

ČASTO KLADENÉ OTÁZKY

PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIET VIAC



Detom
s rakovinou n.o.

OBSAH

Pred liečbou	3
Mám podozrenie, že moje dieťa nie je v poriadku. Môže mať rakovinu?	3
Naozaj má moje dieťa RAKOVINU?!	3
Môžem liečbu odmietnuť?	3
Ako zvládnem dlhodobú starostlivosť o choré dieťa?	3
Nebude bezpečnejšie liečiť sa v zahraničí?	4
Ako vyriešiť školu – bude ju moje dieťa môcť navštevovať?	4
Počas liečby	7
Moje dieťa začalo s liečbou. Čo môžem očakávať?	7
Čaká nás operácia. Keď odstránia nádor, bude už naše dieťa zdravé?	7
Budeme musieť byť po celý čas v nemocnici?	7
Moje dieťa odmieta jesť lieky, čo mám robiť?	7
Musí mať moje dieťa centrálny žilový katéter?	7
Ako môže moje dieťa cestovať?	7
Bude moje dieťa potrebovať doma niečo špeciálne?	8
Môžem svojmu dieťaťu pomôcť zmierniť vedľajšie účinky chemoterapie?	8
Čím je môjmu dieťaťu horšie, tým je liečba účinnejšia?	8
Nespoznávam svoje dieťa, je to odrazu iný človek...	9
Čo by malo moje dieťa počas liečby jesť?	9
Čaká nás transplantácia kostnej drene, o čo ide?	12
Čaká nás ožarovanie, aké to bude?	12
Čaká nás liečba v zahraničí, čo všetko musím zabezpečiť?	13
Čaká nás ešte udržiavacia liečba. Čo to je?	14
Po liečbe	15
Odrazu neviem, kam patríam.	
Nie sme už „doma“ v nemocnici, ale náš starý život mi je tiež cudzí...	15
Čo ak sa choroba vráti?	15
Keď sa v liečbe nedarí...	15

PRED LIEČBOU

MÁM PODOZRENIE, ŽE MOJE DIEŤA NIE JE V PORIADKU. MÔŽE MAŤ RAKOVINU?

Ak má vaše dieťa niektorý z nasledujúcich príznakov:

- nevysvetliteľná strata hmotnosti
- nevysvetliteľná únava, bledosť
- časté modriny či petechie – drobné červené až fialové bodky na koži
- bolesti hlavy často spojené s rannou nevoľnosťou
- náhle problémy so zrakom (škúlenie, ubiehanie očka do strán)
- častá nevoľnosť až vracanie
- zvýšená telesná teplota alebo opakujúce sa horúčky bez zjavnej príčiny
- bolesti kostí alebo kĺbov najmä v noci, často spojené s opuchom
- časté infekcie
- silné nočné potenie
- zdureniny v oblasti brucha, krku a na miestach lymfatických uzlín
- opakované bolesti v brušnej dutine

určite neodkladajte návštevu lekára a trvajte na dôkladnom vyšetrení. Základom je podrobné vyšetrenie krvi, sonografia, röntgen, prípadne CT či MR (magnetická rezonancia). Nebojte sa aktívne pátrať po príčinách jeho zdravotného stavu, pretože s najväčšou pravdepodobnosťou sa onkologické ochorenie u vášho dieťaťa nepotvrdí. No ak vás náhodou osud skutočne zavedie na detskú onkológiu, nech je čas vašim spojencom.

NAOZAJ MÁ MOJE DIEŤA RAKOVINU?!

Po stanovení diagnózy väčšinou nasleduje okamžitá hospitalizácia. Prvé dni sú ťažké – spochybňujete diagnózu, cítite vinu, ľútosť, možno hnev, no určite veľký strach. Je to normálna reakcia. Ak sa neviete spamätať z tohto šoku, obráťte sa na psychológov, ktorí sú na každej detskej onkológii, alebo sa porozprávajte s rodičmi na oddelení. Sme veľmi silná a zomknutá komunita, ktorá vás od začiatku podrží a odpovie na akúkoľvek otázku.

MÔŽEM LIEČBU ODMIETNUŤ?

Môžete, ale určite vám to neodporúčame. Pristupujte najmä k informáciám z internetu kriticky. Onkológovia pri väčšine diagnóz ponúkajú overenú liečbu, ktorá už reálne zachránila stovky detí. Rozprávajte sa s nimi o všetkých vašich pochybnostiach a o detailoch liečby. Pokiaľ odmietnete chemoterapiu, no lekári sú presvedčení, že je v najlepšom záujme vášho dieťaťa, aby ju podstúpilo, nemocnica môže dať návrh na súd, aby ju ustanovil ako opatrovníka dieťaťa namiesto vás. Je veľmi pravdepodobné, že na základe medicínskeho odôvodnenia súd určí za opatrovníka vášho dieťaťa poskytovateľa zdravotnej starostlivosti, teda nemocnicu. Vaše dieťa tak liečbu absolvuje.

AKO ZVLÁDNEM DLHODOBÚ STAROSTLIVOSŤ O CHORÉ DIEŤA?

Vaše dieťa bude pri sebe takmer neustále potrebovať blízku osobu, či už v nemocnici alebo v domacom prostredí. Pokiaľ ste zamestnaný, ako sprievodca svojho dieťaťa v nemocnici máte nárok na dlhodobú PN. Rodičia detí do 6 rokov majú nárok na predĺženú rodičovskú dovolenku zo zdravotných dôvodov dieťaťa. Vaše dieťa pravdepodobne má nárok na status Zdravotne ťažko postihnutej osoby. Všetky vaše aktuálne možnosti vám v nemocnici vysvetlí sociálna sestra, ktorá vám poskytne aj potrebné tlačivá či adresy. Pokiaľ splníate

podmienky, zariadi pre vás aj finančnú podporu neziskovej organizácie Dobrý anjel.

NEBUDE BEZPEČNEJŠIE LIEČIŤ SA V ZAHRANIČÍ?

Detské onkológie v Banskej Bystrici, Košiciach a v Bratislave ponúkajú svojim malým pacientom a ich rodičom vysoký nadštandard, a to nielen vzhľadom na pomery v zdravotníctve na Slovensku. Naše deti sa liečia podľa najnovších medzinárodných liečebných protokolov. Pokiaľ potrebná terapia nie je na Slovensku dostupná, prostredníctvom špeciálnych formulárov je liečba v zahraničí preplatená. Slovenskí lekári bežne konzultujú liečebné postupy so svojimi slovenskými, ale aj zahraničnými kolegami. Napriek tomu je prirodzené, že ako rodičia túžite poznať čo najviac názorov, najmä pokiaľ je diagnóza ojedinelá či komplikovaná, alebo s ňou na Slovensku nemáme dostatočné skúsenosti. V tomto prípade môže pomôcť občianske združenie Dajme radu, ktorého hlavným cieľom je sprostredkovať ďalší názor lekára, tzv. „second opinion“, pre detských onkopacientov alebo pa-

cientov s raritnou diagnózou. Ak konzultujete diagnózu svojho dieťaťa s inými lekármi, či už prostredníctvom občianskeho združenia alebo cestou vlastnej aktivity, doma či v zahraničí, a dostanete odlišný názor na diagnózu a terapiu, prediskutujte to so svojím onkológom. Pýtajte sa na fakty, ktoré ich viedli pri stanovení diagnózy a voľby liečebného postupu, snažte sa ich prepojiť so zahraničným pracoviskom. Spoločnými silami odborníci určite nájdu to najlepšie riešenie pre vaše dieťa.

AKO MÁME VYRIEŠIŤ ŠKOLU – BUDE JU MOJE DIEŤA MÔCŤ NAVŠTEVOVAŤ?

V nemocnici prebieha výučba pre deti predškolského i školského veku. Najmladšie deti majú k dispozícii škôlku, herňu aj individuálny program s pani učiteľkami. Učivo základnej školy deti priebežne preberajú s učiteľmi na oddelení podľa svojich aktuálnych zdravotných možností. Stredoškooláci už túto možnosť nemajú, keďže nie je v silách nemocnice poskytnúť odborných učiteľov pre celé spektrum stredných škôl.

RÔZNE SKÚSENOSTI RODIČOV, AKO POČAS LIEČBY KOMUNIKOVAĽI SO ŠKOLAMI

“ DCÉRA OCHORELA NA ALL V APRÍLI 2018, BOLA V 2. ROČNÍKU. INFORMOVALA SOM TRIEDNU UČITEĽKU. KEĎŽE MALA DOŠŤ ZNÁMOK, NEBOL PROBLÉM. PREBRALI SI JU UČITEĽKY V NEMOCNICI, KTORÉ KONTAKTOVALI MAILOM ŠKOLU, A POTOM POSTIELALI DO ŠKOLY ZNÁMKY A HODNOTENIE, NA ZÁKLADE ČOHO MALA UZATVORENÉ ZNÁMKY NA KONCI ROKA. NAĎALEJ SME POČAS INTENZÍVNEJ LIEČBY PO PÍ SOMNEJ ŽIADOSTI OSTALI V NEMOCNIČNEJ ŠKOLE, KTORÁ KOMUNIKOVAĽA S NAŠOU ŠKOLOU V GALANTE. ASI 1 AŽ 2 Mesiace pred plánovanou udržiavacou liečbou sme podávali žiadosť na ŽŠ o individuálne štúdium zo zdravotných dôvodov. Predtým sme mali rozhovor s riaditeľkou školy, ktorá potom žiadosť písomne schválila a určila deň a vyučovacie hodiny, keď chodíme na vyučovanie, a hlavne preskúšanie. So súhlasom onkológa chodíme raz týždenne na 2 hodiny do školy v čase od 12.30 do 14.30, učíme sa v učebni. Inak sa s dcérou učím doma podľa plánov, ktoré mi dala triedna učiteľka. Ak je leukopenická alebo neutropenická, do školy nejde. Škola nám vychádza v ústrety, keďže už mali skúsenosti s touto diagnózou u staršieho žiaka. Ku všetkým žiadosťiam sme pripájali potvrdenie od obvodnej lekárky o zdravotnom stave dieťaťa. ”

“ NÁŠ SYN ŠTUDOVAL NA GYMNÁZIU, KEĎ MU DIAGNOSTIKOVALI NÁDOR KOSTI. POČAS LIEČBY MAL FORMU INDIVIDUÁLNEHO ŠTÚDIA, PRESNEJŠIE SA TO VOLÁ INDIVIDUÁLNE VZDELÁVANIE. ZO ŠKOLY MU POSIELALI ŠTUDIJNÉ MATERIÁLY A ON KEĎ MOHOL, CHODIL NA PRESKÚŠANIE. NA VYUČOVANIE DO ŠKOLY VÔBEC NECHODIL. SAMOZREJME, VŠETCI UČITELIA BOLI MIMORIADNE OHĽADUPLNÍ A ÚSTRETOVÍ. ”

“ DIAGNOSTIKOVANÍ SME BOLI V PRIEBEHU 2. POLROKA, ČIŽĽ ŠKOLSKÝ ROK BEŽAL NA PLNÉ OBRÁTKY. DCÉRKA BOLA DRUHÁČKA NA ZÁKLADNEJ ŠKOLE. PO PRÍCHODE NA ONKOLÓGIU SA NÁS HNEĎ UJALI UČITEĽKY Z NEMOCNICE. TO MI VEĽMI POMOHOLO, LEBO PRE MŇA TO BOLA TAKÁ ŤAŽKÁ SITUÁCIA, ŽE SOM NEBOLA ANI SCHOPNÁ VYHODNOTIŤ, ČO ĎALEJ SO ŠKOLOU, RIEŠILA SOM HLAVNE ZDRAVIE. PRE DCÉRU BOLA ŠKOLA V NEMOCNICI NAJMÁ PO PSYCHICKEJ STRÁNKE VEĽKÝM PRÍNOSOM. TEŠILA SA NA ŇU, VYTRHLO JU TO Z NEMOCNÍČNEHO STEREOTYPU A TIEŽ VIDELA, ŽE ŽIVOT BEŽÍ ĎALEJ, ŽE AJ S CHOROBU JE NORMÁLNE DIEŤA, KTORÉ MÁ POVINNOSTI AKO OSTATNÍ SPOLUŽIACI. AJ KEĎ ICH NEVIDÍ A JE V ÚPLNE INOM PROSTREDÍ. MANŽEL ZAŠIEL DO ŠKOLY A INFORMOVAL ICH O NAŠEJ SITUÁCII. V ČASE INTENZÍVNEJ LIEČBY A POČAS POBYTU V NEMOCNICI NÁS UČILA A ZNÁMKOVALA UČITEĽKA V NEMOCNICI A PATRILI SME POD ŠKOLU PRI ZDRAVOTNÍCKOM ZARIADENÍ, PRÍČOM DCÉRA ĎALEJ OSTÁVALA VEDENÁ AKO ŽIAČKA SVOJEJ KMEŇOVEJ ŠKOLY. UČITEĽKA POSIELALA ZNÁMKY NAŠEJ KMEŇOVEJ ŠKOLE SPOLU S LÁTKOU, KTORÚ S ŇOU PREBRALA. NAŠA ŠKOLA TO SPRACOVALA A NA ZÁKLADE TÝCHTO ZNÁMOK POTOM VYSTAVILA POLROČNÉ VYSVEDČENIE. PO SKONČENÍ INTENZÍVNEJ LIEČBY NÁS Z NEMOCNÍČNEJ ŠKOLY VYRADILI. S DCÉRINOU TRIEDNOU UČITEĽKOU SME RIEŠILI, ČO ĎALEJ, KEĎŽE DO ŠKOLY ÍSŤ EŠTE V UDRŽIAVACEJ LIEČBE NEMÔŽE A UČIŤ A HODNOTIŤ JU BUDE POTREBNÉ. V 2. POLROKU TEDA MÁME INDIVIDUÁLNY ŠTUDIJNÝ PLÁN, PANI UČITEĽKA NÁM POSIELA MAILOM A PO SPOLUŽIAKOV PRACOVNÉ LISTY, ÚLOHY A ČÍSLA STRÁN, KTORÉ V UČEBNÍCIACH A PRACOVNÝCH ZOŠITOCH PREBRALI, A MY TO POSIELAME SPÄŤ. ”

“ NAŠEJ DCÉRE DIAGNOSTIKOVALI NÁDOR NA MOZGU V POLOVICI LETNÝCH PRÁZDNIN. V TOM ČASE SME SA ŠKOLOU VÔBEC NEZAOBERALI, A DOKONCA SME SI CHVÍĽU MYSLELI, ŽE AJ KEĎ NESKÔR, ALE NORMÁLNE SA DO ŠKOLY VRÁTI. ABSOLVOVALA NÁROČNÚ OPERÁCIU, ALE ZOTAVOVALA SA POMERNE RÝCHLO, TAK SME POSTUPNE ZAČALI RIEŠIŤ OTÁZKU ŠKOLY. AKO SA VZDELÁVAŤ, AKO BYŤ S KAMARÁTMI. BOLA ŠIESTAČKA. ”

PO ODPORÚČANÍ ONKOLÓGOV SME SA S VEDENÍM ŽS DOHODLI NA INDIVIDUÁLNOU ŠTÚDIU S TÝM, ŽE KEĎ SA BUDE DCÉRA NA TO CÍTIŤ, PRÍDE AJ DO ŠKOLY. ASPOŇ NA TIE NAJDÔLEŽITEJŠIE PREDMETY. TAK SA AJ STALO, TEŠILA SA, A KEĎ MOHLA, VŽDY IŠLA. PRÍSTUP ŠKOLY BOL ALE KATASTROFÁLNY. STRETLI SME SA S VEĽKÝM NEPOCHOPENÍM JEJ POTRIEB, O ASISTENTOVI NEBOLA ANI REČ, ÚSTRETOVOSŤ UČITEĽOV BOLA MINIMÁLNA, RESP. LEN V INDIVIDUÁLNYCH PRÍPADOCH. SPOLUŽIACI SA JEJ OTOČILI CHRBTOM A NERAZ SA STRETLA S POZNÁMKAMI TYPU: „BACHA, ABY STE

NEDOSTALI RAKOVINU.“ DETI NEBOLI INFORMOVANÉ O JEJ STAVE, O JEJ CHOROBE, ČÍM VLASTNE PRECHÁDZA. NÁM AKO RODIČOM NEBOLO UMOŽNENÉ, ABY SME IM TO VYSVETLILI, LEBO ZÁKON ZAKAZUJE HOVORIŤ S CUDZÍMI DEŤMI. INFORMOVANÍ SME BOLI MINIMÁLNE, VLASTNE LEN VTEDY, KEĎ SME SA SNAŽILI ZABEZPEČIŤ SI INFORMÁCIE E-MAILOM ALEBO OSOBNOU NÁVŠTEVOU. DOUČOVANIE ČI INDIVIDUÁLNY PRÍSTUP, NIČOHO TAKÉHO SME SA NEDOČKALI.

DESAŤ MESTACOV PO OPERÁCII SME MUSELI NASTÚPIŤ NA CHEMOTERAPIU. POČAS LIEČBY BOLI JEJ NÁVŠTEVY ŠKOLY EŠTE VIAC LIMITOVANÉ, ABY SME PREDŠLI INFEKCIÁM A BEŽNÝM CHOROBÁM, KTORÉ SÚ MEDZI DEŤMI. DCÉRA VŠAK MUSELA CHODIŤ NA PRECHÁDZKY, POHYB JE PRE PACIENTA POČAS LIEČBY CHEMOTERAPIOU VEĽMI PROSPESNÝ. TOTO VŠAK ZAČALI ZNEUŽÍVAŤ DOKONCA AJ UČITELKY, KTORÉ DCÉRU V ŠKOLE OHOVÁRILI, ŽE SI CHODÍ POVONKU, ALE DO ŠKOLY NEPRÍDE, ŽE VEĎ JEJ VLASTNE NIČ NIE JE. TAKÝCHTO „ÚTOKOV“ A POSMEŠKOV SME SI UŽILI DOŠŤ.

SAMOZREJME, POČAS HOSPITALIZÁCIÍ MALA SEDENIA S UČITELKOU Z ODDELENIA ONKOLÓGIE, VŽDY SA SNAŽILI PREBRÁŤ TO, ČO NAJVIAC POTREBOVALA. POOBEDE MALI DETI NA ODDELENÍ NIČO AKO DRUŽINU, TAM TVORILI, KRESLILI, ČOKOL'VEK IM NAPADLO. BOL TO PRÍJEMNE A KREATÍVNE STRÁVENÝ ČAS. DVA ROKY SOM SA S ňOU AKO MATKA UČILA DOMA, ZAPLATILI SME DOUČOVANIE A VOZILI JU NA HODINY. KEĎŽE SME VEDELI, ŽE SA BLÍŽI IX. ROČNÍK, BUDE MONITOR A PRIJÍMAČKY A BUDE NAOZAJ POTREBOVAŤ ZABRÁŤ A DOUČIŤ SA MNOHÉ VECI, PRELOŽILI SME JU NA INÚ ŽŤ, KDE JEJ BOLA PRIDELENÁ ASISTENTKA, RESP. ŠPECIÁLNY PEDAGÓG. PRÍSTUP VEDENIA TEJTO ŠKOLY BOL PRE NÁS PRÍJEMNÝM ZADOSTŮČINENÍM. DNES DCÉRA KONČÍ IX. ROČNÍK, JE PRIJATÁ NA STREDNÚ ŠKOLU A MONITOR ZVLÁDLA S VÝSLEDKAMI 94 % A 86 %.

AK JE PACIENTOM DIEŤA, KTORÉ EŠTE NENAVŠTEVUJE ZÁKLADNÚ ŠKOLU, JE VEĽMI DÔLEŽITÉ, ABY ČAS, KEDY MU TO CHOROBA DOVOLÍ, BOLO AJ SO SVOJIMI ROVESNÍKMI, LEBO 24 HODÍN DENNE TRÁVI S RODIČOM. TO SA, SAMOZREJME, TÝKA AJ STARŠÍCH DEŤÍ A ŠTUDENTOV A NAKONIEC AJ DOSPELÝCH PACIENTOV. VIEM, ŽE PRE STREDOŠKOLÁKOV BOL K DISPOZÍCII PROGRAM CEZ DOBRÉHO ANJELA, KTORÝ V SPOLUPRÁCI SO SPOLOČNOSŤOU SOTTRON VEDEL ZABEZPEČIŤ VÝUČBU PROSTREDNÍCTVOM PRIPOJENIA NA SKYPE A KAMERY A ŽIAK TAK MOHOL SLEDOVAŤ VYUČOVANIE V REÁLNO M ČASE. FANTASTICKÁ VEC. NA ZÁKLADNÝCH ŠKOLÁCH TO V ČASE NAŠEJ LIEČBY MOŽNÉ NEBOLO, ALE VERÍM, ŽE TECHNOLOGICKÉ NAPREDOVANIE BUDEME VEDIET VYUŽIŤ AJ PRE ŽIAKOV ZÁKLADNÝCH ŠKÔL, KTORÍ SA MUSELI PRE SVOJE OCHORENIE VZDAŤ ČASU STRÁVENÉHO V ŠKOLE MEDZI KAMARÁTMÍ.

UVEDOMUJEM SI, ŽE JE TO DOŠŤ NA PLECIACH RODIČOV, ABY SA TO VŠETKO DOBRE ZLADILO. NO ZÁVISÍ TO AJ OD PERSONÁLU ŠKOLY, AKO SÚ ŠKOLY PRIPRAVENÉ ZVLÁDNUŤ INTEGRÁCIU ONKOLOGICKY CHORÉHO DIEŤAŤA. JE TO FAKTOR VIACERÝCH VECÍ. DÔLEŽITÁ JE SOCIALIZÁCIA V AKOMKOĽVEK VEKU. POCIT UŽITOČNOSTI A NIELEN LÚTOSTI, DOSTATOK PRIESTORU NA VZDELÁVANIE V RÁMCI AKTUÁLNYCH MOŽNOSTÍ DIEŤAŤA. SNAŽIŤ SA VYTVORIŤ PROSTREDIE ČO NAJVIAC PODOBNÉ TOMU, AKO HO DIEŤA POZNÁ/POZNALO BEZ CHOROBY.

”

POČAS LIEČBY

MOJE DIEŤA ZAČALO S LIEČBOU. ČO MÔŽEM OČAKÁVAŤ?

Onkológovia sa budú snažiť úplne vyliečiť vaše dieťa, je však veľmi pravdepodobné, že táto liečba bude veľmi náročná. Dočasne budete potrebovať aj iných odborných lekárov, napríklad neurológa, kardiológa, ortopéda, očného či kožného lekára. Väčšina nežiaducich účinkov liečby však po jej ukončení odoznie. Množstvo odpovedí na vaše otázky nájdete v knihe Sprievodca pre rodičov detí s onkologickým ochorením, ktorú pripravila naša nadácia Deťom s rakovinou. Zostavil ju tím odborníkov detskej onkológie v Bratislave a poskytne vám rady počnúc psychologickou pomocou, vysvetlením rôznych medicínskych pojmov až po kompletnú starostlivosť o detského onkopacienta.

ČAKÁ NÁS OPERÁCIA. KEĎ ODSTRÁNIA NÁDOR, BUDE UŽ MOJE DIEŤA ZDRAVÉ?

Chirurgická liečba je v onkológii často nevyhnutná, keďže je v mnohých prípadoch súčasťou celkovej zdravotnej starostlivosti. Onkologické diagnózy sú systémové ochorenia a taká musí byť aj ich liečba. Ruka v ruke sa preto pri vybraných diagnózach podáva chemoterapia a rádioterapia, prípadne sa v liečbe využijú iné medicínske postupy, ako napríklad transplantácia kostnej drene.

BUDEME MUSIEŤ BYŤ PO CELÝ ČAS V NEMOCNICI?

Určite nie. Personál onkológie sa bude snažiť, aby ste mohli čo najviac času tráviť doma. Hospitalizácii sa však nevyhnete počas niekoľkodňového podávania chemoterapie, pri infekciách počas obdobia, kedy bude mať vaše dieťa nulovú imunitu, alebo bude vyžadovať intenzívnu infúziu liečbu či parenterálnu výživu. Výhodu majú pacienti, ktorí bývajú v dosahu jednej hodiny cesty autom od nemocnice a v prípade horúčky sa môžu okamžite vrátiť. Najviac sa však prihliada na to, či ste ako rodič zod-

povedný a dokážete rešpektovať pokyny lekárov. Rovnako nevyhnutné je aj to, aby dieťa dokázalo doma zjesť všetky predpísané lieky.

MOJE DIEŤA ODMIETA JEŠŤ LIEKY, ČO MÁM ROBIŤ?

Budte trpezlivý, nakoniec si každé dieťa zvykne, no pri najmenších pacientoch to môže byť výzva. Väčšina tabletiiek sa však dá rozdrviť a podať v zriedenej forme v striekačke. Na začiatku liečby si vždy u sestier overte, či pri daných liekoch je možné jesť kyslé alebo sladké potraviny. Ak áno, zmiešajte ich v striekačke napríklad s ovocnou šťavou alebo s nejakým sladkým sirupom. Znasobíte tak svoje šance na úspech. Ak dieťa zvykne lieky krátko po podaní vyvrátiť, podávajte mu ich vždy po jednom, približne s polhodinovým odstupom, aby ste mali prehľad, ktoré lieky užilo.

MUSÍ MAŤ MOJE DIEŤA CENTRÁLNY ŽILOVÝ KATÉTER?

Keďže liečba obvykle trvá viac ako pol roka a je intenzívna, pacient musí mať bezpečný a spoľahlivý žilový vstup, aby lekári mohli kedykoľvek a akokoľvek dlho podávať nielen chemoterapiu, ale aj krvné transfúzie, tekutiny, antiinfekčnú liečbu či parenterálnu výživu. Žilky na rukách by takýto nápor dlhodobo nevydržali, preto sa našim deťom zavádzajú centrálny katétre, ktoré vedú priamo do veľkej žily vedúcej do srdca. Ide približne o hodinový operačný zákrok v celkovej anestézii. Katétrov je niekoľko druhov. O ich rozdieloch a starostlivosti sa dočítate už v spomínanom Sprievodcovi. Po skončení liečby katéter jednoduchým zákrokom lekári opäť vyberú.

AKO MÔŽE MOJE DIEŤA CESTOVAŤ?

Pokiaľ nemáte vlastné auto, ste v zložitej situácii. Cestovanie hromadnou dopravou je pre oslabenú imunitu detí úplne nevhodné. Bezpečnejšia je preprava spoločnou sanitkou, ktorú vám objednajú sestry na oddelení. Vždy sa u nich informujte o aktuálnych možnostiach. V určitých obdobiach má k dispozícii auto na prepravu pacientov aj naša

nadácia, ale s dopravou na detskú onkológiu v Bratislave pomáha v istých regiónoch aj nadácia Pod krídlami Dominiky.

BUDE MOJE DIEŤA POTREBOVAŤ DOMA NIČO ŠPECIÁLNE?

Pravdepodobne nie, pretože vaše dieťa lekári počas liečby prepustia domov iba vtedy, keď to bude pre neho bezpečné. Základnou výbavou v každom prípade musí byť kvalitný teplomer a nič nepokazíte ani spoľahlivým tlakomerom. Kedykoľvek budete mať pochybnosti o zdravotnom stave dieťaťa, môžete ho okamžite skontrolovať a hodnoty konzultovať s lekárom. Snažte sa však doma načerpať nové sily a neobmedzujte sa viac, ako je nutné. Iba sa vyhýbajte kontaktom s chorými ľuďmi a v domácnosti používajte bežne dostupné dezinfekčné prostriedky. Absolútny dôraz kladte na poriadnu hygienu rúk všetkých členov domácnosti.

MÔŽEM SVOJMU DIEŤAŤU POMÓCŤ ZMIERNIŤ VEDĽAJŠIE ÚČINKY CHEMOTERAPIE?

Vaše dieťa príde počas liečby o vlásky, tomu zabrániť nevieme. Chemoterapia spôsobuje aj útlm kostnej drene s výrazným poklesom bielych krviniek. Vtedy sú niekedy nevyhnutné transfúzie krvi či pobyt v samostatnej izbe. Nežiaducim sprievodným javom je aj nevoľnosť spojená s vracaním, tomu sa však dá predísť alebo aspoň zmierniť pomocou liekov.

ČÍM JE MÔJMU DIEŤAŤU HORŠIE, TÝM JE LIEČBA ÚČINNEJŠIA?

Lekári kontrolujú odpoveď na liečbu v rôznych intervaloch, a to zobrazovacími metódami, ako je CT a MR, alebo invazívnymi metódami, ako je biopsia tkanív či punkcia kostnej drene. To, či je vášmu dieťaťu po chemoterapii viac alebo menej zle, nie je smerodajné. Hoci je to takmer nemožné, skús-

PODROBNEJŠÍ ZOZNAM ĎALŠÍCH VEDĽAJŠÍCH ÚČINKOV JEDNOTLIVÝCH LIEKOV A RADY, AKO ICH ZMIERNIŤ

NÁZOV LIEKU	VEDĽAJŠIE ÚČINKY	POMOC
METOTREXÁT	<ul style="list-style-type: none">• Afty v ústnej dutine, zápaly slizníc kdekoľvek v tele• Hnačky• Hepatotoxicitá• podráždenie a pigmentácie kože	Vyplachujte ústa repíkovým čajom, ideálne, ak ho dieťa aj vypije – pomôže liečiť prípadné defekty slizníc v tráviacej sústave. Na liečbu áft existuje množstvo voľnopredajných liekov s rôznymi účinnými látkami – hľadajte a skúšajte, ktorý z nich uľaví vášmu dieťaťu. Nebojte sa vypýtať pre dieťa aj silné lieky proti bolesti. Po liečbe metotrexátom je potrebné vyhýbať sa priamemu slnečnému žiareniu.
KORTIKOSTEROIDY (Prednizón, Dexametazón)	<ul style="list-style-type: none">• Zmeny nálad• Zvýšená chuť do jedla, nafukovanie, priberanie• Únava• Zvýšené potenie• Rednutie kostí, poruchy rastu	Pokúste sa presvedčiť dieťa, aby sa denne hýbalo. Udržte tak v kondícii jeho svaly a správne trávenie. Ponúkajte mu častejšie menšie porcie jedla. Môže mať veľmi časté a bizarné chute. Do jedálneička skúste zaraďovať aj niečo zdravé. Jeho nálady budú rovnako premenlivé, majte trpezlivosť. Pri znižovaní kortikoidov treba pozorne sledovať hladiny glukózy, sodíka a draslíka v krvi, a tiež krvný tlak! Ak je dieťa príliš spavé, informujte ihneď zdravotnícky personál.
VINKRISTÍN	<ul style="list-style-type: none">• Zápcha• Neuropatie spôsobujúce bolesti nôh, poruchy chôdze a zhoršenie jemnej motoriky• Zvýšený krvný tlak v kombinácii s ďalšími liečivami	Udržujte dieťa v pohybe – to mu pomôže v boji proti bolestiam nôh i zápche. Pravidelne s ním kreslite alebo vykonávajte inú činnosť zameranú na jemnú motoriku. Pokiaľ nemá dieťa obmedzenie, denne s ním cvičte v spolupráci s rehabilitačnými sestrami. Do stravy sa snažte zaradiť dostatok vlákniny.
DOXORUBICÍN/ DAUNORUBICÍN	<ul style="list-style-type: none">• Kardiotoxicita, zrýchlený tep, poruchy srdcového rytmu	Sledujte tep dieťaťa a informujte lekára. Ak je príliš dlho príliš vysoký, môže dostať lieky na jeho zníženie.

CISPLATINA	<ul style="list-style-type: none"> • Poruchy sluchu, zvonenie v ušiach • Neuropatie • Zmeny hladín minerálov v krvi 	Spomínané príznaky hláste ošetrojúcemu personálu.
CARBOPLATINA	<ul style="list-style-type: none"> • Poruchy sluchu 	Po vysadení zvyknú vymiznúť.
CYKLOFOSFAMID	<ul style="list-style-type: none"> • Poškodenie močového mechúra • Výrazný útlm kostnej drene 	Poškodeniu močového mechúra sa predchádza liekom MESNA, ktorý vaše dieťa automaticky dostane spolu s chemoterapiou.
CYTOSAR	<ul style="list-style-type: none"> • Zápaly slizníc • Hnačka • Zvýšená telesná teplota 	Pokiaľ má vaše dieťa ranky okolo konečníka, dbajte na dôkladnú hygienu, na ošetrovanie používajte Unigel. Liečbe pomáha aj nasvietenie biolampou. Úľavu prinesú aj sedacie kúpele z dubovej kôry či repíka. Sledujte telesnú teplotu.

te sa navzájom neporovnávať. Dve deti v rovnakom veku, s rovnakou diagnózou, môžu mať úplne iný priebeh liečby a ich odpoveď na ňu môže byť tiež odlišná. Nefixujte sa na štatistické prognózy, sú to čísla vypočítané z veľkého množstva prípadov a nijako nemusia odrážať aktuálny stav detí, ktoré sa práve liečia na oddelení.

NESPOZNÁVAM SVOJE DIEŤA, JE TO ODRAZU INÝ ČLOVEK...

Nervozita, depresia, zmeny nálad či záchvaty hnevu. Lieky, ktoré moje dieťa užíva, často veľmi negatívne vplývajú aj na jeho psychiku. Obrňte sa preto trpezlivosťou, no na druhej strane si zachovajte určité hranice. Pokiaľ psychický stav dieťaťa začne výrazne ovplyvňovať aj jeho fyzickú kondíciu, nebráňte sa vyšetreniu u psychiatra. Dočasné užívanie liekov proti úzkosti či depresii nie je hanbou ani tragédiou a môže pomôcť preklenúť toto náročné obdobie nielen vášmu dieťaťu, ale i vám.

ČO BY MALO MOJE DIEŤA POČAS LIEČBY JEŠŤ?

Počas samotnej chemoterapie je výborné, pokiaľ dieťa samostatne vôbec je. Lieky mu zmenia chuť i vôňu, môže mať nevoľnosti i bolesti brucha. Netrvajte preto striktne na zdravej strave a snažte sa mu ulahodiť tým, na čo má práve chuť. V rodičovskej kuchynke na oddelení zvládnete vykúzlifť hocikaké obľúbené jedlo a verte, že mu tým pomôžete aj psychicky. Na zdravú stravu bude dosť času v rekonvalescencii po liečbe. Treba byť však opatrný v čase výrazne oslabenej imunity (neutropénie),

kedy sa treba vyhýbať všetkým tepelne neupraveným potravinám. Rovnako treba dodržiavať základné stravovacie pravidlá počas hnačky či zápchy. Keďže chemoterapia toxicky zaťažuje pečeň, veľmi často budete od lekárov počuť o strave šetriacej pečeni. Čo takáto diéta znamená?

STRAVA ŠETRIACA PEČEŇ

Potraviny negrilujte, nesmažte a nepečte. Jedlo pripravujte varením vo vode alebo v pare, prípadne na panvici bez použitia tuku, resp. s minimálnym množstvom tuku. Na pitie je vhodná čistá voda, nesladené minerálne vody a čaje, riedené zeleninové a ovocné šťavy.

VHODNÉ POTRAVINY

Tuky: rastlinné oleje za studena lisované, pridať do mierne vychladnutého jedla, tepelne neupravovať
Mäso: chudé – teľacie, kuracie, morčacie, hovädzie, králičie, netučné ryby (pstruh, treska), chudé bravčové stehno

Údeniny: morčacia/kuracia šunka, hydinové párky
Mliečne výrobky: uprednostnite mliečne výrobky s nízkym obsahom tuku, jogurt (max. 2 % tuku v sušine), krájané tvrdé syry (max. 30 % tuku v sušine), nízkotučný tvaroh

Zelenina: vhodná je čerstvá/mrazená/sterilizovaná/pripravená na pare listová zelenina, špenát, mrkva, petržlen, zeler, kaleráb, karfiol, tekvica, červená repa, zemiaky, brokolica, cuketa, paradajky bez šupiek a zrníčok, malé množstvo hrášku

• vyhnite sa nafukujúcej zelenine

Ovocie:

- podávajúte bez šupiek a zrníčok
- jablká, grepy, marhule, broskyne, pomaranče, mandarínky, čerešne, višne, banány

Prílohy: zemiaky – varené, zemiaková kaša, ryža, tarhoňa, slovenská ryža, zemiaková knedľa, bezvaječné cestoviny, staršie biele pečivo (chlieb a pečivo z tmavej múky, celozrnné pečivo), ovsené vločky, kukuričné lupienky

Vajcia: len bielok na priamu konzumáciu, inak používajte len pri príprave hlavných jedál

NEVHODNÉ POTRAVINY

Tuky: živočíšne tuky, masť, slanina, presmažený tuk, margaríny

Mäso: tučné mäso – bravčové, husacie, kačacie, tučné ryby (makrela), údeniny, párky, paštéty, konzervy

Mliečne výrobky: plnotučné mlieko, smotanové jogurty, syry s viac ako 40 % tuku v sušine (niva, hermelín), šľahačka, smotana

Zelenina: nadúvajúca zelenina, kyslá kapusta, cesnak, paprika, nakladaná zelenina

Ovocie: avokádo, kandizované ovocie, kompótované ovocie

Prílohy: akékoľvek smažené prílohy, vaječné cestoviny, čerstvé kysnuté pečivo (chlieb a pečivo z bielej múky, francúzske pečivo, buchty)

Vajcia: žĺtky, majonézy

Ostatné: sladkosti, alkohol, zrnková káva, slané pochutiny (chipsy, oriešky), ostré korenie a dochucovadlá (maggi, sójová omáčka, dresingy)

MÔŽEM POPRI CHEMOTERAPII DÁVAŤ SVOJMU DIEŤAŤU AJ ALTERNATÍVNU MEDICÍNU?

Akákoľvek doplnková liečba je na onkológii väčšinou nepríjemná téma. Lekári veľmi neradi vidia, keď rodičia sami ordinujú svojim deťom vitamíny či iné doplnky výživy. Pravdou však je, že iba málokterý rodič po niektorom z nich počas liečby nesiahol. Tu je mimoriadne dôležité byť maximálne informovaný. V tom najlepšom úmysle môžete mariť liečbu svojho dieťaťa dokonca i obyčajnými vitamínmi či bylinkovými čajmi. Dobrým príkladom je vitamín B12 stimulujúci krvotvorbu a syntézu DNA, ktorej sa chemoterapeutiká snažia práve zabrániť. Súvislosti medzi jednotlivými liekmi a alternatívnou liečbou vám vysvetlí farmaceutka PharmDr. Lucia

Gajdošová z Oddelenia prípravy cytostatík na Klinike detskej onkológie a hematológie v Bratislave.

KTORÉ LIEKY SA POUŽÍVAJÚ NA VAŠOM ODDELENÍ NAJČASTEJŠIE?

Pri liečbe rakoviny sa využíva niekoľko terapeutických modalít: chirurgický zákrok, chemoterapia, rádioterapia (ožarovanie), imunoterapia, biologická liečba, hormonálna liečba a transplantácia kmeňových buniek. Liečba u konkrétneho pacienta je väčšinou kombináciou niekoľkých modalít.

Pri chemoterapii sa využívajú cytostatiká – lieky, ktoré pôsobia toxicky na rýchlo sa deliace bunky, akými je aj väčšina nádorových buniek. Cytostatikami chceme dosiahnuť usmrtenie nádorových buniek alebo zníženie rizika návratu onkologického ochorenia. V závislosti od diagnózy sa používajú rôzne cytostatiká a ich kombinácie. Môžu byť podávané v infúznej alebo perorálnej forme (tabletky, sirup), niektorým pacientom sa chemoterapia podáva aj do mozgovomiechového moku. Okrem protinádorovej liečby onkologickí pacienti často vyžadujú aj podávanie antibiotík, analgetík (lieky proti bolesti), antiemetík (lieky proti vracaniu), transfúzií a inej podpornej liečby.

S AKÝMI LÁTKAMI MAJÚ TIETO CHEMOTERAPEUTICKÉ LIEKY NAJČASTEJŠIE INTERAKCIE?

Interakcia je modifikácia účinku liečiva inou látkou – liečivom, látkou zo životného prostredia alebo zložkou potravy. Pri tejto modifikácii môže dôjsť k zníženému alebo zosilnenému účinku lieku alebo k vyvolaniu nežiaduceho účinku. Interakcie môžu vzniknúť na úrovni vstrebávania, distribúcie, vylučovania, metabolizmu lieku alebo na základe opačného účinku.

Interakcie liekov sú definované v SPC (Súhrn charakteristických vlastností lieku – určený pre odborníkov) a PIL (Príbalový leták – určený pre pacientov) a lekár aj farmaceut ich zohľadňujú pri nastavovaní liečby pre konkrétneho pacienta.

Okrem interakcií liekov sú známe interakcie s látkami obsiahnutými v potrave alebo výživových doplnkoch. Nižšie uvádzame niekoľko príkladov (tieto informácie pochádzajú zo Súhrnu charakteristických vlastností lieku):

Metotrexát – súbežné podávanie liekov obsahujúcich *kyselinu folínovú* alebo vitamínov, ktoré obsahujú kyselinu listovú alebo jej deriváty, môže znižovať účinnosť metotrexátu. Počas liečby metotrexátom sa treba vyhnúť nadmernému požívaniu nápojov obsahujúcich *kofeín* alebo *teofylín* (káva, nápoje s obsahom kofeínu, čierny čaj), pretože sa môže znížiť účinnosť metotrexátu.

Cyklofosfamid (Endoxan), ifosfamid (Holoxan) – *grapefruit*, jedlá a nápoje z neho pripravené môžu narúšať metabolickú aktiváciu týchto liečiv, a tak znižovať ich účinnosť.

6-merkaptopurín (Puri-Nethol) – má sa užívať minimálne 1 hodinu pred a 2 hodiny po *mlieku* alebo mliečnych výrobkoch.

CYTOSTATIKÁ MAJÚ V TELE SVOJU FUNKCIU – ZNIČIŤ RÝCHLO DELTACE SA BUNKY. RÔZNE VOĽNOPREDAJNÉ PODPORNÉ POTRAVINOVÉ DOPLNKY VŠAK MÔŽU MAŤ PRESNE OPÁČNÝ EFEKT. V PRÍPADE, ŽE SA UŽÍVAJÚ SPOLU – AKÝ VÝSLEDNÝ EFEKT MÔŽE NASTAŤ? KTORÝM DOPLNKOM VÝŽIVY SA PODĽA VÁS TREBA POČAS CHEMOTERAPIE VYHÝBAŤ?

Prípravky, ktoré je možné bežne kúpiť v lekárni bez lekárskeho predpisu a ich úlohou je riešiť konkrétny problém alebo len podporiť prebiehajúcu liečbu, môžeme rozdeliť do viacerých skupín podľa určených špecifík. Sú to voľnopredajné lieky (OTC), výživové doplnky, rastlinné, homeopatické lieky či liečebná kozmetika. Najmä medzi voľnopredajnými liekmi a výživovými doplnkami často na prvý pohľad nie je vidieť rozdiel, pretože sa môžu vyrábať v rovnakých formách, ako sú tablety, kapsuly, či roztoky.

Voľnopredajné lieky (OTC) prešli klinickým skúšaním a schvaľovacím procesom, ako je to určené

pre všetky lieky zákonom, ale ich predaj nie je viazaný na lekársky predpis. Do tejto skupiny patria napríklad rôzne analgetiká/antipyretiká (lieky proti bolesti a teplote) – napr. prípravky s obsahom paracetamolu (prípravok Paralen, Panadol).

Výživové doplnky patria medzi osobitý typ potravín. Sú to prípravky, do ktorých sa počas procesu výroby pridávajú látky s rôznym biologickým účinkom, ako sú napríklad vitamíny alebo minerálne látky. Tieto prípravky majú byť používané ako doplnok stravy v prípade, že ich je z nejakého dôvodu v tele nedostatok. U onkologických pacientov sa môžu vyskytovať problémy s príjmom potravy (dlhodobé nechutenstvo), prípadne z dôvodu vracania alebo tráviacich problémov sa do tela nedostávajú potrebné množstvá týchto mikronutrientov.

Preto je ich doplnenie výživovými doplnkami často vítané – môžu mať pozitívny vplyv na priebeh ochorenia, či na zmiernenie nežiaducich účinkov chemoterapie. Avšak vzhľadom na to, že pri mnohých doplnkoch výživy neboli skúmané interakcie s protinádorovou liečbou, je opodstatnená obava, že pri užívaní výživových doplnkov môže dochádzať k zmene účinku onkologickej liečby (zníženie účinku, zvýšenie toxicity).

Najzákladnejším odporúčaním v tejto oblasti je komunikácia s odborníkom (LEKÁR, FARMACEUT). Viaceré štúdie sa zhodujú v názore, že ak je dodávanie mikronutrientov prispôbené individuálnym potrebám pacienta, histológii nádoru a liečbe, môžu mať pozitívny vplyv na terapiu. Preto neexistuje rovnaké odporúčanie ani varovanie pred konkrétnym prípravkom, ktoré by muselo platiť pre všetkých pacientov.

V súčasnosti je dostupné veľké množstvo produktov a informácií. Často sú rôznym produktom pripísované vlastnosti, ktoré sa neopierajú o podložené vedecké dôkazy, prípadne sú prezentované teórie, ktoré popierajú účinnosť klasickej liečby, a tak narúšajú dôveru ľudí. Je potrebné tieto informácie filtrovať podľa ich dôveryhodnosti. Preto je naozaj opodstatnené sa o vhodnosti užívania voľne dostupných prípravkov poradiť s lekárom, ktorý najlepšie pozná stav svojho pacienta, prebiehajúcu liečbu aj možnosti doplnenia terapie.

MÁTE NEJAKÉ VEDOMOSTI AJ O INTERAKCII VÁŠICH LIEČIV S BYLINKAMI?

Vysoký interakčný potenciál s viacerými liečivami má *ľubovník bodkovaný*. Potencuje tvorbu enzýmov, ktoré sa zúčastňujú na metabolizme liečiv, a tak môže vyvolať zmenu ich účinku.

Naopak, vyššie spomínaný *grapefruit* znižuje aktivitu týchto enzýmov a takisto môže ovplyvniť účinnosť niektorých liekov.

Iným príkladom sú rastliny s obsahom trieslovín (napr. repík lekársky, nátržník vzpriamený, alchemilka žltozelená), ktoré môžu znižovať vstrebávanie liečiv z tráviaceho traktu, a tým znížiť ich biologickú dostupnosť v organizme.

LIEKY SA V DRHIVEJ VÄČŠINE METABOLIZUJÚ ČEZ PEČEŇ. OD ČOHO ZÁVISÍ, AKÚ KONCENTRÁCIU V KRVÍ BUDÚ MAŤ?

Pečeň je hlavným metabolickým orgánom v tele. Väčšina liečiv sa spracováva práve pôsobením enzýmových systémov, ktoré sa tvoria v pečeni, a následne sa vylučujú žľou a stolicou. Niektoré látky, v závislosti od ich chemickej štruktúry, môžu byť vylučované priamo obličkami a v malom množstve aj kožou.

Z toho vyplýva, že na metabolizmus liekov, ich účinok v organizme a ich následné vylučovanie môžu vplyvať ochorenia pečene a obličiek. Metabolizmus liečiv môže byť ovplyvnený aj genetickou predispozíciou na rýchlejšie alebo pomalšie metabolizovanie. Podľa uváženia lekára sa následne môže prispôbovať dávkovanie špecifikám konkrétneho pacienta.

Ďalším dôvodom ovplyvnenia metabolizmu, a teda aj účinnosti liekov, môže byť vzájomné pôsobenie liečiv, teda interakcie.

Dobрым príkladom sú už spomínaný *grapefruit* a *ľubovník*. *Grapefruit* znižuje účinnosť pečeneých enzýmov, spomaľuje teda metabolizmus, čo môže predĺžiť čas pôsobenia lieku v organizme a zvýšiť účinok, prípadne zvýrazniť nežiaduce účinky. Niektoré liečivá sa podávajú v podobe prekurzorov a na aktívnu formu sa menia až po zmetabolizova-

ní v pečeni. V tomto prípade by bol účinok znížený alebo nulový.

Naopak, *ľubovník* zvyšuje činnosť pečeneých enzýmov, a teda môže znížiť účinok liečiv znížením ich koncentrácie v krvi. V prípade liekov podávaných v neaktívnej forme môže dôjsť k ich rýchlejšej aktivácii a rýchlejšiemu vzostupu koncentrácie liečiva v krvi.

Liekov, ktoré ovplyvňujú enzýmové systémy v pečeni, je veľa: napr. mnohé antiepileptiká, antimykotiká. Pri niektorých interakciách je súčasne podávanie týchto liekov vylúčené, pri niektorých je potrebná zvýšená opatrnosť alebo časový odstup medzi ich podávaním.

Nižšie uvádzame niekoľko príkladov:

Tetracyklínové antibiotiká (napr. doxycyklín) – nezapíjať mliekom ani minerálnymi vodami, ako sú Vincentka, Fatra, Korytnica

Ampicilín, erytromycín – nezapíjať ovocnými šťavami

ČAKÁ NÁS TRANSPLANTÁCIA KOSTNEJ DRENE, O ČO IDE?

Je to mimoriadne náročný proces, pri ktorom lekári transplantujú vášmu dieťaťu jeho vlastné alebo cudzie krvotvorné bunky. Na Slovensku sa vykonáva iba v Národnom ústave detských chorôb v Bratislave. Odborné, ale i praktické rady, ako tento proces zvládnuť, vám najlepšie poskytne rodičovská iniciatíva Pomáhame s úsmevom.

ČAKÁ NÁS OŽAROVANIE, AKÉ TO BUDE?

Rádioterapia je nenahraditeľná súčasť onkologickej liečby. Ionizujúce žiarenie má za cieľ zastaviť rast a delenie nádorových buniek. Cieľom je však nielen zničiť nádor, ale súčasne aj maximálne šetriť okolité zdravé tkanivo. Citlivé na ožarovanie sú hlavne oblasti hlavy, chrbtice a trupu. Malé deti ho preto zvyknú podstúpiť v celkovej narkóze, naokoľko sa pri ňom nesmú niekoľko desiatok sekúnd až minút hýbať. Ako celý proces prebieha, poradí mama dospelávajúceho pacienta, ktorý podstúpil ožarovanie ruky.

PRIEBEH OŽAROVANIA

Naša rádioterapia prebiehala v Onkologickom ústave sv. Alžbety (OÚSA) v Bratislave. Prvýkrát nás tam uviedla pani doktorka z nášho onkologického oddelenia. Venovala sa nám pani prednostka z **oddelenia rádioterapie** OÚSA a urobila dôkladné vyšetrenie. Všetko premerala, pýtala sa, značila si... pôsobila veľmi fundovane. Mala som pripravené otázky... veľa, veľa otázok. Na tie však pani prednostka nemala čas a asi ani trpezlivosť. Ja som sa však nevzdala. Odchýtila som si doktorku z toho istého oddelenia, ktorá pani prednostke pri vyšetrowaní asistovala, a ona mi všetko trpezlivo vysvetlila.

Objednali nás na ďalší termín, kedy nasledovalo CT, podľa ktorého **klinickí** fyzici vypočítali, koľko frakcií a v akej intenzite žiarenia dostaneme. Následne sme prešli do ordinácie, v ktorej technici presne zakreslili ožarovacie polia. Upozornili nás, aby sme tieto zakreslené polia nezmyvali, lebo v prípade poškodenia ich budú musieť opätovne zakresliť. My sme tam kresliť nič nesmeli! Po tomto úvodnom procese, ktorý trval cca 2 hodiny, sme prešli na oddelenie rádioterapie. Tam nás zaregistrovali a oboznámili, ako to bude celé prebiehať. Dohodli sme sa, v akom čase budeme chodiť.

Počas celej rádioterapie sme boli hospitalizovaní na detskej onkológii na Kramároch a vozili nás na Heydukovu ulicu sanitkou. Ráno to bolo v poriadku, sanitka prišla vždy načas. Keď sme skončili na rádioterapii, išli sme na recepciu OÚSA, tam sme odovzdali žiadanku na sanitku a pani na recepcii nám ju zavolať. Väčšinou prišla do polhodiny, no stalo sa aj to, že sme museli čakať hodiny.

Raz týždenne sme išli opäť k doktorke na kontrolu. Zisťovala, či sa neobjavili nejaké vedľajšie účinky terapie. Tie závisia obzvlášť od toho, aké tkanivo sa ožaruje, či sú zasiahnuté ožarovaním aj nejaké orgány, sliznice... Na koži sa často objavuje dermatitída (**poškodenie kože rôzneho stupňa, môže ísť napríklad o začervenanie, suchú kožu, vznik pluzgierov**). Poučili nás, ako máme kožu ošetrovať – kázali nám ju denne ošetrovať detským púdom. Zakázali nám akékoľvek krémy a masti. Iba počas dní, keď sme na terapiu nešli, sme mohli používať Panthenol. Asi v polovici rádioterapie (my sme mali 30 frakcií) sa objavila dermatitída. Vtedy nám dali

krátku prestávku (niekoľko dní), aby sa koža trochu zregenerovala. Potom sme opäť pokračovali v terapii.

Po ukončení rádioterapie – teda keď sme dobrali všetky frakcie, mi jedna milá mamička z oddelenia darovala krém, ktorý jej tiež niekto odporučil. V tom čase sa v našich lekárňach nepredával, neviem ako je to teraz. Ten krém považujem za zázrak. Volá sa StrataXRT. Určite by som ho však neaplikovala počas terapie, len po ukončení rádioterapeutickej liečby.

ČAKÁ NÁS LIEČBA V ZAHRANIČÍ, ČO VŠETKO MUSÍM ZABEZPEČIŤ?

Žiadosť podpisuje vždy lekár, ktorý liečbu v zahraničí indikuje, a to z rozličných dôvodov, napríklad preto, lebo na Slovensku s ňou nie sú dostatočné skúsenosti alebo sa potrebný zákrok u nás nevykonáva. Následne musí žiadosť vždy schváliť poisťovňa.

Nie je na škodu, ak je v tomto smere rodič aktívny i sám a pomáha hľadať možnosti ďalšej liečby, pokiaľ sa tie na Slovensku už vyčerpali. Najčastejšie v rámci liečby v zahraničí naše deti využívajú služby Protónového centra v Prahe. Praktické skúsenosti maminy Tobiasa, ktorý v ňom podstúpil ožarovanie miechy a mozgu.

LIEČBA PROTÓNMI JE INDIKOVANÁ A KONZULTOVANÁ S PROTÓNOVÝM CENTROM V PRAHE

Odporúčenie a aj všetky dokumenty potrebné na schválenie liečby v zahraničí zabezpečujú lekári KDHaO v NÚDCH.

Do dvoch týždňov sa mi ozvali z Prahy. V utorok sme išli na konzultáciu – cestovali sme vlakom a v Prahe električkou. Večer sme sa vrátili domov, v stredu sme sa pobalili a vo štvrtok už Tobiaso vybral prvú protónku. Dávka a dĺžka liečby protónmi je u každého pacienta iná, záleží na mnohých veciach – nám stanovili 34 žiarení.

Konzultácia spočíva v tom, že vás oboznámia s liečbou. Zoberú dieťa na CT, kde môže byť prítomný aj rodič. Spravia mu masku – je to taký zlý

pocit. Maska slúži ako ochrana hlavy pri ožarovaní. Ten materiál páchne, ale dá sa to vydržať. My sme s ňou mali problém. Tobimu ju robili aj trikrát, asi v nej mal pocit úzkosti... No na poslednú verziu mu vyrezali otvory aj na oči a ústa, tak už to bolo v pohode. Tobiasovi najprv ožarovali chrbticu, až potom hlávku – masku mal počas žiarenia.

Keďže sa to celé zbehlo veľmi rýchlo, hospitalizovali nás v Motole. Teda Tobiho – ja som mohla bývať v ubytovni pre rodičov, ktorá je vedľa nemocnice. Našli sme však byt na prenájom kúsok od Protónového centra. Raz za týždeň tam prišla pre nás sanitka, ktorá nás viezla do nemocnice na odbery a naspäť do Protónového centra. Inak sme na liečbu chodili z bytu pešo – trvalo nám to maximálne 15 minút. V byte bola kuchynka, stravovali sme sa samostatne. Občas sme sa najedli v meste. Mali sme prostredie ako doma, to bolo super. Dieťa si tak nepripadá choré.

Žiari sa len cez týždeň, a to každý deň. Raz za týždeň sú spomínané odbery a kontrola. Liečbu znáša každé dieťa inak. Môže byť unavené, ale aj opačne, veľmi aktívne. Môže vracať. Ak by nastali takéto problémy, dajú deťom tabletky. Ja som dávala synovi jesť viackrát za deň, ale malé porcie. Mala som tak istotu, že mu nebude zle. Ale zmenili sa mu počas liečenia chute. Napríklad nezniesol vôňu mäťového čaju vo vlaku... No inak to Tobias zvládal super, nepotrebovali sme žiadne lieky.

Upozornia vás, že na mieste ožarovania budú padať vlasy. Kúpila som šampón bez parabénov a ožarované miesto som mu natierala obyčajnou modrou Indulonou. Ešte som kúpila kefku pre bábätká, ktorou som mu masírovala hlávku. Rozotrel sa tým krém a aj šupinky zmizli. Deti môžu mať aj bolesti hlavy – to je pri ožarovaní normálne. Môže nastať aj útlm kostnej drene, my sme však našťastie žiadne transplantácie nepotrebovali.

Preplatená je iba liečba, ostatné si musíte hrať vy sami. Nám pomohla zbierka pre syna, z ktorej som mohla zaplatiť splátky za prenajatý byt aj ostatné náklady. S financiami na bývanie nám pomohlo aj občianske združenie Anema. Bývanie nás stálo okolo 1 000 € a vlaky a električky cez 400 €. V Prahe sú však ľudia ochotní, a to všade – či už na ulici alebo v Protónovom centre, ale aj v nemocnici Motole.

ČAKÁ NÁS EŠTE UDRŽIAVACIA LIEČBA. ČO TO JE?

Je to chemoterapia v nižších dávkach, ktorá má zničiť prípadné zvyšky choroby. Podľa diagnózy ju bude vaše dieťa dostávať naďalej do žily v niekoľkých cykloch, len s väčším časovým odstupom, alebo v tabletkách doma, a to aj každý deň počas niekoľkých mesiacov. Už to nebude také zničujúce ako predchádzajúce cykly, opäť narastú vlasy, pomalinky sa telo začne regenerovať. Napriek tomu však pečeň bude aj naďalej zaťažená a pravdepodobne aj výrazne oslabená imunita. Ideálne je, ak sa udržiavacia liečba nemusí prerušovať, preto treba deti naďalej chrániť pred infekciami.

PO LIEČBE

ODRAZU NEVIEM, KAM PATRÍM. NIE SME UŽ „DOMA“ V NEMOCNICI, ALE NÁŠ STARÝ ŽIVOT MI JE TIEŽ CUDZÍ...

Návrat do bežného života vôbec nie je ľahký, preto ak je to nad vaše sily, nebojte sa vyhľadať odbornú pomoc. Ťarchu životnej skúsenosti zvyčajne pocítite, až keď z vás opadne stres z vyčerpávajúcej liečby. Strata zázemia z nemocnice, strach z návratu ochorenia, strata kontaktu s novými priateľmi, no možno i strata zamestnania a bývalých priateľov... s tým všetkým sa musíte vyrovať. Budte k sebe trpezliví, doprajte si na návrat do života čas. Nenáhlite sa, no ani to zbytočne nenaťahujte. Naplniť hlavu pozitívnymi zážitkami pomáha aj občianske združenie Anema, ktoré ponúka deťom onkopacientom a ich rodinám rekondičné pobyty či rôzne kultúrne a športové podujatia. Rovnako sa dá prihlásiť do letných táborov špeciálne pre naše deti, ktoré organizuje napríklad Klub detskej nádeje či nadácia Bátor Tábor.

ČO AK SA CHOROBA VRÁTI?

Vaše deti budú neustále pod dohľadom lekárov. Riziko relapsu je najvyššie v prvých piatich rokoch po absolvovaní liečby. Ak sa choroba ozve znovu, onkológovia ju budú liečiť tzv. chemoterapiou druhej, prípadne tretej línie. Aj na Slovensku je už dostupná imunoterapia a biologická liečba detských pacientov, ktorá predstavuje novú nádej v šetrnejšej a účinnejšej liečbe onkologických ochorení..

KEĎ SA V LIEČBE NEDARÍ...

Nezostávajúte so svojou bolesťou sami. S dôverou sa na nás obráťte. Spolu a veľmi citlivo pomôžeme nájsť paliatívnu starostlivosť podľa potrieb dieťaťa a rodiny.

ČASTO KLADENÉ OTÁZKY

PRE RODIČOV, KTORÍ CHCÚ VEDIET VIAC

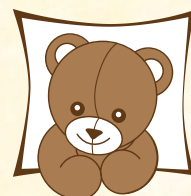
Preložené so súhlasom rakúskej rodičovskej organizácie

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.**