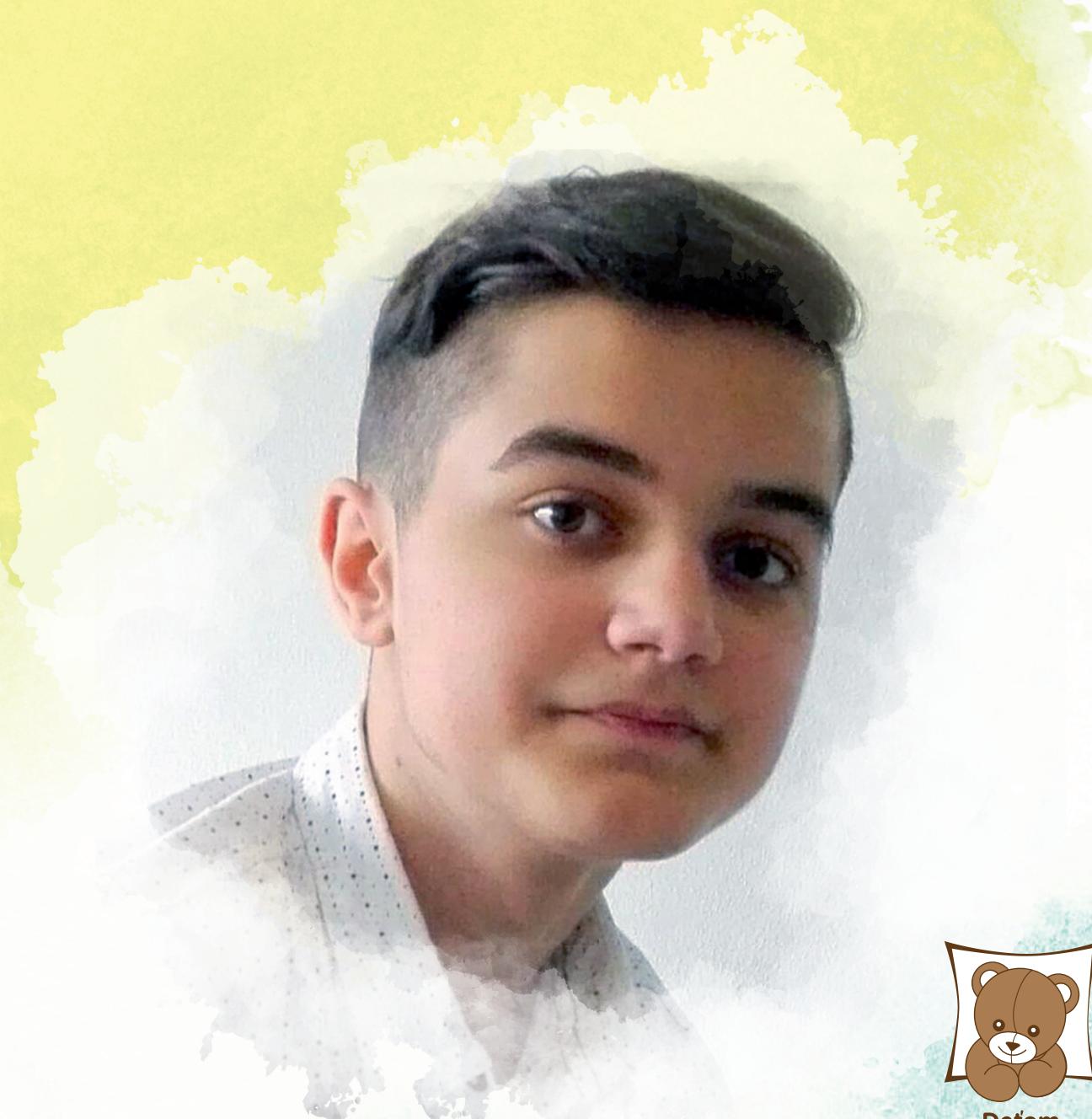


PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIŤ VIAC

KOSTNÉ NÁDORY



Detom
s rakovinou n.o.

OBSAH

Úvod	3	Vyšetrenia	5
Príčiny	4	Liečba	6
Príznaky	4	Po liečbe	10
Prognóza	5	Zdravím Ťa!	11



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

ÚVOD

Vášmu dieťaťu bol zistený zhubný kostný nádor. Väčšina rodičov opisuje túto chvíľu ako zrútenie celého sveta a vynáranie sa množstva nových otázok. Táto brožúra vám poskytne najdôležitejšie informácie o liečbe detí s najčastejšími zhubnými nádormi kostí, ako sú osteosarkóm, Ewingov sarkóm alebo chondrosarkóm. Pokojne sa so všetkým oboznámte a prediskutujte to so svojím lekárom a ošetrujúcim personálom.

Osteosarkóm vzniká z mladých spojivo-vých buniek, ktoré sa formujú (diferencujú) do bunkovej línie podobnej s bunkami kosti, Ewingove sarkómy pravdepodobne vznikajú z kmeňových buniek spojivového tkaniva v kostnej dreni a niekedy aj mimo kostí, kým chondrosarkóm vychádza z primitívnych spojivových buniek, ktoré sa diferencujú podobne ako bunky zdravej chrupavky.

BUNKY KOSTNÉHO A PODPORNÉHO TKANIVA

Ľudské telo sa skladá z mnoho miliárd buniek, ktoré sa množia delením. Vďaka novým bunkám organizmus rastie a vyvíja sa. V zdravom tele je bunkové delenie v rovnováhe. Staré bunky sú nahradené novými, pričom nových buniek vznikne len toľko, kolko je potrebné. Avšak pri rakovine sa táto rovnováha naruší. Nastáva nekontrolované delenie funkčne neplno-hodnotných buniek, čím sa počet týchto buniek stále zvyšuje. Pri kostných nádoroch sú postihnuté bunky kostného a podporného tkaniva. Na začiatku vzniku nádoru niektorá z týchto buniek začne viesť samostatný život, vymkne sa spod kontroly organizmu a nekontrolovatelne sa začne deliť. Vytvorí sa nádor, ktorý pre-rastá zdravé tkanivá a obmedzuje ich funkčnosť. Nádorové bunky majú schopnosť uniknúť imunitnému dozoru organizmu, na určitom stupni vývoja vycestovať do vzdialených orgánov, či už prostredníctvom krvného riečiska (najčastejšie) alebo lymfou, a tvoriť vzdialené dcérske nádory – metastázy.

PRÍČINY

O vzniku osteosarkómov, Ewingových sarkómov a chondrosarkómov vieme relatívne málo. Pravdepodobne sa pri bunkovom delení v bunkovom jadre čiastočne poškodí DNA. Napríklad v prípade Ewingových sarkómov si niekedy časti chromozómov (sekvencie DNA) vymenia miesta. Stále nie je dôkladne preskúmané, ako presne táto chyba nastane a prečo sa jedna bunka zrazu začne nekontrolované deliť. Delenie buniek je nanajvýš komplikovaný proces.

Možno sa cítite vinní a myslíte si: „Keby sme ten šport radšej nedovolili.“ alebo „Keby sme hned zašli k lekárovi.“ Prediskutujte svoje obavy a myšlienky s lekármi svojho dieťaťa a nezabudnite, že pravdepodobnosť, že sa vaše dieťa zraní, je oveľa vyššia ako to, že ochorie na rakovinu, pretože rakovina je u detí zriedkavá.

VÝNIMKY

V súčasnosti nie je známy presný mechanizmus vzniku osteosarkómov. Väčšina z nich sa vyvinie sporadicky bez zjavnej súvislosti s inými stavmi. Vzhľadom na vekový výskyt a lokalizáciu v organizme sa dá povedať, že sa najčastejšie vyskytujú na miestach a v čase najväčšieho rastu kostí. Niekedy môžu vzniknúť aj ako následok predchádzajúcej chemoterapie alebo ožarovania.

AKÁ JE ÚLOHA KOSTÍ?

Kosti sú spolu so svalmi, šľachami a chrupavkami zodpovedné za pevnosť tela, pohyb a ochranu dôležitých orgánov. Pritom ochraňujú všetko, čo sa nachádza vnútri tela, od mozgu po srdce, od mechúra po plúca. Kíby sa starajú o pohyblivosť a v kostnej dreni, kostiach sa vytvárajú krvné bunky.

AKO ČASTO, U KOHO A KDE?

Každý rok ochorie na Slovensku na zhoubný kostný nádor približne 6 – 8 detí a mladistvých. Osteosarkómy a Ewingove sarkómy sa vyskytujú u detí častejšie ako veľmi zriedkavé chondrosarkómy. Kostné nádory môžu vzniknúť u detí všetkých vekových kategórií, ale najviac sa ich objaví okolo puberty, pričom u chlapcov častejšie ako u dievčat. Kostný nádor rastie v kosti alebo na jej povrchu, často sa nachádza v stehennej kosti alebo v predkolení, môže však vzniknúť aj v horných končatinách a rebrách, ako aj v panve alebo lebke.

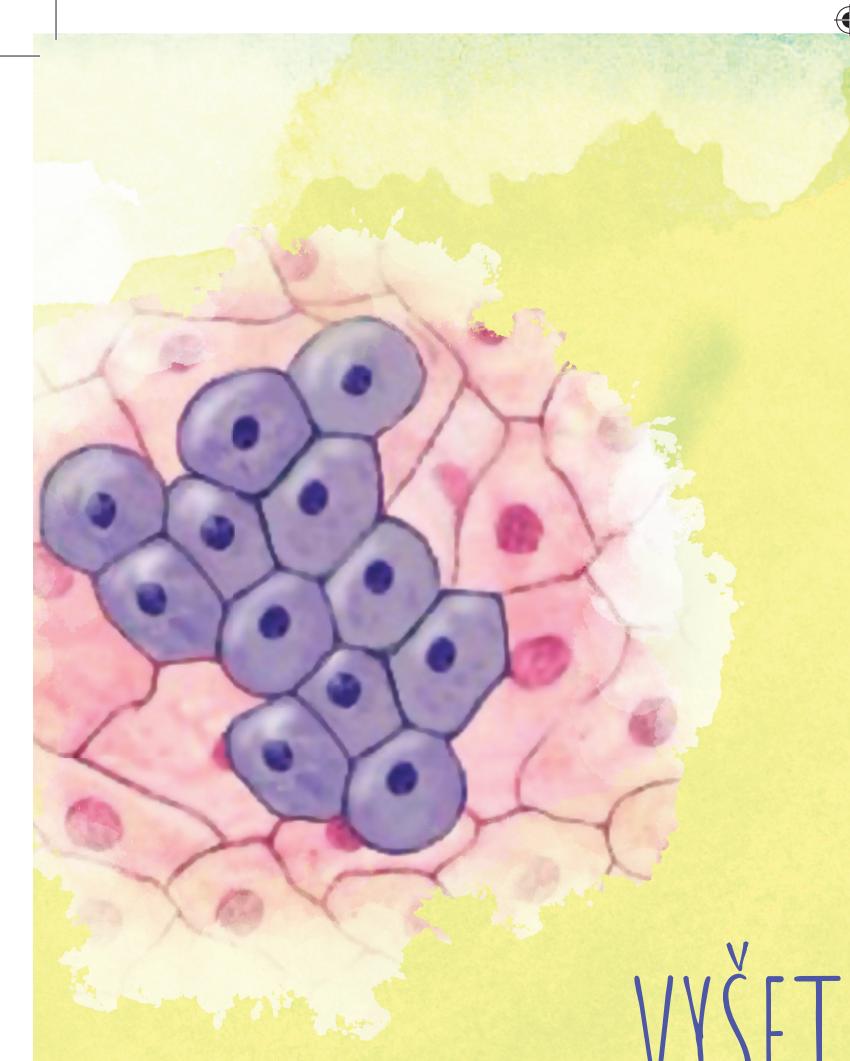
METASTÁZY

Nádorové bunky sa často nenachádzajú len na jednom mieste, ale vytvárajú metastázy aj v iných častiach tela. Metastázy možno nájsť najmä v plúcach, v iných kostiach alebo v kostnej dreni.

PRÍZNAKY

Jednou z najväčnejších tŕžkostí je bolesť v kosti alebo v jej okolí. Bolesť môže byť neurčitá, ale aj natol'ko silná, že vaše dieťa nebude môcť spať. Mnoho detí trpí navyše aj opuchom – viditeľným rastom nádoru. Pre abnormálny rast nádorových buniek sa koža obopínajúca košť vyklenie smerom

von, čím vznikne hrča. Nádor sa však môže rozšíriť aj v kĺbe alebo svale, čo spôsobí, že dieťa nedokáže vykonať určité pohyby. Niekedy nádor týmto spôsobom oslabí košť natol'ko, že sa môže zlomiť (patologická zlomenina).



PROGNÓZA

Šance na vyliečenie detí a mladistvých so zhubným nádorom kostí sa pohybujú v rozsahu 60 – 70 % v závislosti od miesta, na ktorom sa nádor nachádza, a rozsahu postihnutia. Dôležitými faktormi sú druh nádoru, jeho agresivita, prítomnosť alebo neprítomnosť klinicky zistiteľných metastáz a odpoveď na liečbu. Ak nie sú metastázy v čase diagnózy prítomné, môže to svedčiť o nižšej agresivite choroby a väčzej šanci na prežitie. Každá situácia a každé dieťa sú však jedinečné, preto sa len ťažko dá predpovedať presný výsledok liečby u konkrétneho pacienta.

VYŠETRENIA

Aby mohli lekári stanoviť presnú diagnózu, musí vaše dieťa podstúpiť rad vyšetrení. Tie sa budú pravidelne opakovať počas liečby aj po nej na zhodnotenie stavu ochorenia a sledovanie efektu a tolerancie liečby.

Anamnéza: Na základe otázok získajú lekári informácie o priebehu choroby.

Fyzikálne vyšetrenie: Lekári zmerajú výšku, hmotnosť, teplotu, krvný tlak a vyšetria pluca, brucho a iné časti tela vášho dieťaťa.

Krvné vyšetrenie: Na posúdenie stavu krvi, pečene a iných orgánov sa odoberie krv zo žily.

Vyšetrenie moču: Na posúdenie stavu obličiek a vylučovacej schopnosti organizmu sa vykoná vyšetrenie moču.

Zobrazovacími metódami sa zistuje veľkosť nádoru, jeho poloha, aké škody spôsobil na kosti a okolitých tkanivách a či vznikli klinicky detegované metastázy.

ZOBRAZOVACIE METÓDY

Röntgenové vyšetrenie postihnutých častí tela, ako aj röntgen pluč ste už so svojím dieťaťom pravdepodobne absolvovali. Na snímkach sa dá rozpoznať šírenie tumoru a prípadné metastázy. V ďalšej fáze vaše dieťa čakajú vyšetrenia, ktoré budú sledovať efekt liečby. Na detailné posúdenie nádoru slúži MRI (magnetická rezonancia). Pri MRI sa využívajú magnetické polia. Prístroj vydáva pri skenovaní hlasné klepotavé zvuky. Vaše dieťa leží v tuneli a dlhší čas sa nesmie hýbať. Táto metóda umožňuje predovšetkým presne zobraziť nádor a okolité mäkké tkanivo, vzťah nádoru k cievam a nervom v okolí. Dobre viditeľné sú aj zmeny v kostnej dreni.

Pomocou rádioaktívneho izotopu (scintigrafia) je možné určiť aktivitu nádoru a vypátrať metastázy v kostiach. Vaše dieťa dostane injekciu s malým množstvom rádioaktívnej látky. Toto množstvo nie je škodlivé. Môžete sa dieťaťa normálne dotýkať alebo ho držať. Vaše dieťa musí veľa piť a po niekoľkých hodinách sa spravia snímky. Dieťa pri tom

bude ležať na pohyblivom stole. Špeciálna kamera citlivá na rádioaktívne lúče dôkladne zobrazí kosti vášho dieťaťa. Na miestach, kde v kosti nastala zmena v látkovej premene, ako v prípade nádorového tkaniva alebo metastáz, prístroj zaznamená prítomnosť rádioaktívnej látky. Niekedy sa snímanie o jeden či dva dni zopakuje. Rádioaktívna látka sa vylúči v moči a stolici.

V niektorých prípadoch sa robieva aj CT vyšetrenie (počítačová tomografia), ktoré dokáže lepšie zobraziť nádory v chrboti alebo panve a vylúčiť metastázy v plúcach. Vaše dieťa pritom leží na pohyblivom stole a pomaly sa posúva cez veľký prístroj. Keď sa stôl o kúsok posunie, prístroj nasníma obrázky. Dieťa musí byť pokojné, nesmie sa hýbať.

Na vyšetrenie srdca sa používa ultrazvuk. Lekár nanesie na telo dieťaťa gél a prechádza po ňom ultrazvukovou hlavicou. Prostredníctvom ozveny zvukových vln sa na obrazovke zobrazia orgány, posúdi sa ich veľkosť, prípadne funkcia (srdce) a spravia sa ich snímky.

Biopsia a punkcia kostnej drene: Na určenie typu nádoru je nevyhnutné odobrať v narkóze kúsok nádorového tkaniva. Táto procedúra sa volá biopsia. Tkanivo sa následne spracuje a preskúma patológom pod mikroskopom. Patológ na základe tohto vyšetrenia stanoví histopatologický nález s presnou klasifikáciou nádoru.

Pri Ewingových sarkómoch sa musí urobiť aj vyšetrenie kostnej drene. Dlhou dutou ihlou sa z panvy odsaje trocha dreňovej krvi, prípadne sa odoberie aj kúsok kostnej drene (trepanobiopsia). Vzorky sa následne vyšetria na prítomnosť metastáz. Tieto vyšetrenia zvyčajne prebiehajú v celkovej anestézii, pretože sú bolestivé.

- Lekári vám všetko podrobne vysvetlia.
- Nebojte sa klásiť otázky.
- 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.

LIEČBA

Keď sa zistí histologický typ kostného nádoru a lokalizuje sa rozsah postihnutia, začína sa liečba. Pre väčšinu detí nastáva čas zdĺhavej a intenzívnej terapie, ktorá závisí od druhu nádoru, miesta, kde sa nádor nachádza, a od prítomnosti alebo neprítomnosti (klinicky zachytených) metastáz. Takmer všetky deti s kostným nádorom podstúpia operáciu. Ak dieťa trpí chondrosarkómom, najdôležitejším typom liečby je operácia, lebo tieto nádory reagujú na chemoterapiu alebo ožarovanie len v malej mieri. Ak má vaše dieťa osteosarkóm alebo Ewingov sarkóm, takmer vždy absolvuje pred operáciou aj po nej chemoterapiu, ktorá je pri týchto typoch zhubných nádorov kostí veľmi dôležitá na včasný zásah proti mikrometastázam. Tie sú u väčšiny pacientov prítomné v čase diagnózy, aj keď sa nezistí klinicky zjavné metastatické postihnutie. Potom nasleduje väčšinou aj ožarovanie (rádioterapia), najmä v prípade Ewingovho

sarkómu, ktorého bunky sú citlivé na ionizujúce žiarenie.

Chemoterapia: Chemoterapia je liečba pomocou liekov (cytostatiká), ktoré zabraňujú deleniu buniek. Tieto lieky ničia nádorové bunky, čím postupne zmenšujú nádor a napádajú metastázy. Spevňuje sa aj puzdro nádoru, vďaka čomu ho môžu operatéri lepšie odstrániť, a tak zmenšíť pravdepodobnosť, že sa vyskytnú ďalšie komplikácie. Na čo najefektívnejší boj proti rakovine dostane vaše dieťa kombináciu viacerých druhov cytostatík. V prípade osteosarkómu ide o kombináciu doxorubicínu a cisplatiny s metotrexátom, prípadne s ifosfamidom a etoposidom. Pri Ewingovom sarkóme sa používa predovšetkým vin-kristín, ifosfamid, prípadne cyklofosfamid, doxorubicín, actinomycín D a etoposid. V liečebných záznamoch bude presne uvedené, čo a kedy vaše dieťa dostalo.



Ak to bude potrebné, lekári určia inú schému alebo inú kombináciu liekov. Spýtajte sa na dôvod zmeny. Pri každom cykle chemoterapie bude vaše dieťa niekoľko dní hospitalizované.

Chemoterapia sa najčastejšie podáva pomocou infúzií alebo injekcií. Väčšinou sa na začiatku liečby zavedie centrálny žilový katéter (CŽK). Obyčajne sa používajú dva typy: tenká hadička (Hickman, kavál), ktorá je vyvedená z pravej srdcovej predsiene podkožným tunelom na hrudníku, alebo malá podkožná nádržka (Port-a-Cath, komôrka), ktorá je v podkoží spojená s pravou srdcovou predsieňou. Lekár vám vysvetlí, ktorý systém je pre vaše dieťa najvhodnejší. Prostredníctvom CŽK môžu lekári podávať lieky a chemoterapiu alebo brať krv bez toho, aby museli zakaždým hľadať žilu. Avšak, kým vývod katétra Hickman sa nachádza na povrchu kože, nádržka Port-a-Cath sa musí napichnúť špeciálnou Huberovou ihlou. CŽK aj implantovaný port sa musia pravidelne preplachovať, aby sa zabránilo upchaniu.

LIEČBA

ČO CÍTI MOJE DIEŤA PRI CHEMOTERAPII?

Okrem želaného účinku na nádorové bunky môžu mať cytostatiká vplyv aj na zdravé krvné bunky a ich tvorbu, na sliznice, orgány tela, kožu a rast vlasov. Dôsledkom sú typické prechodné vedľajšie účinky, ktoré sa objavujú počas podávania chemoterapie (nevoľnosť, vracanie), ale predovšetkým v období po chemoterapii (nedostatok krvných buniek, náchylnosť na infekcie či krvácanie, únavu, nechutenstvo alebo vypadávanie vlasov). Hoci sú tieto sprievodné javy len prechodné a po ukončení liečby celkom zmiznú, môžu byť vnímané ako nepríjemné a ovplyvňujú kvalitu života dieťaťa.

Hlava bez vlasov, toto klišé onkologického pacienta, môže byť zdrojom deprimácie najmä u adolescentov, ktorí svoj telesný obraz vnímajú veľmi citlivovo. Na druhej strane môže byť pozitívne spracovaná ako impulz na experimentovanie so svojou vizážou pomocou parochní rôznych štýlov a farieb.

Často je potrebná podporná liečba vo forme liekov proti vracaniu, antibiotík, krvných transfúzií, špeciálnej výživy alebo rastových faktorov, ktoré dokážu stimulovať tvorbu krvných buniek.

Každé cytostatikum môže mať okrem toho ešte špeciálne vedľajšie účinky dočasného, ale aj trvalého charakteru. Metotrexát môže poškodzovať bunky pokožky a sliznic v ústach a čreve, čo spôsobuje vyrážky, bolesti pri prehítaní alebo dokonca bolestivé vredy na slizničiach. Vaše dieťa dostane lieky na ochranu úst a čreva a musí dodržiavať špeciálne opatrenia na zabezpečenie ústnej hygieny. Váš lekár vás bude o všetkom informovať. Kedže ifosfamid a cyklofosfamid môžu zapríčiniť poruchy obličiek a mechúra, vášmu dieťaťu budú pravidelne kontrolovať krv a moč a v prípade potreby dostane lieky, ktoré vedia chrániť močový mechúr pred poškodením. Doxorubicín môže dlhodobo poškodiť srdcový sval. Pomocou EKG a echokardiografického vyšetrenia (ultrazvukového vyšetrenia srdca) sa srdce pravidelne kontroluje, aby sa prípadné negatívne zmeny včas odhalili.

Spozorovali ste na svojom dieťati niečo, čo vám robí starosti? Neváhajte upozorniť na to lekára alebo ošetrovateľský personál. Vy predsa poznáte svoje dieťa najlepšie.

Cisplatina môže poškodiť obličky, ale aj sluch, preto by vaše dieťa nemalo počúvať príliš hlasnú hudbu. Vinkristín môže dočasne poškodiť ner-



vové dráhy, čo môže viesť k brneniu v prstoch na rukách a nohách, bolestiam sánky a končatin alebo k slabosti vo svaloch ruky a predkolenia. Vaše dieťa môže mať preto ťažkosti s chôdzou alebo písaním. V tomto prípade je nevyhnutné pravidelné cvičenie pod dohľadom fyzioterapeuta. Často sa vyskytuje aj zácpcha. Vášmu dieťaťu vtedy predpíšu preháradlo alebo špeciálnu diétu. Niektoré cytostatiká môžu negatívne ovplyvniť aj plodnosť. Pre chlapcov adolescentov existuje možnosť kryokonzervácie spermií, dievčatám však možnosť nechať si kryokonzervovať vajíčka ponúka len málo liečebných centier.

Myslite však na to, že nie všetky vedľajšie účinky sa musia objaviť u každého dieťaťa!

Približne po šiestich chemoterapiách by malo byť dieťa pripravené na operáciu. Pred operáciou vám aj vášmu dieťaťu operatér vysvetlí, čo sa bude diať. Najdôležitejším cieľom operácie je úplné odstránenie nádoru až po zdravé okolité tkanivo. Počas operácie sa dôkladne preskúma aj celé jeho okolie, niekedy treba odstrániť aj cievky a nervy. Takto sa zníži pravdepodobnosť, že v tele zostanú rakovinové bunky, z ktorých by sa mohol nádor neskôr obnoviť. Po operácii patológ preskúma odstránené tkanivo a skontroluje, či sa na rezných plochách nenachádza nádor. Takisto zistí účinnosť chemoterapie na nádorové tkanivo. Vyhodnotenie

nálezu patologického vyšetrenia môže trvať jeden až dva týždne.

Operácie, ktoré zachovávajú končatinu: Modernými operačnými technikami a materiálmi je často možné kosti napadnuté nádorom zachrániť, aj keď pri odstránení nádoru vždy vzniká veľká porucha v postihnutej kosti. Tá sa vyplní buď zdravým kúskom kosti vášho dieťaťa, alebo darcu. Prípadne sa napadnutá košť preklenie takzvanou endoprotezou z kovu.

Kovové skrutky, dlahy či platničky zabezpečia, aby nová košť držala na svojom mieste. Zrastanie starej a novej časti kosti trvá veľmi dlho a od dieťaťa si vyžaduje veľkú trpezlivosť. Ak sa nádor nachádza v blízkosti klíbu (najčastejšie kolenného, zriedkavejšie v blízkosti ramenného alebo bedrového), ktorý sa musí takisto odstrániť, dieťa dostane nový umelý klíb. Jeho výhoda je, že dieťa sa môže lepšie pohybovať, ale časom sa môže klíb uvoľniť a je potrebná ďalšia operácia. Endoproteza sa musí upravovať podľa rastu dieťaťa („rastúca protéza“).

Amputácia: Ak sa nádor nachádza na ruke alebo nohe na veľmi nepriaznivom mieste, býva niekedy nevyhnutná amputácia. Je to smutné, kedže vaše dieťa bude musieť prijať túto skutočnosť a žiť s neúplným telom, ale mnoho detí akceptuje stratu nohy alebo ruky ako hotovú vec: „Len takto môžem žiť ďalej.“



Podľa toho, kde sa nádor nachádza, sa ortopedickí chirurgovia rozhodnú pre úplnú alebo čiastočnú amputáciu. Ak sídli nádor napríklad v blízkosti panvy, v prípade, že sa tomu nedá vyhnúť, bude spolu s nohou odstránená aj časť bedra. Ak nádor sídli v spodnej časti predkolenia, koleno a stehno zostanú zachované a odstráni sa iba predkolenie. To isté platí pre amputáciu ramena alebo predlaktia.

Ožarovanie: V prípade, že sa nádor nachádza na ľažko operovateľnom mieste a nedá sa odstrániť celý alebo môže metastázovať, nasleduje väčšinou ožarovanie. Účinné je predovšetkým v prípade Ewingových sarkómov. Ožarovanie usmrí nádorové bunky, respektívne zabráni ich rastu. Jednotlivé ožiarenia, ktoré trvajú niekoľko minút, sa v záujme čo najväčšieho možného účinku často opakujú. Najprv sa určí dávka žiarenia, ktorú vaše dieťa dostane, a presne sa označí ožarovaná oblasť. Aby boli zdravé časti tela čo najlepšie chránené, prikryjú sa olovenou zásterou. Ak sa má ožarovať panva vašej dcéry, existuje možnosť chirurgicky jej „preklopiť“ vajcovody a vaječníky tak, aby ležali mimo ožarovanej oblasti. Pre vašu dcéru to sice znamená ďalší zásah, ale možno vďaka tomu zostane zachovaná jej plodnosť.

ČO CÍTI MOJE DIEŤA PRI OŽAROVANÍ?

Ožarovanie nie je možné vidieť ani počuť, vaše dieťa si ho ani nevímne. Môže však preň predstavovať nepríjemný zážitok, keďže musí ležať samo vo veľkej miestnosti pod veľkým prístrojom a niekedy aj s maskou. Vy stojíte za hrubou stenou a prostredníctvom monitora dieťa vidíte. Informujte sa, akým spôsobom ho môžete podporiť. Pre malé deti existuje možnosť ožarovania v krátkodobej narkóze.

Aj ožarovanie má vedľajšie účinky. Po istom čase môže začať ožarovaná časť kože svrbieť, sčerveňať a pálitiť. Môže dôjsť dokonca k porušeniu celistvosti kože. Pri ožarovanií panvy sa môže vyskytnúť hnačka, bolesti brucha alebo ľažkosti s močovým mechúrom. Vedľajšie účinky sú nepríjemné, ale zvyčajne po istom čase zmiznú. Iné vedľajšie účinky pretrvajú. Ožarené kosti sú krehkejšie a ak sú poškodené rastové štrbinu, môžu nastáť rastové problémy. Zriedkavo, ale predsa, môže ako následok ožarovania vzniknúť nový nádor (sekundárny nádor).

Vysokodávková chemoterapia: Táto liečebná možnosť je dôležitá najmä u pacientov s pokročilým Ewingovým sarkómom. Jej princíp spočíva v podaní vysokých dávok špeciálnych cytostatík, ktoré by za iných okolností mohli trvalo poškodiť tvorbu krviniek. Aby sa tomuto nežiaducemu účinku predišlo, po podaní takejto vysokodávkovej chemoterapie sa podá transfúzia zamrazených vlastných krvotvorných kmeňových buniek, ktoré boli v minulosti odobraté vášmu dieťaťu. Počas času do uchytenia takého autológneho ťepu (obnovenia funkcie kostnej drene) bude dieťa hospitalizované na transplantáčnej jednotke na preklenutie obdobia zvýšenej obranyschopnosti proti infekciám a iným problémom.



ČO SA DEJE MEDZITÝM

Keďto vášmu dieťaťu jeho stav dovolí, začne s rehabilitáciou. Spolu s fyzioterapeutom bude cvičiť, aby si zachovalo alebo znovudobudlo pružnosť svalov a klíbov. Je to potrebné, pretože chemoterapia, operácia a ožarovanie mohli poškodiť svaly a obmedziť pohyblivosť klíbov (kontraktúra). Čím dlhšie trvá liečba, tým je ľažšie naučiť sa znova normálne pohybovať. Po amputácii môže vaše dieťa ešte dlhší čas trpieť fantómovými bolesťami alebo svrbením, keďže zachované nervové zakončenia dávajú dieťaťu pocit, že ruka alebo noha sú stále súčasťou jeho tela. Dieťa dostane namiesto amputovanej končatiny protézu. V nemocnici, doma alebo v rehabilitačnom zariadení sa ju potom musí naučiť používať. Zo začiatku je to namáhavé, ale časom správí vaše dieťa veľké pokroky.

PO LIEČBE

Začína sa nové obdobie. Liečba sa skončila, ale stále treba chodiť do nemocnice, aby sa overilo, či je všetko v poriadku. Kontroly sú únavné, môžu však na vás pôsobiť aj upokojujúco. Vaše dieťa vyšetria a v prípade potreby mu spravia krvné testy. Niekedy je potrebné spraviť aj ultrazvuk, röntgen plúc, CT alebo MRI snímanie operovanej oblasti. Kontroly trvajú niekoľko rokov, niekedy až do do-spelosti vášho dieťaťa. Závisí to od priebehu choroby a nálezov. Na začiatku kontroly prebieha-jú jeden až dvakrát mesačne, neskôr sa intervaly predĺžujú.



OPÄŤ SA OCITNÚŤ V BEŽNOM ŽIVOTE

Vrátiť sa späť do bežného života sa niekedy ľahšie povie, ako spraví. Vaše dieťa môže mať ťažkosti s chôdzou, pri bicyklovaní alebo písaní a problémy v škole. A ako je to s vašimi ostatnými deťmi? Vyžadujú si dodatočnú pozornosť, lebo majú pocit, že o ňu boli ukrátené?

A do toho vstupujú aj vaše vlastné pocity. Môže sa vám zdať, že až teraz si uvedomujete, čo všetko sa vlastne udialo. Je to normálne, máte za sebou veľmi náročné obdobie. Ako sa s ním dokážete vyrovnať? U koho môžete hľadať podporu? Ako sa cítite vo svojom partnerskom vzťahu? Na koho sa môžu obrátiť vaše deti? Možno si s tým dokážete poradiť sami alebo s partnerom/partnerkou, rodinou či priateľmi. Možno máte potrebu vymeniť si skúsenosti s inými rodičmi, ktorí prekonali to isté. Možno potrebujete pomoc psychológa alebo psychoterapeuta. Vždy môžete nadviazať kontakt so spolupracovníkmi z neziskovej organizácie Deťom s rakovinou.

KEDŤ TO NEPREBIEHA TAK DOBRE, AKO MÁ

Ak liečba nezaberá alebo sa nádor vracia, nastáva pre vás ťažké obdobie. U niektorých detí nie je úplné vyliečenie možné. Začína sa teda čas poznamenaný smútkom a lúčením. Nestrácajte odvahu a myslite na to, že deti sú väčšinou veľmi silné a bojujú, ako to len ide. Možno má vaše dieťa ešte nejaké špeciálne želania. V každom prípade si spoločné okamihy, ktoré sú vám a vášmu dieťaťu dopriate, skúste vychutnať. Naša klinika úzko spolupracuje s neziskovou organizáciou Plamienok, ktorá poskytuje starostlivosť o nevyliečielle choré deti a zabezpečuje zdravotnícku starostlivosť a sprevádzanie v tých najťažších životných situáciach.

Nezisková organizácia Deťom s rakovinou n.o. je tu pre vás aj v tomto čase.

Odporučte túto brožúru aj svojej rodine, priateľom, známym aj učiteľom a učiteľkám svojho dieťaťa.

ZDRAVÍM ŤA!

Mal si ty sám kostný nádor (osteosarkóm, Ewingov sarkóm alebo chondrosarkóm)? Majú takýto nádor tvoj brat alebo sestra a chceš vedieť, čo všetko to prináša?

V tejto brožúre sa hovorí o rakovine, kostných nádoroch, chemoterapii, vedľajších účinkoch, operáciách, ožarovaní a protézach. Napísali sme ju pre tvojich rodičov, ale ty si ju môžeš, samozrejme, prečítať tiež. Možno tam nájdeš niečo, čo si doteraz nevedel!

Možno si bol ešte malý, keď si ochorel na kostný nádor a teraz máš množstvo otázok. V tejto brožúre sa však nedočítaš, ako si sa vtedy cítil, ako si vyzeral, v ktorej nemocnici si bol, ako si reagoval, ktorí lekári, sestričky, ošetrovateľia stáli vedľa tvojej posteľ, ako často ťa navštívili starý otec a stará mama, čo sa dialo v športovom klube alebo škole, kým si sa liečil, a čo iné sa okrem toho ešte stalo. Najlepšie spravíš, ak tieto otázky položíš svojim rodičom, oni boli predsa pri tom. Určite existujú z toho obdobia nejaké fotografie a možno si tvoji rodičia dokonca písali denník.

Alebo, alebo, alebo... chceš vedieť, ako to s tebou teraz vyzerá? Či si už celkom zdravý a čo presne sa bude ďalej diať s jazvou a protézou? Je normálne, že na to niekedy myslíš?

Sú všetci rodičia detí s rakovinou takí ustráchaní? Alebo možno pochybuješ, či si niekedy nájdeš priateľa alebo priateľku? Čo im povieš? A čo bude neskôr s tvojimi vlastnými deťmi?

Ale ktovie, možno si „len“ brat alebo sestra a cítiš sa osamelo a nepochopene. Sú to všetko úplne normálne pocity a otázky, ale keď sa vynárajú znova a znova, vedia poriadne znepríjemniť život.

Čo tak skúsiť podniknúť niečo na vlastnú päť? Môžeš zájsť za svojím lekárom, za lekármi v nemocnici alebo naliehaj na rodičov. Vyhľadaj niekoho, kto je približne v tvojom veku a zažil niečo podobné. Čítaj knížky, chod' na internet, vymysli si nejaký príbeh, napíš list alebo e-mail alebo sa porozprávaj s ľudcom, ktorý toho o rakovine u detí veľa vie.





PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIŤ VIAC KOSTNÉ NÁDORY

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.**