

PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIŤ VIAC

HODGKINOV LYMFÓM



Detom
s rakovinou n.o.

OBSAH

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



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

ÚVOD

Vášmu dieťaťu diagnostikovali zhubný lymfóm, resp. rakovinu lymfatických uzlín. Väčšina rodičov popisuje túto chvíľu ako zrútenie celého sveta a vynáranie sa množstva nových otázok. Táto brožúrka vám poskytne informácie o podstatných veciach v rámci liečby detí s Hodgkinovým lymfómom. Pokojne sa oboznámte s týmito informáciami a prediskutujte ich so svojím lekárom a zdravotníckym personálom.

Hodgkinov lymfóm (Morbus Hodgkin) dostal označenie podľa anglického lekára Thomasa Hodgkina, ktorý toto ochorenie v roku 1832 po prvý raz popísal. Všetky neskôr objavené druhy rakoviny lymfatických uzlín sa nazývajú Non-Hodgkinove lymfómy.

PRÍČINY

O vzniku Hodgkinovho lymfómu sa vie málo. Počas procesu delenia bunky dôjde v bunkovom jadre jedného lymfocytu (druh bielych krviniek) pravdepodobne k poškodeniu DNA (nositelka genetickej informácie). Môže pritom zaniknúť celý jeden chromozóm alebo sa zamenia časti, v dôsledku čoho sa zmení správanie bunky.

Je možné, že istú úlohu zohráva prekonanie vírusových infekcií, ako je napríklad infekcia zapríčinená Epstein-Barrovej vírusom. Vzniku rakoviny lymfatických uzlín nemožno zabrániť. Napriek tomu však možno pociťujete vinu a pravdepodobne si myslíte: „Mali sme viac dávať pozor!“ alebo „Mali sme hneď ísť k lekárovi!“ Je preto dôležité, aby ste o svojich obavách a myšlienkach hovorili s ošetrujúcimi lekármi svojho dieťaťa. Tak sa budete môcť uistiť, že chorobu ste nezapríčinili vy.

LYMFOCYTY

Ľudské telo sa skladá z miliárd buniek, ktoré sa neustále delia. Tieto nové bunky majú na starosti rast a vývoj. V zdravom tele je delenie

buniek v rovnováhe. Staré bunky sú nahradzанé novými bunkami, ktorých sa tvorí len toľko, koľko je potrebné. V prípade rakoviny je táto rovnováha narušená. Rakovinové bunky sa delia neobmedzené a stále viac sa množia. V prípade lymfómu postihuje toto nekontrolované delenie lymfocyty, t. j. jeden konkrétny druh bielych krviniek, ktoré sa nachádzajú v krvi, a to predovšetkým v lymfatických uzlinách. Ku vzniku rakoviny dochádza vtedy, ak jeden jediný z týchto lymfocytov funguje takýmto nekontrolowaným spôsobom, veľmi rýchlo sa množí a vytvára nádor v lymfatickom systéme. Odtiaľ sa môže ľahko rozširovať a v neškoršom štádiu aj metastázovať do iných orgánov a tkanív.

AKO VLASTNE FUNGUJE LYMFATICKÝ SYSTÉM?

Lymfatický systém zohráva dôležitú úlohu v boji proti chorobám. Rozpoznáva baktérie, vírusy, plesne a atypické bunky a likviduje ich. Je zodpovedný za zachytávanie, zber a vylučovanie poškodených buniek a nadbytočnej tekutiny. Lymfatický systém máme v celom tele. Ide o veľmi rozsiahly systém ciev, uzlín (lymfatických uzlín) a orgánov, ako sú týmus, slezina a krčné mandle, ktoré obsahujú biele krvinky (lymfocyty). Existujú dva druhy lymfocytov, B-lymfocyty a T-lymfocyty, pričom každý druh má svoju špecifickú úlohu. Jedny sú zodpovedné za rozpoznanie informácií, iné za odovzdávanie informácií a ďalšie zase za likvidáciu choroboplodných zárodkov a atypických buniek. K tejto likvidácii dochádza v lymfatických uzlinách. Tie sa nachádzajú priamo pod pokožkou na krku, v podpazuší alebo slabinách, ale tiež vnútri tela, ako napríklad medzi plúcami, črevom a za, resp. medzi orgánmi v brušnej dutine.

ROZDIEL MEDZI HODGKINOVÝM A NON-HODGKINOVÝM LYMFÓMOM

Hoci sa názvy týchto dvoch diagnóz veľmi podobajú, sú odlišné. Oba druhy sa vyskytujú v det-

PRÍČINY

skom veku približne rovnako často, pričom Hodgkinov lymfóm sa objavuje väčšinou u starších detí. Ide o jeden druh rakoviny, zatiaľ čo Non-Hodgkinov lymfóm môže mať rôzne formy. Hodgkinov lymfóm rastie pomalšie a často sa vyskytne len v jednej časti tela. Preto je liečba jednoduchšia a väčšinou ambulantná. Hodgkinov lymfóm sa často vyznačuje istým druhom veľkých buniek (Sternberg-Reedovej bunka), ktoré sú pod mikroskopom ľahko rozpoznateľné, vdaka čomu sa dá rýchlo stanoviť diagnóza aj so štádiom ochorenia. To závisí od rozsahu rozšírenia. Pri stanovení postupov liečby zohrávajú úlohu B-symptómy (pozri kapitolu Príznaky).

AKO ČASTO, U KOHO A KDE?

Na Hodgkinov lymfóm ochorie na Slovensku každoročne približne 13 detí. Väčšina z nich je staršia ako 10 rokov, pričom chlapci trpia týmto ochorením častejšie než dievčatá. U väčšiny detí sa nádor objaví v oblasti krku, ale lymfóm sa môže vyskytnúť aj v iných lymfatických uzlinách, napríklad v hrudnom koši, podpazuší, bruchu alebo v oblasti slabín.

ROZŠIROVANIE A METASTÁZY

Vzhľadom na to, že lymfatický systém tvorí jeden celok, môžu sa rakovinové bunky v rámci tohto systému rýchlo šíriť. Postihnuté môžu byť viaceré lymfatické uzliny alebo oblasti lymfatických uzlín. V zriedkavých prípadoch sa ochorenie rozšíri aj do iných orgánov a tkániv mimo lymfatického systému a rakovinotvorné bunky sa potom nachádzajú aj v plúcach, pečeni, kostnej dreni alebo v kostiach.

PROGNÓZA

Šanca na prežitie je u detí s Hodgkinovým lymfómom spravidla veľmi dobrá (viac ako 90 %). V prípade návratu ochorenia má veľká časť detí rovnako dobrú šancu uzdraviť sa. Vzhľadom ma to, že ochorenie je pri každom dieťati inak špecifické, nie je možné určiť presnú prognózu.

PROGNÓZA, PRÍZNAKY



PRÍZNAKY

Hodgkinov lymfóm sa vyznačuje zväčšenými a na pocit stvrdnutými lymfatickými uzlinami, ktoré takmer nikdy nebolia. Nádor v hrdle nespôsobuje skoro žiadne ťažkosti, lymfóm v hrudi môže viesť ku kašľu a pocitom stiesnenosti. Niekedy sa môže stať, že vaše dieťa má dlhší čas problémy, ako sú napríklad horúčka, strata hmotnosti alebo nočné potenie. Tieto príznaky sa nazývajú B-symptómy. Ak vaše dieťa nemá takéto všeobecné ťažkosti, používa sa označenie A-symptómy. Ďalšími často sa vyskytujúcimi príznakmi sú: svrbenie, nechutenstvo, únava alebo malátnosť. Špecifické ťažkosti, ako sú anémia, výpotok v oblasti pohrudnice (nahromadenie vody medzi plúcami) alebo bolesti v kostiach, sa objavujú len pri metastázovaní.

VYŠETRENIA

Na to, aby sa mohla stanoviť presná diagnóza, je potrebné, aby sa vaše dieťa podrobilo sérii vyšetrení. Tie sa vykonávajú pravidelne aj počas liečby.

Anamnéza: Na základe otázok sa lekár snaží získať informácie o priebehu ochorenia.

Všeobecné vyšetrenie: Lekár zistí hmotnosť vášho dieťaťa, zmeria jeho výšku, teplotu, tlak a vyšetní krk, plúca, bricho, slabiny a podpazušie s cieľom odhaliť zdurené uzliny. Pozornosť sa venuje tiež tej oblasti, v ktorej sa nachádza nádor, rovnako ako aj pečeni a slezine.

Vyšetrenie moču: Vyšetrením moču možno posúdiť fungovanie obličiek.

Vyšetrenie krvi: Na posúdenie stavu krvi, pečene a iných orgánov sa vašmu dieťaťu odoberie krv.

Zobrazovacie vyšetrovacie metódy: Pomocou zobrazovacích vyšetrovacích metód sa zistuje

veľkosť lymfómu, miesto, kde sa nachádza, či sú postihnuté iné lymfatické uzliny a či sa niekde nachádzajú metastázy. Pomocou ultrazvuku sa určí miesto a rozsah nádoru aj prípadné zhluky nádorov v pečeni a slezine. Lekár nanesie na brucho alebo krk vášho dieťaťa gél a prechádza po ňom sondou. Prostredníctvom odrazu zvukových vln sa obraz lymfatických uzlín a orgánov prenáša na obrazovku.

Röntgenové snímky: Pomocou snímok hrudného koša sa zistí stav plúc a okolitých lymfatických uzlín. Okrem toho sa musí urobiť **počítačová tomografia (CT)**. Táto technika je vhodná na získanie presnejšej snímky nádoru. Rovnako sa dá odhaliť aj prípadné rozšírenie nádoru. Pri CT sa využívajú röntgenové lúče. Vášmu dieťaťu sa vstrekné kontrastná látka a potom musí chvíľu pokojne ležať. Leží na pohyblivom stole a pomaly sa posúva cez veľký prístroj. Vždy, keď sa stôl kúsok pohne, urobia sa snímky.



Vyšetrenie sa dopĺňa aj scintigrafiou, pri ktorej sa pomocou rádioaktívneho izotopu bližšie určuje miesto lymfómu a či a akým spôsobom sa rozšíril. V súčasnosti sa sa tieto vyšetrovacie metódy robia dokonca naraz, čo často umožňuje ešte lepšiu analýzu. Tieto vyšetrenia sa vykonávajú na oddeľení nukleárnej medicíny. Vaše dieťa dostane injekčnou striekačkou do žily malé množstvo rádioaktívnej látky. V momente, keď sa táto látka nachádza v tele, je cez krvné riečisko transportovaná do orgánu alebo tkaniva, ktoré má byť vyšetrené. Na presné zobrazenie lymfómusa špeciálnou kamerou sníma celé telo, pričom vyšetrenie môže prebiehať aj niekoľko dní. Počas vyšetrenia musí vaše dieťa vždy približne hodinu pokoju ležať. Pokial ide o rádioaktivitu, nemusíte mať obavy. Dieťaťa sa môžete úplne pokojne dotýkať. Rádioaktívna látka je v takýchto malých množstvách neškodná, vylúči sa i močom a stolicou.

Lekár vám všetko presne vysvetlí. Pýtajte sa na všetko, čo chcete vedieť, prípadne si vopred napíšte otázky, vezmite si niekoho so sebou ako podporu počas rozhovorov a robte si poznámky.

BIOPSIA A PUNKCIA KOSTNEJ DRENE

Na presné určenie, či naozaj ide o Hodgkinov lymfóm, sa v anestézii odoberie malý kúsok nádorového tkaniva. Tento postup sa nazýva biopsia. Tkanivo sa pripraví, položí pod mikroskop a potom ho preskúma patológ. Na zistenie, či sa už lymfóm rozšíril do kostnej drene, je v pokročilých prípadoch potrebné urobiť rovnako v anestézii punkciu. Z bedrovej kosti sa ihlou odoberie malé množstvo kostnej drene, ktorá má podobu normálnej krvi, alebo malá vzorka tkaniva kostnej drene. Lekári tak môžu posúdiť, či sa v nej nachádzajú lymfómové bunky.

ZACHOVANIE PLODNOŠTI

Liečba Hodgkinovho lymfómu môže za určitých okolností viesť k neplodnosti vášho dieťaťa. Vďaka novším terapeutickým metódam v posledných rokoch sa však táto pravdepodobnosť podstatne znížila. Opýtajte sa ošetrovujúceho lekára, ako to je konkrétnie u vášho dieťaťa a čo sa dá proti tomu prípadne urobiť.

LIEČBA

Liečba sa začína hneď po diagnostikovaní lymfómu a presnom určení jeho prípadného rozšírenia. Liečba je intenzívna a závisí od druhu, miesta rozšírenia lymfómu a výskytu B-symptómov. Vždy pozostáva z chemoterapie alebo jej kombinácie s rádioterapiou. Operácia nemá zmysel, pretože nádorové bunky sa takmer vždy nachádzajú na viacerých miestach. Počas liečby sa presne sleduje reakcia lymfómu na danú terapiu. Lymfóm, ktorý reaguje na liečbu rýchlo, si niekedy vyžaduje kratšiu liečbu než lymfóm, ktorý reaguje pomaly. Ak sa ochorenie vráti počas liečby alebo po jej skončení, je možné, že vaše dieťa bude musieť podstúpiť znova chemoterapiu a/alebo ožarovanie, ako aj transplantáciu kmeňových buniek.

CHEMOTERAPIA

Chemoterapia je liečba liekmi (cytostatikami), ktoré brzdia nekontrolované množenie buniek. Tieto lieky zabijajú bunky lymfómu, čím sa zmenšuje nádor, prípadne aj metastázy. Na to, aby bol boj s rakovinou čo možno najúčinnejší, dostane vaše dieťa viacero druhov cytostatík.

V prípade Hodgkinovho lymfómu ide väčšinou o kombináciu týchto liekov: Vinkristín, Adriamicín, Prednisolon a Etoposid. Niekoľko sa podáva aj Cyklofosfamid alebo Dakarbazín. V liečebnom postupe, tzv. protokole, je presne stanovené, čo a kedy vaše dieťa dostane. V prípade potreby

sa lekári rozhodnú pre inú kombináciu alebo iný postup podávania liekov. Samozrejme, vždy vám všetko vysvetlia a vy sa môžete pýtať. Vaše dieťa bude hospitalizované v nemocnici alebo absolvoje ambulantnú liečbu. Chemoterapia sa podáva vo forme tabletiek, infúzií alebo injekcií.

EXISTUJÚ DVA DRUHY: TENKÝ KATÉTER (HICKMAN) A MALÁ KOMÔRKA

Väčšinou sa na začiatku liečby implantuje centrálny žilový katéter. Sú dva druhy: tenká hadička (Hickman) a malý rezervoár – port (Port-a-Cath, tzv. komôrka). Oba typy sa implantujú pod kožu a vedú do hlavnej cievky. Lekári vám vysvetlia, ktorý katéter je pre vaše dieťa vhodnejší. Pomocou tohto centrálneho žilového katétra môžu lekári podávať cytostatiká a odoberať krv bez toho, aby museli zakaždým hľadať cievku. Hickmanov katéter má prípojky mimo kože a Port-a-Cath (komôrka) sa musí zakaždým napichnúť. Aby sa centrálny žilový katéter neupchal, pravidelne sa preplachuje.

Trápi vás niečo, čo vidíte alebo pozorujete na svojom dieťati? Nebojte sa upozorniť na to lekára alebo zdravotnícky personál. Vy poznáte svoje dieťa najlepšie.

AKO VNÍMA MOJE DIEŤA CHEMOTERAPIU?

AKÉ SÚ VEDĽAJŠIE ÚČINKY PO PODANÍ CHEMOTERAPIE?

Popri želanom účinku na nádorové bunky majú cytostatiká aj nežiaduce účinky na sliznicu, pokožku, vlasy a krvné bunky vášho dieťaťa. V dôsledku toho sa môže vyskytnúť nevoľnosť, únava, sklonosť ku krvácaniu, bolesti v ústach, nechutenstvo a vypadávanie vlasov. Okrem toho je vaše dieťa vzhľadom na zníženú obranyschopnosť organizmu obzvlášť náchylné na infekcie. Hoci tieto vedľajšie účinky po skončení liečby miznú, sú veľmi nepríjemné a môžu mať veľký vplyv na to, ako sa vaše dieťa cíti. Často je potrebná podporná liečba v podobe antibiotík, liekov proti nevoľnosti, dôkladnej hygiény ústnej dutiny alebo transfúzie krvi či krvných doštíčiek.

Každé cytostatikum má svoje špecifické vedľajšie účinky, ktoré môžu byť dočasné, ale aj trvalé. Vinkristín môže poškodiť nervové zakončenia,

čo vedie k bolestiam sánky, predkolenia, padajúcemu očnému viečku, pocitu mravenčenia v prstoch na rukách a nohách a oslabenej sile svalov na rukách a lýtkach. V dôsledku toho môže mať vaše dieťa problémy s chôdzou a písaním. Často sa objavuje aj zápcha. V takom prípade dostane liek, ktorý mu pomôže. Po ukončení liečby tieto symptómy postupne odznejú. Pri zhoršenej pohyblivosti veľmi pomáha cvičenie – fyzioterapia.

Adriamicín môže trvalo poškodiť srdcový sval, a preto sa opakovane vyšetruje srdce – ultrazvukom a EKG, aby sa včas zistili tieto nežiaduce účinky a prípadne sa upraví liečba. Kedže Cyklofosfamid môže mať negatívne účinky na funkciu obličiek alebo močového mechúra, dostane vaše dieťa špecifické lieky ako prevenciu. Cyklofosfamid môže tiež viesť k zníženiu plodnosti, pričom sú týmto nežiaducim účinkom častejšie postihnutí chlapci ako dievčatá. Pri podávaní Etoposidu sa z dlhodobého hľadiska mierne zvyšuje riziko opäťovného ochorenia na rakovinu. Nezabúdajte však na to, že nie u každého dieťaťa sa prejavia všetky vedľajšie účinky.

KORTIKOSTEROIDY

Deťom s lymfómom sa zvyčajne podáva Prednisolon. Ide o kortikosteroid (v hovorovej reči označovaný častejšie ako kortizón), ktorý dokáže veľmi účinne zabýať lymfómové bunky. Okrem toho zabraňuje zápalom a posilňuje účinok niektorých cytostatík. Vedľajšie účinky Prednisololu sa objavujú už počas jeho podávania. Vzhľadom na to, že pri liečbe pacienta s Hodgkinovým lymfómom sa Prednisolon podáva v rámci jedného terapeutického cyklu len 15 dní (kratšie než u iných druhov rakoviny), sú jeho vedľajšie účinky často miernejšie a majú kratšie trvanie. Typické nežiaduce účinky ako nadmerný apetít, zvyšovanie hmotnosti, zvýšená hladina cukru v krvi, strata kostného tkaniva, poruchy prekrvenia veľkých kĺbov, ako aj zmeny správania (depresia, sociálne utiahnutie, strata záujmu, zúrivosť, agresívne správanie) sa vyskytujú v menej intenzívnej podobe. Tieto vedľajšie účinky si vyžadujú veľa trpezlivosti, ale je dobré vedieť, že po skončení liečby vymiznú.

RÁDIOTERAPIA

Ak je nádor v počiatočnom štádiu a rýchlo reaguje na chemoterapiu, nie je vždy potrebná rádioterapia. V ostatných prípadoch sa deti s Hodgkinovým lymfómom podrobia aj rádioterapii. Tá ničí nádorové bunky, resp. bráni ich rastu. Na dosiahnutie čo možno najväčšieho účinku sa ožarование, ktoré trvá niekoľko minút a je rozdelené na viacero dní v týždni, opakuje. Vopred sa stanoví, koľko ožarovaní vaše dieťa podstúpi, a presne sa označí ožarovaná časť tela. Zdravé časti tela sú chránené

v maximálnej mierе pomocou olovenej zástery. Niekedy sa vyrobí špeciálna šablóna alebo korzet. Ak máte dcéru, ktorá podstúpi ožarование brucha, existuje možnosť chirurgického premiestnenia vaječníkov z oblasti ožarovania.

Pre vašu dcéru to sice znamená ďalší zákrok, ale aj možnosť na zachovanie jej plodnosti.

AKO VNÍMA MOJE DIEŤA RÁDIOTERAPIU?

Rádioterapia je neviditeľná a nehlučná. Rovnako

LIEČBA

Hodgkinov lymfóm

9

však môže byť neprijemnou skúsenosťou, pretože vaše dieťa musí ležať samo – hoci len krátko – vo veľkej miestnosti pod veľkým prístrojom, niekedy dokonca aj pod maskou. Vy stojíte za hrubou stenou a máte prostredníctvom monitoru a/alebo obojstranného komunikačného zariadenia s dieťaťom kontakt. Informujte sa, čo môžete urobiť, aby ste ho podporili. U malých detí existuje možnosť ožarovania v krátkej anestézii. Aj rádioterapia má vedľajšie účinky. Ožarovaná pokožka môže svrbieť, sčervenať a páliť.

Môže dokonca dôjsť aj k poraneniu pokožky. Pri ožarovaní panvovej oblasti sa vyskytuje tiež hnačka, bolesti brucha alebo ľažkosti s močovým mechúrom. Vedľajšie účinky sa však objavujú len pri vysokých dávkach a tie sa pri Hodgkinovom lymfóme využívajú len zriedka. Sú sice nepríjemné, ale väčšinou po určitom čase znova zmiznú.

Aj keď väčšina vedľajších príznakov časom mizne, niektoré môžu pretrvať. U niektorých detí

sa následkom ožarovania spomalí rast alebo sa naruší funkcia štítnej žľazy. Takisto sa môže znížiť aj funkcia obličiek či plúc alebo ostanú neplodné. Z dlhodobejšieho hľadiska sa zvyšuje aj riziko následného ochorenia na rakovinu ako dôsledok ožarovania.

REINFÚZIA (TRANSPLANTÁCIA VLASTNÝCH KMEŇOVÝCH BUNIEK)

Ak sa lymfóm počas liečby alebo po liečbe vráti (tzv. relaps ochorenia), je v niektorých prípadoch nutná vysokodávková chemoterapia na zničenie všetkých nádorových buniek a úspešné vyliečenie. Táto vysokodávková chemoterapia poškodí kostnú dreň do takej miery, že nebude môcť istý čas splňať svoju funkciu. Preto sa pred liečbou odoberú dieťaťu vlastné krvné kmeňové bunky z kostnej drene. Kmeňové bunky sú druhom „zárodočných buniek“, z ktorých môžu rásť nové





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

bunky, v tomto prípade krvné bunky. Na zabezpečenie ich dostatočného množstva dostane vaše dieťa po chemoterapii denne tzv. rastový faktor (G-CSF), a to injekciou alebo infúziou. Rastový faktor krvi môže vyvoláť pocity podobné chrípke alebo bolesti kostí. Po 1 – 2 týždňoch sa vytvorí dostatok kmeňových buniek a môže sa pristúpiť k ich odberu. Cez dva prístupy k žilám sa odvedie krv pacienta/patientky cirkulačným spôsobom pomocou špeciálneho prístroja cez špeciálne filtre, v ktorých sa oddelia kmeňové bunky od zvyšnej krvi. Týmto spôsobom sa získavajú kmeňové bunky, ktoré sa zmrazia, pokým sa nezačne s reinfúziou. Počas odberu môže mať vaše dieťa

rôzne neprijemné pocity ako svrbenie pier alebo končekov prstov a môže pociťovať závraty. Tieto symptómy ihneď oznámte lekárovi, pretože na odbúranie týchto príznakov existujú vhodné prípravky. Odber kmeňových buniek trvá približne štyri hodiny a pokial' sa nepodarí nazbierať dostatočné množstvo, je nutné odber opakovať nasledujúci deň (alebo dni).

Po ukončení liečby vysokodávkou chemoterapiou sa odobraté kmeňové bunky vrátia intravénozne (tzv. reinfúziou) späť vášmu dieťaťu. V priebehu asi desiatich dní narastie ich počet, kostná dreň začne fungovať a vyprodukuje normálny počet krvných buniek.

LIEČBA

Hodgkinov lymfóm 11

PO LIEČBE

Začína sa nové obdobie, bez ďalšej liečby, ale s pravidelnými kontrolami v ambulancii, aby sa zistilo, či je všetko v poriadku. Takáto kontrola je zaťažujúca, ale zároveň môže byť upokojujúca. Vaše dieťa sa podrobí vyšetreniu a odberu krvi. Niekedy sú potrebné aj ďalšie vyšetrenia, ako je röntgen plúc, CT, pozitronová emisná tomografia (PET), ultrazvuk srdca alebo EKG. Toto obdobie kontrol trvá niekoľko rokov. Na začiatku sa kontroly konajú niekoľkokrát ročne, neskôr sa intervaly predĺžujú.

Dajte túto brožúrku aj svojej rodine, priateľom, známym alebo učiteľom svojho dieťaťa.

AKO ZNOVU ZVLÁDAŤ BEŽNÝ ŽIVOT

O tom, aako znova začať viesť bežný život, je niekedy ľahšie hovoriť, než tak urobiť. Možno má vaše dieťa ešte problémy s chodením alebo je jeho apetít či schopnosť koncentrácie dôvodom na zlepšenie.

Možno mu prekáža, že musí brať lieky alebo nemôže zaspáť. A ako to vyzerá s vašimi ostatnými deťmi? Dožadujú sa dodatočnej pozornosti, pretože majú pocit, že boli zanedbávané? Zohľadniť treba, samozrejme, aj vaše vlastné pocity. Zdá sa, že ste si až teraz uvedomili, čo všetko sa stalo.

Je to úplne normálne, pretože máte za sebou náročné obdobie. Ako sa s tým vyrovnáte? U koho najdete podporu? Na koho sa môžu obrátiť vaše deti?

Možno to zvládnete sami alebo spolu s partnerom/partnerkou, rodinou alebo priateľmi. Možno máte tiež potrebu vymeniť si skúsenosti s rodičmi, ktorí prešli tým istým ako vy. Vždy môžete kontaktovať organizáciu Deťom s rakovinou n.o.

KEĎ LIEČBA NEZABERÁ

Občas sa predsa len vyskytnú prípady, že nie je možná už žiadna liečba. Ak liečba nezaberá alebo dôjde k veľkým komplikáciám, nastávajú pre vás ľahšie časy. Začína sa obdobie, ktoré je poznačené smútkom a lúčením. Zachovajte si odvahu a myslite na to, že väčšina detí je veľmi silná a bojuje, dokial' sa len dá. Možno má vaše dieťa ešte nejaké zvláštne želania. Pokúste sa užiť si spoločné momenty, ktoré vám ešte s vaším dieťaťom zostávajú. Myslite na to, že organizácia Deťom s rakovinou n.o. je tu pre vás aj práve teraz.

Z DLHODOBÉHO HĽADISKA

Je možné, že deti, ktoré prekonali Hodgkinov lymfóm, budú musieť znášať dlhodobo určité následky. Obťažovať ich môže narušená funkcia štítnej žľazy či znížená plodnosť. Nech je tomu akokoľvek, väčšina detí si napokon nájde svoju cestu, niekedy s odbornou pomocou a poradenstvom.





Hodgkinov lymfóm

13

ZDRAVÍM ŤA!

MÁŠ ALEBO SI MAL HODGKINOV LYMFÓM?

V tejto brožúrke sa hovorí o Hodgkinovom lymfóme, chemoterapii, rádioterapii, vyšetreniach a vedľajších účinkoch. Bola napísaná pre tvojich rodičov, ale prečítať si ju môžeš, samozrejme, aj ty. Možno v nej nájdeš niečo, čo ešte nevieš. Možno si bol ešte malý, keď si mal rakovinu, a teraz máš veľa otázok. V brožúrke sa nepíše NIČ o tom, ako si sa vtedy cítil, ako si vyzeral, v ktorej nemocnici si bol, ako si reagoval, ktorí lekári sa o teba starali, ako často prišli dedko s babbou na návštenu, čo sa dialo v športovom klube alebo v triede a čo sa ešte stalo. Najlepšie bude, keď sa na to opýtaš rodičov, pretože boli pri tom. Určite existujú fotky z toho obdobia a, ktorovie, možno si tvoji rodičia aj niečo zapisovali.

Alebo, alebo, alebo... alebo chceš vedieť, ako si na tom teraz. Či už si úplne zdravý, či budeš môcť mať niekedy deti a prečo musíš stále chodiť na kontrolu? Je v poriadku, že niekedy myslíš na ten čas, ktorý si strávil v nemocnici? Sú všetci rodičia, ktorých deti mali rakovinu, takí priveľmi ustastostení?

A možno si „len“ brat alebo sestra a cítis sa sám a nepochopený. Sú to úplne normálne pocity a otázky, ktoré sa opakovane objavujú.

Skús však niečo urobiť ty sám. Chod' k svojmu lekárovi alebo lekárke, k lekárom do nemocnice alebo sa neustále pýtaj rodičov. Vyhládaj niekoho, kto je rovnako starý ako ty a zažil to isté. Čítaj knihy, hľadaj na internete, vymysli si nejaký príbeh, napiš list či e-mail alebo sa porozprávaj s niekým, kto vie veľa o rakovine u detí.

Nezabúdajte, kedykoľvek sa môžete obrátiť na neziskovú organizáciu Detom s rakovinou n.o. Nájdete nás na www.detomsrakovinou.sk alebo na našom Facebooku pod menom Detom 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 VEDIŤ VIAC HODGKINOV LYMFÓM

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](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.**