

AKUTNÍ LEUKEMIE

Informace pro pacienty a jejich blízké

MUDr. Markéta Protivánková
Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

Brno 2002

© Markéta Protivánková, Jiří Vorlíček, 1998
ISBN 80-210-2807-6

OBSAH

| | |
|---------------------------------------------|----|
| Úvod | 4 |
| Stručná historie nemoci | 4 |
| Co je to leukemie? | 5 |
| Co je to krev a jak vzniká? | 5 |
| Jaké jsou typy leukemií? | 6 |
| Co je příčinou vzniku leukemie? | 7 |
| Jaké jsou příznaky akutních leukemií? | 7 |
| Jak je leukemie diagnostikována? | 8 |
| Je leukemie vyléčitelná? | 9 |
| Chemoterapie | 9 |
| Terapie steroidy | 12 |
| Radioterapie | 13 |
| Transplantace krvetvorných buněk | 14 |
| Doprovodná léčba | 15 |
| Remise, relaps a sledování | 16 |
| Vliv léčby na plodnost | 17 |
| Vaše pocity | 18 |
| Co a komu je vhodné říci? | 21 |
| Jak to říci dětem? | 21 |
| Co jste schopni pro sebe udělat? | 22 |
| Závěr | 23 |

ÚVOD

Tato brožurka by Vám měla přinést základní informace o akutní myeloblastické a lymfoblastické leukemii, o tom, o jaké onemocnění se jedná a jak je možno toto onemocnění léčit. Neznamená to však, že zde najdete přesný popis Vaší vlastní léčby. Ta bude pečlivě zvolena Vaším lékařem s přihlédnutím k průběhu Vaší choroby a případným dalším nemocím, které máte. Je důležité, abyste s ošetřujícími lékaři probrali plán Vaší léčby a měli plnou důvěru v léčbu i v ty, kteří Vás léčí a ošetřují.

Vzhledem k tomu, že v brožurce je obsaženo poměrně velké množství informací, bude lépe, když ji budete číst po částech a nad obsahem jednotlivých částí se vždy chvíli zamyslíte.

Doporučujeme Vám, abyste tuto brožurku půjčili svým příbuzným a přátelům, kteří toho budou chtít více vědět o Vaší nemoci. Ti pak budou lépe rozumět Vaším problémům a budou Vám oporou ve chvílích, kdy to budete potřebovat.

Při čtení příručky Vás pravděpodobně napadne řada otázek. Pознаchte si je prosím na poslední stranu a proberte s ošetřujícím lékařem při nejbližší možné příležitosti.

STRUČNÁ HISTORIE NEMOCI

Leukemii rozpoznali jako zvláštní samostatnou chorobu v roce 1845 nezávisle na sobě dva vědci, John Hughes Bennet a Rudolf Virchow. V roce 1847 použil Virchow názvu „leukemie“ a Bennet roku 1851 nazval onemocnění „leukocytemií“. Je ale nepravděpodobné, že by se nemoc poprvé objevila až v r. 1845. Existují starší zprávy o lidech s nemocí, která měla podobné příznaky, jaké byly později popsány u pacientů s leukemií.

Mikroskop byl tehdy přístroj ve vývoji a bylo pozoruhodné, že nemoc byla rozpoznána. V té době byly totiž velkým problémem zejména časté epidemie infekčních chorob. Pomalu se však začaly

v literatuře objevovat zmínky o podezřeních na leukemii nebo o skutečných případech.

V posledních letech 19. století pak byl objeven význam kostní dřeně pro krvetvorbu. Díky zdokonalení mikroskopu bylo možno rozeznat jednotlivé typy bílých krvinek. Tak začala nová éra hematologie (vědy o krvetvorbě a jejích chorobách). Bylo to téměř 70 let před tím, než byl učiněn jakýkoliv pokrok v léčbě leukemií.

První léky, které byly účinné v léčbě leukemií, se objevily po roce 1950. Transplantace kostní dřeně se začaly provádět v 60. letech, i když se tehdy lékaři pokoušeli pouze o transplantaci mezi jednovaječnými dvojčaty. V posledních letech pak došlo k velkému pokroku v léčbě leukemií, i když stále zůstává celá řada nevyjasněných otázek.

CO JE TO LEUKEMIE?

Leukemie je nádorové onemocnění krvetvorby, které se vyznačuje zmožením bílých krvinek, které jsou nezralé a neplní svou normální funkci. Tyto krvinky můžeme nalézt v kostní dřeni pacienta, v jeho krvi a někdy i v jiných orgánech. K pochopení podstaty leukemie je vhodné vědět, z čeho se skládá krev a jak vzniká.

CO JE TO KREV A JAK VZNIKÁ?

Krev je tekutina obíhající v cévách. Má mnoho funkcí, mezi nejdůležitější patří roznášení kyslíku a živin v těle. Skládá se z krvinek a plazmy. Všechny typy krvinek vznikají v kostní dřeni. Střed kostí je houbovitý a pracuje jako pečlivě řízená továrna vytvářející 3 základní typy buněk:

1. **červené krvinky (erythrocyty)**, které obsahují bílkovinu hemoglobin, která přenáší kyslík do všech tkání těla;
2. **bílé krvinky (leukocyty)**, rozdělující se na 3 další podskupiny, monocyty, granulocyty a lymfocyty. Každý z těchto typů hraje důležitou roli v obraně proti infekci. Granulocyty mají za úkol obranu

proti bakteriálním nákazám, zatímco lymfocyty se zapojují zejména do boje proti virovým infekcím;

3. **krvní destičky (trombocyty)**, které jsou důležité pro krevní srážení.

Červená krvinka přežívá v obíhající krvi kolem 120 dnů zatímco bílé krvinky a destičky jen několik dnů. Celý vznik krevních buněk, jejich růst, přežívání, odumírání a cyklus obnovy je v organismu pečlivě řízen, aby byl zajištěn správný poměr a počet krvinek. Z toho plyne, že jakékoliv nenormální množení určitého typu buněk poruší tuto rovnováhu a bude mít vliv na celkové tělesné zdraví.

Ačkoliv je několik typů krvinek, všechny vznikají v kostní dřeni z jednoho typu buněk, který se nazývá „kmenové buňky“. Ty tvoří jen malou část buněk dřene. U leukemie dochází k poruše krvetvorby a kmenové buňky začnou tvořit velké množství jednoho z typů krvinek, který nedostatečně vyžívá. Nezralé krvinky nejsou schopny plnit úkol, který v těle mají, začínají postupně vyplňovat kostní dřev a jsou vyplavovány do krve. Leukemické buňky se mohou shromažďovat v různých tělesných orgánech. Kostní dřev není nadále schopna tvořit dostatečné množství normálních krvinek a rovnováha krvetvorby je porušena.

JAKÉ JSOU TYPY LEUKEMIÍ?

Leukemie se podle typu zmnožených krvinek rozděluje do mnoha druhů. Nám bude pro první seznámení stačit rozdělení na 4 hlavní typy. Leukemie může být označena jako myeloidní, pokud postihuje tvorbu monocytů či granulocytů, či jako lymfatická, pokud postihuje tvorbu lymfocytů. Podle rychlosti průběhu pak může být označena jako akutní či chronická. Akutní formy mají rychlý průběh a neléčeny vedou velmi rychle ke smrti nemocného. Chronické formy mají pomalý a postupný průběh a nemocný může žít i několik let bez léčby, než je choroba rozpoznána. U akutních leukemií jsou výrazně zmnoženy jedny z nejčasnějších buněk vývojové řady – blasty, zatímco u chronické leukemie dochází ke zmnožení zralějších buněk, které však nemají normální funkci.

Čtyři hlavní typy leukemií jsou:

1. **akutní myeloidní leukemie (AML)**, která se také nazývá akutní myeloblastická leukemie nebo akutní nonlymfoblastická leukemie;
2. **chronická myeloidní leukemie (CML)**;
3. **akutní lymfoblastická leukemie (ALL)**, která je také nazývána akutní lymfocytární leukemie;
4. **chronická lymfatická leukemie (CLL)**.

CO JE PŘÍČINOU VZNIKU LEUKEMIE?

Příčinu vzniku u většiny případů neznáme. Nejedná se o „infekční nemoc“, proto se ti, kteří jsou v blízkosti pacientů s leukemií, nemusejí obávat nákazy touto chorobou. Je velmi pravděpodobné, že vznik většiny leukemií je výsledkem působení řady faktorů, které vedou k poruše normálního vyžívání buněk kostní dřeně, z něhož se pak stává nekontrolovaný proces. Jako rizikové faktory pro vznik leukemie jsou udávány např. kouření, styk s některými chemikáliemi (např. benzen), radioaktivní záření, zaměstnání v energetice. Jsou také některé zprávy o možném podílu dědičnosti na vzniku leukemie, i když je nutné podotknout, že výskyt dvou či více případů leukemie v jedné rodině je spíše vzácností. Někdy se leukemie objeví u pacienta, který byl již v minulosti léčen pro jiné nádorové onemocnění. Na vzniku některých případů CLL a ALL u dospělých se spolupodílejí onemocnění imunity a prodělané virové infekce. U mnoha pacientů však ani jeden z těchto rizikových faktorů nenajdeme, a proto zůstává příčina vzniku leukemií stále nejasná.

JAKÉ JSOU PŘÍZNAKY AKUTNÍCH LEUKEMIÍ?

Klinické příznaky leukemií plynou z neschopnosti kostní dřeně tvořit dostatečný počet normálních funkčních krvinek. Proto se u pacientů můžeme setkat se ztrátou energie, rychlou únavností a bledostí, které plynou z anémie (nedostatku červených krvinek). Dalším pří-

znakem mohou být dlouhodobě přetrvávající či stále se vracející infekce, které jsou zapříčiněny nedostatkem normálně funkčních bílých krvinek. Nedostatek krevních destiček se pak často projeví krvácením z nosu či z dásní, nadměrnou tvorbou modřin bez předchozího úderu či tvorbou červených prokrvácených teček na kůži.

Někdy se leukemické buňky začnou hromadit v mízních uzlinách, které se proto zvětšují a bývají hmatné na krku, v podpaží a v tříslech. Při velkém zvětšení uzlin dojde ke zpomalení proudění krve a mízy v končetinách a k následnému otoku těchto končetin. Často bývají leukemické buňky nahromaděny ve slezině, jejíž zvětšení se může projevit bolestmi břicha. Běžné jsou mírné bolesti kostí a kloubů na počátku onemocnění.

Někdy je však pacient bez jakýchkoliv obtíží a nemoc je objevena náhodně při vyšetřování krevního obrazu ze zcela jiného důvodu.

Pokud na sobě pozorujete výše uvedené příznaky, musíte jít na vyšetření k lékaři, ale vždy pamatujte na to, že tyto příznaky jsou společné pro mnoho jiných onemocnění a většina pacientů s některým z výše uvedených příznaků nebude mít leukemii.

JAK JE LEUKEMIE DIAGNOSTIKOVÁNA?

Žádný z výše uvedených příznaků se nevyskytuje pouze u leukemie, ale při objevení se většiny z nich by mělo být provedeno vyšetření krevního obrazu. Ten u většiny leukemií ukáže nejen anemii a nedostatek normálních bílých krvinek a krevních destiček, ale i přítomnost leukemických buněk. Změny v krevním obraze tedy vedou k vyslovení podezření na leukemii. K přesné diagnóze typu leukemie je pak většinou potřeba vyšetření kostní dřeně. Ta je získávána při místním znečistlivění z hrudní či pánevní kosti zvláštní jehlou. Odběr z pánevní kosti umožňuje jak nasátí kostní dřeně do stříkačky, tak přímo odběr válečku kostní dřeně, odběr z hrudní kosti pak pouze nasátí kostní dřeně do stříkačky. Místo odběru volí lékař dle typu leukemie, na kterou má podezření. Získaná kostní dřeň je pak vyšetřována rozetřena na sklíčku pod mikroskopem (myelogram), dále jsou hodnoceny povrchové znaky buněk (imunofenotypizace) a také je

vyšetřována genetická výbava nádorových buněk (cytogenetika). Souhrn výsledků těchto vyšetření pak vede lékaře k přesné diagnóze onemocnění a k navržení vhodné léčby.

Vyšetření krevního obrazu a kostní dřeně je pak opakovaně prováděno během léčby i během kontrol, které následují po jejím ukončení.

U některých typů akutních leukemií, zejména u leukemie lymfoblastické, je pak potřeba opakovaně vyšetřit mozkomíšni mok (tekutina kolem míchy a mozku). Při tomto vyšetření, které je prováděno vsedě či vleže na boku, je mozkomíšni mok odebírán v dolní části bederní páteře. Nejprve se místo vpichu znecitliví a následně lékař odebere speciální velmi tenkou jehlou vzorek moku. Po výkonu by měl pacient zůstat ležet 12 hod na posteli, aby se předešlo bolestem hlavy a zvracení, které se někdy mohou při časném vstávání po provedení lumbální punkce objevit.

JE LEUKEMIE VYLÉČITELNÁ?

Leukemie je v dnešní době u řady nemocných vyléčitelná, velmi však záleží na typu leukemie a na její pokročilosti. U všech typů je důležité, aby léčba byla vedena specialistou hematologem (lékař zabývající se nemocemi krve tvorby) zavčas a odborně, se zřetelem na všechny faktory, které léčbu ovlivňují.

Onemocnění se u každého pacienta mírně liší a různé jsou i léčebné postupy, které jsou dle charakteru nemoci, doprovodných chorob a celkového klinického stavu pacienta voleny. Je nutné, aby byl celý léčebný plán mezi pacientem, jeho rodinou a lékařem opakovaně probíráán.

CHEMOTERAPIE

Otázky týkající se chemoterapie a jejích vedlejších účinků jsou podrobně rozebrány v samostatné brožuře pro nemocné „Chemoterapie“.

pie a Vy“ autorů Vorlíčka, Adama a Vorlíčkové, jejíž druhé vydání vydala Pliva v roce 2002 a je pro pacienty k dispozici na našem pracovišti. Proto se v následující kapitole omezíme jen na základní informace.

Chemoterapie je druh léčby, při kterém jsou podávány léky, které se nazývají cytostatika. Ty mají za úkol zničit rychle se množící buňky, mezi něž nádorové buňky patří. Cytostatika ale působí nejen na nádorové buňky, ale i na jiné rychle se množící buňky lidského těla, a je tedy nutno užívat je velmi zodpovědně. Jsou podávána ve speciálních kombinacích a předem daných časových odstupech, aby bylo dosaženo zničení co největšího počtu leukemických buněk při co nejmenším postižení zdravých tkání. Většinou se užívají kombinace různých cytostatik, z nichž každé působí v různých fázích života leukemické buňky. Tím se snažíme zabránit vzniku rezistence (t.j. odolnosti) leukemie k podávané terapii.

Většinou je chemoterapie podávána intravenózně (t.j. nitrožilně) a zejména u akutní lymfoblastické leukemie pak i intratekálně, t.j. do mozkomíšního moku cestou lumbální punkce. Při intratekální aplikaci lékař proniká v dolní části bederní páteře tenkou jehlou do páteřního kanálu a po odebrání malého množství mozkomíšního moku k vyšetření podává tamtéž zhruba stejný objem roztoku cytostatik. Některá cytostatika existují též ve formě tablet.

Chemoterapie je podávána v několikadenních cyklech několikrát za sebou dle léčebných protokolů, které jsou pro danou chorobu užívány. Počet cyklů léčby i její složení je též určován podle věku, doprovodných chorob a odpovědi nemoci na podávanou léčbu.

Na počátku onemocnění, kdy je potřeba výrazně snížit počet leukocytů, bývá někdy podávána látka, která se nazývá hydroxyurea. Užívá se ve formě tablet. Počet tablet, které pacient denně užívá, určuje lékař podle krevního obrazu pacienta, zejména podle počtu leukocytů.

Vedlejší účinky chemoterapie

Cytostatika ovlivňují všechny rychle se množící buňky lidského těla, i když je maximální snaha o zaměření účinku pouze na buňky leukemické. Z toho vyplývají nežádoucí vedlejší účinky chemoterapie.

Výrazně je dočasně utlumena normální krvetvorba a proto dochází po podání chemoterapie k poklesu počtu veškerých krvinek. Pokles bílých krvinek zapříčiňuje výrazný pokles obranyschopnosti organismu proti infekci. Proto jsou pro pacienty, u kterých dojde po podání chemoterapie k hlubokému poklesu leukocytů, zřizovány izolační pokoje. Na těchto pokojích je na nejnižší možnou míru sníženo riziko nákazy infekčním onemocněním. Infekční komplikace v době útlumu jsou pak léčeny velmi účinnými antibiotiky, většinou v kombinaci. S poklesem obranyschopnosti jsou spojena i některá dietní opatření, po dobu útlumu by pacient neměl jíst čerstvé ovoce a zeleninu, mléčné výrobky s živými bakteriálními kulturami, sýry obsahující plísňe a nepasterizované pivo. Pečlivě by se měl i při pobytu doma vyhýbat styku s lidmi s infekčním onemocněním a při prvním vzestupu teploty nad 37,9 °C a při třesavce vyhledat lékaře. Po dobu nedostatku bílých krvinek je též vhodné kloktání a vyplachování dutiny ústní po každém jídle. O složení kloktadla se by se měl pacient poradit se svým ošetřujícím lékařem a sestrou. Pacienti, kteří mají zubní protézy, by si je měli nasazovat pouze na dobu jídla.

Z útlumu krvetvorby po chemoterapii plyne i dočasný nedostatek krevních destiček a červených krvinek, které jsou doplňovány transfuzemi. Pokud je pacient po podání chemoterapie propuštěn do domácího ošetřování, musí si bedlivě všimnout krvácivých projevů (červené tečky na kůži, krvácení z nosu a dásní, příměs krve v moči či stolici, černá stolice) a při jejich objevení ihned vyhledat lékaře. Po dobu nízkého počtu krevních destiček je vhodné holit se pouze elektrickým strojkem a čistit si zuby měkkým kartáčkem.

Některá cytostatika vyvolávají nevolnost a zvracení, kterému lékař předchází podáváním léků – antiemetik. Přes tyto léky přetrvává u některých pacientů po dobu podávání chemoterapie nechutenství, o skladbě jídla je vhodné se poradit s dietní sestrou a ošetřujícím lékařem.

Dalším nežádoucím účinkem komplikujícím příjem potravy je u některých druhů chemoterapie zánět sliznic, který se projevuje

bolestmi a pálením v dutině ústní, bolestmi břicha a průjmy. Tyto komplikace je nutno někdy řešit za hospitalizace podáváním léků a většinou též podpůrné či kompletní nitrožilní výživy, často v kombinaci s výživnými nápoji. Spolupráce s dietní setrou je v tomto případě nezbytná.

Běžným vedlejším účinkem četných cytostatik je dočasná ztráta vlasů. Zda vlasy ztratíte či ne závisí zejména na druhu použitých cytostatik, a proto je nejlepší zeptat se ošetřujícího lékaře. Každý pacient má možnost vybrat si paruku, která je částečně hrazena pojišťovnou. Na její objednání je zapotřebí myslet včas. Po dokončení chemoterapie vlasy většinou opět narostou.

Po léčbě někteří pacienti pozorují ztrátu chuti a někteří slabost ve svalech končetin, které mohou přetrvávat až několik měsíců.

Všeobecně se vedlejší účinky chemoterapie projevují u každého pacienta různou měrou a zatímco někteří jsou schopni vést prakticky normální život, jiní se cítí velmi unaveni a všechny úkony jim zaberou neobvykle mnoho času. Každý by se tedy měl řídit především svými osobními pocity a dělat jen to, na co stačí.

TERAPIE STEROIDY

Steroidy patří mezi látky, které se běžně vyskytují v lidském organismu. Podstatně vyšších hladin je dosahováno při jejich léčebném podávání zejména při léčbě akutní lymfoblastické leukemie, kdy pomáhají ničit leukemické buňky a mají zde svou nezastupitelnou úlohu. Mezi steroidy patří například prednison nebo dexametazon.

Také tyto léky mají celou řadu doprovodných nežádoucích účinků. Patří mezi ně výrazně zvýšená chuť k jídlu, potíže s usínáním, zadržování tekutin v organismu, snížení obranyschopnosti vůči některým druhům infekcí, zvýšení krevního tlaku a zvýšení hladiny cukru v krvi (tzv. steroidní diabetes mellitus). Velmi závažný je též nepříznivý vliv steroidů na žaludeční sliznici, který se může projevit jako její podráždění a výjimečně u pacientů, kteří již v minulosti měli žaludeční vřed, jeho obnovením. Vedlejší účinky podávání steroidů jsou

velmi dobře známy a je jim předcházeno podáváním několika doprovodných léků. Je potřeba si uvědomit, že většina těchto nežádoucích účinků vymizí po ukončení podávání steroidů.

Pacient by měl neprodleně hlásit lékaři a sestře veškeré nové obtíže, které se během užívání steroidů objeví, např. bolesti břicha, jakékoliv trávicí obtíže, černou stolicí. Dále jsou během užívání steroidů nutné kontroly hladiny cukru v krvi a kontroly krevního tlaku. Při zjištění zvýšené hladiny cukru v krvi je pak nutné, aby pacient dodržoval diabetickou dietu.

Pro mnohé pacienty je z estetického hlediska nepříjemné přibírání na váze a přesun tuků do oblasti obličeje, ramen a pasu během dlouhodobého užívání steroidů. I tyto nežádoucí změny vymizí po vysazení steroidů.

RADIOTERAPIE

Radioterapie využívá záření ke zničení nádorových buněk v určité části těla při co nejmenším poškození okolních tkání. V léčbě leukemií je používána především ke zničení těch leukemických buněk, které jsou přítomny v centrálním nervovém systému, to je v mozku a míše. Většinou je používána společně s cytostatiky, která jsou podávána cestou lumbálních punkcí. Tento druh léčby je nutný jen u některých typů leukemií, zejména u akutní lymfoblastické leukemie. V určitých situacích může být radioterapie využita ke zničení leukemických buněk nashromážděných v různých částech těla, jako jsou například varlata, oči nebo kůže. Radioterapie je také častou součástí přípravných režimů před transplantací kostní dřeně či kmenových buněk, kdy je pak používáno celotělové ozáření.

Vedlejší účinky radioterapie

Radioterapie na oblast břicha a zejména pak celotělové ozáření může vyvolávat nevolnost a zvracení. Pokud se však tyto vedlejší účinky objeví, ustoupí brzy po ukončení radioterapie. Pokud by ved-

lejší účinky přetrvávaly, je nutné oznámit to bez prodlení Vašemu lékaři.

Radioterapie na oblast hlavy má ale také vedlejší účinky, které se většinou objeví asi dva týdny po začátku radioterapie. Přímo v ozařovaných plochách vypadají všechny vlasy. Je nutné pamatovat na to, že tyto vlasy Vám po dokončení radioterapie většinou opět narostou. Za jak dlouho narostou, záleží především na dávce záření, která byla podána.

Kůže obklopující ozařované pole může být někdy zarudlá, suchá a křehká. Je lepší si tuto oblast umývat jen vodou a nepotírat si ji žádnými krémy bez konzultace s lékařem. Protože je kůže při radioterapii značně citlivá, je nutné nevystavovat ji slunění či studenému větru.

Radioterapie na oblast hlavy s sebou přináší pocit únavy a snižuje soustředěnost, je lepší vyplnit dny po dobu radioterapie převážně odpočinkem, zejména pokud na léčbu denně dojíždíte. Po dobu radioterapie je nutné hodně pít a udržovat dostatečný příjem potravy. Při nechutenství je možno část potravy nahradit vysokoenergetickými nápoji.

Při radioterapii se nestáváte radioaktivními, nevyzařujete žádné záření, a po celou dobu se tedy můžete stýkat s ostatními lidmi bez obav z toho, že je ohrozíte ozářením.

TRANSPLANTACE KRVETVORNÝCH BUNĚK

Transplantace krvetvorných buněk hraje v současné době v léčbě některých typů leukemií významnou roli. Dovoluje použití vysokých dávek cytostatik často v kombinaci s radioterapií, které by bez použití transplantace vedly k úplnému zničení krvetvorby. Při provedení transplantace dosáhneme největšího protileukemického účinku, který má za úkol zničit zbývající leukemické buňky v organismu, a obnovení krvetvorby zajistíme podáním (transplantací) krvetvorných buněk po této vysokodávkované léčbě. Krvetvorné buňky mohou být získány jednak z kostní dřeně a pak se jedná o transplantaci kostní

dřeně. Často se k získání krvetvorných buněk využije okamžik, kdy jsou tyto buňky vyplavovány do periferní krve (zpravidla po podání zvláštních látek povzbuzujících krvetvorbu někdy v kombinaci s chemoterapií) a pak se jedná o transplantaci periferních kmenových buněk.

Podle zdroje krvetvorných buněk pak rozdělujeme transplantace na:

A) **syngenní** – dárcem je jednovaječné dvojče nemocného;

B) **alogenní** – dárcem je jiná osoba

1. příbuzenská (dárcem je příbuzný pacienta, nejčastěji sourozenec),
2. nepříbuzenská (dárcem je vyhledáván v registru dárců kostní dřeně);

C) **autologní** – pacientovi jsou transplantovány jeho vlastní krvetvorné buňky, které jsou od něj získány před podáním vysokodávkované terapie a jsou do doby použití zamrazeny.

U různých typů leukemie je uplatnění transplantace v terapii různé a před jejím doporučením jsou transplantační komisí pracoviště zvažovány všechny okolnosti, na základě kterých může být transplantace doporučena. Tento postup je pak nutné opakovaně probírat mezi pacientem a ošetřujícími lékaři, případně též dle přání pacienta s jeho příbuznými.

Blíže se problematice transplantační léčby věnuje publikace pro nemocné „Vysokodávkovaná protinádorová chemoterapie s transplantací krvetvorných buněk“ autorů Mayera a Vorlíčka, kterou vydala Masarykova univerzita v Brně v roce 1999.

DOPROVODNÁ LÉČBA

Alopurinol

Jedná se o lék podávaný současně s chemoterapií zejména tehdy, kdy je předpokládán rozpad většího množství nádorových buněk. Při rozpadu nádorových buněk vzniká velké množství kyseliny močové.

vé, která se může při nedostatečném vylučování z těla ledvinami ukládat v organismu pacienta a poškozovat některé orgány, zejména právě ledviny. Za přítomnosti alopurinolu dochází k rychlejšímu vylučování kyseliny močové z organismu.

Leukaferéza

Jedná se o metodu odstraňování bílých krvinek z krve pacienta na speciálním přístroji – buněčném separátoru. Nejprve je nutno zajistit dobrý žilní přístup kanylací žíly na ruce či v třísele. Pak je kanylou odebírána krev, která je vedena do buněčného separátoru. V tom dochází k odstranění bílých krvinek, zbývající složky krve jsou vraceny do krevního oběhu pacienta. Celý proces trvá asi 2–3 hodiny a zpravidla je ho nutné opakovat na počátku onemocnění několikrát. Po provedení leukaferézy dochází k přechodnému snížení počtu bílých krvinek, ke stabilizaci krevního obrazu je pak nutná jiná léčba. Provedení leukaferézy je proto vhodné zejména u pacientů s vysokým vstupním počtem leukocytů, kde by mohly látky z rozpadajících se leukocytů vážně ohrozit stav pacienta.

REMISE, RELAPS A SLEDOVÁNÍ

Remise: Většina pacientů s akutní leukemií dosáhne díky podávané terapii remise onemocnění, což znamená, že v jejich krvi a kostní dřeni nejsou při kontrolních vyšetřeních nalezeny leukemické buňky. To však bohužel často neznamená, že je pacient vyléčen a že byly zničeny všechny leukemické buňky v těle. Naše vyšetřovací metody jen nejsou dostatečně citlivé, aby zachytily zbývající leukemické buňky, které v těle přetrvávají přes podanou léčbu. Předchozí zkušenosti nás učí, že je-li léčba přerušena brzy po dosažení remise, zbývající leukemické buňky se velmi rychle opět rozmnoží. Většina moderních léčebných schémat proto pokračuje v léčbě i po dosažení remise a snaží se zničením co nejvyššího počtu leukemických buněk dosáhnout úplného vyléčení nemoci.

Relaps: Návrat nemoci po období, kdy byla remise onemocnění. Relaps se projeví znovuobjevením se leukemických buněk v orga-

nismu, často nejprve v kostní dřeni, výjimečně i v jiných místech, například v centrálním nervovém systému či v mízních uzlinách.

Sledování: Po dokončení léčby zůstává pacient dlouhodobě sledován ambulantně a je mu pravidelně kontrolován krevní obraz a v méně častých intervalech též kostní dřev. Snahou lékařů je zachytit případný relaps nemoci co nejdříve po jeho vzniku a nasadit co nejúčinnější léčbu. Pokud se u pacienta objeví jakékoliv obtíže v období mezi kontrolami, je nutné, aby o nich bez prodlení uvědomil svého ošetřujícího lékaře.

VLIV LÉČBY NA PLODNOST

Některá z cytostatik podávaných při léčbě akutní leukemie a též určité dávky radioterapie mohou způsobit dočasnou či trvalou neplodnost. Váš lékař s Vámi rád probere podrobnosti před začátkem léčby. Může být užitečné, když k tomuto pohovoru vezmete svého partnera a budete tak moci společně probrat otázky, které Vás zajímají.

Pro muže je možné zajistit ve většině případů zamražení spermatu před započítím terapie, které může být použito později, pokud se rozhodnou mít rodinu. Většina žen se setká během léčby s nepravidelností či úplnou zástavou menstruace. Po dokončení léčby se vše může vrátit k normálu, ale často se již menstruace nikdy neobjeví.

Vzhledem k tomu, že není jisté, zda chemoterapie vyvolá neplodnost, je nutné, abyste během léčby užívali antikoncepci. Pokud by totiž došlo k otěhotnění pacientky či partnerky pacienta v době léčby či brzy po jejím dokončení, bylo by riziko poškození plodu vysoké.

Zvláště mladí lidé se často těžko vyrovnávají se skutečností, že nebudou moci mít děti. Také dočasná ztráta vlasů může způsobit, že se cítí sexuálně neatraktivní. To jsou zcela pochopitelné a přirozené pocity a může být užitečné promluvit si o nich se zkušeným psychologem.

Vždy je třeba pamatovat na to, že různá cytostatika mají různý vliv na Vaši plodnost a že je na světě řada párů, které mají zdravé děti poté, co byl jeden z rodičů léčen pro leukemii.

VAŠE POCITY

Většina lidí je zdrcena, když se dozví, že má leukemii. Náhle přichází celá řada pocitů, člověk může cítit zmatek a velmi rychle měnit své názory. Reakce se liší člověk od člověka a je to zcela přirozené. Není žádná dobrá či špatná reakce. Tyto pocity jsou částí procesu, kterým člověk prochází ve snaze vyrovnat se se svým onemocněním. Partneři, rodinní příslušníci a přátelé často potřebují stejnou podporu jako Vy, aby se vyrovnali se svými pocity. Nejčastěji probíhají reakce v tomto pořadí:

Šok

„Nemohu tomu uvěřit.“

„To nemůže být pravda.“

Toto je často první reakce, která se objeví u člověka, když se dozví, že má leukemii. Můžete se cítit šokováni, neschopni uvěřit tomu, co se stalo a neschopni vyjádřit jakékoli pocity. Můžete zjistit, že jste schopni pojmout jen malé množství informací a že se ptáte znovu a znovu na stále stejné otázky. Potřeba opakování informací je běžnou reakcí na šok.

Popření

„Nic mi není.“

„Nemám leukemii, je to omyl v diagnóze.“

Pro mnoho lidí je popření choroby cestou, jak se vyrovnávají s hroznou situací. V tu chvíli nebudete chtít slyšet žádné další informace. Také členové rodiny mohou reagovat tímto způsobem a někdy to bude vypadat, že ignorují Vaše pocity, například když budou říkat: „Nebud' hloupý, není čeho se bát.“ Je dobré si o těchto pocitech promluvit se zdravotním personálem.

Zlost

„Proč právě já?“

„To se nikdy nemělo stát.“

Zlost může převážit nad všemi ostatními pocity, například nad strachem a smutkem. Můžete cítit zlost, netrpělivost nebo nedůtklivost vůči Vaším nejbližším, lékařům nebo sestřám. Je to normální reakce a je známkou toho, jak hluboce se Vás dotýká Vaše onemocnění. Lidé ve Vašem okolí by to neměli brát jako osobní útok vůči nim samotným. Pokud Vy nebo Vaše rodina máte problémy s překonáním těchto pocitů, může Vám pomoci promluvit si o nich s člověkem, kterého se Vaše onemocnění méně dotýká.

Obviňování

„Kdybych býval nebyl ..., nikdy by se mi to nestalo.“

„Je to má chyba.“

Někdy lidé obviňují sami sebe či ostatní ze své nemoci. Je to většinou proto, že se cítí lépe, pokud znají příčiny své choroby. Protože lékaři zřídka dokáží určit příčinu vzniku leukemie u konkrétního člověka, není žádný důvod k tomu, abyste za její vznik činili zodpovědným sebe či okolí.

Zatrplost

„Pro tebe to nic není, ty si to nemusíš vytrpět.“

Jedná se hlodavé neustálé myšlenky o tom, že právě Vy máte leukemii, zatímco ostatní ne, které Vás neustále deprimují. I příbuzní někdy snášejí špatně změny, které pacientovo onemocnění přinese do života rodiny. V tu chvíli může pomoci otevřeně si o těchto problémech promluvit, protože jinak mohou přejít ve zlost a obviňování.

Strach a nejistota

„Uzdravím se?“

„Bude léčba účinná?“

„Vrátí se mi leukemie zpět?“

Leukemie může být hrůzostrašné slovo opředené strachem a pověstmi. Strach a fantazie jsou často horší než skutečnost. Strach z neznámého může být hrozivý, a proto může být užitečné se něco o onemocnění dozvědět. Můžete se též bát o svou budoucnost a také o to, zda se Vám leukemie může po vyléčení vrátit zpět. Někdy se tento strach může projevit jako hrozivé noční sny.

Další strach plyne většinou z obavy, že leukemie způsobuje bolest. Většina pacientů s leukemií nemá bolesti, a pokud se bolesti přece jen objeví, má lékař k dispozici celou řadu moderních účinných léků, aby je utlumil.

Uzavřenost a izolace

„Prosím nechte mne samotného.“

„Nechci nikoho vidět, vystačím si sám.“

Během Vaší léčby se mohou dostavit okamžiky, kdy si budete přát být sami, abyste si uspořádali své myšlenky a pocity. To může být zraňující a zarážející pro Vaši rodinu a přátele, kteří si mohou přát sdílet s Vámi tyto těžké chvíle. Jestliže budete mít pocit, že je toho na Vás příliš mnoho, nebojte se promluvit si o tom s Vaším lékařem.

Vyrovnění se s nemocí

Při jakékoliv léčbě pro leukemii Vám bude trvat dlouho, než se vypořádáte se svými pocity. Budete se muset vyrovnat nejen s faktem, že máte leukemii, ale také se vším, co s sebou léčba přináší. Léčba akutní leukemie s sebou nese řadu nepříjemných vedlejších účinků a vyřadí Vás na poměrně dlouhou dobu z normálního života. Je důležité si po dobu léčby brát po dohodě s lékařem jen tolik úkolů, kolik jste schopni zvládnout a věnovat se převážně odpočinku.

Pro mladé lidi může být zvláště těžké vyrovnat se s představou, že už možná nebudou schopni mít děti. Neobávejte se promluvit si o svých starostech se svým lékařem. Pokud člověk hovoří o svých pocitech, často mu to pomůže ujasnit si své postoje a navíc dá ostatním lidem možnost, aby mu porozuměli. Také Vám může pomoci, když si o věci promluvíte s člověkem, který má podobné problémy jako Vy. V každém případě není známkou Vaší slabosti, pokud se se svými problémy svěříte někomu jinému. Jen pokud ostatní lidé budou rozumět tomu, jak se cítíte, budou Vám schopni pomoci.

CO A KOMU JE VHODNÉ ŘÍCI?

V některých rodinách bývá problémem hovořit otevřeně o leukémii a problémech s ní spojených. První reakcí příbuzných může být dokonce přání, aby pacientovi nebylo řečeno, že má leukémii. Toto přání plyne především ze strachu, že se s tím pacient nebude schopen vyrovnat. Ve skutečnosti však patří mezi základní práva dospělého pacienta, aby byl nejprve sám seznámen s diagnózou a pak teprve určil, komu může být jeho diagnóza dále sdělena. Navíc, jak již bylo opakovaně řečeno, léčba je spojena s četnými nepříjemnými vedlejšími účinky a jen plně informovaný a spolupracující pacient může být lépe schopen je překonat. U dětských pacientů rozhodují o seznámení dítěte s diagnózou jejich rodiče po domluvě s ošetřujícím lékařem.

Snažte se ve svém okolí vyhledávat přátele s pozitivním myšlením, kteří Vám vždy pomohou více než lidé uzavření a pesimističtí. Příbuzní a přátelé pacienta mu mohou pomoci už tím, že budou ochotni pozorně naslouchat tomu, co jim chce pacient říci.

JAK TO ŘÍCI DĚTEM?

Rozhodnout se jak a co říci dětem o tom, že máte leukémii, je vždy těžké. Vše záleží na věku dětí a na jejich vyspělosti. Velmi malé děti jsou zaměřeny na bezprostřední současnost. Nerozumí pojmu nemoc a potřebují jen jednoduché vysvětlení, proč jejich příbuzní či přátelé musí jít do nemocnice. O něco starší děti budou rozumět vy-

světlení o „hodných a zlých krvinkách“, ale všem malým dětem je nutno opakovaně říkat, že vaše onemocnění není jejich chyba. Děti starší deseti let už budou schopny pochopit poměrně komplikované vysvětlení.

Dospívající se s touto situací mohou vyrovnávat s velkými obtížemi, protože mohou mít pocit, že jsou nuceni se vrátit do rodiny právě ve chvíli, kdy se začali osamostatňovat a začínali být nezávislí.

Pro většinu dětí je nejlepší otevřené upřímné jednání. Naslouchejte jejich starostem a všimněte si změn v jejich chování. Může to být způsob, jak vyjadřují své pocity. Často je vhodné začít s menším množstvím informací a postupně dotvářet obraz Vaší nemoci. V žádném případě je však nenechávejte v tápání a nejistotě. Jejich obavy by pak mohly být horší než je skutečnost.

CO JSTE SCHOPNI PRO SEBE UDĚLAT?

Mnoho lidí trpí pocitem bezmoci, když se dozví, že mají leukemii, a myslí si, že nemohou udělat nic jiného než se svěřit do péče lékařů a sester. Tak tomu ale není. Je mnoho věcí, které pro sebe můžete udělat Vy a stejně tak Vaše rodina a přátelé.

Když budete Vy a Vaše rodina chápat Vaše onemocnění a jeho léčbu, budete schopni se mnohem lépe vyrovnat s touto situací. Budejte mít alespoň určitou představu, co Vás čeká. Informace je nutno získávat z důvěryhodných zdrojů, abyste se vyhnuli neopodstatněnému strachu a starostem. Informace týkající se konkrétně Vašeho zdravotního stavu Vám nejlépe podají Vaši ošetřující lékaři. Je vhodné si připravit na list papíru seznam otázek, které Vás napadnou, a je také vhodné vzít s sebou k pohovoru někoho ze svých příbuzných či přátel.

Dočasně nebudete schopni dělat věci, které jste pokládali za samozřejmé. Ale jakmile se začnete cítit lépe, dávejte si drobné jednoduché úkoly a postupně si budujte svou sebedůvěru. Postupujte pomalu krok za krokem.

Mnoho pacientů mluví o „boji s nemocí“. Je to zdravá reakce. Jednou z cest je naplánování vhodné stravy, o jejímž složení se můžete poradit s ošetřujícím lékařem a dietní sestrou. Dále můžete zkusit praktikovat některé relaxační techniky nebo tělocvik. Vždy je nutno postupovat pomalu krok za krokem a nepřetěžovat se.

ZÁVĚR

Právě dočítáte druhé vydání této publikace. Byla napsána nejen pro pacienty, ale i pro jejich rodinné příslušníky, přátele a v neposlední řadě též pro jejich ošetřující lékaře. Prosíme všechny čtenáře o kritické připomínky a doplňující otázky k tomuto textu. Slibujeme, že je budeme brát v úvahu při sestavování dalšího vydání této brožury.

MUDr. Markéta Protivánková
Interní hematoonkologická klinika,
FN Brno-Bohunice
Jihlavská 20, 639 00 Brno
Tel.: (05) 4719 3642
Fax: (05) 4719 3603
E-mail: mprotivankova@fnbrno.cz
www.fnbrno.cz/ihok

ADRESÁŘ

| Pracoviště poskytující základní onkologickou léčbu |
|-----------------------------------------------------------|
| název pracoviště |
| ošetřující lékař |
| adresa |
| telefon |
| e-mail |

| Praktický (obvodní) lékař |
|----------------------------------|
| název pracoviště |
| ošetřující lékař |
| adresa |
| telefon |
| e-mail |

| Další specialisté podílející se na péči o nemocného |
|------------------------------------------------------------|
| název pracoviště |
| ošetřující lékař |
| adresa |
| telefon |
| e-mail |
| |
| název pracoviště |
| ošetřující lékař |
| adresa |
| telefon |
| e-mail |
| |
| název pracoviště |
| ošetřující lékař |
| adresa |
| telefon |
| e-mail |
| |
| název pracoviště |
| ošetřující lékař |
| adresa |
| telefon |
| e-mail |

Prostor pro poznámky pacienta a event. připravené otázky pro ošetřujícího lékaře:

AKUTNÍ LEUKEMIE

Informace pro pacienty a jejich blízké

MUDr. Markéta Protivánková

Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

Vydala Masarykova univerzita v Brně v roce 2002

2. doplněné vydání, 2002 Náklad 400 výtisků

Tisk Vydavatelství MU, Brno-Kraví Hora

55-969-2002 02/58 3/LF

ISBN 80-210-2807-6