

PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIŤ VIAC

EPENDYMÓM



Detom
s rakovinou n.o.

OBSAH

Úvod	3	Liečba	6
Príčiny	4	Prognóza	9
Príznaky	4	Po liečbe	9
Vyšetrenia	4	Zdravím Ťa!	11



„Na fotografiách je Peťko, ktorý prešiel podobnou cestou,
na začiatku ktorej sa ocítáte Vy“.

ÚVOD

Vášmu dieťaťu bol diagnostikovaný ependymóm, nádor, ktorý sa vyskytuje u detí na mozgu alebo v mieche. Väčšina rodičov opisuje túto chvíľu ako zrútenie celého sveta a vynáranie sa množstva nových otázok. Touto brožúrou vás chceme informovať o základnej liečbe detí s ependymómom. V pokoji si ju prečítajte. O získaných informáciách sa porozprávajte s lekárom alebo ďalším zdravotníckym personálom.

Ependymóm vzniká z ependýmu, tkaniva, ktoré vystiela mozgové komory a centrálny kanál miechy. Ependymómy môžu byť nízkeho stupňa malignity (benígne, stupeň 1 a 2) alebo vysokého stupňa malignity (malígne, stupeň 3).

MOZGOVÉ BUNKY

Ľudské telo sa skladá z miliárd buniek, ktoré sa opakovane delia. Nové bunky zabezpečujú rast a vývoj. V zdravom tele je delenie buniek vyvážené, staré bunky sú nahradzанé novými.

V prípade nádorových ochorení je táto rovnováha narušená. Rakovinové bunky si žijú svojím vlastným životom, nekontrolovanne sa množia a vytvárajú nádor, ktorý väčšinou ostáva pri zdroji, no niekedy metastázuje do iných častí nervového systému. Pri ependymóme ide o bunky, ktoré lemujú obe komory a centrálny kanál miechy.

ZA ČO JE V TELE ZODPOVEDNÝ MOZOG?

Mozog je zodpovedný za to, že vaše dieťa myslí, chodí, behá, rozpráva a cíti. Centrálny nervový systém je tvorený veľkým, stredným a malým mozgom, mozgovým kmeňom a miechou. Vo vnútornej polovici tohto systému ležia komory, v ktorých sa vytvára mozgovomiechový mok. Mozog a miecha sú tvorené z dvoch typov buniek, najmä nervových buniek (neurónov) a podporných buniek (gliové bunky). Ependýmové bunky patriace ku gliovým bunkám tvoria výstelku komorového systému, ktorý je naplnený mozgovomiechovým mokom.

PRÍČINY

Ependymóm vzniká chybou vo vývoji kmeňovej bunky. Pravdepodobne je poškodené jadro bunky odchýlkou v DNA alebo v chromozómoch. Nie je známe, z čoho vzniká takéto poškodenie.

Možno sa cípite vinní a možno si vyčítate: „Kiežby sme išli skôr k lekárovi.“ alebo „Kiežby som počas tehotenstva dávala väčší pozor.“ Je dôležité o svojom strachu a myšlienkach hovoriť s ošetrujúcimi lekármi a detským psychológom, pretože jedine tak budete mať istotu, že vy nie ste príčinou.

AKO ČASTO, S KÝM A KDE?

Každoročne na Slovensku ochorejú na tento typ rakoviny 2 – 4 deti. Tento mozgový nádor sa môže vyvinúť u detí všetkých vekových kategórií, ale vyskytuje sa najmä u malých detí, menej často u dospevajúcich a u mládeže. Ependymómy vznikajú v mozgu aj v mieche.

PRÍZNAKY

Väčšina detí s ependymómom má spočiatku iba neurčité ťažkosti. Bude im zle, budú sa sťažovať na bolest hlavy a najmä v predpoludňajších hodinách budú vracat. To je spôsobené predovšetkým zvýšeným tlakom v dôsledku rastu nádoru a/alebo zvýšenou hladinou likvoru v mozgu. Možno je vaše dieťa apaticke už nejaký čas, začne škuliť alebo jeho písмо je nedbanlivejšie.

Môže mať ťažkosti s prehľtaním, rozprávaním a udržaním rovnováhy pri chôdzi. Niektoré deti sa potkýnajú o vlastné nohy, krívajú alebo chodia inak ako predtým. Môže prísť aj k znečitliveniu a strate nervových funkcií na nohách alebo na iných častiach tela. Väčšinou ide o nádor v mieche. Pri spätnom pohľade si možno uvedomíte, že ťažkosti trvali už dlhší čas.

VYŠETRENIA

Na určenie presnej diagnózy vaše dieťa musí podstúpiť množstvo vyšetrení, ktoré sa vykonávajú pravidelne v priebehu aj po ukončení liečby.

Anamnéza: Pomocou otázok sa lekári pokúsia získať predstavu o priebehu ochorenia.

Všeobecné a neurologické vyšetrenie: Lekár odmeria tlak, výšku, hmotnosť, teplotu, tep a skúma reflexy vášho dieťaťa, rovnako aj mimiku tváre, pohyblivosť rúk a nôh, rovnováhu. So štrbinovou lampou lekár pozrie do očí vášho dieťaťa a na

očnom pozadí môže odhaliť prípadné zvýšenie vnútrolebečného tlaku.

Krvné testy: Dieťaťu sa pravidelne odoberá krv, aby bolo možné posúdiť stav krvotvorby, funkciu pečene, obličiek a ďalších orgánov.

Zobrazovacie techniky: Takmer vo všetkých prípadoch sa vykonáva MRI vyšetrenie (magnetická rezonancia). Pri MRI sa používa magnetické pole a elektromagnetické vlnenie na vytvorenie obrazu o nádore a okolitom tkanive. Najprv sa spravia snímky mozgu vášho dieťaťa, následne je dieťaťu vpichnutá kontrastná látka do žily a spravia sa ďalšie snímky mozgu. Vaše dieťa musí celý čas ležať bez pohnutia. Menším deťom sa preto toto vyšetrenie vykonáva v celkovej anestézii. MRI je prístroj, ktorý vyzerá ako tunel, do ktorého vaše ležiace dieťa pojde na pohyblivom stole za vydávania hlasných klepotajúcich zvukov. Po MRI mozgu zvyčajne nasleduje aj MRI miechy.

Lumbálna punkcia: Vykonáva sa na vylúčenie prítomnosti metastáz v mieche. Dieťa sedí alebo leží na boku s pritiahnutými kolenami. Do bedrovej časti chrbtice lekár zavedie tenkú

ihlu, pomocou ktorej odoberie vzorku mozgovo-miechového moku (likvoru) na skúmanie prítomnosti nádorových buniek.

ĎALŠIE VYŠETRENIA

Na posúdenie následkov choroby a liečby na vývoj mozgu a schopnosti učiť sa je niekedy potrebné vykonať neuropsychologické vyšetrenie. Dostanete rôzne otázky a vaše dieťa musí absolvovať sériu testov, pomocou ktorých sa spravidla kontrolujú funkcie, ako je vnímanie, myslenie, pozornosť a pamäť. Dokonca aj emocionálne a sociálne aspekty. Tieto vyšetrenia sa budú pravidelne opakovať, aby bolo v prípade potreby možné začať neuropsychologickú starostlivosť.

- Lekári vám všetko podrobne vysvetlia.
- Nebojte sa pýtať.
- Napíšte si svoje otázky, zoberte so sebou niekoho, kto vám pomôže a podporí vás, a robte si poznámky.
- Spýtajte sa, ako môžete čo najlepšie pomôcť svojmu dieťaťu prekonať strach a bolest.





veľmi nepríjemné, ale predtým si to môžu nacvičiť na bábike. Pred ožarovaním môže vaše dieťa dostať aj lieky na upokojenie. Aj pohladenie môže vnímať ako podporu. Menšie deti bývajú v krátkej celkovej anestézii. Dôležité je, aby sa deti cítili bezpečne. Ožarovanie so sebou prináša aj vedľajšie účinky, ktoré sa môžu objaviť na určitý čas, ale aj natrvalo, ako napríklad nevoľnosť, zvýšená teplota, tăživá nálada. Na vedľajšie účinky pomáha medikamentózna liečba a po istom čase zvyčajne vymiznú. Natrvalo však môžu na mieste ožarovacích polí vypadáť vlasy.

Dexametazón: Deti s ependymómom majú často predpísané užívanie kortizónu (dexametazón). Podáva sa počas diagnostikovania, ale aj počas ožarovania. Ožarovanie môže spôsobiť zvýšenie vnútrolebečného tlaku v dôsledku prechodného opuchu mozgu a dexametazón zabraňuje jeho ďalšiemu opuchu. Poskytuje úľavu a dieťa má menšie bolesti. Jeho vedľajšie účinky sú citelné už počas prvých dní, v prevažnej miere sú však časovo obmedzené. Vaše dieťa môže mať zvýšenú chuť do jedla, rýchlo priberá, zväčšuje sa mu bruško, zagluňuje tvár. Jeho správanie sa môže zmeniť tiež. Veľa detí ostane pokojnými alebo – práve naopak – sú veľmi nepokojné a môžu byť príležitostne utiahnuté, bojazlivé, neposlušné, agresívne, smutné alebo aj veľmi veselé.

Dexametazón sa často podáva aj deťom, ktorým sa už stav nezlepší (po zlyhaní liečby). Kedže znižuje tlak na mozog, dieťaťu sa uľaví a bude pociťovať menšie bolesti.

Chemoterapia: Chemoterapia je liečba liekmi (cytostatiká), ktoré ničia rakovinové bunky, nádor sa zmenšuje a zmenšujú sa aj všetky prípadné metastázy. Bojovať proti nádoru efektívne znamená, že dieťa bude dostávať kombináciu niekoľkých cytostatík. U detí s ependymómom ide väčšinou o kombináciu: vinkristin, etoposid, cyklofosfamid a cisplatina. Pre vaše dieťa je presne stanovená konkrétna kombinácia liekov a časový harmonogram, kedy ju dostane.

Chemoterapia je podávaná formou infúzie počas hospitalizácie na oddelení. Zvyčajne na začiatku liečby je dieťaťu zavedený centrálny žilový katéter (CVK alebo kaval). K dispozícii sú dva typy: tenká hadička (Broviac alebo Hickman) alebo malý zásobník (Port-a-Cath alebo komôrka). Oba typy sú zavedené pod kožu a pokračujú hadičkou do veľkej žily až k pravej srdcovej predsiene. Lekári vám vysvetlia, ktorý systém je pre vaše dieťa najlepší. Prostredníctvom CVK lekári podávajú cytostatiká a iné lieky, aj odoberajú krv bez



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

ČO SI PAMÄTÁ MOJE DIEŤA Z CHEMOTERAPIE?

Popri želanom efekte na nádorové bunky vplývajú takmer všetky cytostatiká na sliznice, pokožku, vlasy a krvné bunky. Môžu spôsobiť nevoľnosť, únavu, bolesť úst, zmenu chuti, hnačky a vypadávanie vlasov. Okrem toho má vaše dieťa zníženú obranyschopnosť, čím je obzvlášť náchylné na infekcie. Hoci tieto vedľajšie účinky po liečbe zmiznú, sú veľmi nepríjemné a môžu mať veľký vplyv na život vášho dieťaťa. Často je nevyhnutná podporná liečba vo forme liekov proti nevoľnosti a zvýšená starostlivosť o hygienu.

Niekedy sa pridávajú aj antibiotiká, transfúzie červených krviniek, krvných doštičiek alebo injekcie s rastovým faktorom granulopoézy (G-CSF, rastový faktor pre biele krvinky) na podporu uzdravenia krvných buniek.

Každé cytostatikum má svoje vlastné vedľajšie účinky, ktoré sú väčšinou len dočasné. Vinkristín môže poškodiť konce nervových dráh, čo viedie k mrväčeniu v prstoch rúk, nôh a k svalovej slabosti, ktorá spôsobuje ťažkosti pri chodení, písaní alebo kreslení. Častá je aj zápcha, dieťa vtedy dostane preháňadlá a predpisu mu špeciálnu diétu. Vedľajšie účinky do roka po skončení liečby vinkristínom väčšinou vymiznú.

Etoposid môže spôsobiť krátkodobé vedľajšie účinky, ako je nízky krvný tlak alebo alergie. Prechodne potláča tvorbu krvných buniek a buniek imunitného systému.

Cyklofosfamid zapríčinuje okrem iného aj poškodenie obličiek a močového mechúra. Tieto orgány sa pravidelne kontrolujú.

toho, aby museli denne kanylovať žilu. Na rozdiel od Broviac alebo Hickman katétrov, ktorých konce sú mimo kožu, pri Port-a-Cath sa vpich musí robiť opakovane. Ihla v porte môže zostať 7 dní, ale výhodou je, že medzi jednotlivými blokmi chemoterapie nie je problém so sprchovaním alebo kúpaním. Okolie CVK musí byť pravidelne ošetrované a náročnejšie je to s osobnou hygienou.

Možno sa s tým vyrovnáte sami alebo spolu s partnerom/partnerkou, rodinou alebo priateľmi. Možno cítiť potrebu vymeniť si svoje skúsenosti s rodičmi, ktorí si prežili to isté. Vždy sa môžete obrátiť na organizáciu, ktorá pomáha deťom s rakovinou, alebo na psychológa.

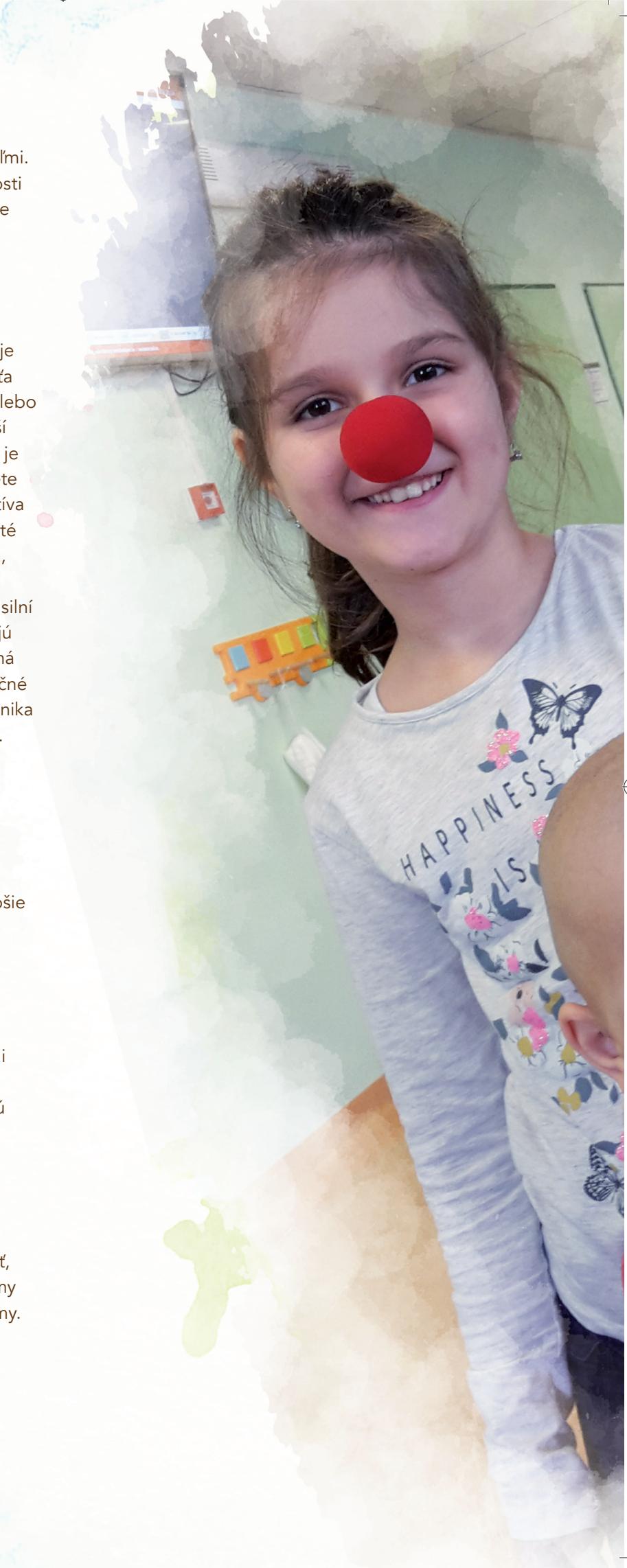
AK TO NEJDE, AKO MÁ

Ak by sa nádor znova objavil alebo začal rásť, je potrebné zvážiť ďalšiu liečbu. Možno vaše dieťa bude opäť operované, prípadne ožarované. Alebo dostane ďalšie lieky a príznaky ustúpia na dlhší čas. Niekoľko je možnosť účasti na štúdiu, kedy je testovaný nový liek. Spolu s dieťaťom sa môžete rozhodnúť nepokračovať v liečbe. Zvážte pozitívne aj negatívne, načuvajte svojim pocitom a dôležité je, čo si želá vaše dieťa. Ak vám lekári povedia, že vášmu dieťaťu nebude lepšie, prichádza náročné obdobie. Prináša veľa smútka. Budte silní a pamäťajte, že väčšina detí je silná a pokračujú tak dlho, ako to je možné. Možno vaše dieťa má aj špeciálne želania. Skúste si vychutnať spoločné chvíle so svojím dieťaťom. Nezabudnite, že Klinika detskej hematológie a onkológie je tu pre vás.

BEH NA DLHÉ TRATE

Deti, ktoré sa liečili na ependymóme, si nesú následky (niekedy aj viditeľné) po celý život. Niektoré deti môžu mať problémy s pamäťou a koncentráciou, a preto podávajú v škole slabšie výkony. Niektoré zase zaostávajú vzrastom, majú narušenú reguláciu hormónov, pomalšie pohyby alebo je ich tvár ochrnutá. Niektoré deti trpia epileptickými záchvatmi. Práve pre všetky tieto zmeny od vás dieťa potrebuje, aby ste ho podporovali, radili mu a sprevádzali ho. Medicínska pomoc sa poskytuje vo forme injekcií s rastovými hormónmi, ktoré pomáhajú v boji proti poruchám rastu, alebo vo forme liekov proti epilepsii. Rovnako sa môžu problémy s pamäťou a koncentráciou zlepšiť spoluprácou so špeciálnymi pedagógmi, prípadne neurologickou medikáciou. Vášmu dieťaťu pomôže aj psychosociálna starostlivosť, ak sa necíti dobre vo vlastnej koži, má problémy v škole alebo ak ho trápia iné dôležité problémy.

Nakoniec si každé dieťa nájde svoju cestu.



ZDRAVÍM ŤA!

MAL SI TY NIEKEDY EPENDYMÓM?

Mali tvoj brat alebo sestra nádor a zaujíma ťa, čo to všetko prináša?

V tejto brožúrke sa dočítaš o rakovine, operáciách, vyšetreniach, ožarovaní a o všetkom, čo s tým súvisí. Brožúrka je písaná pre rodičov, ale môžeš si ju prečítať aj ty.

Možno si bol ešte malý, keď si ochorel na mozgový nádor a teraz máš veľa otázok. Čo sa nedozvieš v tejto brožúrke, je to, ako si sa vtedy cítil, ako si vyzeral, v ktorej nemocnici si ležal, ktorí lekári sa o teba starali, ako často ťa navštievovali najbližší, čo sa dialo okolo teba. Odpovede na tieto otázky ti najlepšie zodpovedajú tvoji rodičia, ktorí boli celý čas s tebou. Určite majú fotky z tých čias a ktorie, možno si robili aj denník.

Alebo, alebo, alebo... chceš vedieť, ako si na tom teraz. Či budeš taký vysoký ako tvoji spolužiaci, či ti budú vlasy rásť opäť normálne, či budeš stále užívať lieky a ako budeš pokračovať v škole? Sú všetci rodičia detí, ktoré majú ependymóm, takí ustráchaní? Je to normálne, keď sa niekedy necítisť dobre?

Možno, že si „len“ brat alebo sestra a máš pocit, že si sám a nepochopený. To všetko sú normálne pocity a problémy. Vyskúj spraviť niečo sám. Zájdì za svojím všeobecným lekárom, lekármi v nemocnici a psychológmi alebo sa stále pýtaj svojich rodičov, že chceš vedieť viac. Nájdì niekoho vo svojom veku, kto si prešiel tým istým, čítaj knihy, surfuj na internete, vymysli si nejaký príbeh, napiš list alebo sa porozprávaj s niekým, kto veľa vie o mozgových nádoroch detí. Ktorie, možno ti to pomôže nájsť odpovede na otázky, ktoré sú pre tvoj život dôležité.

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



PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIET VIAČ EPENDYMÓM

Preložené so súhlasom rakúskej rodičovskej organizácie

Kinder – Krebs – Hilfe

z rakúskych originálov dostupných na webe
<https://www.kinderkrebs hilfe.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.**