných intervaloch budete chodiť na kontrolné vyšetrenia, či je všetko v úplnom poriadku. Takáto kontrola je náročná, ale môže byť na druhej strane aj upokojujúca. Vaše dieťa vyšetria a odoberú krv. Niekedy sú nutné aj iné vyšetrenia ako EKG, röntgen pľúc, echokardiografia, punkcia kostnej drene a lumbálna punkcia, počítačová a magnetická rezonancia alebo kontrola hormónov. Kontroly trvajú niekoľko dní a termíny kontrol sa stanovujú od ukončenia liečby v rozmedzí raz za týždeň až raz za mesiac. Neskôr sa tieto intervaly predlžujú.

Ako vrátiť život do bežných koľají

Dostať sa do bežných koľají každodenného života sa niekedy ľahšie povie, ako naozaj žije. Možno je vaše dieťa ešte trochu slabé, má horšiu kondíciu, obavy z opakujúcich sa kontrol alebo sa nevie celkom dobre zžiť so školským prostredím.

Ako je to s vašimi ďalšími deťmi? Vyžadujú si viac dodatočnej pozornosti, pretože majú pocit, že boli ukrátené o vašu prítomnosť?

V neposlednom rade ste tu aj vy a vaše vlastné pocity. Zdá sa, že až teraz ste si uvedomili, čo všetko sa stalo. Je to úplne normálne a v poriadku. Máte za sebou naozaj náročné obdobie života. Ako to dokážete spracovať? Na koho sa môžete obrátiť? Na koho sa môžu obrátiť vaše deti? Možno to všetko dokážete prekonať sami alebo so svojím partnerom, rodinou alebo priateľmi. Možno cítite potrebu podeliť sa o skúsenosti s rodičmi, ktorí prežili to isté čo vy. V takýchto prípadoch máte možnosť kontaktovať organizácie, ktoré sa zaoberajú pomocou pre deti s rakovinou a ich rodiny.

Deti, ktoré prežili leukémiu, budú počas celého života niesť následky, ktoré v nich zanechala táto životná skúsenosť. Možno vníma vaše dieťa život očami dospelého, možno sa rýchlejšie unaví alebo má problémy s koncentráciou. Niečo z toho ho môže zaťažovať ešte dlho, ale nemusí to tak byť. Nakoniec nájde spôsob, ako sa s tým vyrovnať, ale možno bude potrebovať pomoc a podporu. V každom prípade, pomaly ale isto vyrastie aj z vášho dieťaťa zdravý „dospelák" a všetko, čím ste si spolu prešli, sa premení len na smutnú spomienku.

Keď udalosti nebežia tak, ako by ste si priali

V prípade, že liečba nedosahuje žiadané účinky alebo sa objavili prvé komplikácie, bude to pre vás veľmi náročné. Začína obdobie strachu, starostí a smútku a možno dôjde aj k tomu najťažšiemu, k rozlúčke. Prosím, pokúste sa zachovať pokoj a vyzbrojte sa všetkou silou, ktorú v sebe máte. Myslite na to, že deti sú silné, silnejšie ako dospelí, a dokážu bojovať tak dlho, ako sa len dá. Možno má vaše dieťatko maličké priania, drobnosti, ktoré vám navždy ostanú v pamäti. Nebude to ľahké, ale pokúste sa prežiť každú minútu, každučký okamih ako ten najkrajší. V žiadnom prípade nie ako jeden z posledných, ale ako jeden z tých spoločných, ktorý vám bol dopriaty. Život to chcel tak a vy ste mali možnosť dokonale poznať tohto úžasného človiečika. Nájsť v sebe silu, vďaka ktorej si vyčarujete chvíle, ktoré budú patriť navždy iba vám, dokážeš len Ty – Mamka, Ocko. Keď príde ten čas, myslite na to, že organizácie na pomoc deťom s rakovinou sú tu pre vás.

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 12 16/07/2020 11:24

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 13 16/07/2020 11:24

ZDRAVÍM ŤA!

MÁŠ ALEBO SI SÁM MAL ALL?

Majú tvoj brat alebo sestra túto formu rakoviny, respektíve mali, a ty chceš vedieť, čo všetko to znamená?

V tejto brožúrke nájdeš všetko o ALL, punkcii kostnej drene a miechového moku, chemoterapii a transplantácii kostnej drene. Bola písaná pre tvojich rodičov, ale ty si ju môžeš, samozrejme, prečítať tiež. Možno tu nájdeš niečo, o čom ty sám ešte nevieš.

Možno si bol ešte príliš malý, keď si mal rakovinu, a teraz máš množstvo otázok. Čo nenájdeš v brožúrke je, ako si sa vtedy cítil, ako si vyzeral, v ktorej nemocnici si bol, ako si reagoval, ktorí lekári stáli pri tvojej posteli, ako často ťa navštívili tvoji priatelia, čo sa dialo v triede alebo v krúžku, ktorý si rád navštevoval, alebo čokoľvek iné, čo sa vtedy dialo.

Na tieto otázky nájdeš najlepšie odpovede u svojich rodičov, ktorí boli celý čas pri tom. Určite existujú fotky alebo listy z tohto obdobia. Kto vie, možno si tvoji rodičia viedli denník.

Alebo, alebo, alebo... chceš vedieť, ako sa veci okolo teba a tvojej choroby majú dnes. Či si úplne zdravý, prečo musíš stále chodiť na kontroly alebo ešte vždy jesť tak veľa liekov a dostávať injekcie? Či je normálne, keď na to občas opäť myslíš a či sú všetci rodičia, ktorých deti mali rakovinu, takí nesmierne starostliví, až ti to niekedy príde prehnané. Ktovie, možno ti táto brožúrka pomôže a ty nájdeš odpoveď na otázku, ktorá je pre teba dôležitá.

Možno si „iba" brat alebo sestra niekoho, kto ochorel a cítiš sa sám alebo nepochopený. To sú úplne normálne pocity a otázky. Určite je to nepríjemné a náročné, keď ti idú v hlave stále dookola.

Skús to zobrať do svojich rúk a nájdi sám odpovede na všetko, čo ťa zaujíma. Porozprávaj sa so svojimi lekármi. Nájdi niekoho, kto je rovnako starý ako ty a prežil to isté, čítaj knihy, hľadaj na internete, vymysli si príbeh, napíš list alebo e-mail. Obráť sa na niekoho, kto vie veľa o rakovine u detí.

V táboroch pre deti, ktoré prežili rakovinu, existuje okrem iného aj možnosť výmeny skúseností medzi tými, ktorí prešli rovnakou cestou. V súlade s princípom „Dať silu a nádej – prežiť!" sa učia deti a mládež s týmto ochorením, ako aj ich súrodenci, zobrať svoj život opäť do vlastných rúk. Vyrovnať sa so svojimi obavami a opäť si vybudovať sebavedomie.

Nezabúdajte, kedykoľvek sa môžete obrátiť na neziskovú organizáciu Deťom s rakovinou n.o. Nájdete nás na www.detomsrakovinou.sk alebo na našom Facebooku pod menom Deťom s rakovinou. Môžete sa nám ozvať e-mailom na ***info@detomsrakovinou.sk.***

V prípade otázok týkajúcich sa zdravotného stavu sa vždy môžete obrátiť na lekárov, sestry a psychológov z KDHaO.

Kontaktujte nás na: *sekretariat.kdhao@dfnsp.sk*

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 14 16/07/2020 11:24

AUGUST
946 14 Zemianska Olča

PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIEŤ VIAC

AKÚTNA LYMFOBLASTOVÁ LEUKÉMIA (ALL)

Preložené so súhlasom rakúskej rodičovskej organizácie

Kinder – Krebs – Hilfe

z rakúskych originálov dostupných na webe
https://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/information/krebsinformationsbroschueren.

Texty jednotlivých diagnóz odborne skontrolovali lekári z kolektívu KDHaO NÚDCH Bratislava pod vedením doc. MUDr. Alexandry Kolenovej, PhD.

Vydáva:
Deťom s rakovinou n.o.
Limbová 1, 833 40 Bratislava

Deťom s rakovinou n.o.

DsR-ALL_Akutna_lymfoblastova_leukemia-A4-k2.indd 16 16/07/2020 11:24