

PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIŤ VIAC

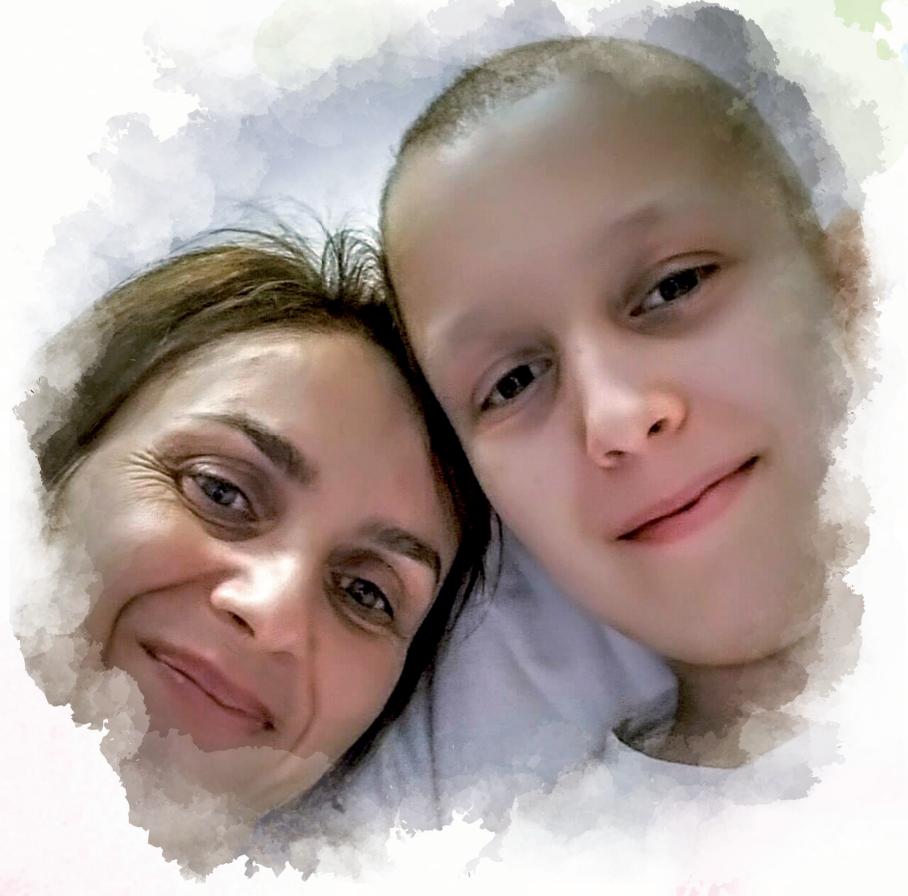
# MEDULOBLASTÓM



Detom  
s rakovinou n.o.

# OBSAH

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



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

# ÚVOD

Vášmu dieťaťu bol diagnostikovaný meduloblastóm. Väčšina rodičov opisuje túto chvíľu ako zrútenie celého sveta a vynáranie sa množstva nových otázok. Cieľom tejto brožúrky je poskytnúť vám základné informácie o liečbe meduloblastómu.

Najdite si čas na prečítanie a pochopenie týchto informácií a porozprávajte sa o všetkom so svojím lekárom, ošetrujúcim personálom alebo tímom psychosociálnych pracovníkov.

Meduloblastóm je zhubný nádor, ktorý sa vyskytuje najmä u detí. Vzniká v zadnej časti mozgu zvanej malý mozog alebo mozoček (cerebellum) alebo v mozočkovom červe (vermis cerebelli) a často pre-rastá do štvrtnej mozgovej komory. Odtiaľ sa môže meduloblastóm rýchlo rozširovať do okolitého zdravého tkaniva a neraz aj do mozgového kmeňa. Metastázy sa môžu usídliať v mozgu, mieche alebo likvorových priestoroch okolo mozgu a miechy.

# PRÍČINY

Meduloblastóm vzniká na základe vývojovej chyby v jednej z progenitorových buniek (z nervových buniek primitívnej neurálnej lišty) nervovej sústavy. V jadre nervovej bunky sa pravdepodobne už pred narodením nachádza odchýlka v genetickom materiáli. Príčina tohto ochorenia nie je známa.

Možno sa cítite vinní a pravdepodobne si myslíte: „Keby sme išli hned' k lekárovi.“ alebo „Keby som dávala väčší pozor počas tehotenstva.“ Je dôležité, aby ste sa s lekármi svojho dieťaťa porozprávali o svojich obavách a myšlienkach, pretože len to vás presvedčí o tom, že nie ste príčinou jeho ochorenia.

## AKO ČASTO, U KOHO A KDE?

Každý rok ochorie na Slovensku približne 10 detí na meduloblastóm. Asi 25 % všetkých nádorových ochorení u detí sú mozgové nádory a asi 15 % z nich predstavujú meduloblastómy. Mozgové nádory patria medzi najčastejšie nádorové ochorenia v detskom veku. Až 80 % meduloblastómov sa vyskytuje pred dovŕšením 15. roku veku a odhalia sa najčastejšie vo veku od dvoch do deviatich rokov. Meduloblastóm sa o niečo častejšie vyskytuje u chlapcov ako u dievčat.

## VLASTNÉ NERVOVÉ BUNKY

Ľudské telo pozostáva z mnoho miliárd buniek, ktoré sa neustále delia. Tieto nové bunky zabezpečujú rast a vývoj. V zdravom tele je delenie buniek v rovnováhe. V prípade rakoviny je však táto rovnováha narušená. Dochádza tak k neobmedzenému deleniu, pri ktorom sa bunky nepreštvájú množiť.

V prípade meduloblastómu ide o bunky, ktoré pochádzajú z malého mozgu. Jedna z týchto buniek začne žiť svojím vlastným životom, delí sa a vytvára nádor, ktorý má tendenciu vytvárať metastázy.

## AKÚ FUNKCIU MÁ MALÝ MOZOG (MOZOČEK)?

Mozoček koordinuje činnosť svalov, aby bolo možné správnym spôsobom vykonávať pohyby, ako je uchopenie, chôdza či bicyklovanie, ale aj dôležité funkcie, ako je rozprávanie či videnie. Zohráva napríklad nezastupiteľnú úlohu pri schopnosti hrať na hudobný nástroj alebo ovládať klávesy. Mozoček sa nachádza v zadnej časti lebky a spolu s mozgovým kmeňom, mozgom a miechou tvoria centrálnu nervovú sústavu. Vnútri mozgu sa nachádzajú takzvané komory (ventriky), v ktorých sa vytvára tekutina. Táto tekutina (mozgovomiechový mok alebo likvor) cirkuluje, obklopuje a chráni mozog i miechu.

# PRÍZNAKY

Veľa detí sa už dlhší čas necíti dobre, býva im zle alebo ich bolí hlava. Bolesti hlavy spôsobuje zvýšený tlak v hlave. Nádor rastie z mozočka, čím sa zmenšuje miesto v mozgu a mozgová tekutina

nemôže cirkulovať. Ked' sa tlak zvyšuje, vaše dieťa – aj bez toho, aby sa cítilo zle – bude najmä ráno vracať. Často sa vyskytujú aj problémy s rovnováhou. Vaše dieťa sa často potkýna alebo chodí neisto. Neistú chôdzu je niekedy ľahké spozorovať u veľmi malých detí, pretože sú ešte len v štádiu učenia sa istej chôdzi. Vo veľmi zriedkavých prípadoch dochádza k strate citu a k zlyhaniu nervových funkcií v nohách alebo v iných častiach tela. Vtedy väčšinou už ide o metastázy v mieche. Niektoré deti dokonca pre zvýšený tlak v hlave začnú náhle škuliť, horšie vidia, ľahšie prehýtajú a majú rečové problémy. Následne sa zistí, že tieto ľahkosti pretrvávajú už dlhší čas. Ale komu by hned' napadlo, že ide o mozgový nádor?

## ZAVEDENIE DRENÁŽE

Ak sa tlak v hlave, a teda aj v mozgových komorách zvyšuje, lekári čo možno najrýchlejšie zavedú drenáž. Takýmto spôsobom môže mozgová tekutina odieť a odstránia sa ľahkosti. V narkóze sa do hlavy zavedie malá hadička. Pri zavedení dočasnej drenáže sa tekutina odvedie mimo tela. Ak sa lekári rozhodnú zaviesť drenáž natrvalo, hadička vedie do brušnej dutiny, kde sa tekutina zbiera a odtiaľ sa odvádzia. U väčších detí sa niekedy robí malá dierka medzi mozgovými komoram. Týmto spôsobom vznikne viac miesta a tlak sa zníži.

# PROGNÓZA

Vo všeobecnosti existuje mnoho faktorov, ktoré ovplyvňujú šance na vyliečenie a jedinečná je každá situácia, ako aj každé dieťa. Šance na vyliečenie detí, ktoré majú meduloblastóm, závisia od veľkosti nádoru, možnosti jeho chirurgického odstránenia a od prípadnej tvorby metastáz.

Meduloblastómy bez metastáz majú vo všeobecnosti mierne až dobré šance na vyliečenie (približne 70 %). Šance na vyliečenie sa znižujú, ak vznikajú metastázy, ak po operácii ostáva veľa nádorového tkaniva alebo ak je vaše dieťa ešte veľmi malé (tri roky a mladšie).

# VYŠETRENIA

Na zistenie presnej diagnózy sa vaše dieťa musí podrobiť viacerým vyšetreniam. Tieto vyšetrenia sa budú vykonávať pravidelne počas liečby aj po nej.

**Anamnéza:** Pomocou detailných otázok sa lekári snažia získať informácie o možných príznakoch ochorenia a vývoji súčasného stavu choroby.

**Všeobecné a neurologické vyšetrenie:** Lekár zmeria výšku, hmotnosť, teplotu, krvný tlak a vyšetri reflexy vášho dieťaťa, pohyblivosť hlavy, rúk a nôh, ako aj rovnováhu. Pomocou baterky skontroluje aj oči.

**Vyšetrenie krvi:** Na posúdenie stavu krvi, pečene a ostatných vnútorných orgánov a na kontrolu dostatočnej produkcie hormónov sa dieťaťu pravidelne odoberá krv zo žily na ruke.

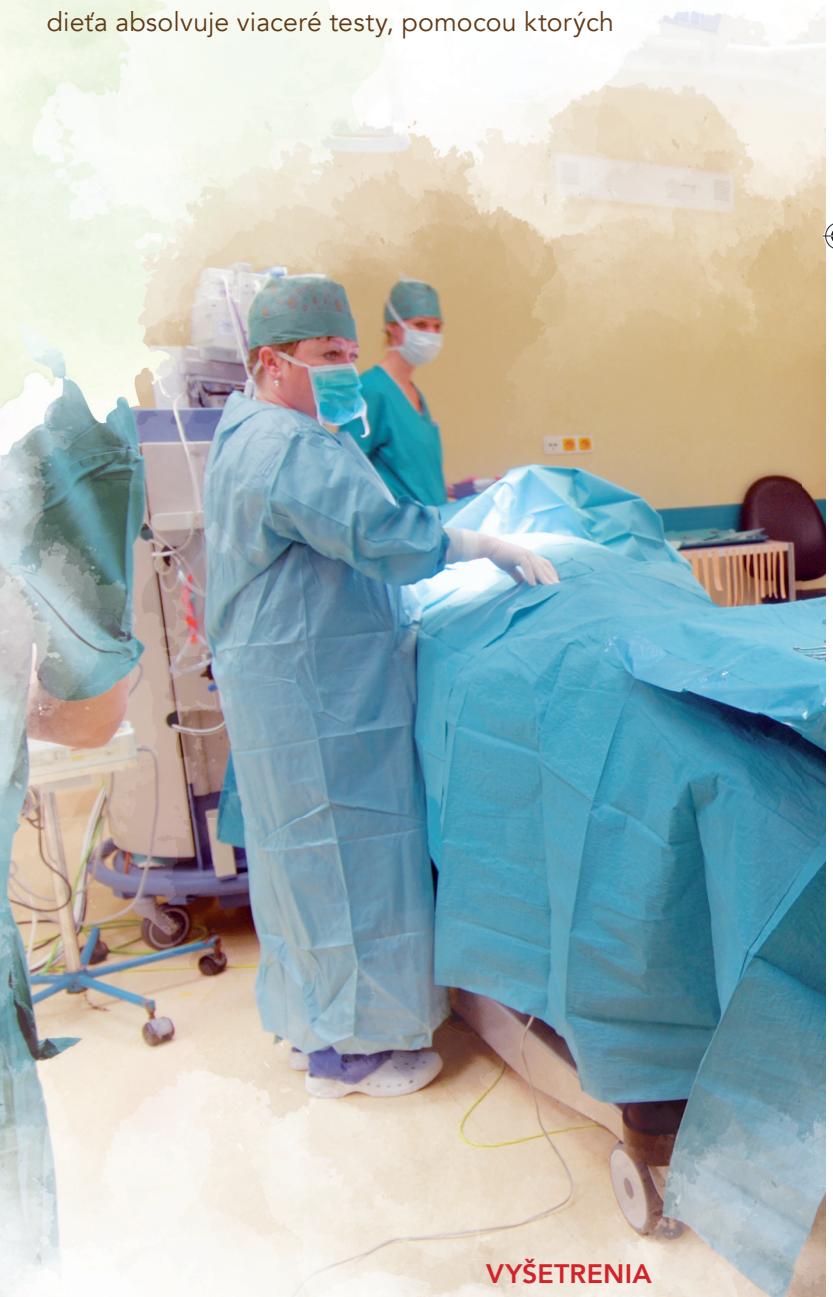
**Zobrazovacie vyšetrenie:** Takmer vždy sa vykoná MRI (magnetická rezonancia). Táto technika je vhodná najmä na zobrazenie nádoru a okolitého tkaniva. Magnetická rezonancia využíva magnetické polia. Najprv sa vyhotoví séria snímok mozgu, potom sa vášmu dieťaťu vstrekné kontrastná látka a znova sa vyhotovia snímky. Vaše dieťa musí dlhší čas pokojne ležať. Môže pri tom počúvať hudbu, ktorú si samo vyberie, no často je nevyhnutná anestézia. Skener (MRI) je tunel, v ktorom je pacient posúvaný na posuvnom vyšetrovacom stole a ktorý vydáva klopajúci zvuk. Po MRI vyšetrení mozgu nasleduje zvyčajne MRI vyšetrenie miechy, aby sa zistilo, či nádor metastázuje.

Mladším deťom sa odporúča cielená psychologická príprava na lepšie zvládnutie MRI vyšetrenia. Požiadajte psychológov o pomoc s prípravou dieťaťa na toto vyšetrenie.

Dodatočné informácie môže poskytnúť aj CT vyšetrenie (vyšetrenie počítačovou tomografiou). Toto vyšetrenie využíva röntgenové lúče. Vaše dieťa leží na posuvnom stole a je pomaly posúvané cez veľký prístroj. Vždy, keď sa stôl kúsok posunie, vyhotovujú sa snímky. Dieťa musí nejaký čas ležať pokojne a bez pohybu, ale nie tak dlho ako pri MRI vyšetrení.

**Lumbálna punkcia:** Na zistenie, či nádor neprenikol do likvorových ciest, sa vášmu dieťaťu vykoná lumbálna punkcia (odber likvoru z oblasti lumbálnej – ... chrbtice). Zatiaľ čo dieťa sedí vo vzpriamej polohe alebo leží na boku s kolenami pritiahnutými k sebe, pomocou dutej ihly sa odoberie malé množstvo mozgovomiechovej tekutiny (tzv. likvor), ktorá sa potom vyšetrí na prítomnosť metastáz.

**Neuropsychologické vyšetrenie:** Týmto vyšetrením sa zistuje, ako ochorenie a liečba pôsobia na vývoj schopností myslenia a učenia dieťaťa. Vaše dieťa absoluje viaceré testy, pomocou ktorých



sa vyšetria najmä funkcie ako pozornosť, pamäť, motorika, vnímanie a reč. Vyšetria sa aj emocionálne a sociálne aspekty. Toto vyšetrenie sa pravidelne opakuje, aby bolo možné včas zasiahnuť alebo poskytnúť praktické tipy a rady, ako predísť nežiaducim následkom.

**(Ne)plodnosť:** Pred začiatkom liečby je u chlapcov v pubertálnom alebo postpubertálnom veku možný odber spermíi. Takáto situácia možno vyvoláva rozpaky, ale je to dôležité, pretože liečba meduloblastómu môže spôsobiť problémy s plodnosťou. Po ukončení liečby, keď vás syn dosiahne vek, v ktorom bude uvažovať o vlastných deťoch, môžu byť odložené spermie nesmierne dôležité.

Pre dievčatá existuje možnosť zmraziť vajíčko, no aj tak nie je isté, či bude niekedy možné úspešne otehotnenie. Otázky (ne)plodnosti prediskutujte s detskými onkológmi a/alebo s rádioterapeutmi. Odporuča sa aj konzultácia s gynekológom.

- Lekári vám všetko podrobne vysvetlia.
- Nebojte sa kláňať im otázky.
- Napíšte si svoje otázky, zoberete 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

Liečba sa začína ihneď, ako je presne lokalizovaný nádor. Pre väčšinu detí to predstavuje zásadnú zmenu v živote. Postup liečby závisí od veku dieťaťa a od štátia ochorenia. Liečba meduloblastómu sa začína takmer vždy operáciou (chirurgickým zákrokom). Nasleduje väčšinou rádioterapia (ožarovanie) a chemoterapia. Niekedy sa už pred rádioterapiou začne s chemoterapiou. Poradie liečebných postupov sa zaznamenáva v liečebnom protokole. U detí mladších ako tri roky sa pre očakávané dlhodobé následky vyniecha terapia ožarovaním alebo sa čo možno najdlhšie odkladá, alebo sa obmedzí len na malú časť mozgu.

**Operácia (chirurgický zákrok):** Neurochirurg sa vždy snaží odstrániť čo možno najväčšiu časť nádoru bez poškodenia zvyšných častí mozgu. Niekedy sa najsúčasťou odoberie len vzorka tkaniva, ktorú vyšetri (neuro)patológ, a následne sa odstráni zvyšok nádoru. Po operácii patológ preskúma pod mikroskopom celé tkanivo. Na základe nálezu a výsledkov vyšetrení sa stanoví štadium choroby a následná liečba. Vyhotovenie záveru z nálezu patologického vyšetrenia môže trvať jeden až dva týždne.





## ČO MOJE DIEŤA ZAŽÍVA PRI CHIRURGICKOM ZÁKROKU (OPERÁCII)?

Ako pripraviť svoje dieťa na operáciu sa môžete spýtať psychológov, ktorí vám určite ochotne pomôžu. V deň zákroku dostane vaše dieťa upokojujúci liek a na mieste operačného rezu mu oholia vlasy. Dieťa môžete sprevádzať do predoperačnej miestnosti.

Odstránenie meduloblastómu predstavuje náročný zákrok, ktorý sa vykonáva veľmi dôsledne a dlho trvá. Po operácii je vaše dieťa väčšinou bdelé, ale je ešte pripojené na hadičky a prístroje. Je malátne z anestézie, niekedy mu je zle, na zmiernenie bolesti dostane analgetikum.

Dieťa má na hlave náplast alebo hlavu obviazanú obväzom. Prvé dni po operácii strávi na jednotke intenzívnej starostlivosti (JIS). Tam je dôkladne monitorované a popri všetkých ostatných podrobnych údajoch sa sleduje najmä to, či sa nezvyšuje tlak v mozgu. Po niekoľkých dňoch je vaše dieťa preložené na pôvodné oddelenie.

Niektoré deti sa po operácii správajú inak ako zvyčajne. Rýchlo sa rozplačú a sú veľmi citlivé. Môže sa stať, že dieťa dočasne nebude môcť hovoriť alebo prehľadať, alebo bude vidieť dvojmo. Veľmi zriedkavo sú postihnuté aj iné funkcie. Snažte sa svoje dieťa podržať. Aj keďto niekedy môže trvať dlhší čas, tieto príznaky často vymiznú samy.

**Terapia ožarovaním – rádioterapia:** U detí mladších ako tri roky sa ožarovanie vykonáva len vo výnimcochých prípadoch. Všetky ostatné deti s meduloblastóm sa po operácii podrobia terapii ožarovaním. Terapia ožarovaním (rádioterapia) ničí existujúce nádorové bunky a zabraňuje rastu prípadným novým nádorovým bunkám. Na základe počítačových modelov rádiológovia presne vypočítajú dávku žiarenia, ktorú dostane vaše dieťa, a pod akými uhlami bude rádioterapia aplikovaná. Dieťa budete môcť sprevádzať počas liečby ožarovaním, ako aj po nej.

S cieľom dosiahnuť čo najlepší účinok a maximálne šetriť okolité zdravé tkanivá sa celková dávka rozdelí na niekoľko týždňov, počas ktorých sa vaše dieťa denne podrobí ožarovaniam trvajúcim niekoľko minút. Pred začatím sa vyhotoví maska, ktorá mu pomôže ležať pokojne, aby bolo presne ožarované správne miesto. Vzhľadom na to, že meduloblastóm má tendenciu vytvárať metastázy v mieche, ožaruje sa mozog aj miecha.

## ČO MOJE DIEŤA ZAŽÍVA PRI TERAPII OŽAROVANÍM?

Ožarovanie nie je vidieť ani počuť. Vaše dieťa vôbec nič nepostrehne. Musí však ležať samovo veľkej miestnosti pod veľkým prístrojom. Okrem toho sa nesmie hýbať, musí ležať v polohe na bruchu a hlavu má v maske.

Kedže je dieťa ožarované z rôznych strán, môže to trvať celkovo dlhšie. Vy ste v inej miestnosti a svoje dieťa vidíte cez monitor. Je dobré, ak je dieťa na túto situáciu pripravené. S tým vám môže pomôcť psychológ alebo iný odborný

personál. Väčšina detí považuje za obzvlášť nepríjemné najmä vymodelovanie a prispôsobenie masky na hlavu. Naštastie je to potrebné len raz na začiatku.

Ožarovanie môže mať vedľajšie účinky, ktoré sa môžu občas prejavovať časovo obmedzene, ale aj počas celého niekoľkotýždňového ožarovania. Slabosť, miernu horúčku, skľúčenú náladu a niekedy aj opuch ožarovanej časti mozgu pomôžu tlmiť lieky. Príznaky po určitom čase miznú. Lokálne vypadanie vlasov býva aj trvalé.

Neskoršie vedľajšie účinky sa môžu prejaviť niekoľko mesiacov až niekoľko rokov po ožarovaní. Možnými vedľajšími účinkami sú poruchy hormonálnych funkcií, čo môže vplývať napríklad na rast a telesnú výšku, na látkovú premenu alebo na pohlavný vývoj dieťaťa. Takmer všetkým týmto nežiaducim účinkom sa dá včas predísť podávaním hormónov.

Okrem iného sa môžu vyskytnúť aj ťažkosti týkajúce sa rýchlosťi spracovania informácií, koncentrá-

cie, pamäti alebo schopnosti organizovať si svoj život. Rehabilitácia týchto zručností je možná a mala by sa vykonávať čo najskôr, aby ste svojmu dieťaťu napriek chorobe a liečbe uľahčili návrat do školy, vzdelávacieho procesu či zamestnania. Medzi ďalšie možné problémy patrí strata sluchu alebo niekedy zákal očných šošoviek. A nakoniec existuje aj malá pravdepodobnosť sekundárnej malignity, čo znamená, že sa neskôr môže vytvoriť nový nádor.

Nie všetky deti budú vystavené týmto nežiaducim účinkom. Závisí to od dávky žiarenia, od oziareného miesta na tele a od veku dieťaťa. Neváhajte sa v tomto smere obrátiť s otázkami, s prosbou o radu a pomoc na svojho ošetrujúceho lekára, ako aj na psychológov.

**Dexametazón:** Deťom s meduloblastómom sa často na kratšie obdobie predpisuje podávanie lieku, ktorý je z kategórie kortikoidov – dexametazón. Podáva sa počas liečby a operácie, ale aj počas ožarovania. Dexametazón pôsobí protizá-



palovo a obmedzuje opuch mozgu v okolí nádoru. Vedľajším účinkom tohto lieku je aj zvýšená chut' do jedla. Vaše dieťa rýchlo priberie, zaguliť sa mu tvár a ukladá sa tuk na bruchu. Zmeniť sa môže aj jeho správanie. Veľa detí počas užívania dexametazónu nedokáže kontrolovať svoje správanie. Budú sú pokojné – alebo úplne naopak – sú nervózne a občas skľúčené, úzkostlivé, nahnevané, agresívne alebo smutné, ale aj veľmi veselé.

Stanovením akýchsi pravidiel a hraníc je možné stav dieťaťa stabilizovať, občas je vhodné podávať lieky na zmiernenie týchto vedľajších účinkov. Po ukončení podávania dexametazónu sa postupne správanie vášho dieťaťa dostáva do normálu.

**Chemoterapia:** Chemoterapia je liečba pomocou liekov (cytostatík), ktoré utljujú delenie buniek. Tieto lieky zabíjajú nádorové bunky, čím pôsobia proti prípadným metastázam a nádor má menšie šance nanovo rásť.

S cieľom zabezpečiť čo najúčinnejšiu liečbu rakoviny sa vášmu dieťaťu podáva kombinácia viacerých cytostatík. U detí s meduloblastómom v tzv. štandardnej rizikovej skupine sa spravidla podáva vinkristín, lomustín (CCNU), cisplatina a niekedy aj karboplatina a cyklofosfamid. V liečebnom protokole je presne zaznačené, čo a kedy sa vášmu dieťaťu podáva.

Ak vaše dieťa patrí do vysokorizikovej skupiny, pretože sa u neho napríklad vyskytli metastázy alebo po chirurgickom zákroku ostalo v mozgu veľa nádorových tkanív, môže dostať ďalšie cytostatiká. Samozrejme, ošetrojúci lekár vám všetko vysvetlí a zdôvodní. Celá liečba trvá približne jeden rok, vykonáva sa pod vedením detského onkológa.

Chemoterapia sa podáva infúziou, injekciou, vo forme tablet alebo roztokov. Počas niektorých liečebných cyklov bude vaše dieťa hospitalizované v nemocnici. Ďalšia fáza liečby sa môže podávať v dennom stacionári, resp. ambulantne.

Na začiatku liečby sa zvyčajne pod kožu implantiuje žilový katéter. Malý rezervoár – port (Port-a-Cath) je malá komôrka, na ktorú je napojená malá hadička zavedená do veľkej žily vedúcej do srdca. Pomocou tejto podkožnej komôrky „Port-a-Cath“ môžu lekári podávať cytostatiká a iné lieky bez toho, aby zakaždým museli hľadať žilu. Komôrku je však potrebné vždy napichnúť alebo

po pár dňoch nanovo prepichnúť. Aby sa zabránilo upchaniu hadičky podkožnej komôrky (portu) „Port-a-Cath“, je nutné hadičku pravidelne preplachovať.

Malým deťom sa často zavádzajú katéter Broviac alebo Hickman. Je to plastová hadička, ktorá sa dieťaťu zavedie v celkovej anestézii do jednej z veľkých žíl a ktorej vonkajšie konce sú vyvedené na povrch kože. Nie je potrebné napichnutie, ale je nutné túto hadičku pravidelne ošetrovať a preplachovať.

## ČO MOJE DIEŤA ZAŽÍVA PRI CHEMOTERAPII?

Popri želanom účinku na nádorové bunky majú takmer všetky cytostatiká nežiaduce účinky na sliznice, pokožku, vlasy a krvné bunky. Môžu spôsobiť nevoľnosť, únavu, bolesti v ústach, zmeny chuti, hnačku a vypadávanie vlasov. Okrem toho je vaše dieťa v dôsledku zníženej imunity obzvlášť náchylné na infekcie. Aj keď tieto vedľaj-

šie účinky po liečbe zmiznú, sú veľmi nepríjemné a môžu mať veľký vplyv na kvalitu života. Na všetko vás aj vaše dieťa pripravia lekári, zdravotnícky personál aj psychológovia. Poskytnú vám potrebné vsvetlenie aj pomoc primeranú veku dieťaťa.

Často je nevyhnutná aj podporná liečba antibiotikami a liekmi proti nevoľnosti, dôležitá je starostlosť o ústnu dutinu. Niekedy je potrebná aj transfúzia krvi či podávanie stravy pomocou sondy.

Každé cytostatikum má svoje špeciálne vedľajšie účinky, ktoré sa môžu prejavovať väčšinou krát-kodobo, ale niekedy aj trvalo. Vinkristín môže poškodiť konce nervových dráh, čo sa prejavuje pocitom mravčenia v prstoch na rukách alebo nohách a takisto znížením sily svalov. Z tohto dôvodu môže mať vaše dieťa problémy pri chôdzi, písanie alebo kreslení. Často dochádza aj k zápche. Vášmu dieťaťu sa vtedy podá preháňadlo alebo sa mu predpiše špeciálna diéta. Lomustín (CCNU) obzvlášť zaťahuje pečeň a/alebo obličky. Je dôle-



žité, aby vaše dieťa prijímalo veľa tekutín. Cyklofosphamid môže spôsobovať poškodenie obličiek a močového mechúra, ktorému možno účinne predísť podávaním liekov. Pravidelne sa kontroluje krv a moč. Karboplatina a cisplatina môžu okrem obličiek poškodiť aj sluch. Vaše dieťa bude dostávať väčšie množstvo tekutín a bude sa mu pravidelne testovať sluch. Pri začínajúcich problémoch so sluchom je možné prispôsobiť cyklus chémoterapie. Informujte sa, prosím, u svojich lekárov, ak zistíte, že vaše dieťa horšie počuje alebo sa stáže na hučanie v ušiach. Pýtajte sa aj na vedľajšie účinky prípadných ďalších potrebných liekov.

# PO LIEČBE

Začína sa nové obdobie. Liečba je ukončená, no pravidelné návštevy nemocnice pokračujú, aby sa zistilo, či je všetko v poriadku. Tieto kontroly môžu byť stresujúce, no zároveň aj upokojujúce. Vaše dieťa klinicky vyšetria, odoberú mu krv a skontrolujú, či rastie a správne sa vyvíja.

Ak sa v krvi zistia odchýlky hormonálnych noriem, dieťa sa zverí do starostlivosti detského endokrínologa.

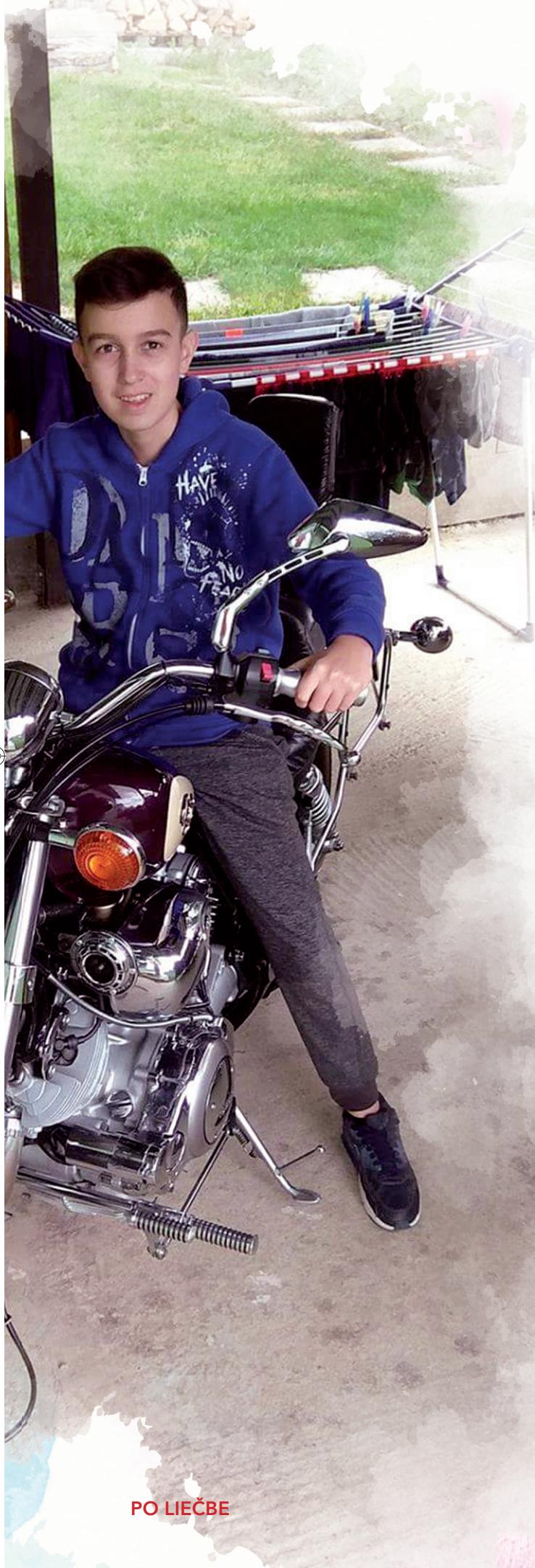
Aby sa skontrolovalo, či nedochádza k návratu nádoru, vykonávajú sa pravidelné MRI vyšetrenia (vyšetrenia magnetickou rezonanciou).

Vaše dieťa sa takisto podrobí (neuro)psychologickejmu vyšetreniu, aby sa zistil jeho kognitívny, emocionálny a sociálny vývoj a pripravenosť na návrat do školy či zamestnania, a v prípade problémov sa mu ponúknu možnosti podpory. Obdobie kontrol trvá roky, až kým dieťa nedosiahne vek do spelosti, ale aj vtedy bude musieť ešte pravidelne chodiť na vyšetrenia do nemocnice.

Spočiatku sú kontroly jeden až dvakrát do mesiaca, no postupne sa ich frekvencia znižuje.

## AKO ZVLÁDNUŤ KAŽDODENNÝ ŽIVOT

Zaradiť sa znova do každodenného života nie je niekedy také ľahké, ako sa to javí. Možno má vaše dieťa ešte problémy s chôdzou, ešte stále nevie hovoriť alebo má problémy s rastom či chuťou do jedla. Možno sa nevie poriadne sústredit alebo sa musí znova učiť komunikovať so svojimi kamarátmi a okolím. A čo vaše ďalšie deti? Vyžadujú si zvýšenú pozornosť a majú pocit, že ich zanedbávate? Samozrejme, netreba zabúdať aj na vaše pocity. Zdá sa, akoby ste si až teraz skutočne uvedomili, čo všetko sa v poslednom období udialo. To je úplne normálne. Ako sa k tomu postavíte? U koho nájdete oporu? Na koho sa môžu obrátiť vaše deti? Možno to zvládnete sami alebo spolu s partnerom/partnerkou, s rodinou alebo priateľmi. Možno máte potrebu vymeniť si skúsenosti s rodičmi, ktorí si prešli tým istým.



PO LIEČBE

Vždy môžete kontaktovať so žiadostou o pomoc alebo s otázkami neziskovú organizáciu na pomoc rodinám s onkologicky chórymi deťmi Deťom s rakovinou n.o.

## AK SA LIEČBA DOBRE NEVYVÍJA

Ak sa nádor vráti, môže sa znova pristúpiť k operácii alebo novej chemoterapii či rádioterapii (ožarovaniu). Ak je ochorenie nevyliečiteľné, začne sa s liečbou zameranou na spomalenie procesu choroby. Lekári vás budú o tom informovať. Keď vám oznámia, že vaše dieťa je nevyliečiteľne choré, nastane pre vás veľmi ťažké obdobie poznamenané smútkom a lúčením. Skúste byť silní a myslite na to, že väčšinou sú deti odhodlané a bojujú, ako sa len dá. Možno má vaše dieťa aj špeciálne príania. Snažte sa v každom prípade precítiť momenty, ktoré ešte môžete prežiť spolu. Myslite na to, že sú organizácie a odborníci, ktorí vám pomôžu práve aj v takýchto chvíľach.

## DLHODOBÉ NÁSLEDKY

Deti, ktoré prekonali meduloblastóm, budú navždy znášať následky tohto ochorenia. Môže sa to prejavovať od ľahkej poruchy, ktorá nebude mať takmer žiadny vplyv na ich život, až po vážne poškodenie.

Niektoré deti majú v dôsledku liečby nádoru problémy s pamäťou a koncentráciou, čím často utrpia ich školské výsledky. Iné deti zaostávajú v raste, majú narušenú hormonálnu rovnováhu, majú málo vlasov, nevidia alebo nepočujú dobre a pomalšie sa pohybujú. Niektoré deti trpia epilepsiou a poruchami správania.

Vzhľadom na všetky tieto zmeny potrebuje vaše dieťa veľa podpory, pomoci a starostlivosti. To môže zahŕňať injekcie s rastovým hormónom alebo aj lieky proti epilepsii. Môže si to vyžadovať aj psychosociálnu starostlivosť, ak sa vaše dieťa necíti vo svojej koži, ak má problémy v škole. Tak ako vždy, nebude to ľahké a budete vystavení ešte celému radu problémov. Napriek tomu si väčšina detí s meduloblastómom nájde svoju cestu. Nebojte sa kontaktovať organizáciu Deťom s rakovinou n.o. alebo odborníkov na klinike a požiadať ich o podporu, aby ste spolu prekonali tieto prekážky.

# ZDRAVÍM ŤA!

## MÁŠ ALEBO SI MAL MEDULOBLASTÓM?

Mali tvoj brat alebo setra takýto nádor a chceš vedieť, čo to všetko znamená?

Táto brožúrka sa venuje rakovine, nádorom na mozgu, operáciám, vyšetreniam, ožarovaniam, chemoterapii a všetkému, čo s tým súvisí. Brožúrka bola napísaná pre tvojich rodičov, ale môžeš si ju, samozrejme, prečítať aj ty. Možno sa z nej dozvieš niečo, čo ešte nevieš!

**Možno si bol ešte malý, keď si ochorel na meduloblastóm a teraz máš v hlave množstvo nezodpovedaných otázok.** Čo NIE je v brožúrke uvedené, je to, ako si sa vtedy cítil, ako si vyzeral, v ktorej nemocnici si bol, ako si reagoval, ktorí lekári sa o teba starali, ako často ťa navštevovali starí rodičia, čo sa počas tvojej neprítomnosti dialo v športovom klube alebo v škole a čo všetko si zameškal. Najlepšie bude, keď sa spýtaš svojich rodičov, veď oni boli pri tom. Určite ešte existujú fotografie z toho obdobia a možno si tvoji rodičia aj niečo zapísali.

Alebo, alebo, alebo... chceš vedieť, ako to s tebou vyzerá teraz a do budúcnosti? Či narastieš do takej výšky ako tvoji spolužiaci, či tvoje vlasy budú opäť ako predtým, či ešte stále musíš užívať lieky a ako to bude ďalej so školou? Sú všetci rodičia detí s meduloblastóm takí veľmi ustráchaní? Je normálne, že občas na chorobu myslíš?

Možno ti pomôže táto brožúrka a nájdeš odpovede na otázky, ktoré sú pre teba dôležité.

**Možno si „len“ bratom alebo sestrou a cítiš sa osamelý a nepochopený.** To sú úplne normálne pocity a otázky, ktoré sa ti možno budú opäťovne vynárať.

Skús však niečo urobiť sám. Navštív všeobecného lekára alebo lekárku, lekárov v nemocnici (A to platí aj pre tvojho brata či sestru!) alebo naliehaj na rodičov, nech ti odpovedia na otázky. Nájdzi niekoho vo svojom veku, ktorý si prežil to isté alebo podobné čo ty. Čítaj knihy, informuj sa na internete, vymysli príbeh, napíš list alebo hovor s niekým, kto veľa vie o rakovine a nádoroch na mozgu u detí.

**Nezabúdajte, kedykoľvek sa môžete obrátiť na neziskovú organizáciu Detom s rakovinou n.o.** Nájdete nás na [www.detomsrakovinou.sk](http://www.detomsrakovinou.sk) alebo na našom Facebooku pod menom Detom s rakovinou. Môžete sa nám ozvať e-mailom na [info@detomsrakovinou.sk](mailto: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](mailto:sekretariat.kdhao@dfnsp.sk)



**ZDRAVÍM ŤA!**

Meduloblastóm **15**

PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIŤ VIAC  
**MEDULOBLASTÓM**

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



**Detom  
s rakovinou n.o.**