

PRŮVODCE PRO RODIČE

pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno



KLINIKA DĚTSKÉ ONKOLOGIE

Naším posláním je pomáhat dětským pacientům odstranit nebo co nejvíce zmírnit zdravotní potíže spojené s onkologickým onemocněním, a to prostřednictvím moderní zdravotní péče poskytované týmem odborníků na vysoké kvalitativní úrovni s využitím nejnovějších poznatků v oboru onkologie. Chceme dosáhnout maximální spokojenosti dětských pacientů a jejich doprovodu kvalitou a komplexností naší lékařské a ošetrovatelské péče, prováděné erudovaným a vstřícným personálem. Naší snahou je patřit mezi špičková onkologická centra v Evropě. Máme zájem nabídnout dětským pacientům a doprovodu příjemné prostředí, které zohlední potřeby dětského věku, životní zvyklosti a chceme vytvořit prostředí, co nejvíce přibližující domov.

DŮLEŽITÉ INFORMACE MŮŽETE TAKÉ ZÍSKAT NA WEBOVÝCH STRÁNKÁCH WWW.FNBRNO.CZ

NAŠE HODNOTY

Zajištění základních potřeb dětí - kontakt s blízkou osobou, kontakt s vrstevníky, možnost hry a vzdělání.

- Kvalitní lékařská a ošetrovatelská péče
- Bezpečná péče
- Empatie

NAŠE ZAMĚŘENÍ

Péče o dětské onkologické pacienty je vysoce specializovanou péčí, kterou je nutné centralizovat do specializovaných center. Každý rok je v ČR diagnostikováno 350 nových dětských nádorových onemocnění včetně leukémie u dětí.

Onkologická péče o děti a mladistvé je v ČR centralizována od roku 1986, kdy bylo věstníkem Ministerstva zdravotnictví 1986 ustanoveno, že komplexní pediatricko-onkologická péče v ČR bude poskytována Klinikou dětské onkologie ve FN Motol a dalším centrem na Moravě. Z řady objektivních i subjektivních důvodů však toto centrum bylo ustanoveno až v r. 1998. Na základě rozhodnutí Ministerstva zdravotnictví ČR byla Fakultní nemocnice Brno určena ke zřízení a provozování dětského onkologického centra, což navazovalo na řadu předchozích rozhodnutí o rekonstrukci Dětské nemocnice v Brně. Model jednoho pediatricko-onkologického centra pro české země a jednoho centra pro Moravu (Praha Motol a Dětská nemocnice Brno) byl dále schválen Pediatricko-onkologickou sekcí České onkologické společnosti a následně publikován jako "Současná koncepce pediatricko-onkologické péče v České republice". Od června 2006 byl zahájen provoz na nově zbudované JIP 7 - transplantační jednotce pro autologní i allogenní transplantace.

V následujících letech byla FN Brno – pracoviště dětské medicíny stavebně i technologicky velmi dobře vybavena a poskytuje svým pacientům zcela špičkovou komplexní pediatrickou péči, včetně odpovídajícího zázemí psychosociálního pro nemocné děti i jejich rodiny. V roce 2017 byla stávající struktura pediatricko-onkologické péče znovu potvrzena Věstníkem Ministerstva zdravotnictví, definujícím Národní onkologická centra v Praze a v Brně, jejichž součástí jsou i centra dětské onkologie ve FN Motol a FN Brno.

V současnosti klinika dětské onkologie (KDO) provádí komplexní diagnostiku, diferenciální diagnostiku a komplexní terapii nádorových onemocnění u pacientů ve věku 0 - 19 let. Primární spádovou oblastí je celá Morava a Slezsko, cca 5% pacientů ji k nám referováváno



z českých krajů. Klinika dále poskytuje péči pacientům i nad 19 let věku, pokud se jedná o pokračující terapii započatou v dětském věku, anebo pacientům s nově diagnostikovaným nádorovým onemocněním, které je typické pro dětský věk a vyžaduje specifické pediatrické postupy.

Léčba Vašeho dítěte bude probíhat v úzkém kontaktu s Vámi. Rodiče jsou vnímáni jako rovnocenní partneři v týmu, který se o dítě stará. Hrají aktivní úlohu v celém procesu léčebné a ošetrovatelské péče; odborníci do tohoto procesu vnášejí své odborné znalosti a zkušenosti a rodiče zase informace o svém dítěti a jeho potřebách.

Ošetřující lékař Vás seznámí se všemi potřebnými údaji o zdravotním stavu dítěte i o všech léčebných alternativách. Každé dítě má podle diagnózy a výsledku vyšetření vytvořený léčebný protokol, ve kterém je napsáno jakým způsobem a v jakém časovém horizontu se bude onemocnění léčit. Tento protokol Vám lékař může ukázat a celý plán léčby vysvětlit. Nebojte se zeptat na nejasnosti či pohovořit o svých pochybnostech. Může se stát, že v určité chvíli (zvláště při stanovení diagnózy) nejste schopni dostatečně vnímat okolí a veškeré informace. Neostýchejte se proto ptát znovu, případně si svoje otázky napište.

STRUKTURA KLINIKY DĚTSKÉ ONKOLOGIE

- Ambulance (budova G, NP 2, NP -1)
- Denní stacionář (budova G, NP 2)
- Standardní oddělení 23 (budova G, NP 2)
- Jednotka intenzivní péče JIP 31 (budova C, NP 2)
- Transplantační jednotka JIP 7 (budova B 1, PP 1)
- Sekretariát a vedení kliniky (přednosta, primář, vrchní sestra)

Pracoviště disponuje:

- 18 standardními lůžky
- 14 lůžky intenzivní péče
- 6 lůžky denního stacionáře
- 5 ambulancemi

Po stránce personální zde působí odborný tým:

- lékařů
- nelékařských zdravotnických pracovníků (sestry, sanitářky, ošetrovatelky, nádoroví biologové, farmaceuti)
- klinických psychologů
- asistentka sekretariátu kliniky
- datamažerka kliniky

ADRESA A TELEFONNÍ ČÍSLA

Klinika se nachází v areálu Dětské nemocnice v Černých polích v Brně; na adrese: Klinika dětské onkologie FN Brno – dětská nemocnice, Černopolní 9, 613 00 Brno. Telefon do Fakultní nemocnice je 532 23 1111, z tohoto čísla budete přepojeni na Vámi požadované pracoviště či osobu. Telefon přímo na sekretariát Kliniky dětské onkologie je 532 23 4755, fax: 532 23 4614. Ostatní důležitá telefonní čísla, která můžete během léčby potřebovat, jsou uvedena na následujících stranách a v lékařských zprávách.

Podrobnější struktura a kontakty Kliniky dětské onkologie

AMBULANCE

Ambulance je většinou prvním místem kontaktu nového pacienta a současně místem, které zajišťuje kontinuitu sledování pacienta v průběhu léčby a dlouho po ní. Pokud jste objednaní k hospitalizaci nebo ambulantnímu podání léků, dostavte se na ambulanci nejlépe do 9 hodin. Ambulance se nachází napravo v prvním patře hlavní budovy G v blízkosti výtahu. V současné době je provoz zajišťován pěti ordinacemi a stacionářem. Stacionář se čtyřmi lůžky a dvěma lehátky slouží např. k jednodennímu podání nitrožilních léků u dětí, které není nutné hospitalizovat. Provoz ambulance je zajištěn v pracovní dny od 7.00 do 15.30, mimo tuto dobu přebírá jeho funkci v akutních případech standardní oddělení 23. Telefon na ambulanci, na který můžete telefonovat o konzultaci, radu či výsledky vyšetření, případně přeobjednání se na vyšetření (v neakutních případech po 13 hodině), je 532 23 4605 nebo jiné ambulance dle specializace tel. č. 532 23 4751, 4750, 4671.

Při příchodu do čekárny ambulance Kliniky dětské onkologie se hlase u sestry v ambulanci, kde je uvedeno jméno Vašeho dítěte (klepejte, vyčkejte příchodu). Pokud nejste objednaní, tak vyčkejte příchodu sestry do čekárny a nahlaste se.

NEHLÁSÍTE SE V CENTRÁLNÍ EVIDENCI PACIENTŮ V PŘÍZEMÍ.



ODDĚLENÍ STANDARDNÍ PÉČE 23

Oddělení standardní péče (odd. č. 23) je situováno v prvním patře nemocnice, budova G, vedle ambulance a stacionáře. V současné době disponuje 18 lůžky. Zde jsou hospitalizovány děti, jejichž stav je stabilizovaný, dále děti přicházející k přešetření či jednodenní hospitalizaci a provedení nekomplikovaného výkonu v celkové anestézii. V rámci oddělení je několik pokojů přizpůsobených nepřetržitému pobytu matky (otce) s dítětem.

☎ Telefon na toto oddělení: sestry 532 23 4741; lékaři 532 23 4757



ODDĚLENÍ INTENZIVNÍ PÉČE JIP 31

Oddělení intenzivní péče (odd. č. 31 JIP) je také v prvním patře hlavního traktu nemocnice, směrem vlevo, budova C. Na osmi moderně vybavených lůžkách poskytuje oddělení intenzivní péči. Zde jsou hospitalizovány děti vyžadující sledování životních funkcí, podávání složitějších chemoterapeutických režimů, děti po operacích a děti s nestabilitou životních funkcí v rámci komplikací při léčbě nádorového onemocnění.

 Telefon na toto oddělení: sestry 532 23 4608; lékaři 532 23 4602



TRANSPLANTAČNÍ JEDNOTKA KOSTNÍ DŘENĚ JIP 7

Transplantační jednotka je nejnovější oddělení Kliniky dětské onkologie, které bylo uvedeno do provozu v roce 2006. Jedná se o oddělení specificky vybavené pro provádění autologních a alogenních transplantací kostní dřeně a kmenových buněk krvetvorby. Disponuje šesti jednolůžkovými pokoji pro intenzivní péči. Oddělení je také přizpůsobeno nepřetržitému pobytu matky (otce) s dítětem. Indikace k přijetí na toto oddělení jsou kromě transplantace kostní dřeně (kmenových buněk) podobné jako na JIP 31.

 Telefon na toto oddělení: sestry 532 234 826; lékaři 532 234 449



CESTOVÁNÍ NA KLINIKU DĚTSKÉ ONKOLOGIE

Klinika dětské onkologie FN Brno je jedním ze dvou specializovaných center pro diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění u dětí a mladých dospělých v České republice. Naše zařízení je spádovým centrem pro celou oblast Moravy a Slezska.

MĚSTSKÁ HROMADNÁ DOPRAVA BRNO

Z prostředků městské hromadné dopravy se k dětské nemocnici dostanete nejlépe tramvají. Tramvaje číslo 3, 5 a 9 zastavují přímo před Dětskou nemocnicí (zastávka Dětská nemocnice). Od hlavního nádraží jede přímo tramvaj č. 9.

CESTA AUTOMOBILEM

Automobilem pojedete ve směru od dálnice D1 z Prahy sjezdem Brno centrum, ulicí Heršpická, Trnitá, Koliště, Milady Horákové. Z ulice Milady Horákové je nutné odbočit doleva na ulici Durdákovu (hned za ostrůvkem nástupiště tramvaje), na následujících dvou křižovatkách opět doleva a dostanete se na ulici Černopolní, která je jednosměrná.

Ve směru od Svitav jeďte po ulici Sportovní, Drobného a doleva na ulici Milady Horákové, dále už stejně jako v přechozím odstavci.

Ve směru z Olomouce následujte exit Brno-východ, exit Brno-Líšeň a následně exit Brno – Židenice. Dále pokračujte po ulici Otakara Ševčíka, Gajdošova, Vranovská, Jugoslávská a Merhautova, kde odbočíte vpravo na ulici Durdákovu, po níž se dostanete na ulici Černopolní. Parkování na ulici Černopolní je kapacitně omezeno. Doporučujeme parkovat v okolních, bočních ulicích. Automobily označené symbolem pro tělesně postižené mají vjezd do areálu nemocnice povolen. Pokud zdravotní stav dítěte je neuspokojivý, tak na vrátnici se můžete domluvit na vjezd do areálu, vyložení dítěte a opětovný výjezd z areálu s možností zaparkovat v bočních ulicích. V plánu FN Brno je výstavba parkovacího domu.

ÚHRADA CESTOVNÍCH NÁKLADŮ

Během onkologické léčby budete pravděpodobně opakovaně dojíždět na ambulantní kontroly či hospitalizace. Nedoporučuje se využívat veřejné dopravní prostředky z důvodů snížené obranyschopnosti – imunity.

Indikace k transportu dopravní zdravotní službou (sanitka) nebo úhrada cestovních nákladů pojištěnců (osobním automobilem) vychází na Klinice dětské onkologie z platné legislativy. Všeobecně tato indikace platí následovně:

- během a 3 měsíce po ukončení intenzivní části protinádorové léčby
- u pacientů po transplantaci kostní dřeně (6 měsíců po autologní, 12 měsíců po allogenní)
- jinak dle zákona = podle aktuálního zdravotního stavu indikuje ošetřující lékař
- u nezletilých pacientů je indikován i jeden doprovod pacienta

PODROBNĚJI BUDETE SEZNÁMENI S MOŽNOSTMI DOPRAVY SANITNÍ SLUŽBOU A S ÚHRADOU CESTOVNÍCH NÁKLADŮ, ZDRAVOTNICKÝM PERSONÁLEM NA AMBULANCI ČI ODDĚLENÍ KLINIKY.

v kuchyňce na ubytovně).

Hospitalizace a hrazený pobyt se však týká pouze jednoho z rodičů. Druhý rodič může být ubytován na vlastní náklady, pokud je volná kapacita, nebo **výjimečně – po domluvě** na ubytovně NF Krtek.

Veškeré informace ohledně hospitalizace a ubytování rodičů našich pacientů dostanete od zdravotnického personálu na ambulanci či oddělení. Ptejte se na možnost vystavení pracovní neschopnosti a ubytování, vždy se snažíme vyjít vstříc.

CO DOPROVOD DÍTĚTE S SEBOU?

- Občanský průkaz
- Kartičku pojišťovny
- Běžné toaletní potřeby
- Přezůvky
- Domácí oděv
- Léky, které užíváte
- Knihu, časopis, mobil, atd.
- Kávu, čaj,.....

DOMÁCÍ ŘÁD KLINIKY DĚTSKÉ ONKOLOGIE

Na KDO FN Brno jsou hospitalizováni převážně pacienti s nádorovým onemocněním. U těchto pacientů je zvýšená náchylnost k infekčním onemocněním / imunita organismu je podlomena nejen vlastní chorobou, ale i nezbytnou protinádorovou léčbou/. Režim na KDO musí tyto skutečnosti zohlednit. Na Kliniky dětské onkologie je zakázán vstup osobám s akutním infekčním onemocněním /chřipka, opar, plané neštovice, apod./ a to z důvodu rizika přenosu infekce na pacienty KDO.

Denní režim lůžkové části

7–8 hodin	Ranní hygiena
8–10 hodin	Ranní vizita
11–13 hod	Oběd
13 –15 hod	Odpolední klid
17–18 hod	Odpolední vizita
18–19 hod	Večeře, večerní hygiena
20–7 hod	Noční klid

Návštěvy - dětem do 10 let je vstup na lůžkovou oddělení povolen jen po individuální domluvě s vedoucím lékařem oddělení, přednostou nebo zástupcem přednosti KDO.

Na odd. JIP 31 jsou povoleny návštěvy denně od 10 do 20 hod, **nejvýše 2 osoby u lůžka pacienta.**

Na odd. 23 jsou návštěvy denně od 10 do 20 hod, **nejvýše 2 osoby u lůžka pacienta.**

Na odd. JIP 7 jsou povoleny návštěvy denně od 10 do 20 hod, **nejvýše 2 osoby u lůžka pacienta.** Pacienti v transplantačním programu lze navštěvovat omezeně, po dohodě s vedením KDO a ošetřujícím lékařem.

Celodenní pobyt doprovodu – rodič pobývá s dítětem u lůžka celodenně, není ubytován, ve večerních hodinách odchází domů, dbá pokynů ošetřujícího personálu.

Hospitalizovaný doprovod pacienta pečuje o dítě během hospitalizace, dbá pokynů ošetřujícího personálu. Ubytování doprovodu na oddělení je z prostorových důvodů možné pouze u malých dětí (do 3-4 let), jinak je doprovod ubytován na ubytovně rodičů FN Brno a NF Krtek zde v areálu. Podrobnější informace o stravování, platbách, možnostech vystavit pracovní neschopnost apod. získáte od personálu.

- **povolení vycházek** rozhoduje lékař, při odchodu prosím uvědomte ošetřující sestru. Vycházky jsou povoleny pouze v areálu nemocnice.
- **Pokud odcházíte sami z oddělení /oběd, na kávu/ uvědomte prosím ošetřující sestru a zabezpečte postýlku dítěte.**
- **Dodržování pořádku na pokojích – uložení osobních věcí do příslušných skříněk a stolečků /okenní parapet není odkládací plocha, rampy slouží k uložení přístrojů/.**
- Prosíme o dodržování zákazu vstupu do čajové kuchyně.
- Omezte telefonování na pokojích, ruší to ostatní pacienti
- Lednice, mikrovlnná trouba, automaty s horkou vodou /na kávu a čaj/ a studenou vodou jsou pro vás k dispozici na každém našem oddělení. Personál vás seznámí s jejich umístěním.
- Prosíme, aby se hospitalizovaný doprovod s dětmi **NEZDRŽOVAL NA CHODBĚ ODDĚLENÍ**. Pro zábavu dětí slouží na odd. 23 herna, kde je nutný doprovod rodičů nebo učitelů. Při odchodu z herny uklidte prosím hračky na své místo. Od 20:00 je herna uzavřena.
- Minimalizujte průchod z oddělení. Neustálé otvírání a zavírání dveří přispívá ke zvýšenému riziku nosokomiálních /nemocničních/ nákaz, způsobuje hluk a odvádí ošetřující personál od péče o nemocné.

Chci se zeptat?



DIAGNOSTIKA NÁDOROVÝCH ONEMOCNĚNÍ

Stanovení diagnózy (určení onemocnění)

V procesu vyšetření pacienta pro podezření na nádorové onemocnění se neobejdeme bez vyšetření krve (laboratorní krevní rozbor), zobrazovacích metod, v některých případech vyšetření kostní dřeně, lumbální punkce a histologického vyšetření – biopsie. U všech pacientů je potřeba vyšetřit vstupní zdravotní stav, který se může v důsledku diagnózy i onkologické léčby v průběhu měsíců měnit (např. neurologické vyšetření, oční vyšetření, vyšetření ledvin, vyšetření srdeční funkce, ...). Vyšetření se v průběhu onkologické léčby v určitých intervalech opakují s cílem zjistit odpověď na protinádorovou léčbu. U malých a neklidných pacientů se diagnostická vyšetření mohou provádět i v celkové anestezii. Zdravotnickým personálem budete podrobně seznámeni před indikovaným vyšetřením Vašeho dítěte.

ULTRAZVUK – UZV (SONO)

Patří k základním vyšetřovacím metodám, nemá negativní účinky na organismus, může se opakovat, nejedná se o žádnou radiační zátěž a je to nebolestivé vyšetření. UZV je založeno na odrazu zvukové vlny. Během vyšetření lékař pohybuje částí přístroje (sondou) po kůži pacienta nad vyšetřovaným orgánem. Pro UZV vyšetření není většinou potřeba zvláštní příprava.

RENTGEN – RTG

Je to základní zobrazovací vyšetření. Princip RTG - rentgenové paprsky mohou procházet lidskými tkáněmi a v důsledku svého průchodu vytvářet stíny podobné obrazu struktur v těle (př.: kosti, některé orgány a v neposlední řadě různé patologické stavy). Rentgenový snímek je nepohyblivý obraz, zjednodušeně řečeno jde o rentgenovou fotografii. Některé orgány RTG paprsky nepropouštějí, a proto jsou hůře zobrazitelné. V současné době je radiační zátěž při snímkování minimální.

POČÍTAČOVÁ TOMOGRAFIE – CT

Samotný CT přístroj, který se pomalu otáčí okolo pacienta, je tvořen rentgenovou lampou a fotobuňkou. Při každém otočení o 1° je pořízen snímek (celkem 360x). Tyto snímky jsou uloženy v počítači. Ze všech těchto „řezů“ pak počítač sestaví anatomický obrázek té části těla, kde se nachází příslušný útvar. Tímto způsobem dokáže určit či vyloučit přítomnost nádorového onemocnění – velikost, lokalizaci nádoru – tumoru. Provádí se většinou za použití kontrastní látky (u vyšetření břicha se kontrastní látka popíjí před daným vyšetřením); u jiných orgánů se aplikuje kontrastní látka do žíly. Pacient musí být před vyšetřením lačný. U malých a neklidných dětí se vyšetření provádí v celkové anestezii. Délka vyšetření se odvíjí od velikosti vyšetřované oblasti, cca 15 – 30 minut. Má-li pacient v anamnéze uvedenou alergii na jód, potom mu kontrast nesmí být podán, nezapomeňte upozornit na případné alergie.

MAGNETICKÁ REZONANCE – MRI NEBO MR

Principem této metody je počítačové sledování změn chování různých buněk v lidském těle při působení silného magnetického pole. Patří mezi metody bez radiační zátěže. Vyšetření je nebolestivé, ale zdlouhavé - cca 1 hodinu. Požadavky na spolupráci pacienta jsou vysoké, pacient musí po celou dobu ležet v klidu. U malých dětí a neklidných pacientů volíme celkovou anestezii. Při vyšetřování některých oblastí těla je potřeba aplikovat kontrastní látku - do žíly. Vyšetření není možné provést u pacientů s implantovaným kardiostimulátorem nebo defibrilátorem (strojek na srdce). Dále není možné vyšetření provést u pacientů s implantovaným předmětem z magnetizovatelného kovu, jako jsou ušní implantát, kovové svorky po operaci mozku, kovové kloubní náhrady nebo dlahy, kovové výztuže cév nebo kovové střeptiny po úraze, kdekoli v těle nebo kovová fixní rovnátka.

SCINTIGRAFIE – SCINTI

Scintigrafie je nebolestivé zobrazovací vyšetření, ke kterému se používá neškodně malé množství radioaktivní látky a přístroje, který je schopen podanou radioaktivní látku zobrazit.

Podání kontrastní látky je do žíly, a v určeném časovém období dochází ke snímání přístrojem. Vyšetření je časově náročnější, nebolestivé, u malých dětí se provádí v celkové anestezii.

POZITRONOVÁ EMISNÍ TOMOGRAFIE – PET

Patří mezi nejmodernější vyšetřovací metody. PET/CT spojuje pozitronovou emisní tomografii s výpočetní tomografií. V onkologii se využívá na zjištění přítomnosti nádorového ložiska, posouzení jeho biologické povahy, rozsahu nádorového onemocnění, hodnocení účinnosti léčby a zjištění případné recidivy.

Příprava: vynechat větší tělesnou aktivitu 2 dny předem, nejíst a nepít 6 hodin před vyšetřením nic jiného než neslazenou vodu.

Celková délka vyšetření cca 3 hodiny. Nejdříve bude podána do žíly kontrastní látka a po cca 90 minutách v klidu – vleže nebo sedě v jedné z čekáren, bude snímána vyšetřovacím přístrojem, je třeba být v klidu cca 30 minut. Malé děti mohou být v případě nutnosti vyšetřeny v celkové anestezii.

PET/MR VYŠETŘENÍ

PET/MR patří mezi nejnovější metody, které umožňují zobrazení na molekulární úrovni. Zahrnuje unikátní kombinaci metod magnetické rezonance a pozitronové emisní tomografie, díky níž je možné získat nejen detailní informace o strukturálních změnách v lidském těle, ale i důležité informace o látkové výměně ve vyšetřovaných tkáních. Délka vyšetření, režim a příprava je podobná jako u PET/CT či MR.

VYŠETŘENÍ KOSTNÍ DŘENĚ A TKÁNĚ (ASPIRACE A TREPANOBIOPSIE)

Vyšetření kostní dřeně se provádí při podezření na nádorové onemocnění vycházející z kostní dřeně – leukemie nebo k vyloučení postižení kostní dřeně metastatickým procesem. Principem je odběr vzorku kostní dřeně a následné vyšetření vzorku pod mikroskopem a ve speciálních imunologických a molekulárně genetických laboratořích. Současně se někdy

odebírání i vzorek kostní tkáně (trepanobiopsie) k vyšetření v patologických laboratořích. Kostní dřeň se odebírání jedním vpichem dutou jehlou (holenní kost, sternum nebo kyčel – dle věku), kostní tkáň také dutou jehlou z obou horních okrajů kyčelní kosti. Vyšetření se provádí v celkové anestezii na operačním sále. V ojedinělých případech se může provádět v analgosedaci na oddělení. Po výkonu většinou dostanou děti léky na bolest, která může být krátkodobá. Výsledky vyšetření lze v akutních situacích očekávat týž den, ale velmi často je nutné vyčkat několik dnů na kompletní závěry z laboratoří.

LUMBÁLNÍ PUNKCE – VYŠETŘENÍ MOZKOMÍŠNÍHO MOKU

Mozkomíšni mok neboli likvor je tekutina, která tvoří přirozené prostředí mozku a míchy. Odběr vzorku mozkomíšního moku a podávání léku do páteřního kanálu se provádí tzv. lumbální punkcí („lumbálka“). Jedná se o vpich speciální tenkou dutou jehlou v oblasti lumbální páteře. Výkon se provádí v celkové anestezii na operačním sále nebo na oddělení v krátké analgosedaci, kdy si dítě po výkonu nic nepamatuje. Celý výkon trvá krátkou dobu, před zákrokem musí být dítě lačné minimálně 2 hodiny. Ke snížení rizika rozvoje tzv. postpunkčního syndromu, který se projevuje bolestmi hlavy a zvracením, se doporučuje minimálně dvě hodiny po výkonu ležet na zádech s hlavou v rovině nebo dokonce v lehce snížené poloze.

HISTOLOGICKÉ VYŠETŘENÍ

Všechna předchozí uvedená vyšetření nám popíší velikost tumoru, jeho vztah k okolním orgánům a s jistou přesností nám napoví, o jaký tumor by se mohlo jednat. Definitivní odpověď na otázku, z kterých buněk nádor vychází, nám dá pouze přímé vyšetření vzorku tumoru v patologických laboratořích – tzv. histologie. Histologické vyšetření také může poukázat na to, že se nejedná o zhoubný nádor. V některých výjimečných případech není histologie na počátku léčby vyžadována. Vzorek pro histologické vyšetření se odebírání tzv. biopsií. Jedná se o operační výkon v celkové anestezii, kdy chirurg odebere vzorek z nádorové tkáně. Tento vzorek je pak zpracováván v patologických laboratořích a dále v laboratořích cytogenetických a molekulárně genetických. Tyto moderní vyšetřovací metody pak umožňují lékařům mnohem lépe uplatňovat principy individualizované medicíny.

Chci se zeptat?



ONKOLOGICKÁ (PROTINÁDOROVÁ) LÉČBA

Různé typy dětských onkologických onemocnění vyžadují i odlišné léčebné přístupy a to vzhledem k nejlepší efektivitě léčby. Při léčbě může být využita jedna léčebná modalita či jejich kombinace (viz dále). S podrobným léčebným plánem pro Vaše dítě budete před zahájením léčby seznámeni ošetřujícím lékařem.

CHIRURGICKÁ LÉČBA

Odstraněním nádoru chirurgickou léčbou lze některé typy onkologických diagnóz vyléčit zcela, jiné ovšem pouze částečně. Nicméně chirurgická léčba je součástí léčebného plánu většiny onkologických onemocnění. Její úloha je v podstatě dvojitá:

1. odběr vzorku nádoru k vyšetření a stanovení diagnózy
2. zmenšení množství nádorových buněk v organizmu

Nezapomínejte, že chirurgická léčba je léčba lokální, tedy neodstraní a neovlivní případné vzdálené ložiska (metastázy). Při velkém objemu nádoru, kdy by operace mohla vést ke zvýšenému riziku komplikací, volíme tzv. oddálenou operaci, tj. nejdříve podáme chemoterapii, kterou zmenšíme nádor, a následně ho chirurgicky odstraníme.

CHEMOTERAPIE

Chemoterapie se v medicíně využívá k léčbě nádorového bujení. Pojem cytostatika zahrnuje pestrou škálu léků, jejichž společnou vlastností je ničení rychle se množících buněk, mezi které patří buňky nádorové. Cytostatika se liší ve způsobu, kterým poškozují buňky; liší se ve své schopnosti průniku do některých tkání a mají také odlišné nežádoucí účinky. Cytostatikum, které má vynikající účinek na jeden typ nádoru, může být zcela neúčinné na nádory ostatní. Cytostatika se vzhledem k těmto vlastnostem podávají v kombinacích, v přesném časovém schématu, tzv. cyklu léčby. Série těchto cyklů potom tvoří léčebný plán neboli protokol, který je specifický pro různé typy nádorových onemocnění.

Interval mezi jednotlivými cykly léčby je většinou cca 3 týdny. V této době se musí zregenerovat zdravé buňky organismu z poškození cytostatiky. Pokud by byl interval mezi cykly příliš dlouhý, mohlo by dojít i k regeneraci nádorových buněk. Proto se snažíme vždy dodržet předepsaný interval mezi cykly. Jsou však situace, kdy zdravotní stav pacienta neumožňuje podání dalšího cyklu a musíme vyčkávat o něco déle. Toto rozhodnutí je vždy přísně individuálně zvažováno ošetřujícím lékařem.

Chemoterapie může být podávána ústí ve formě tablet; nitrožilně; podkožní nebo nitrosvalovou injekcí; injekčně do páteřního kanálu. Většina léčby však probíhá nitrožilně. Za tímto účelem dostane vaše dítě žilní-venózní katétr.

Žilní katétry

Žilní – venózní katetry umožňují bezpečné podání protinádorové i podpůrné léčby v dětské onkologii. V počátku léčby někdy postačí pouze tzv. periferní žilní katétr, což je krátká hadička zavedená pomocí jehly do žíly na povrchu (v loketní jamce, hřbetu ruky, nártu nohy...), která má omezenou životnost (cca týden). Většinou je ovšem třeba zajistit kvalitní dlouhodobý žilní vstup, prostřednictvím centrálního žilního katétru (CŽK). Je několik

druhů, vybíráme dle věku dítěte, náročnosti léčebného schématu, typu nádorového onemocnění a tělesného habitu pacienta. CŽK je tenká hadička z umělé hmoty, která se v krátké celkové anestezii zavede do podklíčkové nebo jugulární žíly tak, aby konec hadičky byl na přechodu horní duté žíly a pravé srdeční síně; opačný konec je vyveden přes kůži napovrch v oblasti hrudníku a vyústí buď koncovkami se zátkou, nebo je ukončen malou podkožní komůrkou (port). Cestou nitrožilních katétrů pak kromě léčby probíhají i krevní odběry. Komplikací CŽK mohou být krátkodobé poruchy průchodnosti, které dokáže většinou zdravotnický personál vyřešit, může dojít k povysunutí katétru z ideální pozice, k infekci kůže v okolí, ... Mezi závažnější komplikaci patří infekce uvnitř katétru nebo sraženina – trombóza. Většinu komplikací se daří zvládat, někdy ovšem musíme přistoupit k vyjmutí katétru, přeléčení infekce apod. a potom k zavedení nového CŽK. Všem těmto komplikacím se snažíme předcházet dodržováním zásad manipulace s katétreem za sterilních podmínek a maximální péči o čistotu katétru, jak ze strany zdravotnického personálu, tak i samotných pacientů a rodiny. Zdravotníci mají jasná pravidla péče – standardy. V domácí péči je nutné: netahat a zbytečně nesahat na konce katétru, pokud je to nutné, tak po důkladném umytí rukou. Kontrolovat přelepení katétru. V případě, že třeba lepení vyměnit, tak opět důkladně omytí rukou (vhodná je i desinfekce rukou), odstranění staré náplasti, odesinfikování místa vstupu katétru desinfekcí (prontosan, octenisept, betadine) na sterilním čtverečku a přelepení novým sterilním krytím (dostanete v nemocnici či v lékárně). Udržujte katétru v čisté kapsičce, nekoupat se, opatrně sprchovat. Pokud má dítě port, tak lze koupat po zhojení jizvy (cca 14 dnů).

Před zavedením CŽK Vašemu dítěti, budete s tímto podrobně seznámeni, zaškoleni a obdržíte podrobnou informační brožuru.

I přes zmíněné problémy znamenají centrální žilní katetry obrovský přínos pro pacienta, především pro děti, které nemusí podstupovat opakované vpichy do žil, při aplikaci chemoterapie nehrozí mimožilní únik léků a mají velké využití i v podpůrné léčbě.

RADIOTERAPIE

Radioterapie (RT) je jednou ze základních součástí komplexní terapie dětských malignit. Při radioterapii je využíváno elektromagnetické záření (gama záření radioaktivních prvků nebo X-záření lineárního urychlovače) nebo záření korpuskulární (částicové) – nejčastěji urychlené elektory (lineární urychlovač). Zdroj záření je buď mimo tělo nemocného ve vzdálenosti desítek centimetrů (teleterapie), nebo je přímo na kožním povrchu, či zaveden do tělesných dutin nebo do tkání (brachyterapie, kontaktní rtg terapie – u dětí se téměř nevyužívá). Radioterapie většinou probíhá v kombinaci s chemoterapií, před či po chirurgickém zákroku. Také protonové záření je možné využít v některých případech místo běžného fotonového záření, ale neplatí to pro všechny situace, indikuje je radiační onkolog ve spolupráci s dětským onkologem.

Radioterapie pacientů Kliniky dětské onkologie probíhá na Klinice radiační onkologie Masarykova onkologického ústavu v Brně na Žlutém kopci ambulantně nebo za hospitalizace. Ambulantně: sanitkou nebo vlastní dopravou za doprovodu rodiče.

Za hospitalizace na oddělení: doprava sanitkou tam i zpět, většinou v dopoledních hodinách, v případě potřeby i odpoledne. Doprovod – rodič nebo zdravotnický personál.

U malých dětí probíhá RT v krátké celkové anestezii za hospitalizace, sanitkou s doprovodem lékaře a sestry z anesteziologického oddělení. Děti bývají lačné cca od půlnoci. Po návratu z RT do dvou hodin mohou jíst a pít.

Důležitou podmínkou účinné a bezpečné léčby zářením je její precizní naplánování.

Základním úkolem plánování radiační léčby je zajistit rovnoměrné rozložení maximální dávky do předem určeného objemu. Cílem je zničení nádoru s minimálním možným poškozením okolních tkání a rizikových orgánů. Proces plánování začíná přesnou lokalizací nádorového ložiska a stanovením cílového objemu. Dále je třeba určit dávku záření pro celý objem a frakční schéma (dělení dávky v čase). Správnost ozařovacích polí se poté kontroluje na pacientovi speciálním přístrojem, který se nazývá simulátor a na CT (počítačová tomografie). Simulátor je rentgenový přístroj, který vypadá jako ozařovač (simuluje ozařovač). Zde uloží vaše dítě do polohy, v níž se bude ozařovat. Potom provedou lokalizaci ozařované oblasti a vyznačí vstupní pole na kůži pacienta (zaměřovací značky). Tyto značky se nesmí smýt, a proto se musí po dobu RT sledovat.

Po naplánování a zakreslení proběhne samotné ozáření, které se provádí většinou 1x denně od pondělí do pátku po dobu několika týdnů. Celková doba ozařování se liší podle typu nádoru, stáří dítěte, charakteru ozařované tkáně. Záleží také na radiosenzitivitě nádorových buněk (citlivosti buněk na záření) a odolnosti tkání v okolí. Se vším budete podrobně seznámeni radioterapeuty a ošetřujícím personálem.

RT je nebolestivá léčebná metoda. Ozařovaný není nositelem radioaktivity.

Péče o pacienta v období radioterapie

Radioterapie sebou přináší i vedlejší nežádoucí účinky, které dělíme na časné (akutní) a pozdní (chronické).

Akutní (časné) změny po ozařování jsou reakce velmi nepříjemné pro pacienta, ale obvykle se zcela upraví po ukončení ozařování. Vždy je nutná řádná podpůrná péče. V některých případech je potřeba ozařování přerušit až do zmírnění obtíží. Jsou to reakce, které vzniknou v průběhu nebo krátce po ozáření a odezní do 90 dnů. Tyto nežádoucí účinky jsou většinou dočasné a napravitelné. Rozdělujeme je podle jednotlivých orgánů. Postradiační syndrom, který se projevuje celkovými příznaky, jako je: únava, letargie (spavost), snížená chuť k jídlu, bolest hlavy, někdy nauzea až zvracení, průjem aj. Vyskytují se zejména při ozařování velkých objemů, jako je: celotělové ozáření, ozáření poloviny těla, větších oblastí břicha a hlavy. Ke zmírnění nebo k úpravě těchto obtíží často stačí úprava denního režimu, dostatek odpočinku, pobyt na čerstvém vzduchu, dietetická opatření, eventuálně podávání léků (antiemetika, obstipacia, analgetika, spasmolytika) aj. Poškození krevetvorby nastává tehdy, jsou-li v ozařované poli obsaženy větší oblasti krevetvorných tkání kostní dřeně (páteř, žebra, pánev, lopatky). Všichni tito pacienti vyžadují pravidelnou kontrolu krevního obrazu. Při významné leukopenii (poklesu bílých krvinek) a trombocytopenii (poklesu krevních destiček) je nutné přerušit léčbu. Poškození kožních adnex nastává jen ve skutečně ozářených oblastech kůže. Patří sem vypadávání vlasů (alopecie) např. při ozařování hlavy, a vypadávání chlupů např. při ozáření ochlupených částí hrudníku u mužů. Po ozařování je též omezena činnost potních a mazových žláz. Kožní reakce, akutní postradiační reakce jsou výsledkem přímého poškození tkání zářením, objevují se v průběhu léčby a přetrvávají 2 až 3 týdny po ukončení ozařování, kožní toxicita radioterapie vzniká v určité míře vždy, stupeň postižení však bývá velmi rozdílný.

Jak můžeme předejít nebo zmírnit kožní reakci?

- používat prostředky vyvinuté k prevenci radiační dermatitidy (podrobné info dostanete před radioterapií):
- pokožku provzdušňovat - nosit lehký vzdušný oděv
- při sprchování nepoužívat parfémované mýdlo na ozařovanou oblast
- kůži pouze lehce osušit ručníkem
- chránit kůži před teplým, mechanickým nebo chemickým drážděním

- nepoužívat parfémy, deodoranty, parfémované krémy či zásypy
- při holení používat elektrické strojky
- kůže by neměla být vystavena slunečnímu záření - minimálně 1 rok po ukončení RT
- zamezit škrábání pokožky při svědění podáváním antihistaminik

PŘI VÝSKYTU PUCHÝŘKŮ A RAN V OZAŘOVANÉ OBLASTI - IHNEDE KONTAKTUJTE LÉKAŘE!

Poradiační změny při ozařování hlavy a krku – při ozařování hlavy může dojít k otoku mozku, je nutné sledovat celkový stav pacienta (vědomí, zvracení). Dále sem patří mukozitida, která se projevuje bolestivostí, zarudnutím a otokem sliznice. Způsobuje tak obtíže při polykání, mluvení, jídle a pití. Velmi důležitá je ústní hygiena, čištění zubů po každém hlavním jídle a to měkkým kartáčkem, pití více tekutin a často zvlažovat dutinu ústní, používat výplachy (Tantum Verde, bylinkové odvary – šalvěj). Xerostomie neboli suchost v ústech vzniká následkem snížené tvorby slin a tím se zvyšuje množství mikroorganismů způsobujících zubní kaz. Ke zmírnění obtíží je dobré časté popíjení tekutin, výplachy roztokem sody bikarbonny, žvýkání žvýkaček bez cukru a cucání bonbónů bez cukru. Při ozařování v oblasti břicha Vám může doporučit Váš ošetřující lékař dietu bezlepkovou a bezmléčnou pro předcházení zažívacích potíží, což během doby ozařování znamená ze stravy vyloučit nadýmavé potraviny, lepek a mléko. Podrobné informace Vám podá nutriční terapeutka. Chronické (pozdní) změny po ozáření se objevují po několika měsících (až po několika letech) a zpravidla jsou nevratné.

Současné techniky plánování radioterapie i vlastní radioterapie a zkušený personál umožňují ozářit postiženou oblast při minimalizaci časných i pozdních nežádoucích účinků.

CÍLENÁ (BIOLOGICKÁ) LÉČBA

Cílená biologická léčba patří mezi moderní způsoby onkologické léčby a je využívána u různých typů zhoubných nádorů a onemocnění. Vůči onkologii dospělého věku má v dětské onkologii použití biologické léčby jistě zpoždění, co je způsobeno jinými typy nádorů a vysokou efektivitou standardní protinádorové léčby. Podmínkou pro použití biologické léčby v léčbě nádorů je vyšetření biologických znaků nádoru (tzv. biomarkerů, ev. receptorů na povrchu, či uvnitř nádorové buňky), které sice mají i zdravé nenádorové buňky, ale nádor jich má nesrovnatelně více, a proto nereaguje na kontrolní signály těla a nekontrolovatelně se množí. Tyto receptory fungují jako cíl, na který je pak následně namířena biologická léčba, které se říká i cílená léčba. Cílená biologická léčba se od standardní chemoterapie liší tím, že působí jen v místě, kde má, tedy ovlivňuje převážně nádorové buňky a ostatní buňky a tkáně těla zasahuje jen minimálně. Proto se předpokládalo, že biologická léčba bude mít velmi málo vedlejších účinků, ale i tato moderní léčba určité vedlejší účinky také má. Tyto vedlejší účinky se obvykle liší od vedlejších účinků chemoterapie. Velmi časté jsou kožní vedlejší účinky v podobě kožní vyrážky (exantému), bolestivé začervenání a loupání plošek nohou a dlaní (tzv. hand foot syndrom). U některých typů biologické léčby je intenzita kožních nežádoucích účinků přímo úměrná léčebnému efektu biologické léčby. Při indikaci biologické léčby u Vašeho dítěte budete přesně obeznámeni ošetřujícím lékařem o typu biologické léčby, její případné kombinaci s jinými léky a nežádoucími účinky, které by se mohly u Vašeho dítěte objevit. Většina biologické léčby je v podobě tablet.

IMUNOTERAPIE

Imunoterapie je novou moderní formou systémové léčby, která se jako jediná léčebná metoda nezaměřuje přímo na nádorovou buňku, ale zaměřuje se na imunitní systém pacienta (Vašeho dítěte). Cílem je obnovit a/nebo upravit funkce imunitního systému, který přestal rozeznávat nádorovou buňku. Buňky zhoubných nádorů jsou sice buňkami Vašeho vlastního těla, ale mají mnoho specifických vlastností – mimo jiné na svém povrchu mají nové, tělu cizí znaky (tzv. antigeny), které je imunitní systém schopen rozeznávat. Problémem je, že se tyto antigeny na povrchu buněk neustále mění, imunitní systém se vyčerpává nebo může být činností nádoru zcela oslepen, a tak se v konečném důsledku výrazně zmenšuje schopnost organismu nádor kontrolovat.

Léčebné postupy podporující nebo využívající obranné mechanismy imunity k působení proti nádoru (imunoterapie) mohou být buď pasivní (do těla podáváme již hotové protilátky) nebo aktivní (stimulujeme pacientův imunitní systém podáváním např. nádorové vakcíny), abychom vzbudili protinádorovou reakci imunitního systému. Imunoterapie nádorů je v onkologii stále ještě experimentální (pokusnou) metodou a v dětské onkologii je pouze v začátcích. Imunoterapii lze použít u dětských nádorů tam, kde selhaly všechny předešlé typy léčby, nebo u přesně definovaných typů nádorů na dědičném podkladu, u kterých je předpoklad, že tento typ léčby bude úspěšný (např. tzv. nádory s vysokou mutační náloží). Opět je nutné zdůraznit, že je to v současnosti léčba experimentální a ne všechny nádory na imunoterapii odpoví. Imunoterapie může mít rovněž závažné vedlejší účinky, většinou v podobě autoimunitních reakcí (imunitní systém přestává rozeznávat, které tkáně jsou tělu vlastní a které ne) s poškozením plic, střeva, štítné žlázy, jater atd. V případě, že Vám Váš ošetřující lékař nabídne léčbu imunoterapií, budete obeznámeni s případnými riziky a projevy nežádoucích účinků. Imunoterapie se podává formou infuze v intervalu 2 – 3 týdny, vakcína se podává formou podkožní injekce. Léčba imunoterapií je tedy ambulantní.

ALTERNATIVNÍ LÉČBA

Termínem alternativní léčba jsou označovány všechny vědecky neověřené postupy používané jako náhrada za standardní protinádorovou léčbu proti doporučení ošetřujícího lékaře. Pojem doplňková (komplementární) léčba se používá pro vědecky neověřené metody, které se podávají spolu s obvyklou protinádorovou léčbou, a tedy ji doplňují. Použití těchto prostředků může ovlivňovat léčebné výsledky buď pozitivně, nebo negativně, nebo je neovlivňuje. Důvodem vyhledávání alternativních způsobů léčby je strach z onkologické standardní léčby, nedůvěra v ošetřujícího lékaře a systém zdravotní péče, religiózní důvody a pocit rodičů/rodiny, že dělají něco navíc pro svoje nemocné dítě.

Hlavním rizikem alternativní léčby je odklad zahájení účinné, prověřené protinádorové léčby, co má za následek další růst nádoru a přechod nemoci do vyšších stádií, což v konečném důsledku zhoršuje vyhlídky nemocného dítěte na trvalé vyléčení. Současná onkologie věnuje komplementární a alternativní medicíně velkou pozornost.

Existují desítky způsobů a forem alternativní léčby (metody manuální – masáže, chiropraxe, tzv. duševní medicína - hypnóza, psychotronika, jóga, bioenergetika, používání různých přírodních produktů – speciální diety, makrobiotika, rostlinné nebo živočišné produkty). Při zvažování jakékoliv alternativní či doplňkové léčby vždy informujte svého ošetřujícího lékaře. Byly totiž popsány velmi závažné neočekávané nežádoucí účinky při kombinaci standardní onkologické léčby a doplňkové léčby.

Chci se zeptat?



TRANSPLANTACE KMENOVÝCH BUNĚK KRVETVORBY (PERIFERNÍCH NEBO Z KOSTNÍ DŘENĚ)

Transplantace kmenových buněk krvetvorby patří k jednomu z možných způsobů léčby dětí se zhoubným onemocněním. Kostní dřeň se nachází v dutinách kostí. Je to látka podobající se krvi, která v těle vytváří složky krve, jako jsou červené krvinky, krevní destičky a bílé krvinky - hlavní faktor tělesného imunitního systému.

Nejčastěji používaným typem transplantace kmenových buněk na Klinice dětské onkologie v Brně je autologní transplantace (80 %), tedy kmenové buňky od samotného pacienta. Ty se získávají v naprosté většině případů tzv. **separací**.

Separace je procedura, během které pacientova krev protéká přístrojem – separátorem. V něm jsou oddělovány kmenové buňky do vaku, zbyváající krev je ihned vrácena zpět do krevního oběhu pacienta. Separaci předchází podání chemoterapie (asi 10-14 dní před separací) a následně 2x denně podkožní injekcí aplikace faktoru podporující růst granulocytů (Neupogen, Zarzio) v kostní dřeni a jejich vyplavení do krevního oběhu. Před zákrokem je třeba zavést dvoucestný žilní katétr do stehenní žíly, a to i přesto, že již nějaký žilní katétr pacient pravděpodobně má. Z katétru je současně nasávána krev do separačního přístroje a vrácena zpět do krevního oběhu. Tato zcela nebolestivá procedura trvá asi 3-5 hodin podle hmotnosti pacienta. Během separace pacient leží na lůžku, může jíst i pít, sledovat televizi, počítač aj. Nasbírané buňky jsou zpracovány ještě týž den na Transfuzním a tkáňovém oddělení (TTO) a zamrazeny pro pozdější použití. Separace probíhá obvykle 1-3 dny, dokud není nasbíráno dostatečné množství kmenových buněk. Po ukončení procedury separace je žilní katétr ze stehenní žíly odstraněn a pacient zpravidla může ještě týž den nebo den následující odejít domů. Podrobné informace o separaci kmenových buněk obdrží pacient a jeho doprovod před samotnou procedurou.

Principem **autologní transplantace** je podání extrémně vysokých dávek chemoterapie, čímž docílíme usmrcení nádorových buněk, ale zároveň dojde k poškození zdravé krvetvorné tkáně – kostní dřeni. Vrácením nasbíraných a zamražených krvetvorných buněk zpět do krevního oběhu pacienta pomůžeme poškozené krvetvorné tkáni rychleji regenerovat. Obecně **se používá** v léčbě onemocnění, která jsou citlivá na chemoterapii a nepostihují kostní dřeň. Tato léčba však sebou nese i vysoké procento komplikací, a proto je vyhrazena jen přísně selektované skupině pacientů. Transplantace má význam v okamžiku, kdy je nádor již zmenšen, v ideálním případě úplně zničen předchozí standardní chemoterapií. I v době, kdy již nádor není viditelný na zobrazovacích metodách, může v těle zůstat ještě množství nádorových buněk, které po ukončení léčby dávají vznik recidivě nádoru. Nikdy tak není prováděna na počátku léčby, ale vždy až na její závěr, po několika cyklech standardní chemoterapie. Výjimkou jsou mozkové nádory, kdy jsou transplantace prováděny v několika cyklech za sebou od počátku léčby. V tomto případě je však jednotlivá dávka chemoterapie nižší.

Druhým typem transplantace je **alogenní transplantace**, kdy jsou pacientovi podány zárodečné krvetvorné buňky od zdravého dárce, v případě Kliniky dětské onkologie v Brně nejčastěji od sourozence pacienta. Tyto dárcovské krvetvorné buňky mají stejný úkol, jako krvetvorné buňky autologní, tedy podpořit kostní dřeň v regeneraci. Navíc krvetvorné buňky zdravého dárce mohou napomoci bojovat proti nádorovým buňkám, které nebyly zničeny

podanou chemoterapií. Kmenové buňky jsou získány většinou přímo z kostní dřeně odebrané zdravému dárci na operačním sále v celkové anestezii, kdy pomocí speciální jehly, je z lopat kosti kyčelní postupně nasávána kostní dřeň, která je následně vpravována do odběrového vaku. Operační výkon trvá asi 1-2 hodiny, podle požadavku na množství odebírané kostní dřeně. Odebraná kostní dřeň je zpracována na Transfuzním a tkáňovém oddělení a poté podána pacientovi - příjemci. Dárce je obvykle druhý den po odběru propuštěn do domácího ošetření, je mu doporučen klidový režim s dostatečným pitným režimem a kontrola asi po týdnu od odběru kostní dřeně.

Samotná transplantace, tedy **převod krvetočivých buněk pacientovi**, probíhá na lůžku pacienta za hospitalizace. Vak s krvetočivými buňkami je aplikován žilní cestou, tedy žilním katétrem, formou „jakoby transfúze“ do krevního oběhu. Podání krvetočivých buněk může být provázeno **nežádoucími účinky**, jako je alergická reakce, dušnost, pokles krevního tlaku, zpomalení srdeční akce. Z tohoto důvodu je pacient v průběhu podávání transfúze kostní dřeně nebo kmenových buněk pečlivě sledován a před podáním jsou mu aplikovány léky ke snížení rizika výskytu těchto komplikací.

Prvních 24-48 hodin **po transplantaci** může pacient cítit nevolnost nebo zvracet. Tyto potíže jsou způsobeny konzervační látkou, tzv. dimethylsulfoxidem, což je látka zajišťující životaschopnost zamražených buněk. Látka se vylučuje močí a potem a je charakteristická svým zápachem, který zpravidla vymizí do 24-48 hodin. Podané krevní buňky si najdou cestu do kostní dřeně, kde „zahníždí“ a začnou se množit. Po několika dnech (v průměru 8 – 12 dní u autologní transplantace a 2-4 týdny po alogenní transplantaci) dají vznik nové populaci krevních buněk a v krevním obraze pacienta se začnou objevovat všechny potřebné krvinky. Tomuto okamžiku říkáme **příhojení**. Do doby příhojení je pacient vysoce ohrožen infekcí (tzv. neutropenie); má nízké hodnoty buněk krevního srážení - destiček (riziko krvácení, tzv. trombocytopenie); a má nedostatek červených krvinek (tzv. anémie). Potřebuje transfúze červených krvinek a krevních destiček (trombocytů) a na podporu množení bílých krvinek i tzv. růstové faktory pro bílé krvinky (např. lék Neupogen nebo ZARZIO aplikovaný podkožně malou injekcí). Obávanou **komplikací** jsou především infekce, jejich nejvyšší nebezpečí je do doby příhojení. **Je třeba dodržovat vysokou úroveň hygieny pacienta, doprovodu a okolního prostředí. Zásadní je důkladné mytí a desinfekce rukou.**

Díky vysokým dávkám chemoterapie se mohou vyskytnout i komplikace z poškození orgánů, které se nevyskytují při obvykle používaných nižších dávkách chemoterapie. Jedná se o poruchy jater, ledvin a poškození sliznic, tzv. mukositida. Z těchto důvodů je každý pacient před transplantací pečlivě vyšetřen, aby se zjistilo, zdali je vůbec transplantace schopen. Až do příhojení nebo do zvládnutí komplikací je pacient vždy umístěn na izolační box, kde s ním může být jeden člen rodiny. Izolační box je vybaven speciálním vzduchovým filtrem ke snížení rizika infekcí, pacient dostává speciální nízkobakteriální stravu.

O režimu na izolačním boxu po autologní /alogenní transplantaci je pacient i jeho doprovod podrobně informován zdravotním personálem. V případě přísnějšího izolačního režimu u alogenní transplantace obdrží veškeré materiály k režimovým opatřením v písemné podobě.

Chci se zeptat?



DALŠÍ DIAGNOSTICKÁ, LÉČEBNÁ A PODPŮRNÁ PÉČE

U všech pacientů je potřeba vyšetřit vstupní zdravotní stav, který se může v důsledku diagnózy i onkologické léčby v průběhu měsíců měnit (např. neurologické vyšetření, oční vyšetření, vyšetření ledvin, vyšetření srdeční funkce, atd.)

OČNÍ A ORL (KRČNÍ, NOSNÍ, UŠNÍ) PÉČE

Součástí diagnostiky onemocnění bývá vyšetření sluchu dítěte, vyšetření očního pozadí, atd. Tato vyšetření se mohou v průběhu léčby opakovat vzhledem ke zjištění nežádoucích účinků protinádorové léčby na tyto orgánové struktury.

KARDIOLOGIE

Vyšetření srdeční funkce patří také mezi základní diagnostické metody. Účinky cytostatické léčby mohou v některých případech negativně působit na srdeční činnost, proto v průběhu léčby se tato kontrolní vyšetření opakují.

NEUROLOGIE

Neurologické vyšetření je standardní vyšetření u některých typů nádorového onemocnění. V průběhu onkologické léčby se většinou opakuje.

VYŠETŘENÍ LEDVIN

Nejčastějším funkčním vyšetření ledvin je sběr moče za 24 hodin, kdy vzorek je zaslán k laboratornímu vyšetření.

REHABILITAČNÍ PÉČE

Rehabilitační oddělení FN Brno zabezpečuje rehabilitaci pro dětskou onkologii. Cílem je prevence následků dlouhodobé hospitalizace, mezi které patří pohybová inaktivita, cytostatická nebo jiná terapie. Pravidelnou rehabilitací je usilováno o snížení svalové dystrofie (ochabnutí svalů), předcházení osteoporóze (řídnutí kostí), vertebrogenním a dechovým obtížím, stejně tak psychickým poruchám. Rehabilitační péče je přísně individualizovaná, cílená a každému pacientovi se stanovuje rehabilitační program dle jeho aktuálního zdravotního stavu.

a další...

PSYCHOLOGICKÁ PÉČE

Práce klinického psychologa je na naší klinice nezastupitelná a je zaměřena na podporu a provázení celé rodiny v situaci onkologického onemocnění dítěte. Psycholog se především zaměřuje na individuální zvládnání obtížné situace a stabilizaci psychického, respektive emocionálního stavu malého pacienta a jeho doprovázejících rodičů.

 Telefon na psychology Kliniky dětské onkologie FN Brno je 532 23 4219 nebo 532 23 4665

Psycholog se zpravidla přijde seznámit s každým nově hospitalizovaným pacientem na Klinice dětské onkologie. Aby bylo možné poskytnout případnou pomoc v budoucnu, je vhodné dítě a jeho podporný systém nejprve blíže poznat.

Psycholog na klinice není zaměřen na diagnostiku psychického stavu rodičů, nehodnotí je. Veškeré pocity, které prožíváte při onemocnění vlastního dítěte, ať už jde o šok, hněv, lítost, bezmoc a mnoho dalších, jsou bez výhrady akceptovány. Vaše pocity se vždy dotýkají i dětí, proto je žádoucí, abyste se ve spolupráci s psychologem neobávali tyto pocity vyjádřit, porozumět jim a mohli je tak postupně zvládnout či překonat.

Psychologická péče je tedy věnována jak dětem, tak doprovázejícím rodičům, a dá se shrnout pod několik základních bodů:

PSYCHOLOGICKÉ PORADENSTVÍ

Obecně se jedná o hledání optimálního způsobu, jak zvládat léčbu a hospitalizaci. Na psychologa je možno se obrátit v případě hledání cesty, jak s dítětem hovořit o jeho nemoci, jak mu vysvětlit určitá fakta ohledně průběhu léčby, působení chemoterapie a podávání léků, v případě neobvyklého chování dítěte atd.

Může se stát, že přes veškerou péči je pro dítě těžké se vyrovnat s nastalou situací. V takových případech psycholog spolupracuje s dětským psychiatrem, který má možnost podpořit zvládnání pomocí léků.

TERAPEUTICKÁ PODPORA

V náročné životní situaci je důležité najít různé zdroje podpory. Jednou z možností je využít psychoterapeutický kontakt, který je založen na důvěře, otevřenosti a individuální aktivitě. Můžete se bezpečně a bez pocitu viny podělit o všechny pocity a myšlenky, které se s onemocněním dítěte objevily. Tato možnost je zde pro děti i rodiče.

Je také možná domluva na relaxacích, které mají pozitivní efekt pro celkovou regeneraci fyzických i psychických sil, motivaci pro boj s nemocí, zvládnání některých nepříjemných tělesných symptomů (nevolnost, bolest).

Rodiče se nemocí dítěte často dostávají do izolace, jelikož omezí své pracovní a volnočasové aktivity i kontakt s přáteli ve prospěch péče o dítě. Na oddělení jsou kolem Vás rodiče, kteří si prochází podobnou situací jako Vy, mohou mít podobné pocity a zkušenosti. Setkání s ostatními rodiči může být dalším zdrojem podpory, je dobře zkusit být těmto kontaktům otevřený.



DIAGNOSTIKA SCHOPNOSTÍ A DOVEDNOSTÍ DÍTĚTE

V průběhu léčby je vhodné, aby byly děti psychologicky vyšetřeny stran jejich schopností a dovedností. Jednak to bývá vhodné z důvodu školní docházky k vytvoření individuálního studijního plánu pro dítě, jednak se úroveň schopností může během léčby mírně změnit a je potřeba navrhnout plán rehabilitace. Psychologické vyšetření se podobá testům, které dělají děti ve škole, a vždy se přizpůsobuje aktuálnímu zdravotnímu stavu dítěte.

PÉČE RODIČŮ O NEMOCNÉ DÍTĚ

Nemůžete uvěřit, že Vás s dítětem odeslali na onkologii. Nevíte, co říct blízkým. Nevíte, na koho se obrátit. Netušíte, co se bude dít.

Žádná otázka, která Vás zatěžuje, kterou se zabýváte, či která Vás trápí, není zbytečná. Pokud něčemu nerozumíte - ptejte se, každý Vám rád odpoví a vysvětlí se nejasné. Vzájemná komunikace je velice důležitá. Nepochybně bez naděje, i když je to někdy opravdu velmi těžké. Pro dítě je těžké pochopit, proč se děje to všechno okolo, a jako hlavní podnět bere Vás.

Na počátku léčby jsou rodiče konfrontováni s náročným úkolem, jak co nešetrněji sdělit dítěti, co má za onemocnění. Přestože se na počátku nemoci může zdát toto téma obtížné, je třeba si uvědomit, že dospělí chápou onkologické onemocnění jinak, než děti.

Děti jsou závislé na tom, jakým způsobem jim informace o onemocnění rodiče podají, a takovým způsobem se budou k nemoci vztahovat. Informace o diagnóze je rodičům vždy sdělena dříve než dítěti (personál onkologie před stanovením diagnózy hovoří s dětmi spíše obecně: „chceme zjistit, proč tě noha tak bolí“, aby bylo dítěti jasné, proč a co se s ním děje), což poskytuje čas na přijetí této informace a ujasnění, jak ji dítěti sdělit. Konzultace s lékaři, zdravotní sestrou nebo psychologem může být v této situaci přínosem. Psychologové kliniky můžou poskytnout praktické i teoretické informace o tom, jak s dětmi mluvit, čeho se děti mohou obávat a co jim může po psychické stránce pomoci; jak lze nemoc vysvětlit, jak je dítě schopné vnímat onemocnění v určitém věkovém období, co je a co není schopné pochopit. Staniční sestru anebo pedagožku na oddělení je možné poprosit o poskytnutí názorných pomůcek (fotografie, panenky, lékařský kufřík) pro vysvětlení jednotlivých vyšetření, se kterými se dítě setkává.

Snaha „ochránit“ dítě před nepříznivými zprávami je pochopitelná, výzkumy a praxe však jednoznačně potvrzují, že informování dítěte o diagnóze, je-li provedeno citlivě a přiměřeně vývojové úrovni dítěte, přispívá k jeho lepší spolupráci na léčbě. Dítě pak rodičům a lékařům důvěřuje a je schopné se vyrovnat s faktem, že léčba je nepřijemná, ale nutná.

Informování samotné nezvyšuje míru úzkosti, jak se často rodiče obávají. Naopak snaha ochránit děti před negativními emocemi plynoucími ze sdělení diagnózy může paradoxně vést ke zhoršení jejich psychického stavu. I mlčení je totiž formou komunikace a děti ho přirozeně registrují, stejně jako jiné formy neverbálních sdělení (výraz tváře, celkové napětí). Děti vnímají, když se nějakému tématu v rozhovoru snažíme vyhnout. Rodiče a dospělí obecně jsou pro dítě dlouhou dobu těmi, kteří si vždy vědí rady a na které se spoléhá. Pokud se vyhýbáme rozhovoru o nějakém tématu, může to dítě vést k myšlence, že pokud ani máma s tátou nemohou o něčem mluvit, musí to být skutečně velmi zlé. Takto nabývají informace v očích dítěte stále větší závažnosti, ale vzhledem k mlčení nemohou dostat od okolí potřebnou podporu, kterou ke zvládnutí situace potřebují.

Informování dítěte nemusí provést výhradně rodič, je možné obrátit se na ošetřujícího lékaře nebo psychologa; je možné sdělit dítěti fakta o nemoci a léčbě společně. Některé děti (zejména starší školáci a dospívající) se mohou obávat, že se je rodiče snaží ušetřit a neříkají jim všechny informace. Rozhovor s lékařem je může uklidnit. Je důležité mluvit s dětmi otevřeně a říkat jednoduché, pravdivé informace. Dítě by mělo být o své diagnóze informováno před zahájením léčby.

RODINA A OKOLÍ

Vážné onemocnění pro dítě představuje zásadní proměnu dosavadního způsobu života a je psychickou zátěží nejen pro něj samotné, ale také pro jeho nejbližší - rodiče a sourozence. Má vliv na celý rodinný systém a zpravidla bývá nutné změnit fungování tohoto systému tak, aby se přizpůsobil požadavkům léčby a potřebám nemocného dítěte.

Některé manželské páry překonají toto nepříznivé životní období posíleny o vzájemnou důvěru a vědomí, že se mohou na druhého spolehnout. Vždy je však zapotřebí mít na vědomí, že se s obtížnými věcmi partneři zpravidla vyrovnávají rozdílně a žádný způsob není lepší či horší, každý má svůj. V některých krajních případech může dojít i k rozchodu partnerů, zpravidla však tehdy, pokud se již před onemocněním dítěte vyskytovaly ve vztahu určité problémy. Problémy v partnerském vztahu je možné řešit a nelze je odsouvat až na dobu uzdravení dítěte. Mohlo by být již pozdě. Je třeba akceptovat fakt, že se lidé ve svém neštěstí často cítí osamoceni. Nezasťtejte vážnost situace, ve které jste se ocitli, ale vězte, že většina lidí Vašeho okolí nebude vědět, jak mají na danou situaci zareagovat. To, že nejsou schopni reakce, jakou byste právě v té chvíli považovali za „správnou“, vůbec neznámá, že v nich nemáte oporu. Naopak, mnozí z Vašich příbuzných a přátel se mohou stát důležitou součástí léčby Vašeho dítěte. Proto ochraňujte své vztahy, manželství, a nezapomínejte na další sourozence.

I když je velmi těžké mnohokrát dokola vyprávět o závažném onemocnění svého dítěte nebo neustále informovat spoustu lidí o vývoji léčby, zkuste svoje pocity ostatním na rovinu říct, a také jim pro jejich informovanost můžete dát přečíst tohoto průvodce.

Onkologické onemocnění nemusí být nahlíženo pouze jako osudová rána; lze ho také chápat jako výzvu. Můžeme na něj nahlížet jako na zkoušku osobní statečnosti, síly, nezdolnosti, trpělivosti, schopnosti zachovat klid, nepodlehnout panice v náročných situacích a schopnosti důvěřovat ostatním. Mnoho rodin popisuje po zkušenosti s vážnou nemocí řadu pozitiv. Nemoc se jim ukázala být příležitostí k osobnímu růstu, došlo k přehodnocení žebříčku životních hodnot, semknutí rodiny a zvýšení její soudržnosti. Zvládnutí náročné životní situace může vést také k nárůstu sebevědomí. Vnímání zdraví coby hodnoty se projeví v dobré péči o vlastní zdraví. Podstatné je na pozitiva poukazovat a často, jak jen to je možné, vyjadřovat naději.

POBYT S DÍTĚTEM V NEMOCNICI

Někdy je pro rodiče velmi obtížné zařadit si věci tak, aby mohli s dítětem zůstat v nemocnici. Nádorové onemocnění však nelze vyléčit za týden, a snad proto by bylo dobré přehodnotit některé priority. Uvědomte si například, co by se stalo s Vaší domácností, péčí o ostatní sourozence nebo s Vaším zaměstnáním, kdybyste sami dlouhodobě onemocněli. Může pomoci také, když Vás bude u dítěte střídat jiný blízký člověk, například manžel/ka nebo babička. Získáte tak trochu času na své další děti a na vyřízení neodkladných záležitostí. Otázka Vašeho zaměstnání závisí především na Vašem zaměstnavateli, ale doufáme, že pro Vás bude mít pochopení. I v případě, že nebude možné si zaměstnání dočasně podržet, nemusí být ekonomická situace Vaší rodiny úplně děsivá vzhledem k možnostem sociálního zabezpečení (dávky státní sociální podpory, příspěvky) a nemocenskému pojištění (pracovní neschopnost doprovázející osoby, podpora při ošetřování člena rodiny).

Při pobytu s dítětem v nemocnici věnujte také pozornost sami sobě. Už při sdělení diagnózy má rodič často pocit, že se zhroutí, avšak nestane se to; najednou to nejde, Vaše dítě Vás potřebuje a Vy napnete všechny síly, nejen abyste mu pomohli, ale také abyste překonali pocit vlastní bezmoci a strachu. Onkologická léčba dítěte je dlouhodobá záležitost, a proto

je dobré věnovat se drobnostem, které Vám pomohou udržet sílu. Nezapomínejte pravidelně jíst a pít. Při nespavosti informujte lékaře. Zkuste najít něco, cokoli, co Vám pomůže. Věřte, že tím nic neubíráte na intenzitě péče o svoje dítě, ba právě naopak, jsou to maličkosti, které Vám pomáhají být dítěti oporou. Jde o jakoukoli činnost, kterou můžete vykonávat během pobytu na KDO FN Brno (čtení, pletení, vyšívání, studium apod.). Zkuste alespoň malou část dne strávit procházkou. Navštivte s dítětem výtvarnou dílnu v areálu dětské nemocnice a neváhejte se zapojit do její činnosti a jiných aktivit na oddělení. Neostýchejte se požádat psychologa o odbornou pomoc či konzultaci a neberte jako osobní selhání nabídku pomocných léků (antidepresiva, prášky na spaní apod.).

RODIČ JAKO OPORA DÍTĚTE

Léčba onkologických pacientů je dlouhodobá záležitost. Dítě musí strávit v nemocnici řadu měsíců a musí se do nemocnice často vracet nebo alespoň navštěvovat ambulanci. Léčba se skládá nejen z vlastních terapeutických postupů zaměřených na nádorové onemocnění, ale i z postupů zaměřených na odstraňování nebo mírnění nežádoucích vedlejších účinků léčby. Léčba navíc zasahuje do celého organismu, a proto nelze ani přesně stanovit, nakolik jsou jednotlivé „vedlejší“ aspekty, jako je například psychický stav, pro uzdravení důležité. Nikdo však nepochybuje, že důležité jsou.

Vaše přítomnost u nemocného dítěte je velice důležitá pro jeho psychiku, od které se odvíjí i jeho samotný zdravotní stav. Když se dítě ocitne samo v nemocnici, zažívá často velké trápení. To, co nám dospělým připadá jako maličkost, může pro dítě představovat ohromnou obtíž. Je vystaveno fyzické bolesti (byť by se jednalo jen o píchání injekcí), a to prohlubuje jeho obavy a nedůvěru k prostředí, ve kterém se ocitlo a v němž bude možná delší dobu pobývat. Také kvalita spánku dítěte souvisí s jeho pocitem bezpečí a zakotvení, které mu dáváte právě Vy svojí přítomností, i když si myslíte, že vás dítě během spánku nevnímá a nepotřebuje.

Dítě se v nemocnici sice stýká se zdravotními sestrami, které jsou školené tak, aby uměly pečovat o nemocné děti, nikdo však nezná Vaše dítě tak dobře jako Vy. Ani přes veškerou snahu se zdravotní sestry nemohou vždy věnovat každému dítěti v okamžiku, kdy to možná po psychické stránce nejvíce potřebuje. Pokud máte větší dítě a nemůžete zůstat, chodte alespoň na návštěvu. Velké děti už třeba nevyžadují, abyste seděli stále u postele, ale i ony potřebují Vaši přítomnost. Potřebují, abyste si s nimi povídali, byli jim nablízku a pomohli jim zbavit se starostí a obav. Děti v sobě často své pocity skrývají, neukazují je před cizími lidmi, ale dají jim průchod až s příchodem svého rodiče - rozpláčou se úlevou. Nemyslete si, že svou návštěvou dítěti škodíte či ubližujete. Je pro něj daleko lepší, když může svůj smutek dát otevřeně najevo, když v sobě nemusí dusit pláč a rozrušení. Vaše častá a pravidelná návštěva ho ujistí, že na něj myslíte a že na něj nezapomínáte. Když od dítěte odcházíte, není příjemné jej vidět plakat, ale je lepší se s ním rozloučit a říci, kdy přistě přijdete, než nepozorovaně odejít. Při odchodu můžete dítěti nechat nějakou drobnost, kterou pro Vás může do příště opatrovat (pozor na hygienu). O svém odchodu uvědomte sestřičku, aby dítě nezůstalo hned úplně samo.

VÝCHOVNÝ PŘÍSTUP

V případě vážného onemocnění dítěte máme často tendenci slevit ze svých výchovných požadavků, abychom dětem obtížnou situaci co nejvíce usnadnili. Ačkoliv je toto jednání pochopitelné, náhlá změna v chování rodiče může v dětech vyvolat zmatek a úzkost. Pokud se podaří co nejvíce zachovat obvyklé chování a požadavky k dítěti, tak jak je máme nastaveny z domova, adaptace dítěte na léčbu bude snadnější. Děti potřebují pocit jistoty, který jim dodávají rodiče, a to zejména v obtížných situacích, kdy jim není dobře a podstupují řadu vyšetření anebo léčbu. Právě naše výchovné požadavky představují pro dítě jistotu v chaotickém dění začínající léčby. Mějme na paměti, že čím mladší dítě je, tím více potřebuje nalézat ve svém světě známé věci a pravidla, i když nás někdy odmítá poslechnout. U dětí s větší mírou úzkosti je vhodné dodržovat určitou pravidelnost v denním režimu, a například včlenit do dne určité rituály, jejichž pravidelné opakování dodává dítěti pocit stability a jistoty (běžným příkladem je čtení pohádky před usnutím).

Neměňte svůj výchovný přístup. V opačném případě děti, ve snaze ujasnit si výchovné hranice, stupňují své požadavky a jejich chování se může zhoršovat, dokud jim jasně nedáme najevo, co už nebudeme tolerovat. Lze si položit otázku, zda je toto cestou k větší spokojenosti dítěte. Obecně platí, že čím bude naše chování podobnější tomu, jak jsme se chovali, když bylo dítě zdravé, tím lépe pro něj. Dítěti rozhodně neškodí, když po něm budeme chtít dodržovat základní pravidla chování.

Co je však zapotřebí dětem při onemocnění tolerovat, případně naučit se s tím nově zacházet, jsou výkyvy emocí a nálady. Děti nedokáží své pocity ovládat jako dospělí a v případě závažného onemocnění a léčby mají přirozeně velký strach a nezřídka také zlost i vztek. Jediná možnost, jakou děti mají, je dát tyto pocity najevo. Za takové chování je nelze trestat, odezví časem. Možnosti zvládnutí strachu nebo častého vztekání dítěte se liší podle charakteru dítěte a lze je individuálně konzultovat s psychologem. Někdy jsou výkyvy nálady vázány na specifické léky, které dítě užívá, na což Vás většinou upozorní ošetřující lékař.

PÉČE RODIČŮ O ZDRAVÉ SOUROZENCE

Onkologické onemocnění dítěte zasáhne do života všech členů rodiny. Dochází ke změnám režimu, rytmu i životního stylu rodiny a je naprosto přirozené, že maximum péče a zájmu rodičů, zdravotníků, přátel i příbuzných je věnováno nemocnému dítěti. Potřeby a zájmy zdravých sourozenců se ocitají na druhém místě - to může vést k pocitům osamělosti u zdravých dětí. Postrádají fyzickou i emoční přítomnost rodičů, chybí jim i přítomnost a kamarádství sourozence. Péči o ně přebírají prarodiče, příbuzní a přátelé. Děti jsou nově vzniklou situací nuceny k větší samostatnosti, zodpovědnosti; dochází k nárůstu povinností v domácnosti. Nutnost přizpůsobit život rodiny onemocnění vede k omezení vlastních aktivit a sociálních kontaktů zdravých dětí.

Je důležité podporovat otevřenou komunikaci v rodině - je to hlavní a zásadní faktor v adaptaci dětí na nově vzniklou situaci. Pomůže zabránit odcizení jednotlivých členů rodiny a vzniku pocitů izolace a osamocení. Při rozhovoru je dobré se zaměřit nejen na fakta, ale hlavně na sdílení emocí. Pokud je to jen trochu možné, znovu můžeme doporučit zkusit střídání rodičů u lůžka nemocného dítěte. Poskytněte dětem již od začátku pravdivé informace adekvátní věku - o onemocnění jejich sourozence, léčbě, možných komplikacích. Je to důležité pro pochopení nutnosti změn v rodinném životě (přerozdělení rolí, změny v životním stylu, zdravotní omezení). Rodiče se v dobré víře obvykle snaží i zdravé děti od informací uchránit, avšak při nedostatku informací vzniká prostor pro strach a nejhorší představy, přičemž představivost a mýty mohou být děsivější než fakta.

Umožněte dětem, pokud si to přejí, aktivní účast na péči o nemocného sourozence; seznamte je s prostředím nemocnice, se zdravotnickým personálem. To umožní udržování kontaktů s nemocným, udržování celistvosti rodiny a napomáhá zabránění vzniku pocitům osamocení. Je dobré snažit se uchovat rutinní běžný chod domácnosti – vede to k pocitu bezpečí. Zkuste co nejvíce podporovat zdravé děti v pokračování jejich vlastních původních aktivit a zájmů; tím se navodí stav „normálnosti“ a možnost relaxace mimo rodinu. Vnímání sociální podpory okolí vede ke snížení úzkosti, úpravě možných potíží s chováním a také k nárůstu sebevědomí.

Jestli máte otázky ohledně zdravých sourozenců, je také možno obrátit se pro radu na psychology kliniky.



SOCIÁLNÍ PÉČE

Sociální oblast je vážným onemocněním vždy výrazně zasažena, a to nejen u nemocných, ale také u blízkých.

Sociální problematiku onkologicky nemocných výrazně ovlivňuje aktuální legislativa státu, tedy zejména nastavený systém sociálních dávek, výhod a důchodů, rodinné právo, zdravotní právo a systém sociálních a zdravotních služeb.

Cílem sociální koordinátorky, která je Vám k dispozici v průběhu nemoci i po ní, je pomoci Vám s řešením problémů v sociální oblasti, osvětlení otázek a podpora při prosazování Vašich práv a zájmů, včetně orientace v systémech.

V období nemoci, remise, recidivy a rehabilitace má vážně nemocný pacient a jeho rodina právo na následující sociální podporu:

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Příspěvek na péči mohou pobírat nemocní a nemohoucí, kteří se kvůli vážnému zdravotnímu stavu neobejdou bez pomoci při zvládnání každodenních úkonů. Podmínkou navíc je, že špatný zdravotní stav trvá alespoň rok nebo se během jednoho roku nepředpokládá jeho zlepšení. Péči může poskytnout rodina, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.

Jestli úřad práce vyhodnotí žádost kladně a příspěvek na péči přízná, závisí zejména na posudkovém lékaři České správy sociálního zabezpečení. Ten totiž na základě zdravotní dokumentace a sociálního šetření rozhodne o takzvaném stupni závislosti. Konkrétní zdravotní dokumentaci si posudkový lékař vyžádá od lékaře praktického. Je proto důležité, aby měl Váš praktik/dětský lékař k dispozici všechny nálezy a zprávy i od odborných lékařů.

PRŮKAZ OZP

Po splnění zákonných podmínek jsou průkazy TP nebo ZTP nebo ZTP/P vydávány úřadem práce příslušného města osobám s těžkým pohybovým postižením, osobám po amputaci horních či dolních končetin, lidem s roztroušenou sklerózou, s onkologickými diagnózami apod.

O průkaz ZTP nebo ZTP/P si můžete požádat, ačkoliv Vám nebyla přiznána invalidita, neobíráte příspěvek na péči anebo mobilitu. Každá žádost je posuzována zcela samostatně, dle naprosto odlišných kritérií.

PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKY

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má:

- těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo
- těžké sluchové postižení anebo
- těžké zrakové postižení

Těžká vada nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové nebo zrakové postižení musí být charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a zdravotní stav osoby nesmí vylučovat přiznání tohoto příspěvku. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro tyto účely považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok.

Pro více informací týkajících se státní sociální podpory navštivte <http://portal.mpsv.cz/soc>.

PŘÍSPĚVEK ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNY - CESTOVNÉ

Hrazenou službou je přeprava pojištěnce na území České republiky ke smluvnímu poskytovateli, od smluvního poskytovatele do místa trvalého pobytu nebo do místa bydliště nebo do zařízení pobytových sociálních služeb, mezi smluvními poskytovateli a v rámci smluvního poskytovatele, a to v případě, že zdravotní stav pojištěnce neumožňuje přepravu běžným způsobem bez použití zdravotnické dopravní služby.

Přeprava se provádí vozidly smluvní zdravotnické dopravní služby. Je-li ošetřujícím lékařem indikován doprovod pojištěnce, hradí zdravotní pojišťovna, která hradí přepravu pojištěnce, i přepravu doprovázející osoby, a to ve stejném rozsahu jako přepravu pojištěnce.

Přepravu tak jak je výše uvedeno, hradí zdravotní pojišťovna ve výši odpovídající vzdálenosti nejbližšího smluvního poskytovatele, který je schopen požadovanou zdravotnickou dopravní službu poskytnout. Pokud se pojištěnec, který má nárok na přepravu podle výše uvedeného, rozhodne pro **dopravu soukromým vozidlem řízeným jinou osobou a pokud ošetřující lékař takovou dopravu schválí**, má pojištěnec nárok na náhradu cestovních nákladů ve výši odpovídající vzdálenosti nejbližšího smluvního poskytovatele, který je schopen požadované zdravotní služby poskytnout.

PŘÍSPĚVEK NA VLASOVOU POMŮCKU

Při koupi vlasové pomůcky můžete využít poukazu od Vašeho ošetřující lékaře ve výši 1000 Kč, jehož hodnota Vám bude odečtena rovnou z ceny vlasové pomůcky v den nákupu /platnost poukazu je 3 měsíce ode dne vystavení lékařem/.

SPIRITUÁLNÍ PÉČE

FN nabízí možnost spirituální péče. V kapli dětské nemocnice se konají pravidelné bohoslužby, stejně tak v prostorách dospělé medicíny v Brně Bohunicích - kaple Sv. Alžběty. Podrobnosti včetně kontaktů na duchovní rozličných církví jsou k dispozici na odděleních kliniky, v případě zájmu se informujte u zdravotnického personálu.

Chci se zeptat?



KOMPLIKACE PROTINÁDOROVÉ LÉČBY

Onkologická léčba bohužel stále ještě není zacílená pouze na samotný nádor, a tak mimo účinku na nádor má i vedlejší nežádoucí účinky na organismus. Prakticky každý pacient se v průběhu léčby setká s nějakou komplikací, ovšem u žádného pacienta se neprojeví všechny níže uvedené nežádoucí účinky. Navíc komplikace mají různou intenzitu, od lehce ambulantně zvládnutelných až po život ohrožující stavy s nutností velmi intenzivní léčby za hospitalizace.

K včasnému rozpoznání a léčbě všech komplikací je nutné, aby byl rodič nebo opatrovník dítěte nejenom poučen o možných příznacích, ale současně aby vše lékaři neprodleně sdělil. I zdánlivě banální příznak může signalizovat začátek potenciálně závažné komplikace. Komplikace se do jisté míry liší v závislosti na použitém léku a či kombinaci léků a zkušený onkolog tak může rodiče dopředu poučit, na jaké příznaky mají dávat pozor.

POŠKOZENÍ KRVETVORBY CYTOSTATIKY

Krvetvorné buňky patří k nejrychleji se dělícím buňkám v organismu a jsou účinkem cytostatik poškozeny nejvíce. Poškození kostní dřene cytostatiky, tzv. myelotoxicita, je limitujícím faktorem většiny léčebných protokolů. Po cyklu léčby dojde prakticky vždy k poklesu jednotlivých krvetvorných řad a další cyklus může být zpravidla zahájen pouze tehdy, pokud dochází již k obnově poškozené krvetvorby. S každým dalším cyklem se ale situace opakuje. Vývoj počtu krvinek se po celou dobu léčby podobá křivce s pravidelnými poklesy a vzestupy.

Krvetvorba se skládá ze 3 základních řad:

- **bílé krvinky** (leukocyty)
- **červené krvinky** (erytrocyty)
- **krvní destičky** (trombocyty)

Pokles každé z těchto řad má trochu jiné důsledky a tak budou rozebrány zvlášť.

POKLES BÍLÝCH KRVINEK PO CHEMOTERAPII A FEBRILNÍ NEUTROPENIE

Bílé krvinky (leukocyty, zkratka Leu, WBC) jsou extrémně důležitou zbraní organismu v boji proti infekci. Logickým důsledkem poklesu bílých krvinek po chemoterapii je tedy významně snížená odolnost pacienta vůči infekci. Pokles bílých krvinek po cyklu chemoterapie nazýváme leukopenie. Leukocytů je několik typů a pro obranu proti infekci jsou nejdůležitější tzv. neutrofilů. Při leukopenii nás vždy zajímá i počet neutrofilů (absolutní počet neutrofilů, zkr. ANC). Za hranici, od kdy je obranyschopnost organismu skutečně vážně narušena, je považována hodnota neutrofilů pod $0,5 \times 10^9/l$, tj. ANC pod $500/\mu l$. Riziko infekce je úměrné hloubce a délce trvání leukopenie resp. neutropenie. Jako kritická hranice pro velmi závažné infekce se udává neutropenie s hodnotou ANC pod 500 trvajícím déle než 10 dní. Ve většině případů dosahují neutrofilů nejnižšího počtu (tzv. nadir) za 3-7 dní po cyklu léčby, kdy mohou hodnoty být zcela nulové. Reparace nastává u běžných chemoterapií do 3-4 týdnů po začátku cyklu léčby. Krevní destičky a červené krvinky se za tímto vývojem opožďují, což je dáno rozdílnou délkou života leukocytů, trombocytů a erytrocytů.

- **Kontroly krevního obrazu** s počtem neutrofilů v intervalu 2 - 3 dní po cyklu léčby. Tyto kontroly může pacient absolvovat i v místě bydliště. Jedná se o běžné vyšetření dostupné v každé hematologické laboratoři. Výsledek vyšetření je nutné oznámit na ambulanci KDO, kde dle aktuální hodnoty ANC dá onkolog doporučení stran dalšího režimu a kontroly krevního obrazu.
- Ve chvíli, kdy je ANC pod 500/μl je doporučen dítěti **speciální stravovací režim** s cílem omezit rizika bakteriální a plísňové infekce. Bližší údaje naleznete v kapitole Režim dítěte v průběhu onkologické léčby. Rodiče jsou poučeni o nutnosti kontrolovat celkový stav dítěte a tělesnou teplotu. **POZOR!! V době neutropenie nelze měřit tělesnou teplotu v zadečku.**
- Pokud se v této době objeví u dítěte teplota nad 38,5°C nebo 3 x za sebou teplota mezi 38 a 38,4°C, mluvíme o tzv. febrilní neutropenii a ta je vždy důvodem k okamžité hospitalizaci dítěte a léčbě nitrožilními antibiotiky. Pokud tuto teplotu doma rodič naměří, je vždy nutné se spojit s lékařem KDO (je přítomna 24 hodinová služba) a domluvit se s ním na dalším praktickém postupu. V každém případě doporučujeme již doma podat dítěti lék ke snížení teploty - antipyretikum. Vhodné jsou běžně užívané léky - Paralen, Brufen ve formě tablet či sirupu. Zcela nevhodné a nebezpečné je podávání léků s obsahem kyseliny acetylosalicylové - Acylpyrin, Aspirin, Anopyrin.

Průběh febrilní neutropenie se u každého pacienta může lišit. Prvotně nasazovaná antibiotika jsou u většiny dětí stejná a mají za cíl zasáhnout co nejširší spektrum bakterií. Velká část pacientů nepotřebuje další změnu léčby, jsou po několika dnech bez teploty a současně dochází ke vzestupu ANC. Mohou tak být propuštěni domů, nebo pokračují dalším blokem cytostatické léčby. U menšiny pacientů, kde je spontánní vzestup granulocytů pomalejší, bývá průběh těžší, je nutné pro trvající teploty měnit antibiotika, přidávat protiplísňové léky atd.

I tito pacienti se však většinou zbaví teploty v okamžiku, kdy ANC stoupne nad 500/μl. Častá otázka rodičů je, **co mohou udělat pro to, aby bílé krvinky či granulocyty po chemoterapii rychleji stoupaly zpět do normálních hodnot.**

Odpověď zní: „Nic“. **Co však mohou rodiče udělat** a co není schopen udělat sebelepší lékař, je dodržovat doporučená režimová opatření v tomto období, chránit dítě před možnou expozicí infekci a včas o teplotě informovat lékaře.

POKLES KREVNÍCH DESTIČEK (TROMBOCYTŮ)

Trombocyty jsou krevní elementy, které mají nezastupitelnou úlohu v procesu krevního srážení. Snížení jejich počtu pod normální mez se nazývá trombocytopenie.

Nedostatek trombocytů logicky vede k poruše srážlivosti krve a u pacienta se mohou i po malém poranění snadno objevit modřiny či krvácení.

Normální hodnota trombocytů se pohybuje od 250 do 400 x 10⁹/l. Hodnota, při které je značné riziko krvácení, je pod 20 x 10⁹/l. Nejčastějším projevem krvácení jsou modřiny a tečkovité krvácení pod kůží, tzv. petechie.

Známkou toho, že riziko závažného krvácení je velké, je objevení se petechií na sliznicích dutiny ústní. Rodiče dětí jsou vždy upozorněni v období trombocytopenie na zvýšené riziko krvácení a alarmující příznaky, jako je krvácení v ústech, petechie na krku atd. Je nutné v tomto období dítě chránit před možným úrazem, uhozením do hlavičky apod. V případě objevení se krvácení či úrazu musí rodič neprodleně uvědomit lékaře na KDO a domluvit se na dalším postupu.

V období trombocytopenie se doporučuje velmi šetrné čištění zubů nebo se upouští od čištění chrupu zubním kartáčkem. Místo toho se ústa vyplachují speciálními roztoky. Trombocyty lze nahrazovat transfúzemi dárcovských trombocytů. Indikací k transfúzi je jednak samotný počet destiček (většinou při hodnotě pod 10 x 10⁹/l) nebo závažnost krvácení. Samozřejmě, pokud je v období trombocytopenie nutný operační zákrok, transfúze trombocytů je podána taktéž.

Transfúze trombocytů mohou být provázeny alergickými reakcemi, což je důvod, proč jsou indikace k jejich podávání poměrně striktní. Vzestup trombocytů je známkou obnovy krvetvorby po cyklu chemoterapie. Proto často i v případech, kdy má již pacient dobrý počet granulocytů, čekáme se zahájením dalšího cyklu i na spontánní (transfúzi nepodporovaný) vzestup trombocytů.

POKLES ČERVENÝCH KRVINEK (ERYTROCYTŮ)

Hlavní úlohou erytrocytů v organismu je přenos kyslíku do buněk. V období, kdy je červených krvinek po cyklu chemoterapie nedostatek, mluvíme o tzv. anémii. Hloubka anémie se měří množstvím červeného krevního barviva, hemoglobinu, v objemu krve. Normální hodnota se pohybuje u dětí v závislosti na věku od 110 do 140 g/l. Malé množství červených krvinek kapacitně nestačí potřebám organismu a ten trpí relativním nedostatkem kyslíku v tkáních. Anémie přetrvává v určité míře po celou dobu chemoterapie a mezi cykly většinou nedochází k úpravě do zcela normálních hodnot. Na druhou stranu dětský organismus má velkou schopnost přivyknout a přizpůsobit své biochemické pochody nižšímu množství červených krvinek než je fyziologická norma. Jedná se o tzv. adaptaci organismu na anémii. Tato schopnost organismu nám dovoluje vyčkat s transfúzí erytrocytů až na relativně nízké hodnoty hemoglobinu, mezi 70 - 80 g/l. Spíše než absolutní hodnota hemoglobinu v tomto rozmezí rozhodují o podání transfúze příznaky anémie, což je zvýšená únava, pocit nedostatku dechu, pocit bušení srdce, tendence ke kolapsům. Všechny tyto příznaky je nutno sledovat a oznámit ošetřujícím lékaři. Mnoho rodičů se ptá, zda mohou dítěti poskytnout vlastní krev na transfúzi červených krvinek. Chápeme, že tato snaha je motivována obavou z reakce na „cizí“ krev a očekáváním, že krev vlastních rodičů bude organismu bližší. Opak je však pravdou. Díky shodě určitých znaků na povrchu krvinek a jiných krevních elementů může u oslabeného pacienta právě rodičovská krev vyvolat nežádoucí závažnou reakci. Dárcovská krev s pacientem žádné shodné znaky (mimo krevní skupinu) nesdílí a riziko této reakce je výrazně nižší. Navíc v současné době je proces výroby krevních koncentrátů k transfúzi velmi pečlivě kontrolován, samotná krev je před podáním oslabenému pacientu zbavena bílých krvinek a ozářena. Riziko přenosu virových infekcí či závažných reakcí je tedy zcela minimální.

INFEKCE U ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH

Infekce zůstávají nejzávažnější komplikací onkologické léčby a vedle malignity samotné, také jednou z hlavních příčin úmrtí pacientů. Hlavními původci infekcí u pacientů v onkologické léčbě jsou bakterie. Plísňe jsou méně časté a ve zdravé populaci plísňe závažnější infekce nepůsobí prakticky vůbec. Nejméně časté jsou infekce viry, ale opět, pokud k infekci dojde, projevy jsou daleko rychlejší a závažnější než v případě zdravé osoby infikované stejným virem. Za normálních okolností má lidský organismus několik účinných mechanismů v obraně proti infekci. Jedná se především o normální počet a funkci bílých krvinek a také o neporušené sliznice.

Jak je uvedeno v části o poškození krve tvorby, v průběhu léčby dochází opakovaně k poklesu počtu bílých krvinek na velmi nízké hodnoty. Pacient navíc trpí chronickým nedostatkem bílkovin díky jejich sníženému příjmu (nechutenství, zvracení) a snížené schopnosti organismu bílkovinu vyrábět. Nedostatek bílkovin se negativně odráží na funkci bílých krvinek a nedostatečně tvoří protilátky. Sliznice úst a střeva je běžně osídlena množstvím bakterií i plísní. Neporušené sliznice zajišťují, že tyto organismy zůstávají na povrchu sliznic a nepronikají skrze ně do krevního oběhu. Toto ale přestává platit v okamžiku poškození sliznic vlivem cytostatik, kdy dochází k tvorbě drobných vředů (aftů) na povrchu sliznic a celý stav může vyústit až do odlučování sliznic s nemožností přijímat potravu.

Tomuto stavu říkáme mukositida a bude o něm pojednáno dále. Pacient podstupující onkologickou léčbu je tak ohrožen jednak vlastními bakteriemi sídlícími na jeho kůži a sliznicích, ale současně i infekcemi, které získá kontaktem s ostatními lidmi, kteří ani nemusí jevit klinické známky nemoci. Nejčastěji se jedná o členy rodiny, kde je kontakt nejtěsnější. Vysoké riziko infekce je i při pobytu v místech s vysokou kumulací lidí, jako jsou kina, nákupní centra, školy atd. Přenos infekce je nejčastěji kapénkový (prskání slin, kýchní, atd.) nebo osobním kontaktem (polibek) či společným nádobím nebo hygienickými potřebami (ručníky, žínky). Významným rizikovým faktorem infekce je i samotný centrální žilní katétr. Bakterie osídlující kůži v okolí katétru mohou cestovat skrze katétr přímo do žilního řečiště a způsobit těžkou infekci.

PROJEVY INFEKČÍ

Projevy infekce nastupují u onkologicky nemocných pacientů většinou dost rychle, někdy i v průběhu desítek minut. Nejčastější projevy jsou následující:

- **Horečka** nad 38, 5°C nebo 3 x za sebou 38 - 38,4°C Pokud je současně přítomna neutropenie, mluvíme o febrilní neutropenii (viz výše). Horečku nemusí dítě pociťovat nepřijemně, na druhou stranu ale může být doprovázena silnou třesavkou, zimnicí, nepohodlivým stavem. Pokud se některý z těchto symptomů spolu s horečkou objeví, znamená to vždy vysoké riziko infekce s těžkým průběhem a pacient musí být neprodleně dopraven do zdravotnického zařízení.
- **Zarudnutí, otok či bolestivost v místě centrálního žilního katétru** znamená množení bakterií na kůži v okolí katétru a s tím i vysoké riziko vcestování bakterií do krevního oběhu. Opět je nutné v tomto případě co nejdříve uvědomit lékaře příslušného onkologického pracoviště.
- **Kašel nebo bolest v krku**
- **Průjem nebo bolesti břicha**
- **Puchýřky na rtech nebo bolestivý výsev puchýřků kdekoli na těle (pásový opar)**
- **Bílý, pálivý, povlak na sliznici** dutiny ústní a/nebo na jazyku (moučnicka, soor).

Vzhledem k již zmíněnému riziku velmi rychlého průběhu infekce u onkologických pacientů je nutný kontakt s lékařem ihned po objevení se příznaků, pokud lékař stav vyhodnotí skutečně jako infekci, je na místě co nejrychlejší zahájení příslušné léčby. Léčba se zahajuje antibiotiky, dle stavu pacienta, podle míry příznaků a aktuálního počtu leukocytů, se volí buď nitrožilní, nebo v méně závažných případech tabletová forma. Před nasazením antibiotik jsou provedeny krevní odběry a stěry z kůže a sliznic k určení přítomnosti původce infekce.

NEŠTOVICE

Na tomto místě musíme upozornit na specifickou virovou infekci, a tou jsou neštovice (varicela). Každoročně se vyskytne v České republice několik dětí podstupujících onkologickou léčbu, které jsou současně infikovány neštovicemi. Většinou k tomu dojde kontaktem se sourozencem nebo jiným dítětem, které prodělává akutní neštovice. Zdravé děti zvládnou neštovice bez komplikací, ale pro děti podstupující onkologickou léčbu může tato infekce představovat smrtelné nebezpečí. Může probíhat velmi rychle s postižením plic, mozku a selháním životně důležitých orgánů. Děti, které neštovice prodělaly již před zahájením onkologické léčby, jsou v menším riziku, ale určitou formu neštovic mohou prodělat také. Před zahájením onkologické léčby testujeme všechny děti na přítomnost protilátek proti neštovicím. U dětí, které protilátky nemají (neprodělaly neštovice), důrazně nabádáme rodiče, aby okamžitě hlásili jakýkoliv kontakt s neštovicemi a vůbec omezili kontakt jejich nemocného dítěte s ostatními malými dětmi, které docházejí do kolektivu. Pokud přesto ke kontaktu s neštovicemi dojde, je nutné co nejdříve zahájit preventivní léčbu specifickou protilátkou a protivirovými léky.

POŠKOZENÍ SLIZNICE DUTINY ÚSTNÍ A KRKU - MUKOSITIDA

Buňky sliznice dutiny ústní patří k rychle se množícím buňkám v lidském těle, a to je také činí velmi citlivými k poškození cytostatiky a radioterapií. Za několik dní po podání chemoterapie dochází v ústech, na jazyku i v krku k bolestivému zarudnutí sliznic, tvorbě aftů a postupně až k odlučování částí sliznic. Tomuto postižení říkáme mukositida a patří mezi nejčastější komplikace onkologické léčby. Riziko vzniku mukositidy závisí jednak na použitém cytostatiku, a také na individuální vnímavosti každého pacienta. Mezi cytostatika s nejvyšším rizikem vzniku mukositidy patří Metotrexát, Cytosar a Vincristin. Po stejné dávce léku může u jednoho pacienta vzniknout jen velmi mírné zarudnutí sliznice nenarušující schopnost polykání, u jiného ale může vést až k těžké mukositidě znemožňující přijímání potravy. Svůj podíl na mukositidě má i pokles leukocytů po chemoterapii. Maximum postižení sliznice se tak většinou kryje s okamžikem nejnižších hodnot leukocytů. Stejně tak se vzestupem leukocytů začíná i hojení sliznic.

Dítě by mělo dle možnosti podstoupit vyšetření zubním lékařem (stomatologem) ještě před zahájením onkologické léčby, ať už cytostatikou nebo radioterapií (především na oblast hlavy a krku). Pokud to krevní obraz dovolí (tedy je -li ANC větší než 1000), měly by být ošetřeny všechny zubní kazy (extrakce, plomba). Není-li možno ošetření chrupu provést ještě před zahájením terapie, je nutno ke stomatologickému ošetření využít období mezi cykly chemoterapie, opět při příznivém krevním obraze (v období vzestupu leukocytů). Používání rovnátka na zuby je nutno na dobu léčby přerušit. Stejně nevhodné jsou jiné kovové předměty (piercing) v dutině ústní či kůži po dobu onkologické léčby.

Pečlivé ošetření kazového chrupu však není jedinou možností, jak předcházet uvedeným potížím. Váš zubař může ošetřit chrup dítěte fluoridovými roztoky nebo gely, které více ochrání zuby před vznikem zubního kazu. Můžete ho požádat o pomoc. Jinou možností je používat v domácím prostředí fluoridové zubní pasty a gely se zvýšeným obsahem fluoru (Elmex gel - volně prodejný v lékárně).

Vzhledem ke zvýšenému riziku poškození chrupu je možno používat gel každý den, nejlépe po umytí zubů před spaním. Pokud z důvodů mukositidy nepoužíváte kartáček, je možno gel aplikovat vatovými tyčinkami. Používání ústních vod není příliš vhodné, neboť často obsahují

alkohol, který dráždí a vysušuje sliznice dutiny ústní. Je-li to možné, vyberte zubní pasty a gely s neutrálním pH, při volbě zubního kartáčku vyberte ten nejměkčí. Obtíže a rizika, která mukositida nese pacientovi, jsou bolest, porucha příjmu potravy a riziko infekce. Bolest jsme schopni účinně tlumit analgetiky ve formě tablet nebo v těžších případech nitrožilní aplikací. Dobry, ale velmi krátkodobý analgetický účinek, mají lokální opatření jako je cumláni kostek ledu, ledové ovocné tříště, výplachy roztoky s lokálními anestetiky. I při zvládnutí bolesti léky, není většinou pacient při těžké mukositidě schopen kousat a polykat. Je nutné zavést určitá opatření k zajištění alespoň minimálního příjmu stravy. V těžších případech je současně nutná dočasná nitrožilní výživa. Dutina ústní je i za normálních okolností osídlena (kolonizována) bakteriemi i plísněmi. U onkologických pacientů, často pobývajících v nemocnici, mohou navíc tyto bakterie být odolné vůči běžným antibiotikům a tím získávají na nebezpečnosti. V okamžiku postižení dutiny ústní mukositidou se bakterie i plísně snadno dostávají do krevního oběhu a působí závažné infekce (sepsy). Proto pacienti s mukositidou a současnou teplotou patří mezi velmi rizikové a většinou jsou jim rychle nasazována nitrožilní antibiotika. Frekvence a tíže mukositivity závisí na dobré ústní hygieně, předchozí existenci slizničního poškození a typu chemoterapie. Mukositida může být dále komplikována herpetickou (virovou) infekcí a následnou bakteriální nebo plísníovou infekcí. Specifická léčba je v rukou lékaře, zásady prevence jsou stejné jako v předchozích odstavcích.

PÉČE O DUTINU ÚSTNÍ

Dítě by si mělo čistit zuby měkkým zubním kartáčkem ráno, večer a s výhodou i po každém jídle. Kupte dítěti nový zubní kartáček, udržujte ho v čistotě, vyměňte za nový minimálně 1 x za měsíc. K výplachům dutiny ústní můžete používat odvar šalvěje nebo se poraďte na oddělení či ambulanci. Alkoholové ústní vody mohou vysušovat sliznici dutiny ústní.

NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY CHEMOTERAPIE NA NERVOVOU SOUSTAVU

Některá cytostatika poškozují periferní nervy a způsobují jejich dočasnou poruchu funkce (neuropatie). Tímto nežádoucím účinkem jsou známa především často používaná cytostatika ze skupiny tzv. vinca alkaloidů (Vincristin, Vinblastin). Prvním projevem poškození nervů bývá mravenčení v prstech horních končetin s poruchou jemných pohybů. Dítě začne být neohrabané, neudrží v ruce hrneček, pastelky. Malé děti mravenčení nazývají bolestí. Někdy současně, a někdy až poté, se objevují stejné obtíže na ploskách nohou spolu se zvláštní poruchou chůze, kdy dítě zvedá při kroku nohy vysoko nad podložku. Nejtěžším a velmi závažným projevem poruchy periferních nervů je porucha nervů ve stěně střešní, se zástavou střevního pohybu (paralytický ileus), která má za následek těžkou zácpu. Vzácněji může dojít i k akutní zástavě močení z důvodu poruchy nervů ve stěně močového měchýře. Poslední dvě zmíněné komplikace jsou většinou vždy předcházeny poruchami citlivosti rukou a nohou. Proto vždy chceme po pacientech, aby včas nahlásili jakékoliv podobné obtíže tak, abychom mohli popřípadě upravit dávku cytostatik. Veškeré, i velmi těžké, výše uvedené komplikace jsou dočasné a po vysazení léků v průběhu několika týdnů mizí.

NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY CHEMOTERAPIE NA VLASY A KŮŽI

Dočasná ztráta vlasů (alopecie) je obecně nejznámější a také nejčastější následek chemoterapie. Přestože ztráta vlasů s sebou nenese žádné zdravotní riziko a vlasy po chemoterapii vždy

narostou, je tato skutečnost pro rodiče i pacienty na samém počátku léčby často vnímána jako velmi zničitelná. Ovšem podle naší zkušenosti se po počátečním pochopitelném šoku pacient i rodiče s alopecií vyrovnávají velmi dobře a rozhodně ji nestaví do popředí svých stesků. Stává se, že po mírnější chemoterapii nemusí vlasy vypadat vůbec, naopak po vysokodávkované chemoterapii dochází k dočasnému vypadání obočí a řas. Vypadávání vlasů může vyvolat i radioterapie. Po radioterapii je nárůst vlasů opožděný a někdy při vyšších dávkách může dojít k trvalé ztrátě vlasů v rozsahu ozářovaného pole (nikdy ne na celé hlavě). Na požádání Vám ošetřující lékař vystaví poukaz na paruku. Příspěvek ze zdravotního pojištění činí v současné době 1000 Kč. Další příspěvek můžete dostat od NF Krtek, kontaktujte sociální koordinátorku nadace. Pro děti jsou dostupné i šátky, kšiltovky, látkové čepice. Vliv chemoterapie na kůži - kůže je dobrým ukazatelem zdraví organismu a není divu, že v průběhu chemoterapie trpí. Většina pacientů má sklon ke zvýšené suchosti kůže, někdy s opakovanými svědivými ložisky ekzému. Kůže je náchylnější k bakteriálním zánětům, a to především v místě nehtových lůžek. Na místě je opatrnost při stříhání nehtů a vyvarovat se zlovyklu okusování nehtů. Zvýšená lomivost nehtů, jejich roztržení a změna zbarvení je častým průvodním jevem léčby. K péči o kůži se osvědčují neдрáždivé, neparfémované krémy (Ung. Leniens, Infadolon, Excipial Lipolotio). Zvýšená pigmentace (zhnědnutí kůže) je důsledkem léčby některými cytostatiky. Pigmentace přetrvává i několik měsíců po ukončení léčby a mizí tak, jak se postupně vrcholí část kůže olupuje a je nahrazována novou vrstvou. Vlivem chemoterapie může být kůže více citlivá na působení slunečního záření. Obecně tak nedoporučujeme pro pacienty v aktivní léčbě pobyt na přímém slunci, na osluněné části těla doporučujeme ochranný krém s faktorem 15.

NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY CHEMOTERAPIE NA POHLAVNÍ ÚSTROJÍ A PLODNOST

Chemoterapie může, i když ne vždy, působit na funkci pohlavních orgánů. Definitivní funkční důsledek závisí na pohlaví dítěte, na jeho stáří a stadiu pubertálního vývoje v době působení chemoterapie a samozřejmě na typu použitého cytostatika. Naším cílem je se u každého pacienta pokusit o nějaký způsob ochrany reprodukčních funkcí. Každý pacient a jeho rodiče jsou před zahájením chemoterapie informováni o konkrétním riziku s ohledem na plánovaný způsob léčby, věk a pohlaví pacienta a je jim navrhnout odpovídající způsob ochrany funkce pohlavních orgánů.

Chlapci

Chemoterapie může snižovat počet spermií a způsobuje další abnormality, které mohou být příčinou trvalé nebo dočasné neplodnosti. U chlapců před začátkem puberty, tj. do 10. - 12. roku věku, jsou zárodečné buňky relativně chráněny před účinkem chemoterapie. Radioterapie na oblast varlat však spolehlivě ztrátou plodnosti způsobí. Důsledkem je mimo neplodnosti i porucha sekrece mužského pohlavního hormonu testosteronu a narušení normálního průběhu puberty. V tomto případě musí být pacient sledován endokrinologem a včas musí být zahájena substituční léčba příslušným hormonem. U chlapců po nástupu puberty je poškození spermií velmi pravděpodobné. Těmto chlapcům je nabídnuta možnost zamražení spermií před zahájením chemoterapie k umožnění tzv. umělého oplodnění v době, kdy budou chtít založit rodinu a jejich spermie budou po léčbě již poškozeny. Spermie se získají odběrem ejakulátu masturbací.

Dívky

Do začátku puberty (před nástupem první menstruace) jsou dívčí pohlavní orgány (vaječníky) chráněny před účinkem chemoterapie. Chemoterapie před nástupem puberty tedy nevede ke snížení plodnosti dívky. Opět je však jedinou výjimkou radioterapie na oblast malé páne, kde vaječníky mohou být zasaženy. Pokud je to možné, vždy se snažíme ozařované pole zaměřit mimo vaječníky.

Druhou, složitější možností ochrany vaječníků při radioterapii, je dočasná změna polohy vaječníků v páni pomocí chirurgického zákroku. Stejně jako chlapců, pokud jsou vaječníky v důsledku radioterapie nefunkční, je nutná péče endokrinologa a včasná substituce chybějících hormonů k zahájení normálního průběhu puberty. Dívky po nástupu menstruace jsou stejně jako chlapci ve vysokém riziku trvalého poškození funkce vaječníků a následné neplodnosti v důsledku chemoterapie. V posledních několika letech byl vyvinut a je s úspěchem používán postup tzv. hormonální ochrany gonád (pohlavních žláz). Před zahájením samotné chemoterapie jsou vaječníky hormonálně uvedeny do klidového, prepubertálního stavu a tím jsou v průběhu léčby chráněny před účinky chemoterapie. Po dokončení chemoterapie a vysazení hormonální blokády dívky začínají opět normálně menstruat a jejich plodnost je zachována.

NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY KORTIKOIDŮ (PREDNISON, DEXAMETHASON)

Prednison a Dexamethason jsou léky velmi často užívané v onkologii, především v léčbě lymfomů a leukémií. Tyto léky obsahují tzv. steroidní hormony běžně produkované v těle každého člověka. Léková forma ale obsahuje mnohonásobně vyšší množství hormonu, který má zcela specifický účinek na nádorové buňky, především na lymfocyty. V léčbě nemocí způsobených nekontrolovatelným množním patologických lymfocytů, jako jsou některé leukémie a lymfomy, mají Prednison a Dexamethason klíčovou roli a nelze se bez nich v léčbě obejít. Mnohonásobně navýšené množství těchto látek v těle má za následek i nežádoucí účinky, se kterými se nesetkáme u cytostatik.

Dexamethason a Prednison nepůsobí zvracení, snížení počtu krvinek ani mukositu, jedná se především o:

- Poruchu hospodaření se solí a vodou. Následkem je přírůstek na váze, typicky nejvíce viditelný na trupu a obličeji.
- Zvýšená chuť k jídlu. Přispívá k přírůstku na váze.
- Dráždění žaludeční sliznice. K lékům pacient automaticky dostává přípravek na snížení kyselosti žaludku a ochranu sliznice.
- Ochablost svalů. Spolu s přírůstkem na váze může svalová slabost vést především u malých dětí k dočasné neschopnosti chůze.
- Zvýšení hladiny krevního cukru. U menšíny dětí může dojít až k rozvoji dočasné cukrovky s nutností podávání inzulínu.
- Snížení pevnosti kůže. Především u adolescentů při současném příbytku na váze může dojít až k tvorbě tzv. pajizévek (strie). Jedná se o poruchu pouze kosmetickou.
- Zvýšení krevního tlaku.
- Zvýšené ztráty draslíku močí s jeho chyběním v organismu. Draslík pacientům dodáváme ve formě tablet.
- Podrážděnost, nespavost

Zvláštní poruchou jsou změny psychického stavu způsobené kortikoidy. Děti jsou zvláště podrážděné, mají rychlé změny nálad, jsou agresivní vůči rodičům, mají spíše tendence ke smutku. Vzácně u větších dětí a adolescentů může dojít až k rozvoji psychózy s depresivními, manickými či schizofrenními rysy. V tomto okamžiku je dítě svým chováním samo sobě nebezpečné a je nutná psychiatrická léčba. Změny psychiky jsou nejvýraznější v době zahájení event. vysazování kortikoidní léčby. Rodičům především malých dětí lze doporučit, aby se ve fázi léčby kortikoidy obrnili trpělivostí a respektovali náladovost dítěte, které za to v podstatě nemůže. Jsme si vědomi, že je to velmi náročné období pro celou rodinu a spolupráce s naším psychologem bývá prospěšná. Lékařem je pravidelně kontrolován krevní tlak, hladina cukru v moči a krvi, hladina draslíku. Pro pacienta resp. jeho rodiče z výše uvedeného vyplývají určitá režimová opatření, která je dobré dodržovat v průběhu užívání Dexamethasonu a Prednisonu - vyhýbat se sladkým jídlům, při zvýšené chuti k jídlu se vyhýbat jídlům tučným a nadýmavým. Jíst častěji, ale po malých dávkách. Na noc jsou dobré mléčné výrobky (smetanový jogurt). Léky užívat po jídle.

Prakticky všechny vedlejší účinky (až na pajizévký) jsou dočasné a do několika týdnů po vysazení léků mizí. Pokud se ale léky užívají déle než 5 dní, je nebezpečné ukončit jejich užívání naráz, ale vysazují se postupně v průběhu 1 – 2 týdnů.

Chci se zeptat?



LÉČBA BOLESTI

Bolest může mít různou příčinu (samotný nádor, vyšetření, nežádoucí účinky léčby). Vždy o bolesti hovořte se zdravotnickým personálem, který se zaměří na zjištění příčiny a zajistí vhodnou léčbu bolesti. Léčbu bolesti pak pečlivě sledujeme, vyhodnocujeme pravidelně účinnost podaných léků. U bolestivých výkonů podáváme předem léky proti bolesti nebo je provádíme v celkové anestezii. Využíváme celé spektrum léků určených pro zvládnání bolesti.

PRAVÍTKO BOLESTI



Chci se zeptat?



VÝŽIVA DĚTÍ S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

OBEČNÁ DOPORUČENÍ O VÝŽIVĚ U DĚTSKÉHO PACIENTA S ONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

Na úvod slova Hippokrata

„Výživa tvá - buď tvým lékem“.

Onkologická onemocnění bývají doprovázena nechutenstvím, sníženým příjmem stravy a úbytkem hmotnosti. Často je zhoršený nutriční stav pacientů patrný již při zjištění nádorového onemocnění. Pokud není výživě věnována dostatečná pozornost, špatný výživový stav anebo problémy s výživou se mohou prohlubovat a oslabovat organismus nemocného. Tento stav není žádoucí, negativně ovlivňuje léčbu a zvyšuje riziko komplikací.

Hlavním cílem této kapitoly je informovat Vás, jak zvýšit příjem hodnotné stravy a tak zajistit příjem všech potřebných živin. Je ale důležité uvědomit si, že neexistuje všeobecný plán příjmu potravy pro všechny onkologicky nemocné děti. V následujícím textu jsou uvedena doporučení, která se v mnoha případech osvědčila a která mohou nemocnému pomoci, ale stále je vhodné mít na paměti, že problémy konkrétního pacienta je nutné řešit individuálně.

Doporučujeme:

- zahájit léčbu symptomů, které obvykle omezují příjem stravy (bolest, dušnost, zácpa, nevolnost, zvracení aj.)
- zrušit dietní omezení, která nejsou zcela nezbytná
- zajistit pestrý jídelníček
- jíst po malých porcích 6x (i vícekrát) za den
- zajistit možnost jíst kdykoliv, kdy pacient pocítí chuť k jídlu
- je možné zařadit do jídelníčku tučnější pokrmy, pro zvýšení energetické hodnoty stravy
- dodávat pravidelně kvalitní bílkoviny (maso, vejce, mléko a mléčné výrobky aj.)
- respektovat přání nemocného, týkající se chuťových preferencí a způsobu stravování
- omezit kontakt nemocného s příliš intenzivními pachy jídla (při přípravě či servírování)
- nepodávat pacientova oblíbená jídla v době léčby cytostatiky, ozařování a v době zhoršení nevolnosti, aby se zabránilo vzniku odporu k těmto jídlům
- nabízet různorodé potraviny a pokrmy
- zkusit atraktivní úpravu jídel (zábavné obrázky z potravin a pokrmů, pestrobarevné kombinace, zapíchnutí ozdobných deštníčků do pokrmu aj.)
- používat barevné, veselé nádobí pro děti (pestrobarevné talířky/misky s obrázky, lžičky aj.)
- mít k dispozici pohotové svačinky (dětské přesnídávky, ovoce, piškoty, kreky aj.)
- jíst v klidu, pomalu, vsedě, ve společnosti blízkých (umožnit rodičům jíst společně se svými dětmi)
- nezapomínat na pitný režim, někdy jsou lépe snášeny vychlazené nápoje
- provozovat fyzickou a duševní aktivitu každý den, přiměřenou věku a stavu nemocného
- pokud je dítě kojeno, tak kojení podporovat a sledovat množství vypitého mléka
- při potížích mít možnost kontaktovat nutričního terapeuta či lékaře

Nádorová onemocnění mohou být provázána různými potížemi, které snižují příjem stravy a způsobují hubnutí. Mezi tyto potíže patří např. nechutenství, nevolnost, zvracení, průjem a jiné, o kterých je pojednáno níže. Více komplikací se může vyskytnout současně u téhož pacienta. Některé potíže lze ovlivnit farmakologicky (léky), ale ve většině případů je nutná úprava stravy a stravovacích zvyklostí pacienta. Informace o dietních doporučeních by měl pacientovi (a rodině) předat lékař a především nutriční terapeut.

U pacientů, kteří nehubnou a jsou v dobrém výživovém stavu, je podporován přirozený příjem stravy. Přirozená výživa ústy má nejen význam pro výživu, ale má i významnou psychosociální funkci. Příjem klasické stravy může být zdrojem radosti, potěšení a také může přispět k bližšímu kontaktu s okolním světem a lidmi. Obecně jsou doporučovány menší porce jídel, ale s vyšším obsahem energie. V nemocnici se využívá dieta č. 12 (strava batolat 1-3 let), dieta č. 13 (strava dětí 3-15 let) a později dieta č. 3 (racionální) popř. dieta č. 11 (výživná).

U dětských onkologických pacientů se také velmi často uplatňuje dieta č. 14 (individuální). Při této dietě nutriční terapeut společně s pacientem a rodiči sestavují jídelní plán. Berou se do úvahy veškerá omezení pacienta a konkrétní přání nemocného.

Plnohodnotná výživa by měla zajistit příjem všech nezbytných živin tak, aby se předcházelo oslabení organismu. V případě dlouhodobých a opakovaných potíží, kdy dochází ke zhoršování nutričního stavu, je nutné včasné zasáhnout a zahájit speciální nutriční podporu.

Pokud nestačí k udržení dobrého stavu výživy běžná strava, tak lze využít modulární dietetiku či sipping. Modulární (= modulová) dietetika představují přípravky, které obsahují jednotlivé druhy hlavních živin. Využívají se v situacích, kdy je potřeba navýšit pouze jednu za složek výživy (bílkoviny, cukry, tuky) lze je i kombinovat (přípravky – Fantomalt, Protifar, Fresubin Protein powder aj.).

DOPORUČENÍ PŘI NECHUTENSTVÍ

Příčinou ztráty chuti k jídlu může být choroba sama, dále vedlejší účinky chemoterapie a radioterapie, léky, infekce, bolest, únava, ale také vlivy psychické (stres, deprese, úzkost). Nechutenství se také někdy dává do souvislosti s pocitem časného nasycení či chyběním pocitu hladu.

Doporučujeme:

- podávat chutně upravenou stravu v atraktivní podobě (rozmanité barvy a konzistence)
- jíst častěji, po menších porcích a nespěchat
- dítě při jídlu nerušit nebo naopak udělat z jídla hru
- volit lehce stravitelné jídlo
- lépe bývají snášeny pokrmy studené než teplé (vychlazené saláty, dezerty)
- dbát na pestrost stravy, zkoušet nové recepty
- mít k dispozici pohotové svačiny
- při nechutenství k masu lze využít náhradní zdroje bílkovin (mléko a mléčné výrobky, vejce, luštěniny, tofu aj.)
- zkusit změnit místo, prostředí, čas a další okolnosti jídla

DOPORUČENÍ PŘI NEVOLNOSTI A ZVRACENÍ

Nevolnost a zvracení jsou častými důsledky protinádorové léčby a to zejména chemoterapie a radioterapie. Nevolnost a zvracení mohou nastoupit krátce po podání cytostatik a mohou pokračovat i několik dalších dní. Některé děti, které měly tyto negativní zkušenosti po

podání chemoterapie, mohou pociťovat nevolnost a zvracet již před podáním chemoterapie (např. zvracení při pohledu na připravené infuze). Snahou je nevolností a zvracení předcházet, nebo tyto projevy alespoň zmírnit. Před a v průběhu každé chemoterapie se podávají antiemetika, to jsou léky tlumící nevolnost a zvracení. Dále se zde uplatňují určitá režimová opatření. Cílem je zachovat alespoň minimální příjem stravy a tekutin.

Doporučujeme:

- jíst po malých porcích 6x (i 8x) za den
- zajistit možnost jíst kdykoliv, kdy pacient pocítí chuť k jídlu a nabízet jídla opakovaně
- o jídle s dítětem příliš často nemluvit, snažit se respektovat a plnit přání nemocného
- dítěti nic nevnucovat a nevyhrožovat („Když to nesníš, tak...“)
- jíst vsedě, v klidu a snažit se sousto dobře rozžvýkat
- jíst lehce stravitelná jídla (kaše, tvaroh, vařené maso, těstoviny aj.)
- vyzkoušet měkká, dobře mechanicky upravená jídla (mletá, strouhaná, nakrájená)
- omezit tučná, mastná a smažená jídla (smažené řízky, guláše, uzeniny aj.)
- vyzkoušet nízko tučnější jídla (například ovocné kompoty, zeleninové saláty) a suchá jídla (tousty, krekrý, trvanlivé pečivo)
- vyvarovat se jídlům s intenzivními vůněmi a pachy, jídlům příliš sladkým či kořeněným
- podávat jídla pokojové teploty nebo chladnější
- snažit se vypořádat okolnosti nevolnosti a zvracení (denní doba, podané léky aj.) a přizpůsobit tomu režim stravy
- nepodávat pacientova oblíbená jídla v době léčby cytostatiky a ozařování, ani v době zhoršení nevolnosti, aby nedošlo ke vzniku averze k těmto jídlům
- pro předcházení ranní nevolnosti lze vyzkoušet sníst kousek pečiva (nebo krekr) hned po probuzení (před tím, než vstane z postele)
- nepobývat v místnosti, kde se připravuje jídlo
- nepít během jídla tekutiny
- po jídle počkat s pitím tekutin přibližně půl hodiny
- popíjet tekutiny během dne, mezi jídly se doporučuje zařazovat různé druhy nápojů, lépe jsou snášeny chlazené nápoje podávané slámkou
- odpočívat po jídle nejlépe vsedě, námaha zpomaluje trávení
- při opakovaném zvracení je doporučeno krátkodobě přerušit příjem jídla a tekutin a obnovit je, až se zvracení dostane pod kontrolu
- po epizodě zvracení lze vyzkoušet malé množství čirých tekutin po lžičkách (po 2-3 minutách) a postupně přejít k měkké stravě
- zmrzlina a zmrazené ovoce bývají dobře snášeny

DOPORUČENÍ PŘI SUCHOSTI V DUTINĚ ÚSTNÍ

Suchost v dutině ústní neboli xerostomie může mít mnoho příčin. Vzniká především při ozařování v oblasti hlavy a krku, při chemoterapii nebo vlivem farmakoterapie. Nedostatek slin může způsobit zhoršení hygieny dutiny ústní, vznik zubního kazu a infekcí, zhoršuje se polykání a to může mít za následek snížení příjmu stravy.

Doporučujeme:

- provádět výplachy dutiny dezinfekčními roztoky jako prevence infekcí
- dbát o pravidelnou a správnou hygienu dutiny ústní
- žvýkání žvýkaček bez cukru podporuje činnost slinných žláz (starší děti)
- žvýkání jídla podporuje tvorbu slin
- kyselá jídla zvyšují vylučování slin (citron, jablko a jejich šťávy), ale lze je doporučit jen

- u pacientů, kteří netrpí zvýšenou citlivostí sliznice a bolestí v dutině ústní
- vyzkoušet cucat ovocné, mentolové bonbóny nebo kostky ledu (ovocné šťávy)
- jídlo zapíjet tekutinami
- udržovat vlhké rty pomocí balzámu na rty, mastí aj.
- popíjet malé množství tekutin každých 10-15 minut pro udržení vlhkosti v ústech
- nepodávat suchá ani kořeněná jídla, která vysušují sliznici
- zařadit do jídelníčku měkké pokrmy jako například omáčky, kaše, pudinky, jogurty, koktejly, kompoty, zmrzliny
- mléko a mléčné výrobky mohou být vhodnější náhražkou slin než voda

DOPORUČENÍ PŘI BOLESTECH V DUTINĚ ÚSTNÍ A PŘI POLYKÁNÍ

Příčinou poškození sliznice dutiny ústní a krku bývá podávání cytostatik a radioterapie. Poškození může vzniknout až s odstupem několika dnů po zahájení chemoterapie nebo radioterapie. Dochází k bolestivému zarudnutí sliznic, tvorbě aft až k postupnému odlučování sliznic.

Doporučujeme:

- dbát o pravidelnou a správnou hygienu dutiny ústní měkkým zubním kartáčkem
- vyplachovat ústa co nejčastěji a to roztokem doporučeným vaším lékařem nebo sestrou (Tantum Verde, Caphosol, odvar šalvěje, atd.)
- dobře tolerovaná jsou měkká jídla a tekutá strava jako například omáčky, pudinky, želatiny, kaše, mleté maso, banány, vodové zmrzliny
- lze vyzkoušet různé koktejly a smoothies
- používat přípravky pro zahušťování pokrmů, které se pak snáze polykají
- vyhýbat se jídlům, která dráždí dutinu ústní (citrusy, příliš kořeněná jídla)
- nevhodná jsou také jídla s vyšším rizikem infekce (plísňové sýry, živé jogurtové kultury, oříšky, sušené ovoce aj.)
- vhodné je jídlo krájet na malé kousky, mixovat
- jíst jídla pokojové teploty nebo chlazená
- k pití tekutin používat slámkou

DOPORUČENÍ PŘI PRŮJMECH

Průjem je nadměrná ztráta tekutin a elektrolytů – draslíku a sodíku stolicí. Řídká stolice se objevuje několikrát za den. U dětí do 3 let jde vždy o závažný jev, protože může dojít k rychlé dehydrataci organismu. Příčinou průjmů bývá poškození sliznice chemoterapií, radioterapií nebo bývá průjem spojován s infekcí nebo s užíváním některých léků.

Doporučujeme:

- jíst častěji a po malých porcích během dne, dbát na dostatečný pitný režim
- při prudkém, vodnatém průjmu podávat 12-24 h pouze tekutiny (mírně slazený černý čaj, minerálky- „bez bublinek“, vývar) a poté pomalu přecházet na lehkou stravu
- vynechat jídla tučná, smažená, mastná, příliš kořeněná a syrovou zeleninu
- vynechat nadýmavá jídla a perlivé nápoje
- omezit mléko a mléčné výrobky, protože obsahují laktózu, která může být špatně trávena
- pokud je nesnášenlivost laktózy zjevná, je nutné přechodně vyloučit mléko ze stravy úplně
- nevhodné jsou potraviny s vysokým obsahem vlákniny (květák, kukuřice, fazole, hrách,

- jahody, rybíz, hrozny, kiwi, ořechy, semínka, celozrnné pečivo aj.)
- jíst zeleninu vařenou nebo dušenou (mrkev, špenát, rajský protlak aj.), protože syrová je špatně stravitelná
- ovoce konzumovat dobře vyzrálé a nenadýmavé (strouhaná jablka, banán, kompotované broskve a meruňky aj.) a nekonzumovat nezralé ovoce a kyselé (rybíz, kiwi, hrušky, jahody, maliny, švestky aj.)
- jíst potraviny bohaté na draslík a sodík, které zároveň nezhoršují průjem (hovězí nebo kuřecí vývar, vařené brambory, meruňková šťáva aj.) mezi nevhodné pečivo patří celozrnné, kynuté čerstvé aj.
- vhodné je starší bílé pečivo (housky, rohlíky, toastový chléb, veka, aj.), brambory, bramborová kaše, těstoviny, rýže, libové maso aj.,
- lze zkusit zařadit i rýžový odvar (rýže rozvařená ve větším množství mírně osolené vody)
- z technologických úprav preferovat vaření a dušení, bez tuku

DOPORUČENÍ PŘI ZÁCPĚ

Zácpa může mít několik příčin. Zácpa nastává často po podání cytostatik, některých léků (analgetika aj.), při stresu, při příjmu stravy s nízkým obsahem vlákniny a při nedostatku pohybu a tekutin. Zácpa s sebou přináší riziko nárůstu bakteriálního osídlení střeva a riziko infekce. Při léčbě je doporučena pravidelná fyzická aktivita, příjem stravy s vyšším obsahem vlákniny a dostatečný pitný režim.

Doporučujeme:

- pít dostatek tekutin (množství tekutin závisí na věku dítěte) a to např. ředěné džusy, ovocné a zeleninové šťávy, minerální vody, bylinné a ovocné čaje aj.
- jíst každý den ve stejnou dobu k navození pravidelného vyprazdňování
- každý den jíst potraviny s vyšším obsahem vlákniny (syrová zelenina, ovoce se slupkou a semínky, sušené švestky, ovesné vločky, celozrnné pečivo a těstoviny aj.)
- pro zvýšení celkového obsahu vlákniny ve stravě lze přidávat 1-2 polévkové lžičce ovesných vloček k jídlům
- omezit jídla a nápoje způsobující plynatost (luštěniny, houby, mléko, salátové okurky, papriky, kukuřice, brokolice, perlivé nápoje, žvýkačky, potraviny se sladidlem manitol a xylitol aj.)
- zvýšit příjem teplých tekutin (různé nápoje, polévky aj.)
- asi půl hodiny před obvyklou dobou vyprazdňování vypít teplý nápoj
- provozovat každý den fyzickou aktivitu (dle možností)
- projímadla užívat vždy po poradě s ošetřujícím lékařem

DOPORUČENÍ PŘI ZMĚNĚ VNÍMÁNÍ CHUTÍ

Změny vnímání chutí mohou být způsobeny jak protinádorovou léčbou, samotným nádorovým onemocněním, farmakoterapií, tak i různými stomatologickými potížemi. Porucha vnímání chutí se nazývá dysgeuzie. Dříve oblíbená jídla mohou začít pacientovi chutnat odlišně a nezvykle. Chuť může být vnímána jako příliš slaná, nebo naopak zcela neslaná. Pacienti také často popisují, že jídla chutnají hořce, trpce nebo uvádí, že jídlo chutná jako papír nebo mouka. Někdy je také pociťována kovová chuť v ústech. Chuť jídla se také často mění s časem a porucha vnímání chutí může být provázena i poruchou vnímání vůní.

Doporučujeme:

- dbát o pravidelnou a správnou hygienu dutiny ústní
- zapíjení jídla tekutinami pomáhá zmírnit nepříjemnou chuť
- dbát na atraktivnost jídla, podávat jídla s výraznější chutí a vůní dle přání pacienta
- volnost v různých (někdy i hodně neobvyklých) kombinacích chutí dítěte
- stravu ochucovat kořením, bylinkami, zálivkou, omáčkami aj.
- vyřadit jídla, která pacient netoleruje
- podávat jídla pokojové teploty nebo chladnější, bývají lépe tolerována
- jídelníček obohatit o mražené smetanové krémy, nanuky, ovocné dřeně, ovocné koktejly aj.
- zkusit před jídlem cucat kostky ledu, zmražené ovocné šťávy nebo kousky ovoce
- při pocitu kovové chuti v ústech používat plastové příbory a skleničky na pití
- vyzkoušet cucat ovocné nebo mentolové bonbóny a žvýkačky (starší děti)
- pro poruše vnímání vůní se doporučuje nepobývat v místnosti, kde se vaří, pravidelně větrat

DOPORUČENÉ STRAVOVÁNÍ V DOBĚ NEUTROPENIE

V období neutropenie se doporučuje dodržovat nízkomikrobiální dietu. Cílem nízkomikrobiální stravy je snížit riziko přenosu bakteriálních, mykotických, virových ale i parazitárních infekcí u pacientů po chemoterapii a po transplantaci kostní dřeně.

Vzhledem k tomu, že je nedostatek relevantních studií, neexistují žádná jednotná oficiální doporučení, která by přesně charakterizovala nízkomikrobiální stravu. Názory, ale i používání v praxi, se v jednotlivých nemocnicích liší, a to zejména dle zvyklostí v konkrétních zařízeních. Některé studie doporučují přísnou nízkomikrobiální dietu, jiné toto opatření hodnotí jako zbytečné.

Doporučujeme:

- důkladně si umývat ruce před každým jídlem
- dbát na správné skladování potravin, důsledně kontrolovat lhůty spotřeby a kontrolovat nenarušenost obalů
- při přípravě stravy dbát na dodržování hygieny
- vyhýbat se rizikovým potravinám, které mohou obsahovat plísňe a nebezpečné množství bakterií
- jíst čerstvé potraviny
- nestravovat se ve veřejných stravovacích zařízeních (fast food, restaurace, kantýna)
- při technologické úpravě je důležité pokrm zahřát minimálně na 75 °C ve všech částech pokrmu alespoň na 10 minut
- tepelně upravenou stravu konzumovat hned po tepelné úpravě

DRUH	POVOLENÉ POTRAVINY	NEVHODNÉ POTRAVINY
Maso a masné výrobky	Tepelně dobře upravené maso (možné jsou všechny druhy). Šunka balená po malých množstvích v ochranné atmosféře (vakuované uzeniny).	Nedostatečně tepelně upravené maso (tatarský biftek, nepropečený steak aj.), domácí uzené maso, sušené maso, hotová jídla (sekaná, tlačenka aj.), uzeniny vyráběné sušením syrového masa (Poličan, Herkules aj.), krájené salámy.
Ryby	Dobře tepelně upravené ryby, rybí konzervy.	Sušené a syrové ryby a mořské plody (sushi), marinované ryby (zavináče), uzené ryby (makrela).

DRUH	POVOLENÉ POTRAVINY	NEVHODNÉ POTRAVINY
Mléko a mléčné výrobky	Lze konzumovat UHT upravené výroby (mléko, smetana, pudink aj.), čerstvé termizované sýry (zervé, lučina, duko aj.), termizované jogurty a dezerty (termix, bobík aj.), sýry balené v ochranné atmosféře, tvaroh tepelně zpracovaný.	Čerstvé a nepasterizované mléko, mléčné výrobky s živými bakteriemi (jogurty, kefir, acidofilní mléka aj.), zakysaná smetana, netermizované sýry (cottage), plísňové sýry (hermelín, niva aj.), zrající sýry (tvarůžky, romadur), krájené vážené sýry, sýry obsahující tepelně neupravenou zeleninu, koření či ořechy. Dále mléko ošetřeno UHT pokud je skladováno delší dobu otevřené.
Vejce	Vejce vařená natvrdo, vaječná omeleta, dobře tepelně upravená míchaná vejce.	Syrová vejce, vejce vařená na měkko, na hniličku, ztracené vejce, volské oko.
Tuky	Máslo, margaríny, kvalitní rostlinné oleje. Komerčně vyrobené majonézy a dresinky, ale musí být čerstvě otevřené nebo v balení pro 1 porci.	Domácí majonézy a dresinky z čerstvých vajec, lahůdkové pomazánky a saláty.
Ovoce	Ovoce, které lze oloupat (banány, pomeranče, meloun aj.) nebo dobře omýt pod tekoucí pitnou vodou (nektarinky, jablka aj.) a popřípadě oloupat. Kompotované ovoce a džemy.	Ovoce, které nelze oloupat a dobře umýt (jahody, maliny, ostružiny, švestky, rybíz, hrozny, borůvky, třešně aj.) Ovoce, které je potlučené nebo má nějakou zjevnou vadu. Sušené ovoce.
Zelenina	Čerstvá zelenina, která lze dobře umýt a oloupat (mrkev, okurek), tepelně upravená zelenina, sterilovaná.	Syrová zelenina, která nelze dobře umýt a oloupat (hlávkový salát, pekingské zelí), syrová cibule a česnek, kysané zelí a zelenina konzervovaná kvašením.
Obiloviny	Všechny druhy čerstvého pečiva. Tepelně upravené těstoviny, rýže, tortilla, ovesné vločky.	Kupovaný krájený chléb a veka. Pečivo sypané semeny. Pečivo nevhodně uchovávané (např. v igelitových sáčkách). Znovu ohřívání rýže a těstoviny. Pečivo, které obsahuje tepelně neupravené sušené ovoce a ořechy.
Nápoje	Pitná voda z kohoutku, balená voda, minerální voda, pasterovaný džus, sirup.	Voda ze studny, nepasterované zeleninové a ovocné šťávy.
Koření, ořechy	Koření, které je tepelně zpracované v pokrmu.	Koření, které se přidává až do hotového pokrmu, nebo které bylo nevhodně skladováno. Sypaný mák, kakao, ořechy.
Sladkosti, dezerty, ostatní	Sušenky, piškoty, moučníky doma připravené a určené k okamžité spotřebě, dětská přesnídávka, zmrzlina balená na 1 porci, tvrdé bonbóny, čokoláda bez příměsí. Kečup, hořčice nejlépe v balení pro 1 porci.	Oplatky plněné krémem, zmrzlina točená, v kornoutku nebo v rodinném balení. Plněné bonbóny, zákusky, obložené chlebičky, droždí, tepelně neupravené polotovary, potraviny z fast food, domácí konzervy, nepasterizovaný med.

SIPPING (VÝŽIVA K POPÍJENÍ)

jsou nutričně kompletní, vyvážené tekuté přípravky přesně definovaného složení určené k popíjení. Na trhu je celá řada značek, typů, a příchutí. Mezi výhody sippingu lze zařadit: snadnou dostupnost, možnost okamžitého použití, známý obsah živin včetně vitamínů a stopových prvků, dobrou vstřebatelnost aj. Tyto přípravky jsou určeny k popíjení po malých dávkách, mezi jídly a jako doplněk k běžné stravě. Někteří pacienti dávají přednost chlazenému přípravku a popíjení slámkou, ale to je individuální. Důležitou roli zde hraje motivace pacienta k popíjení těchto přípravků a poučení, aby chápal sipping jako něco navíc a jako součást léčby.

Sipping lze také využít při přípravě pokrmů a existuje již plno receptů. Použitím těchto přípravků se zvyšuje energetická a biologická hodnota pokrmu a v receptech se může maskovat i charakteristická chuť přípravků (kterou nemusí všichni pacienti dlouhodobě tolerovat). S pomocí sippingu lze připravit polévky, hlavní jídla (slaná i sladká), omáčky, dezerty, koktejly a jiné.

Příklady použití přípravků pro sipping

Nápoje:

- k sippingu s neutrální chutí a mléku v poměru 1:1 přidat Granko, Malkao, Karo
- sipping s kakaovou příchutí smícháme s mlékem (kakao)
- ovocný koktejl – do mixovaného ovoce přimícháme sipping
- rozmixovaný sipping se zmrzlinou a ovocem
- smícháním sippingu s jogurtem získáme jogurtové mléko
- zmražené kostky sippingu lze přidávat do nápojů
- ledová tříšť z ovoce a džusového typu přípravku

Polévky:

Sipping s neutrální příchutí lze použít místo mléka nebo smetany do polévek (koprová, mléčná s těstovinou, boršč, zelná, rajská, apod.). Sipping přidáváme do pokrmu až po tepelné úpravě, a vmícháváme jej do jednotlivé porce.

Kaše:

Do hustých uvařených kaší (bramborová, krupicová, rýžová, vločková, jáhlová, pohanková, atd.) vmíchejte sipping, dle chuti osladte medem nebo cukrem, omastěte máslem.

Dezerty:

- sipping se rozmíchá s tvarohem a ovocem a dle chuti dosladí
- pudink z mléka a pudinkového prášku se připraví dle běžné receptury, nechá zchladit a přidá část nebo celé balení sippingu, lze doplnit piškoty, ovocem, šlehačkou, apod.
- pudinkový dezert z pudinkového prášku pro přípravu za studena – místo mléka lze použít k přípravě sipping, vyšlehat, podat s ovocem, piškoty ozdobené šlehačkou
- sipping lze použít do nepečených dortů (domácí tiramisu, ovocný s tvarohem a piškoty, apod.)
- sipping je možné použít místo mléka do instantní šlehačky

Omáčky:

Připravte hustější omáčku (koprovou, bešamelovou, houbovou, pažitkovou, bazalkovou, okurkovou, hořčicovou, sýrovou, smetanovou, svičkovou, apod.) z mléka, másla a mouky dle běžné receptury a před dokončením vmíchejte do jednotlivé porce sipping s neutrální příchutí.

SONDOVÁ VÝŽIVA

Pokud se dítě dostane do situace, kdy je příjem stravy ústy nedostatečný nebo zcela nemožný a léčba by byla ohrožena – je toto důvodem pro zavedení nasogastrické sondy. Nasogastická sonda je tenká hadička zavedená nosem do žaludku. Může se stát, že dítě sondu netoleruje a opakovaně si ji samo vytáhne. V indikovaných případech se přistoupí k zavedení PEG. PEG (perkutánní endoskopická gastrostomie) je definována jako zavedení tenké hadičky (sondy) do žaludku v průběhu gastrostomie a vyvedení ven přes břišní stěnu. Tímto jednoduchým způsobem je zajištěn alternativní přístup pro podávání výživy. Ve chvíli, kdy se stav pacienta zlepší a jeho příjem stravy ústy je dostatečný, je možné PEG odstranit.

Nasogastrickou sondu (NGS) zavádí dítěti lékař nebo sestra na ambulanci nebo oddělení.

PEG zavádí v celkové anestezii na operačním sále lékař – chirurg.

Do PEGu i NGS je nutné podávat tekutou klinickou výživu, která je vyrobena v takové konzistenci, aby sondu neucpávala.

Výživu nejčastěji podáváme v jednotlivých dávkách větší stříkačkou, celkový objem výživy je rozdělen do 5 -8 dávek (porcí). Množství určí lékař.

NGS nevyžaduje speciální péči.

Při zavedení PEGu obdržíte praktickou příručku – Můj život s PEGem.

Péče o PEG – místo vstupu sondy, o ošetřování vás i pacienta poučí lékař nebo sestra.

Postup ošetřování PEGu:

- připravíme pomůcky k převazu stomie
- provedeme hygienickou dezinfekci rukou a nasadíme si rukavice
- šetrně odstraníme krytí
- za stálého mírného tahu uvolníme fixační svorku a silikonovou destičku (disk) fixující sondu – nutno sledovat značky na sondě, které usnadňují návrat destičky do původní polohy
- posuneme silikonovou destičku (disk) po sondě směrem od stěny břišní asi o 5 cm
- zkontrolujeme místo a okolí zavedení sondy (zarudnutí, krvácení, sekreci - příměs žlu-dečných šťáv, podávané výživy)
- sledujeme bolestivé projevy při manipulaci
- provedeme očištění, v prvních dnech nebo v případě komplikací dezinfekci okolí vpichu a obou stran destiček (disku)
- asepticky provedeme převaz – přiložením nastříženého krytí (obvazový materiál, lze použít speciální materiály pro vlhké hojení) na kůži v místě vpichu
- za stálého mírného tahu za sondu posuneme destičku (disk) zpět ke krytí/kůži
- šetrně sondu uvolníme a opakovaným opatrným tahem zkontrolujeme, zda mezi kůží a destičkou není volný prostor větší jak 5 mm a zafixujeme modrou svorkou (podrobně viz zvláštní opatření níže)
- překryjeme prodyšným obvazovým materiálem a zajistíme fixaci vhodnou náplastí ve správné poloze (prevence dekubitu)
- k očištění a dezinfekci používáme pouze vhodné přípravky, které nemají fyzikálně – chemický vliv na umělé materiály vstupu – není proto možné používat dezinfekce na bázi polyvidon-jódu (PVP-I), např. Betadine, Braunol. Jodisol, Braunovidon) a octenidindihydrochlorid-fenoxyetanolu, např. Octenisept
- před propuštěním prakticky zkontrolujeme zásady péče a aplikace do vstupu pacientem a/nebo rodinným příslušníkem a vydáme kontakt na pracoviště, které bude zajišťovat předpis enterální výživy do výživového vstupu



JAK TO BUDE DOMA?

JAK PŘEDCHÁZET INFEKČÍM, KDYŽ JE DÍTĚ DOMA

Děti na onkologické léčbě jsou náchylnější k infekcím. Důležité je mytí rukou. Je to nejdůležitější a velmi jednoduchý způsob prevence infekcí. Připomínat dítěti, aby si ruce mylo častěji, vždy po toaletě, před jídlem, ... To stejné platí i pro pečující osoby v domácnosti. Doporučujeme i zakoupení desinfekčního přípravku na ruce.

Dítě by mělo mít svůj talíř, příbor, skleničku na tekutiny, a nepoužívalo nádobí po někom. Samozřejmě má svůj zubní kartáček.

NÁVŠTĚVY A KAMARÁDI

Dítě by mělo zůstat v kontaktu s kamarády, rodinou. Dopředu se ptejte, zda jsou zdraví, zda nemají příznaky infekčních nemocí (kašel, rýma, průjem, angína, neštovice nebo jen kontakt s neštovicemi, virové opary na rtu, či jinde, atd.). Poučte je o mytí rukou.

DOMÁCÍ ZVÍŘATA

Spousta dětí má domácí zvířátka. Nedovolte dětem čistit klece, akvária, zvířecí toalety, obsahují bakterie. Není vhodné, aby zvířátko sdílelo s dítětem lůžko. Opatrní buďte v době, kdy má vaše dítě málo bílých krvinek a neutrofilů. Opět platí důkladná hygiena rukou.

AKUTNÍ SITUACE, KDY VOLAT LÉKAŘE

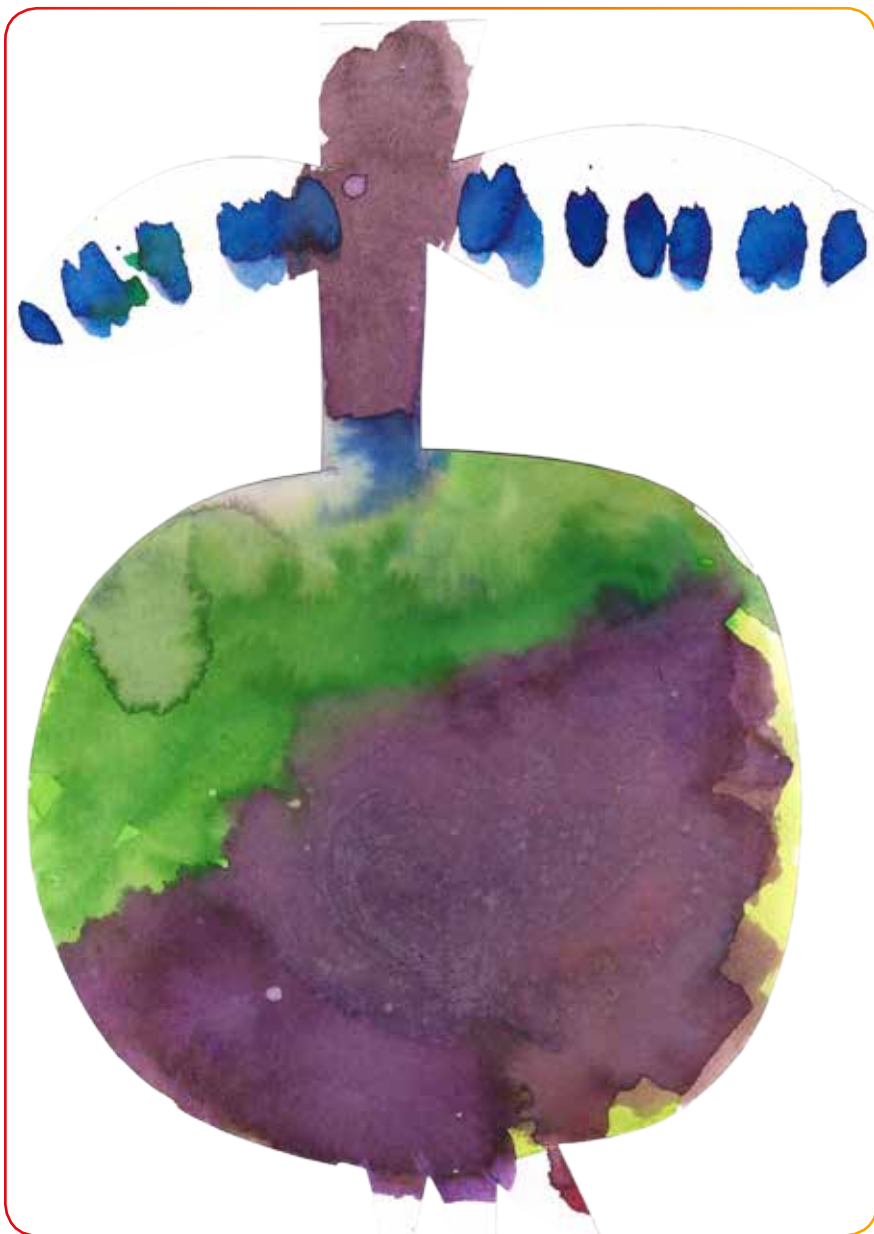
Zdravotnická záchraná služba 155, když dítě:

- má výrazně ztížené dýchání, promodrávají rty nebo kůže
- je v bezvědomí, nedá se probudit
- má křeče
- nemá srdeční ozvy
- Klinikou dětské onkologie tel. č. 532234605 (7-15.30 hod) jinak 532234608, 602
- dítě má známky infekce
- má horečku 38,5°C a výše nebo 3x v průběhu 24 hodin 38°C
- má třesavku, zimnici
- zarudnutí, otok, bolest v místě centrálního žilního katétru
- kašel nebo bolest v krku
- průjem nebo bolest břicha
- puchýřky na rtech nebo bolestivý výsev puchýřků (opar)
- při kontaktu s neštovicemi
- dítě má bolest nereagující na léky od bolesti
- dítě má neustávající krvácení, černou stolicí
- dítě si stěžuje na poruchy vidění a závažné bolesti hlavy
- dítě odmítá tekutiny a stravu (riziko dehydratace)
- dítě se chová zmateně, nereaguje adekvátně

SHRNUTÍ

Dbejte na zvýšenou hygienu – denně měnit spodní prádlo, častěji ostatní oblečení, ručníky a povlečení. Navštěvovat jen zdravé osoby, omezit návštěvy míst, kde je velká kumulace osob (nákupní centra, kina,...). Vhodné jsou procházky venku. Někteří rodiče chtějí v zájmu zabezpečení lepšího hygienického standardu přestavovat nebo malovat byt. Stavební úpravy ani malování nedoporučujeme – vysoké riziko plísňové infekce. Důležitý je zvýšený pravidelný úklid domácnosti s použitím běžných čisticích prostředků, desinfekce rizikových prostor – záchod, koupelna, chladnička. Pozor na „černé“ plísně, důkladně odstranit (např. SAVO). Není třeba odstraňovat záclony, koberce, stačí častěji prát a vysávat. Květiny nejsou vhodné v pokoji dítěte, jinak nevadí, pozor na vznik plísní v květináči. Čističky vzduchu a zvlhčovače není nutné pořizovat, jejich použití je sporné. V čase léčby a cca 1-2 roky po léčbě nedoporučujeme slunění a pobyt u moře.

Chci se zeptat?



DALŠÍ PÉČE A POMOC DĚTSKÝM ONKOLOGICKÝM PACIENTŮM

NADAČNÍ FOND DĚTSKÉ ONKOLOGIE KRTEK

Podporuje od roku 1999 práci lékařů a zdravotníků Kliniky dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno a je její neoddelitelnou součástí.

Hlavní prioritou NF Krtek je **zkvalitnění a zpříjemnění pobytu dětí** v nemocnici, péče v průběhu trvání celé léčby a pomoc při vyrovnávání se s jejími následky. Zajišťujeme **do-vybavení** pracovišť Kliniky dětské onkologie, přispíváme na **výzkum, vzdělávání** lékařů a zdravotnického personálu.

Rodinám je po celou dobu léčby i po ní k dispozici sociální koordinátorka, která zajišťuje komplexní podporu související s nově vzniklou obtížnou situací.

Dle potřeby lze využít ubytovnu v těsné blízkosti Dětské nemocnice.

Průběžně, dle aktuální potřeby, vytváříme projekty zaměřené na cílenou pomoc jednotlivým hospitalizovaným dětem i těm, které již aktivní léčbu ukončily a vyrovnávají se s jejími následky. Jsou to **letní a zimní tábory** pro děti od 6 do 15 let, poté je možné pokračovat i jako vedoucí. Akce jsou otevřené i pro děti se zdravotním omezením, jsou tam přítomni lékaři a sestry. Na těchto pobytech jsou pro děti zajištěny sportovní a výtvarné aktivity, hry a relaxace v přírodě i na hřišti.

„Krték in moušn/motion/“ pořádá oddechové **víkendy pro teenagery** v ČR i Evropě. Dále organizujeme **rodinné víkendy**, kde chodíme do přírody, hrajeme společenské hry, rodiny se mohou zapojit do arteterapeutických a relaxačních aktivit nebo si zacvičit jógu.

Krtčí fond splněných přání přináší pacientům vysněné dárky pod stromček nebo k narozeninám, aby přinášel radost během vyčerpávající léčby.

Jako rozptýlení zveme do nemocnice návštěvy — známé osobnosti, umělce, sportovce apod. Spoluorganizujeme také návštěvy brněnské ZOO speciálně uzpůsobené pro malé onkologické pacienty.

Informace o činnosti, kontaktech, nejbližších chystaných akcích a aktivitách našeho nadačního fondu najdete na www.krtek-nf.cz nebo na facebookových stránkách „Nadační fond Krtek“.



www.krtek-nf.cz

MATEŘSKÁ ŠKOLA A ZÁKLADNÍ ŠKOLA PŘI FAKULTNÍ NEMOCNICI BRNO

Vážení rodiče,

i když máte pocit, že při závažném onemocnění je zbytečné zabývat se vzděláním a výukou, opak je pravdou. Pokud do zdravotní stav vašich dětí jen trochu umožní, nevzdávejte možnost vzdělávání a výuky v naší škole při nemocnici. Naše pedagožky jsou na práci s nemocnými dětmi speciálně vzdělané a připravené. Rády se vám stanou průvodci v této oblasti.

Škola je pro vaše děti přirozeným prostředím, na které jsou zvyklé. Obzvláště pak v nemocnici mu dává významný pocit, že alespoň něco je „normální“. Vaše dítě také získá náplň během hospitalizace a následně i při domácí léčbě. Výuka je vždy přizpůsobena aktuálnímu zdravotnímu i psychickému stavu a její vhodnost je vždy konzultována s lékaři a psychology.

Další vzdělávání i během nemoci je důležité i pro zachování vazeb na vrstevníky a kamarády. Většina dětí se po ukončení léčby bez větších problémů zapojí do výuky se svými spolužáky. Vaše dítě bude po dobu hospitalizace vyučováno v Mateřské a základní škole při FN Brno. Pokud je dítě hospitalizováno, navštěvuje jej denně paní učitelka. Pokud je dítě spolu s rodičem na ubytovně NF Krtek či na ambulanci, i tak je možná výuka. Jen je třeba paní učitelku upozornit a domluvit se. Výuka probíhá v dopoledních hodinách. Odpoledne je pak přítomna vychovatelka. Škola také pořádá pro děti výchovně zábavné akce – přednášky, besedy, koncerty, canisterapii, felinoterapii.

Zařazení do výuky a její rozsah schvaluje vždy ošetřující lékař. Ten Vám i zodpoví, kdy se Vaše dítě může vrátit do školního kolektivu.

Pro kvalitní výuku a návaznost na učivo kmenové školy je vhodné - nutné, aby dítě mělo u sebe učebnice a pracovní sešity ze své školy.

V závažných případech pak speciální pedagog na klinice provede pedagogickou diagnostiku. Podle výsledků a konzultace s psychology je výuka přizpůsobena aktuálním znalostem a potřebám dítěte.

Třídní učitelka Kliniky dětské onkologie pak každé čtvrtletí zasílá do škol zprávu o výuce a klasifikaci za uplynulé období. Kmenová škola by pak měla toto hodnocení přijmout a na jeho základě žákovy vystavit vysvědčení a umožnit tak postup do dalšího ročníku.

Pokud to zdravotní, případně psychický stav neumožní, paní učitelka pak s Vámi probere další možnosti, případně doporučí opakování ročníku ze zdravotních důvodů.

Kmenovou školu je třeba požádat o vypracování individuálního vzdělávacího plánu a domluvit se na součinnosti při vzdělávání dítěte. Je třeba apelovat na Vás, na rodiče, abyste byli výuce sami nakloněni a dítěti pomohli vytvořit nejlepší podmínky pro jeho další vzdělávání.

Podle § 4 vyhlášky č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami:

1. V mateřské a základní škole při zdravotnickém zařízení se mohou vzdělávat žáci se zdravotním oslabením nebo žáci dlouhodobě nemocní umístění v tomto zdravotnickém zařízení, pokud to jejich zdravotní stav umožňuje. Základní školy mohou poskytovat podle svých možností individuální konzultace ve všeobecně vzdělávacích předmětech i žákům středních škol umístěných v tomto zdravotnickém zařízení.
2. K zařazení do školy v tomto zdravotnickém zařízení se vyžaduje doporučení ošetřujícího lékaře a souhlas zákonného zástupce žáka.
3. Dětem od 2 do 7 let se věnují učitelky mateřské školy. Náplň činností je podobná jako v ostatních MŠ přizpůsobená však individuálnímu zdravotnímu stavu dítěte.

ZÁKLADNÍ INFORMACE PRO PEDAGOGY KMENOVÝCH ŠKOL HOSPITALIZOVANÝCH ŽÁKŮ:

Vážená paní ředitelko/zástupkyně/učitelko, pane řediteli/zástupce/učitel, prosíme o následující spolupráci:

- poslat plán učiva všech předmětů kromě výchov, příp. oskenované učivo, pracovní listy, učebnice apod.
- kontakt na pedagogy klinik FN Brno: tel.: 532 234 640, e-mail: info@ahojskola.cz, http://www.ahojskola.cz/
- prosíme třídní učitele o rychlou spolupráci, abychom mohli vaše žáky učit co nejdříve z vašich materiálů.



ZDRAVOTNÍ KLAUN

Již od roku 2001 přináší humor a radost hospitalizovaným dětem, geriatrickým pacientům a dalším potřebným po celé České republice. Přispívá tím ke zlepšení jejich psychického i celkového zdravotního stavu, a to prostřednictvím návštěv speciálně vyškolených klaunů. Zdravotní klaun realizuje celou řadu programů, kromě pravidelných klauniád na dětských odděleních nemocnic pořádá i týdenní program **Cirkus Paciento** pro dlouhodobě nemocné děti či hudebně dramatický pořad **Kutálka** pro děti s fyzickým či mentálním handicapem. V rámci programu **Na Operační Sál!** klauni doprovázejí malé pacienty celým předoperačním procesem, čímž zmírňují jejich strach, a s programem **Přezůvky máme!** pak navštěvují vážně nemocné děti, které tráví poslední okamžiky doma s rodinou. Díky programu **Humor pro dříve narozené** přináší smích do domovů pro seniory, léčeben pro dlouhodobě nemocné a hospiců. S **Košem plným humoru** navštěvují onkologicky nemocné dospělé pacienty. V současné době navštěvuje 86 profesionálních Zdravotních klaunů pravidelně 62 nemocnic, 8 domovů pro seniory a 1 hospic a realizují přes 3700 klauniád ročně.

Pravidelné klauniády na Klinice dětské onkologie probíhají 2 x týdně. Cílem pravidelných návštěv je pacienta myšlenkově oddělit od jeho nemoci a psychické nepohody, zaujmout ho hrou, zapojit ho do ní a vykouzlit tak na dětské tváři úsměv. To pomáhá v uzdravení. Nejen děti, ale i jejich rodiče, zdravotní sestřičky nebo lékaři bývají vtaženi do netradiční lékařské vizity, kterou vede legrační doktor a zmatená sestřička. Důležité je během klauniády změnit atmosféru na oddělení a přinést čerstvý vzduch zvenčí. **Cirkus Paciento** je týdenní program určený především dlouhodobě nemocným dětem. Zdravotní klauni je navštěvují v průběhu celého týdne a během návštěv se s nimi podělí o dovednosti z oblasti kouzlení, žonglování a dalších cirkusových kousků. Tři až čtyřdenní příprava vrcholí slavnostním vystoupením, na kterém děti rodičům, ostatním dětem a zdravotnickému personálu předvádějí své nově nabyté cirkusové dovednosti

Kontakt: komunikace@zdravotni-kloun.cz.



ONKA

ONKA je neziskový spolek rodičů dětí s onkologickým onemocněním, působí při Klinice dětské onkologie FN Brno a díky regionálním centrům i ve vybraných městech České republiky.

ONKA se dlouhodobě zaměřuje na celkovou problematiku rodin, které se díky onkologickému onemocnění dítěte náhle ocitnou v nové a mnohdy bezvýchodné situaci. V rámci svých činností pořádá společné výjezdy pro rodiče a děti, zajišťuje poradenskou pomoc a pořádá i arteterapeutické dílny v nemocnicích pro hospitalizované děti a jejich rodiče, které jim pomáhají vyrovnat se s těžkou životní situací.

Zakládajícími členy byli rodiče nemocných dětí. Ti přišli s myšlenkou pomoci dalším rodičům, jejichž dítě bojuje s tímto závažným onemocněním.

ONKA pomáhá a podporuje rodiny léčených dětí i těch, kteří jsou již po léčbě.

Primárním cílem je podpora rodiny jako celku. ONKA je tvořena rodiči a dalšími dobrovolníky, kteří pracují ve svém volném čase. Snaží se usnadnit život rodinám nemocných dětí.

Je tu pro rodiče. Dětem totiž pomáhá celá řada organizací a věnuje se jim i široká rodina. Málakdo si ale uvědomuje, že velkou pomoc potřebují také rodiče a v neposlední řadě zdraví sourozenci nemocného dítěte. Ti se bohužel často dostávají na okraj zájmu v důsledku nemoci sourozence. Často se ocitají v péči příbuzných, zatímco rodiče tráví čas v nemocnici. Vinou dlouhodobé léčby často dochází k ochladnutí rodinných vazeb a narušení fungování celé rodiny.

Kontakt: www.onka-sdruzeni.cz/cz



SPOLEČNĚ K ÚSMĚVU

Spolek mladých lidí léčených na dětské onkologii, který jako patientská organizace chce předávat zkušenosti, vytvářet celorepublikovou síť, ze které by mohli pacienti na dětské onkologii a jejich rodiny čerpat. Z vlastní zkušenosti ví, jak je sdílení informací a prožitků důležité www.spolecne-k-usmevu.cz



DOBRÝ ANDĚL

Nadace DOBRÝ ANDĚL pomáhá pravidelnými měsíčními finančními příspěvky rodinám, kde dítě nebo rodič trpí onkologickým onemocněním, které rodinu přivedlo do finanční tísně. DOBRÝ ANDĚL dále podporuje rodiny, kde děti trpí dlouhodobým život ohrožujícím onemocněním, které vzhledem ke své náročnosti výrazně zhoršuje finanční situaci rodiny. Příjemce finanční pomoci pomáhají vybírat Spolupracující lékaři a sociální pracovníci v nemocnicích, kteří dostávají od Systému DOBRÝ ANDĚL tištěné a elektronické Žádosti o finanční pomoc (dále jen „Žádost“).

Nemocný pacient může o finanční pomoc požádat i přímo Systém DOBRÝ ANDĚL, a to telefonicky nebo písemně na jeho poštovní nebo e-mailové adrese či jiným způsobem. V tomto případě zájemce obdrží Žádost dle dohody elektronickou formou nebo poštou. Žádost mu pak v případě oprávněnosti potvrdí Spolupracující lékař.

Finanční pomoc mohou rodiny s dětmi dostávat již od měsíce následujícího po měsíci, ve kterém Systém DOBRÝ ANDĚL obdrží jejich Žádost potvrzenou lékařem. Každá Žádost má časově omezenou platnost. Systém DOBRÝ ANDĚL vyzve příjemce pomoci před uplynutím platnosti Žádosti, aby Žádost v přiměřené lhůtě obnovil. Obnovovací žádost musí být znovu potvrzena Spolupracujícím lékařem.

Zasílání pravidelné finanční pomoci je ukončeno v případě nesplnění těchto Podmínek, uplynutí platnosti Žádosti o pomoc, vyléčení nebo úmrtí. V případě úmrtí poskytuje Systém DOBRÝ ANDĚL měsíční finanční příspěvek ještě po dobu šesti měsíců.

Podmínky pro poskytování pomoci a další potřebné údaje najdete na www.dobryandel.cz



Chci se zeptat?



NEJČASTĚJŠÍ TYPY ONKOLOGICKÝCH ONEMOCNĚNÍ V DĚTSKÉM VĚKU „V KOSTCE“

LEUKÉMIE

Jedná se o zhoubné onemocnění krvetvorby vznikající poruchou ve vyzrávání krevních buněk. Takto porušené buňky nazýváme blasty. Rozlišujeme základní dvě buněčné linie, ze kterých může leukémie vznikat, a to linii myeloidní a lymfoidní. U dětí se setkáváme s akutní lymfatickou leukémií, akutní myeloidní leukémií a chronickou myeloidní leukémií. Leukémie tvoří zhruba 30 % dětských onkologických onemocnění. Základem léčby je systémová chemoterapie.

MALIGNÍ LYMFOMY, HODGKINŮV LYMFOM

Jedná se o různou skupinu lymfoproliferativních onemocnění, které vznikají maligní přeměnou lymfocytů na různé úrovně jejich postupného vyzrávání. Onemocnění v časně fázi postihuje především lymfatické uzliny, později nastupuje orgánové postižení – slezina, játra, plíce, střevo, kosti, kůže. Lymfatické uzliny jsou zvětšené, často splývají v pakety, na pohmat nebolestivé. Základem léčby je opět systémová chemoterapie.

OSTEOSARKOM

Osteosarkom je zhoubný nádor kostí s vrcholem výskytu u dospívajících. Typicky bývá lokalizován v dlouhých kostech, kterou ničí a dostává se i do měkkých tkání v okolí kosti, záhy také metastazuje a to především do plic a dalších kostí. Prvním příznakem může být bolest a zduření. Zásadní význam v léčbě má chirurgická resekce a léčebná odpověď na chemoterapii.

EWINGŮV SARKOM

Jedná se o skupinu nádorů kostí a měkkých tkání neuroektodermálního původu se společnými biologickými vlastnostmi a klinickými projevy. Nejčastější lokalizací jsou pánevní kosti, kosti stehenní nebo holenní. Část pacientů může mít postiženy pouze měkké tkáně. Nádor časně metastazuje do plic, kostní dřene a lymfatických uzlin. Projevy jsou lokální (střídavá bolest, zduření, poruchy pohybu, atd.), ale i celkové (únava, pocení, zvýšená teplota, nechutenství, atd.). Léčba Ewingova sarkomu zahrnuje tři základní léčebné způsoby – chemoterapii, radioterapii a chirurgické řešení.

SARKOMY MĚKKÝCH TKÁNÍ

Nádory vycházející ze svalových buněk a pojivové tkáně. Jedná se o širokou skupinu nádorů, kdy u dětí převažuje tzv. rhabdomyosarkom. Příznaky se liší dle lokalizace, nejčastěji tuhé, nebolestivé zduření, funkční poruchy, obstrukce močových cest, výtok z ucha, atd. V léčbě se kombinuje chirurgie, chemoterapie a radioterapie.

GERMINÁLNÍ NÁDORY

Jedná se o vzácnou skupinu nádorů. Germinální nádory vznikají z různých typů zárodečných buněk. Lokalizace je nejčastěji v pohlavních žlázách – vaječníky, varlata. Mohou však být lokalizovány i mimo tyto oblasti, nejčastěji v oblasti centrální nervové soustavy. Základem léčby je radikální chirurgická resekce s následnou chemoterapií. U lokalizace nádoru v pohlavních žlázách je důležitým cílem ochrana reprodukčních funkcí. Germinální nádory patří mezi kurabilní (vyléčitelné) typy nádorů, a to i metastatické.

NÁDORY CENTRÁLNÍHO NERVOVÉHO SYSTÉMU (CNS)

Nádory CNS vycházejí z mozku a míchy. Reprezentují druhou nejčastější skupinu zhoubných onemocnění u dětí a dospívajících. Patří mezi závažné diagnózy i vzhledem k pozdním následkům. Nádory v této oblasti se rozdělují podle typu buněk, ze kterých vycházejí. Vzhledem k rozmanitosti buněk CNS je klasifikace mozkových tumorů poměrně složitá, mezi nejčastější typy patří např.: gliomy, meduloblastomy a ependymomy. Zdaleka ne všechny mozkové nádory jsou zhoubné svojí povahou, ale svojí lokalizací v mozku a limitací chirurgického odstranění. Příznaky se odvíjí od lokalizace tumoru, patří mezi ně především bolesti hlavy, ranní zvracení, poruchy rovnováhy, poruchy vidění, poruchy hybnosti. V léčbě je rozhodující neurochirurgické řešení nádoru, doplněno radioterapií, chemoterapií či cílenou léčbou.

NEUROBLASTOM

Embryonální nádor vycházející z periferního nervového systému (neuronů autonomních ganglií sympatiku). Většina neuroblastomů je diagnostikována dětem do 4 let věku. Nejčastěji vychází z oblasti nadledvin, dále z nervových pletení podél páteře. Metastázy v době diagnózy má již téměř polovina nemocných. Příznaky závisí na lokalizaci – zvětšení břicha, zácpa, neurologické poruchy,... Ve většině případů jsou přítomny i celkové příznaky – únava, nechutenství, zvýšená teplota, pocení. Léčba je složitá a náročná, odvíjí se dle biologie nádoru a rozsahu nemoci. Na druhou stranu novorozenci s lokalizovaným onemocněním mohou být v některých případech jen sledováni, tumor může spontánně vymizet bez léčby.

NÁDORY LEDVIN

Wilmsův nádor (nefroblastom) je nádor vycházející z ledviny. Může postihnout i obě ledviny. Často je diagnostikován náhodně – zvětšení břicha; viditelná nebo hmatná, nebolestivá nádorová masa. Celkové příznaky nebývají přítomny. Léčba spočívá v chirurgickém odstranění a chemoterapii. Radioterapie je v posledních letech výrazně redukována. Wilmsův nádor patří mezi vysoce kurabilní (vyléčitelné) nádory, výsledky léčby se odvíjí od pokročilosti stádia onemocnění a histologického podtypu.

NÁDORY JATER

Nejčastější typy nádorů jater je hepatoblastom a hepatocelulární karcinom. Hepatoblastom je typický pro děti mladší (nad 7 let je vzácný). Z příznaků dominuje zvětšení bříška; žloutenka, únava, svědění kůže jsou vzácnější. Operace má v léčbě hepatoblastomu zásadní význam. Součástí léčby je i chemoterapie a v případě inoperabilních nádorů má své místo i transplantace jater. Hepatocelulární karcinom je typický pro adolescentní věk, po dlouhou

dobu bez příznaků. V léčbě opět dominuje chirurgické odstranění nádoru, chemoterapie má minimální účinky a bývá doplněna léčbou biologickou – cílenou.

RETINOBLASTOM

Retinoblastom je zhoubný nádor oka, který má původ v sítnici. Maximum výskytu je v prvním a druhém roce života. Nádor může být lokalizován v obou očích. Určitá část retinoblastomu je podmíněna geneticky (Rb 1 gen). Nádor může zůstat dlouhou dobu bez příznaků, dítě ztrácí zrakovou ostrost, může šilhat. Častým příznakem je bělavý odlesk světla v oku, pokročilým příznakem je šedobělavé zbarvení zornice. Pro diagnostiku je důležité pečlivé oční vyšetření a magnetická rezonance. Léčba spočívá v lokální terapii, systémové chemoterapii a v některých případech se přistupuje k enukleaci (odstranění) očka. Vždy záleží na rozsahu onemocnění.

Jsou i další typy a podtypy dětských onkologických onemocnění, podrobnější informace dostanete od ošetřujících lékařů. Všem dětem přejeme uzdravení.

Chci se zeptat?



Handwriting practice lines on page 80. The page contains 20 horizontal lines, alternating between red and yellow colors, providing a guide for letter height and placement.

Handwriting practice lines on page 81. The page contains 20 horizontal lines, alternating between red and yellow colors, providing a guide for letter height and placement.



Vytištěno za laskavé podpory tiskárny
POINT CZ



Klinika dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno
Nadační fond dětské onkologie Krtek
©2019