

PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIET VIAC

RETINOBLASTÓM



**Detom
s rakovinou n.o.**

OBSAH

Úvod	3	Vyšetrenia	6
Príčiny	4	Liečba	7
Prognóza	5	Po liečbe	13
Príznaky	5	Zdravím Ťa!	14



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

ÚVOD

Vášmu dieťaťu diagnostikovali retinoblastóm – zhubný nádor sietnice oka, ktorý sa vyskytuje iba u detí. V tejto chvíli sa vám pravdepodobne zrútil celý svet a v hlave sa vám vynára množstvo otázok. Táto brožúra vám poskytne základné informácie o liečbe retinoblastómu.

Keďže priebeh ochorenia a liečba sú u každého dieťaťa individuálne, každý retinoblastóm si vyžaduje liečbu podľa konkrétnej situácie.

Oboznámte sa s faktmi a porozprávajte sa o získaných informáciách so svojim lekárom alebo so zdravotníckym personálom.

Slovo „retina“ pochádza z latinčiny a znamená sietnica, pričom „blastom“ je v preklade novotvorba nezrelých buniek.

PRÍČINY

Retinoblastóm vzniká chybou vo vývoji sietnicových buniek. Retinoblastómový gén, ktorý spomaľuje rast buniek, buď nefunguje, alebo chýba, čo vedie k ich nekontrolovateľnému množeniu. Môže k tomu dôjsť už počas tehotenstva. Existuje dedičná a nededičná forma retinoblastómu. U väčšiny detí s retinoblastómom (60 %) ide o nededičnú formu. Ochorenie sa objaví z ničoho nič a len na jednom oku. Dedičná forma retinoblastómu postihuje 40 % detí. Vtedy dieťa nádor buď zdedí po rodičovi (familiárna forma dedičného retinoblastómu), alebo sa u neho vyskytne ako bezprostredná zmena genetického materiálu, prípadne aj na oboch očiach (sporadická forma dedičného retinoblastómu).

Možno cítite vinu alebo si vravíte: „Mali sme ísť hneď za lekárom.“ alebo „Kiežby sme si svoje dieťa všimali pozornejšie.“ Dôležité je prediskutovať svoje obavy a myšlienky s ošetrojúcimi lekármi svojho dieťaťa, ktorí sa vám pokúsia objasniť čo najviac faktov a informácií. Podelte sa o túto brožúru aj so svojou rodinou, priateľmi či známymi.

NEZRELÉ BUNKY

Ľudské telo sa skladá z niekoľkých miliárd buniek, ktoré sa neustále množia. Novovzniknuté bunky majú na starosti rast a vývoj. V zdravom ľudskom tele prebieha delenie buniek vyvážené. V prípade rakoviny dochádza k narušeniu tejto rovnováhy. Ide o nekontrolovateľné delenie, pri ktorom sa bunky neprestávajú množiť. Tento proces môže prebiehať aj v oku. Bunky, ktoré sa mali pôvodne vyvinúť na sietnicové bunky, začnú viesť svoj „vlastný život“. Množia sa, až vzniká nádor, ktorý môže časom vytvárať metastázy.

SIETNICA

Sietnica je tenká vrstva nervového tkaniva na vnútornej stene očnej gule, ktorá je prostredníctvom optického nervu prepojená s mozgom. Obsahuje asi 126 miliónov zmyslových buniek a vďaka zrenici sa v nej sústreďuje svetlo vstupujúce do oka. Za to, že dokážeme dennodenne rozlišovať farby, musíme poďakovať práve jej. Vďaka nej dokážeme vidieť aj v tme. V strede sietnice sa nachádza žltá škvrna, a tá nám umožňuje zaostriť na detaily.



AKO ČASTO, U KOHO A KDE?

Retinoblastóm každoročne diagnostikujú 2 – 3 deťom na Slovensku. Takmer výlučne postihuje toto ochorenie deti mladšie ako päť rokov a často ho spozorujeme už v prvom alebo druhom roku ich života. Retinoblastóm sa môže vyskytovať na jednom oku (jednostranný retinoblastóm) alebo na oboch očiach (obojstranný retinoblastóm). V jednom oku sa môžu zhľukovať aj viaceré nádory. Len zriedkavo sa nádor rozrastie mimo očnej gule. Ani bunky sa väčšinou nerozširujú po celom tele cez zrakový nerv, mozgovomiechovú tekutinu (likvor) či krvný obeh.

PRÍZNAKY

Pri silnom osvetlení sa nádor často prejavuje belavou zrenicou. Tento jav sa nazýva „mačacie oko“ a všimnete si ho pravdepodobne len na fotkách svojho dieťaťa, pri ktorých bol použitý blesk (pozri obrázok str. 15). Doširoka otvorená zrenica v tomto prípade nie je červená, ale sivastá. Ďalším možným príznakom je škúlenie. Hoci dieťa na postihnuté oko dobre nevidí, stanoviť diagnózu u malých detí je problematické. Ani staršie deti sa nikdy nestážujú na problémy s videním. Zrejme si na ne jednoducho zvyknú. Niekedy oko sčervenie alebo bolí. Pri obojstrannom retinoblastóme sa stáva, že sa ťažkosti prejavujú najskôr len na jednom oku a až neskôr aj na druhom.

PROGNÓZA

Deti s retinoblastómom majú veľmi vysokú šancu na uzdravenie (viac ako 90 %). Dôležitú úlohu pri tom však zohráva veľkosť a šírenie nádoru. V prípade, že sa nádor rozrástol mimo oka alebo sa rakovinové bunky rozšírili po celom tele, šanca na prežitie klesá. Vzhľadom na to, že každý retinoblastóm a každé dieťa je jedinečné, je ťažké stanoviť úplne presnú prognózu.

VYŠETRENIA

Na presné stanovenie diagnózy musí vaše dieťa podstúpiť niekoľko vyšetrení. Tieto vyšetrenia sa vykonávajú pravidelne pred liečbou aj po nej. Väčšinu vyšetrení vykonávajú oční lekári, niektorými vyšetreniami sú poverení detskí onkológovia.

Anamnéza: Lekári vám kladú otázky a pokúšajú sa získať predstavu o vzniku ochorenia, ako aj informácie o výskyte retinoblastómu vo vašej rodine.

Fyzikálne vyšetrenie: Lekári odmerajú výšku, hmotnosť, krvný tlak a vyšetria vaše dieťa a jeho vnútorné orgány od hlavy až po päty. Súčasťou je takisto pátranie po možných metastázach.

Krvné vyšetrenie: Na posúdenie ďalších parametrov krvi, pečene a ostatných orgánov sa urobí odber krvi z ruky dieťaťa.

Oftalmoskopia: Svetlo z lampy prechádzajúce cez zrenicu umožní očným lekárom preskúmať vnútro oka. Pred vyšetrením sa na rozšírenie zrenice použijú kvapky do očí. Vyšetrenie sa pri malých deťoch vykonáva väčšinou v anestézii.

Lumbálna punkcia: Na vylúčenie metastáz v centrálnom nervovom systéme (CNS) musia mnohé deti podstúpiť zákrok, pri ktorom sa zavedie ihla do miechy (lumbálna punkcia). Vašmu dieťaťu sa počas toho, ako leží na boku s pritiahnutými kolenami k brade, odoberie pomocou špeciálnej dutej ihly trochu mozgovomiechovej tekutiny, ktorá sa následne preskúma pod mikroskopom. Toto vyšetrenie sa vykonáva, ak je to možné, v celkovej anestézii (v umelom spánku) spolu s ostatnými vyšetreniami.

Zobrazovacie metódy: Na upresnenie polohy nádoru sa používa ultrazvuk v celkovej anestézii. Oční lekári nanesú na očné viečka vášho dieťaťa gél a pohybujú po nich malou sondou. Vďaka odrazu ultrazvukových vln sa vnútro oka spracuje na obraz na monitore a zaznamená ako fotografia. Magnetická rezonancia (MRI) sa vykonáva takmer vždy. Táto technika je vhodná predovšetkým na získanie presnej podoby nádoru a jeho okolitého tkaniva. Pri magnetickej rezonancii sa využíva magnetické pole. Najskôr sa zachytí séria fotografií oka, očnej jamky a mozgu, potom sa vášmu dieťaťu vpichne do žily kontrastná látka a spravia sa ďalšie záznamy. Aby dieťa vydržalo dlhší čas ležať bez pohybu, MRI sa vykonáva v anestézii. Skener magnetickej rezonancie je tunel, do ktorého sa na posuvnom vyšetrovacom stole umiestni pacient. Počas vyšetrenia vydáva hlasný klepkajúci zvuk.



LIEČBA

Len čo sa určí presná poloha nádoru, prípadne metastázy, začína sa liečba. Závisí od veľkosti nádoru, konkrétneho miesta v oku, kde sa nachádza, jeho šírenia a od toho, či ide o jedno alebo obe oči. Liečba sa stanoví individuálne pre každé dieťa. Riešením v prípade jednostranného retinoblastómu je takmer vždy chirurgické odstránenie oka. Je to síce veľmi smutné rozhodnutie, ale zároveň jediná možnosť, ako zabrániť rozširovaniu nádoru. Ako náhradu vaše dieťa dostane umelé oko, ktoré je veľmi podobné pôvodnému. Tí, ktorí o chorobe vášho dieťaťa nevedia, väčšinou ani nedokážu rozlíšiť umelé oko od zdravého.

Ak sa nádorové bunky rozšírili v zrakovom ner-

ve, v cievovke oka alebo v iných častiach tela, je potrebné, aby dieťa po operácii podstúpilo chemoterapiu. Liečba obojstranného retinoblastómu závisí od toho, či je nádor vyvinutý rovnako na oboch očiach alebo sú postihnuté v rôznej miere. Liečebný postup závisí takisto od veku dieťaťa a konkrétneho umiestnenia nádoru v oku. Liečba zvyčajne pozostáva z kombinácie laserovej terapie, chemoterapie alebo liečby zmrazením (tzv. „lokálnej kryoterapie“). Niekedy sa oči ožarujú. Ožarovanie môže prebehnúť externe, keď je zdroj žiarenia mimo tela pacienta, alebo pomocou rádioaktívnej doštičky na očnej guli. Niekedy je však predsa len nevyhnutné, aby sa oko postihnuté vo väčšej miere chirurgicky odstránilo.



Väčšina detí nemá nijaké dlhodobé problémy so znášanlivosťou nového umelého oka.

CHIRURGICKÝ ZÁKROK

Na čo najúplnejšie odstránenie retinoblastómu je niekedy nutné odstrániť celé oko (tzv. enukleácia). Počas chirurgického zákroku sa odstráni spojivé tkanivo okolo očí, očné svaly a zrakový nerv. Následne sa voľný priestor v očnej jamke vyplní pórovitým guľovitým implantátom, ktorý sa prišije k očným svalom. Spojovka sa prišije tak, aby prekryla implantát, vďaka čomu ho nebude možné vidieť. Medzi viečka sa neskôr vloží umelé oko, ktoré bude zvonku viditeľné. Vyzerá ako veľká kontaktná šošovka. Odobrané oko sa v nasledujúcich dňoch bude skúmať pod mikroskopom. Na základe nálezu a výsledkov z ostatných vyšetrení sa stanoví stupeň rozšírenia nádoru a následný postup liečby. Zistenie patologického nálezu na odobranom oku môže trvať až dva týždne.

ČO SI DIEŤA VŠIMNE PO OPERÁCII?

Na očnom oddelení a oddelení detskej onkológie pripraví vaše dieťa na chirurgický zákrok vyškolený personál, a to najlepšie, ako sa len bude dať. Príprava prebieha v závislosti od veku dieťaťa pomocou hračiek, obrázkov alebo informačných brožúr. V deň chirurgického zákroku sa podá die-

ťaťu sedatívum a vy s ním môžete tráviť čas pred operáciou v predoperačnej miestnosti. Operácia trvá jeden a pol až dve hodiny. Okrem nevoľnosti a tlakového obväzu na očnej jamke si bude dieťa po operácii uvedomovať len málo. Ak všetko pôjde tak, ako má, môže ísť už na ďalší deň domov. Prvý pohľad na oko bez obväzu môže byť veľmi citlivým momentom. Pokúste sa spolu s vašimi lekármi pozrieť na spojovku medzi viečkami, vezmite si dieťa do náruče, ale nezabudnite si dopriať dostatok času na spracovanie vlastných pocitov. Krátko po operácii sú viečka dosť napuchnuté, no po nejakom čase opuch ustúpi a medzi viečkami sa začne črtať ružová spojovka. Nejaký čas po operácii vyteka z rany tekutina. Oční lekári vám poskytnú informácie o tom, ako môžete vášmu dieťaťu čo najviac uľahčiť situáciu.

Približne po troch až štyroch týždňoch od zákroku by ste mali s dieťaťom navštíviť očného protetiká, ktorý je odborníkom na všetko, čo súvisí s očnou protézou. Na toto vás pripraví oční lekár a odborný zdravotnícky personál. Pozrite si spolu s dieťaťom vzdelávací film o očných protézach alebo si prečítajte dostupný informačný materiál.

LASEROVÁ TERAPIA

Oční lekári zvolia laserovú terapiu v prípade, ak má vaše dieťa jeden alebo viac malých nádorov

v oku, umiestnených skôr vzadu na sietnici. Laser je špeciálny druh žiarovky, ktorý vysiela veľmi tenký žiarivý svetelný lúč. Tento svetelný lúč sa pomocou mikroskopu alebo človej lampy nasmeruje na retinoblastóm a zničí nádorové bunky. Dieťa bude možno musieť absolvovať viaceré sedenia, aby sa zaručilo úplné odstránenie nádoru. Lasero-
vá terapia prebieha väčšinou v kombinácii s chemoterapiou.

LIEČBA ZMRAZENÍM

Ak sa nádory nachádzajú v prednej časti oka alebo na okraji sietnice, lekári môžu navrhnúť liečbu zmrazením, tzv. kryokoaguláciu („kryos“ znamená studený a „koagulácia“ je zrážanie). Dieťaťu sa na oko priloží silno zachladená sonda, čím sa nádorové tkanivo umelo zmrazí pri teplote $-60\text{ }^{\circ}\text{C}$, čo ničí rakovinové bunky. Niekedy sú potrebné viaceré takéto ošetrenia. Liečba zmrazením sa však realizuje iba pri menších nádoroch, pri väčších, žiaľ, nie je možné zmraziť všetky nádorové bunky.

ČO SI DIEŤA VŠIMNE PO ZÁKROKU?

Rovnako ako laserová terapia aj liečba zmrazením prebieha v celkovej anestézii (v umelom spánku). Ak bude dieťa po zákroku pociťovať bolesť, dostane lieky proti bolesti. Po zákroku bude mať vaše dieťa nutkanie trieť si oči. Snažte sa tomu zabrániť tým, že mu budete držať ruky, hrať sa s ním alebo odpútajte jeho pozornosť na niečo iné. Niekedy pomáha aj to, keď mu na ruky navlečiete ponožky. Ak sa nádor nachádza v žltej škvrne, zraková schopnosť je veľmi obmedzená. Po laserovej terapii alebo liečbe zmrazením sa v nej vytvorí zjazvené tkanivo, vďaka čomu sa videnie nezlepší. Spýtajte sa zdravotníckeho personálu alebo lekárov, ako môžete svojmu dieťaťu čo najviac uľahčiť danú situáciu.

CHEMOTERAPIA

Chemoterapia je liečba prostredníctvom liekov (cytostatík), ktoré majú za úlohu spomaľovať bunkové delenie a zabíjať nádorové bunky. Voľba chemoterapie má rôzne dôvody, ako napríklad zmenšenie nádoru, prevencia metastáz alebo zabránenie návratu rakoviny. Kombinácia liekov a dĺžka chemoterapie môže byť rôzna. V liečebnom protokole bude presne uvedené, čo sa bude

vášmu dieťaťu v akom čase podávať. Ak aj napriek odstráneniu oka pretrváva riziko, že nádor prerástol mimo sietnice alebo zrakového nervu, podáva sa zvyčajne kombinácia liekov vinkristín, etoposid a karboplatina. Dĺžka liečby sa určuje podľa umiestnenia nádoru, jeho šírenia a reakcie na liečbu, pričom trvá väčšinou viac ako pol roka. Ak sa nádor rozrástol mimo oka, podávajú sa aj iné cytostatiká a liečba trvá približne rok. Samozrejme, všetko vám bude vysvetlené a ak budete mať otázky, pýtajte sa. Oční lekári a detskí onkológovia úzko spolupracujú pri stanovení liečby. Za priebeh chemoterapie nesú zodpovednosť detskí onkológovia. Počas nej je dieťa zvyčajne hospitalizované v nemocnici a lieky dostáva formou infúzie alebo injekcie. Keďže pravidelná infúzia môže byť pre malé deti veľkou



záťažou, na začiatku liečby sa zavedie centrálny žilový katéter na dlhodobé použitie. Je to plastová hadička zavedená v celkovej anestézii do jednej z hlavných ciev, ktorej koniec vyčnieva von cez kožu. Takýmto spôsobom sa môžu cytostatiká a iné lieky podávať bez toho, aby sa musel robiť zakaždým nový vpich. Aby sa predišlo upchaniu hadičky, je potrebné ju každý týždeň prepláchnuť. Pri metastázach sa cytostatiká niekedy podávajú aj prostredníctvom lumbálnej punkcie.

Máte nejaké otázky alebo ste si všimli niečo, čo podľa vás nie je v poriadku? Neváhajte kontaktovať svojich lekárov.

ČO SI DIEŤA VŠIMNE PO CHEMOTERAPII?

Okrem požadovaného účinku na nádorové bunky majú takmer všetky cytostatické látky vplyv na sliznicu, kožu, vlasy a krvné bunky. V dôsledku toho môže dôjsť k nevoľnosti, bolestiam v ústach, zmenám vo vnímaní chuti, hnačke a strate vlasov. Okrem toho je dieťa pre oslabenú imunitu obzvlášť náchylné na infekcie. Hoci tieto nežiaduce účinky po liečbe zmiznú, sú veľmi nepríjemné a môžu mať veľký vplyv na život vášho dieťaťa. Chemoterapia si často vyžaduje podpornú liečbu vo forme antibiotík, liekov proti nevoľnosti, dôkladnú starostlivosť o ústnu dutinu alebo transfúziu krvi.

Každé cytostatikum má svoje vedľajšie účinky, ktoré sú zvyčajne dočasné, ale niekedy sa stáva, že pretrvávajú aj naďalej. Vinkristín môže poškodiť nervové dráhy, čo vedie k brneniu prstov na rukách a nohách, ako aj k zníženiu svalovej sily. Na základe toho môže mať vaše dieťa ťažkosti pri chôdzi, písaní alebo kreslení. Často sa prejavuje aj zápcha, pri ktorej sa nasadia preháňadlá alebo predpíše špeciálna diéta. Karboplatina môže napadnúť obličky. V rámci prevencie sa dieťaťu zvýši príjem tekutín a jeho krv a moč sa bude pravidelne vyšetrovať. Ak dieťa dostane horúčku (teplota vyššia ako 38,5 °C), informujte o tom svojho lekára. Etoposid môže vyvolať alergické reakcie, prípadne viesť k nízkemu krvnému tlaku, zhoršeniu krvného obrazu a zriedkavo aj k sekundárnej rakovine. Berte do úvahy, že nie všetky nežiaduce účinky sa vyskytujú u všetkých detí.

RÁDIOTERAPIA

Rádioterapia ničí nádorové bunky a zároveň zabraňuje ich rastu, vďaka čomu nemajú nové potenciálne nádorové bunky šancu ďalej sa rozvíjať. Táto forma liečby je účinná u mnohých detí, lebo nádorové bunky sú veľmi citlivé na žiarenie v porovnaní so zdravou sietnicou, ktorá naň reaguje miernejšie. Pri retinoblastóme sa používajú dve formy rádioterapie: vonkajšia rádioterapia a rádioaktívna doštička. Vonkajšia rádioterapia (ožarovanie) sa používa výhradne u detí s obojstranným retinoblastómom, lebo je to jediný spôsob, ako zachovať schopnosť zraku. Rádioaktívne žiarenie sa nasmeruje z prístroja na oči dieťaťa. Na dosiahnutie maximálneho účinku a čo najvyššiu ochranu okolitého tkaniva sa ožarovanie vykonáva každý deň v priebehu piatich týždňov. Ide o veľmi špecializované ošetrenie, ktoré sa vykonáva len v niekoľkých centrách.

Rádioaktívna doštička sa používa pri menších nádoroch dostatočne vzdialených od zrakového nervu. Niekedy sa táto forma použije aj v prípade, ak sa nádor vráti. Na vonkajšiu stranu očnej gule sa prišije doštička, ktorá vyžaruje malé množstvo rádioaktivity. Doštička sa na oku ponechá niekoľko dní, aby mohla čo najúčinnejšie zničiť nádorové bunky.

Na Slovensku sa retinoblastómy liečia na Klinike detskej hematológie a onkológie Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou v Bratislave.

Berte do úvahy, že každá nemocnica sa môže riadiť podľa iných zvyklostí a pravidiel. Spýtajte sa, čo môžete urobiť na podporu svojho dieťaťa.

ČO SI DIEŤA VŠIMNE PO RÁDIOTERAPII?

Vonkajšiu rádioterapiu nie je možné vidieť alebo počuť, vaše dieťa si nič nevšimne. Dieťa sa nesmie hýbať a ani pohybovať okom, aby žiarenie zasiahlo správne miesto. Z tohto dôvodu je potrebná veľmi krátka anestézia (5 až 10 minút), pri ktorej môžete svoje dieťa sprevádzať.

Rádioaktívna doštička sa zavedie operačne. Nasledne sa o vaše dieťa budú starať dva alebo tri dni v izolácii v osobitnej miestnosti. Je to nutné, pretože doštička vyžaruje malé množstvo rádioaktivity. Svojho dieťaťa sa môžete dotýkať a starať sa oň ako zvyčajne, ak nie ste tehotná alebo ste v mladosti takisto nepodstúpili rádioterapiu.



Vonkajšie ožarovanie spôsobuje dočasné, no niekedy aj trvalé vedľajšie účinky. Koža okolo očí môže sčervenieť a intenzívne svrbieť. Z dlhodobého hľadiska sa môže spomaliť rast kostí, svalov očnej jamky a časti nosného chrbta a dochádza k nerovnomernému vývoju tváre. Keďže je funkcia slznej žľazy obmedzená, dieťa môžu trápiť suché oči. Dávajte pozor na slnečné žiarenie a nezabudnite na krém s najvyšším ochranným faktorom. Platí to najmä počas ožarovania a krátko po ňom.

V závislosti od umiestnenia nádoru existuje pri rádioaktívnej doštičke malá možnosť poškodenia zrakového nervu alebo zakalenie šošovky, ako napríklad sivý zákal. Oční lekári preto spravia vášmu dieťaťu príslušné vyšetrenia.

Pri vonkajšej rádioterapii je potrebné počítať so zvýšenou mierou sekundárnej malignity (zhubnosti) v oblasti ožiarenia.



PO LIEČBE

Začína sa nové obdobie. Liečba je ukončená, ale prichádzajú pravidelné návštevy očného lekára v rámci kontroly, či je všetko v poriadku. Takáto kontrola môže byť stresujúca, ale zároveň aj upokojujúca. Vykoná sa vyšetrenie očného pozadia a skontroluje sa, či sa dieťa v poriadku vyvíja. Ak sa dieťaťu ošetrovalo len jedno oko a má dedičný retinoblastóm, neliečenému oku sa bude venovať špeciálna intenzívna pozornosť. Ak dieťa podstúpilo chemoterapiu alebo trpí dedičnou formou retinoblastómu, zostáva pod kontrolou detských onkológov. Tieto kontroly budú trvať niekoľko rokov, až kým dieťa nevyrastie, ale aj potom bude nutné pravidelné sledovanie. Na začiatku je potrebné prísť na kontrolu raz za mesiac, neskôr sa intervaly predĺžia.

Pri nededičnej forme retinoblastómu sa genetické abnormality nachádzajú v bunkách sietnice.

Pri dedičnej forme sú abnormality vo všetkých bunkách tela. Len v takomto prípade je retinoblastóm dedičný.

DEDIČNÁ PREDISPOZÍCIA

Ak má vaše dieťa dedičnú formu retinoblastómu, vyplýva z toho, samozrejme, množstvo otázok. Znamená to, že existuje 50 % pravdepodobnosť, že rakovinový gén vášho dieťaťa zdedia aj jeho deti. Navyše stále pretrváva riziko, že aj vaše ostatné deti postihne retinoblastóm. Preto vy, váš partner/ka a vaše dieťa podstúpíte genetické testy. Ak budete mať ďalšie deti a nie je isté, či v sebe nesú gén retinoblastómu, bude nutné ich podrobne sledovať až do šiesteho roku veku. V prípade tehotenstva môžete podstúpiť amniocentézu (vyšetrenie plodovej vody). Na základe tohto vyšetrenia je možné vylúčiť prítomnosť rakovinového génu. Odborníci, konkrétne klinickí genetici, vám o tejto téme povedia viac. Spolu s ostatnými odborníkmi budú vám aj vášmu dieťaťu k dispozícii.

NÁVRAT SPÄŤ DO BEŽNÉHO ŽIVOTA

Vrátiť sa späť do bežného života sa niekedy ľahšie opisuje, ako realizuje. Môže sa stať, že dieťa má so zrakom ešte stále problémy alebo si nevie zvyknúť na nové umelé oko. Možno sa ešte nedokáže hrať ako predtým alebo odmieta ísť na kontrolu do nemocnice. A čo vaše ostatné deti? Potrebujú osobitú pozornosť, keďže majú pocit, že sa im dostatočne nevenujete? Musia ísť tiež na kontrolu pre túto rakovinovú hrozbu? Okrem toho zohrávajú dôležitú úlohu aj vaše pocity. Možno máte pocit, že až teraz ste si uvedomili, čo všetko sa udialo. To je úplne normálne, keďže máte za sebou náročné obdobie. Ako to zvládnete? U koho nachádzate oporu? Na koho sa môžu vaše deti obrátiť? Možno sa s tým vyrovnáte sami alebo spolu s partnerom/partnerkou, alebo priateľmi, alebo s pomocou vyškolených terapeutov. Možno sa chcete podeliť o svoje skúsenosti s rodičmi, ktorí si tým takisto prešli. Kedykoľvek sa môžete obrátiť na pomoc neziskovej organizácie Deťom s rakovinou n.o.

BEH NA DLHÉ TRATE

Deti, ktoré sa liečili na diagnózu retinoblastóm, budú žiť navždy s jeho následkami. Mnoho z nich trápí problém so vzhľadom, predovšetkým, ak museli podstúpiť ožarovanie. Iné nemusia mať, naopak, žiadne ťažkosti. Život detí len s jedným okom nie je zvyčajne nijako obmedzujúci, ale v každom prípade im chýba časť zorného poľa. Ak má vaše dieťa umelé oko a je ešte stále vo vývoji, je dôležité, aby sa toto oko pravidelne vymieňalo. Ak sa retinoblastóm nachádzal a liečil na obidvoch očiach, schopnosť videnia sa môže líšiť na stupnici od dobrej až po takmer nulovú. Je možné, že dieťa bude vidieť horšie len na jedno oko alebo na obe oči, no existuje aj možnosť, že oslepne. Nakoniec si s ťažkosťami poradí väčšina detí, niekedy s pomocou a podporou ostatných. V každom prípade vaše dieťa pomaly, ale isto vyrastie na silného dospelého človeka.

ZDRAVÍM ŤA!

MÁŠ DIAGNÓZU RETINOBLASTÓM? TRPÍ ALEBO TRPEL TVOJ SÚRODENEČ NA TENTO DRUH RAKOVINY A CHCEŠ VEDIEŤ, ČO VŠETKO TO ZNAMENÁ?

V tejto brožúre sa dozvieš podrobnosti o nádoroch oka, chirurgických zákrokoch, vyšetreniach, ožarovaníach, chemoterapii a všetkom, čo s tým súvisí. Je určená predovšetkým tvojim rodičom, ale môžeš si ju prečítať aj ty. Možno sa dozvieš niečo, čo si ešte nevedel.

Možno si bol malý, keď si ochorel na nádor oka, a teraz ťa trápi mnoho otázok. V tejto brožúre však NENÁJDEŠ, ako si sa v tom čase cítil, ako si vyzeral, v ktorej nemocnici si bol, ako si reagoval, ktorí lekári stáli pri tvojej posteli, ako často ťa navštevovali starí rodičia, čo sa dialo zatiaľ v športovom krúžku alebo v škole a čo sa dialo všeobecne. Najlepšie je spýtať sa na to priamo rodičov, pretože boli pri tom. Určite máš z tohto obdobia nejaké fotografie, možno k nim niečo tvoji rodičia napísali.

Alebo, alebo, alebo... chceš vedieť, čo to pre teba znamená v súčasnosti? Či si už úplne zdravý, či sa môže niečo na tvojom oku zmeniť a aké to má následky na tvoje štúdium? Správajú sa všetci rodičia k deťom, ktoré sa liečili na retino-

blastóm, tak prehnane starostlivo?

Ktovie, možno si „len“ brat alebo sestra a cítiš sa osamelo a nepochopene.

Sú to síce úplne normálne pocity a otázky, ale dokážu byť dosť nepríjemné, ak sa objavujú pravidelne.

Skús s tým niečo spraviť. Chod' za svojim lekárom alebo lekármi do nemocnice alebo sa zver rodičom. Skús nájsť niekoho vo svojom veku, kto prežil to isté čo ty. Čítaj knihy, hľadaj informácie na internete, vymysli si nejaký príbeh, napíš list alebo hovor s niekým, kto má prehľad o nádoroch oka u detí.

Ktovie, možno ti to pomôže a nájdeš odpovede na svoje otázky, ktoré ti budú v živote nápomocné.

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 VIAC
RETINOBLASTÓM

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.**