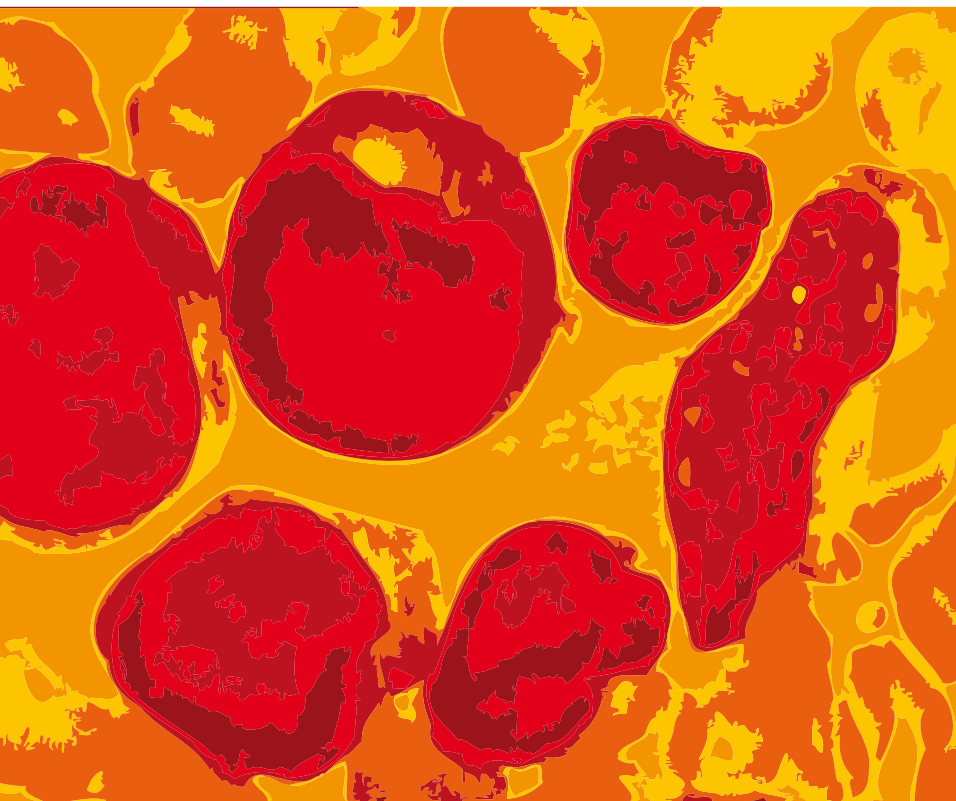


MUDr. Lucie Šrámková

DĚTSKÁ LEUKÉMIE **PRŮVODCE PRO RODIČE**



HAIMA Unie pro pomoc dětem s poruchou krve tvorby



HAIMA

Unie pro pomoc dětem s poruchou krvevorby

DĚTSKÁ LEUKÉMIE PRŮVODCE PRO RODIČE

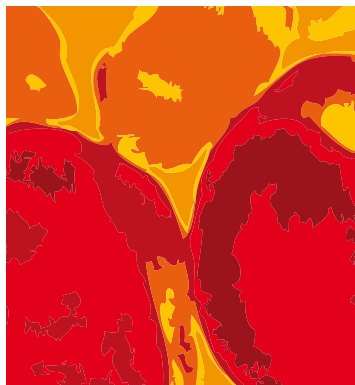
MUDr. Lucie Šrámková

Náklady na vydání publikace jsou částečně hrazeny
z dotace Ministerstva zdravotnictví ČR

MUDr. Lucie Šrámková

DĚTSKÁ LEUKÉMIE

PRŮVODCE PRO RODIČE



HAIMA Unie pro pomoc dětem s poruchou krvevorbby

© MUDr. Lucie Šrámková, 2006
ISBN 80-239-8904-9

„Vaše dítě onemocnělo závažnou krevní chorobou – leukémií.“ Toto sdělení vyvolává v každém rodiči pochopitelný pocit strachu a zoufalství. V prvním okamžiku nejste schopni téměř nic vnímat. Teprve později, když se o této nemoci dozvíte více podrobností a když pochopíte, že nejste se svou starostí sami, budete hledět do budoucnosti s určitou nadějí.

O vaše dítě bude pečovat řada zkušených odborníků – lékařů, zdravotních sester, laboratorních pracovníků a mnoho dalších. Na vás je dávat dítěti maximum lásky, podpory a jistoty, že všechno se dá zvládnout. A všichni máme nyní jediný společný cíl – úspěšnou léčbu vašeho dítěte.

OBSAH

Úvod	I
Kapitola 1	
K čemu slouží a z čeho se skládá krev?	2
Červené krvinky – erytrocyty	2
Bílé krvinky – leukocyty	4
Krevní destičky – trombocyty	5
Kde vznikají krvinky?	5
Kapitola 2	
Co je to leukémie?	6
Co způsobuje leukémii?	6
Genetické faktory	7
Vlivy prostředí	7
Imunologické faktory	8
Jaké jsou formy a druhy leukémie?	8
Akutní lymfoblastická leukémie (ALL)	9
Akutní myeloidní leukémie (AML)	9
Chronická myeloidní leukémie (CML)	9
Jaké jsou příznaky leukémie?	9
Jak a proč se provádějí různá vyšetření?	II
Vyšetření krve	II
Vyšetření kostní dřeně	II
Vyšetření mozkomíšního moku	12
Jaké komplikace může leukémie přinést?	12
Infekce	13

Krvácení	13
Porucha funkce jater	14
Porucha funkce ledvin, selhání ledvin	14
Kostní změny, patologické zlomeniny	15

Kapitola 3

Jak se léčí leukémie?	16
Co je klinická studie?	17
Co je standardní léčba?	18
Co je experimentální léčba?	18
Co je randomizace?	18
Co je informovaný souhlas?	18
Co je centrální žilní katétr?	19
Podkožní katétr	20
Vnější katétr	21
Léčebné možnosti	22
Chemoterapie	22
Běžné nežádoucí účinky chemoterapie	23
Vypadávání vlasů	23
Nevolnost a zvracení	23
Průjem	23
Zácpa	23
Bolesti v krku a dutině ústní (stomatitida)	23
Únava, slabost	24
Krvácení z nosu, snadná tvorba modřin	24
Snížení počtu bílých krvinek (neutropenie)	24
Používané léky a jejich nežádoucí účinky	25
Můžete sami zmírnit některé nežádoucí účinky cytostatik?	30
Cílená léčba	31
Radioterapie – ozařování	32
Preventivní ozáření centrálního nervového systému	32
Léčebné ozáření	32
Transplantace kostní dřeně	33
Podpůrná léčba	34
Transfuze krevních derivátů	35

Prevence a léčba infekčních komplikací	35
Výživa	36
Jak by měla vypadat strava nemocného dítěte?	36
Rehabilitace	37
Pozdní následky léčby	38
Nepříznivý průběh nemoci	38
Péče o nevléčitelně nemocné a umírající dítě	39
Leukémie a alternativní léčba	40

Kapitola 4

Psychologická a sociální problematika	42
Jak se vyrovnat s tím, že dítě onemocnělo?	42
Jaké jsou nejčastější pocity, které v současné době prožíváte?	42
Jak vše sdělit dítěti?	44
Rodiče mezi sebou	46
Co říci sourozencům?	47
Co říci rodině a přátelům?	47
Jak informovat školu?	48
Jaké jsou možnosti finanční pomoci?	49
Organizace, které pomáhají	50
Pracoviště, která pečují o děti s leukémií	52

Úvod

Dosud jste se asi setkávali s jiným typem nemocí, kdy dítěti není dobře, má teplotu, kašel nebo střevní potíže, ale dostane léky a během několika dní je v pořádku. Možná znáte i takové nemoci, které trvají delší dobu, více nebo méně pacienta omezují, ale neohrožují jeho život. Leukémie patří do jiné kategorie nemocí. Téměř nikdy nevíme přesně, kdy začala, ale víme s jistotou, že neléčená leukémie by postupně vedla ke smrti pacienta. Léčba leukémie, jak ji v současné době známe, je velmi složitá a náročná pro pacienta a mohou se při ní objevit vážné komplikace. Nelze ji ukončit hned, jak vymizí příznaky nemoci. Dalším pokračováním léčby i po odeznění všech příznaků se snažíme zabránit návratu choroby. Ani po jejím ukončení nemůžeme říci, že pacient je zcela zdravý. Čím delší je ale doba, kdy je pacient bez jakýchkoli známek nemoci, tím spíše můžeme mluvit o vyléčení.

Leukémie je složitá nemoc. Bojovat s ní znamená vědět co nejvíce o její podstatě, léčbě, důsledcích a možných komplikacích, ale i o tom, jak zasáhne do života vaší rodiny. Možná se vás nebudou týkat všechny popsány problémy. Možná se naopak objeví takové, o nichž zde není zmínka. S každým svým dotazem se můžete obrátit na svého ošetřujícího lékaře. Následující text rozhodně nemá být náhradou za rozhovor s ním. Má vám jen dát odpověď na některé časté otázky.

KAPITOLA 1

K čemu slouží a z čeho se skládá krev?

Základní stavební jednotkou všech živých organismů je buňka. Lidské tělo se skládá z obrovského množství buněk. Téměř všechny mají vlastní jádro, v němž jsou uloženy chromozómy. Každý chromozóm pak obsahuje řadu genů. Geny jsou nositeli programu – informace o tom, jak má která buňka vypadat a fungovat. Jádro vlastně představuje jakési řídicí centrum buňky.

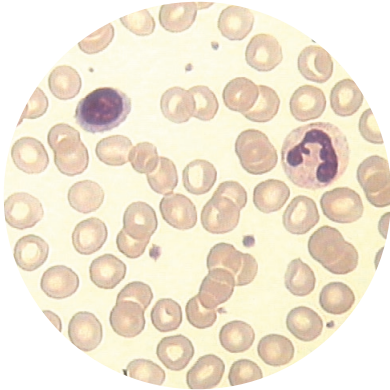
Příbuzné skupiny buněk vytvářejí orgány, jako jsou například játra, ledviny, kůže, srdce atd. Orgány, které navzájem blíže spolupracují, se nazývají orgánové systémy – např. systém oběhový, trávicí, dýchací. Žádný orgán ani systém nepracuje samostatně. Pro jejich vzájemnou souhru je nezbytný systém cév, ve kterých proudí krev. Ta zásobuje orgány kyslíkem a živinami, a naopak nepotřebné a škodlivé látky odvádí k orgánům, které je dovedou zpracovat a z těla vyloučit. Prostřednictvím zvláštních látek – hormonů – se krví dostávají k jednotlivým orgánům informace důležité pro jejich činnost. Některé složky krve se účastní obrany organismu a zasahují například při infekci nebo poranění.

Krev se skládá z tekutiny nazývané plazma, ve které jsou rozpuštěny různé látky, a z několika druhů buněk, mezi kterými rozeznáváme podle tvaru a funkce tři hlavní skupiny – bílé a červené krvinky a krevní destičky.

Červené krvinky – erytrocyty

Červené krvinky dávají krvi její barvu, kterou způsobuje červené barvivo – hemoglobin. Jejich úlohou je zásobovat orgány kyslíkem. Každá červená krvinka je schopná přenášet jen určité množství kyslíku. Pokud je červených

KRVINKY



Zdravá krev



Lymfocyt



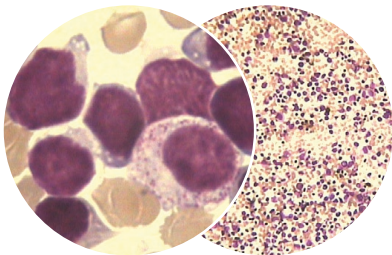
Granulocyt



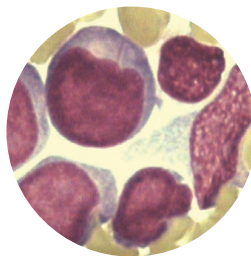
Trombocyt – krevní destička



Erytrocyt – červená krvinka



**Kostí dřeň s akutní
lymfoblastickou leukémií**



Kostí dřeň s akutní myeloidní leukémií

krvinek málo, organismus se „duší“ a po krátké době může dojít k jeho poškození. Nedostatku červenýchrvinek se říká chudokrevnost neboli anémie. Člověk, který trpí anémií, je bledý a unavený. S lehčí anémií si organismus dokáže poradit tím, že se zrychlí dýchání a tok krve. Při těžší anémii je krev přednostně posílána k životně důležitým orgánům, které nejvíce potřebují kyslík – mozk, srdci a ledvinám. Zejména tyto orgány mohou být poškozeny, vznikne-li anémie náhle a je natolik výrazná, že se jí tělo nestačí přizpůsobit.

Bílé krvinky – leukocyty

Bílé krvinky mají mnoho složitých funkcí. Podle velikosti a tvaru odlišujeme tři základní druhy bílýchrvinek – **granulocyty**, **monocyty** a **lymfocyty**. Všechny se účastní obrany našeho organismu, každá skupina ale jiným způsobem. Pro dobrý výsledek je nutná jejich vzájemná souhra. **Granulocyty** umějí bojovat hlavně proti bakteriím, které pohlcují a ničí. Abychom zvládli bakteriální infekci, musí naše granulocyty fungovat normálně. Granulocyty se ještě dále dělí na 3 typy – **neutrofil**, **eosinofil** a **basofil**. Z hlediska obrany proti bakteriím jsou nejdůležitější **neutrofil**. Jejich nedostatek nazýváme **neutropenie**, což je stav, ke kterému dochází často v průběhu léčby leukémie a který ohrožuje dítě častými a těžkými infekcemi. **Monocyty** jsou schopny pohlcovat jakýkoliv cizorodý materiál, nejen bakterie. **Lymfocyty** mají různé funkce. Některé vytvářejí obranné protilátky, další se přímo účastní obrany proti infekcím, zejména virovým a plísňovým. Jiný typ lymfocytů zase dokáže rozpoznat normální zdravé buňky od buněk cizích nebo chorobně změněných (například nádorových) a pomáhat pak při jejich odstranění. Důležitou skupinu tvoří lymfocyty, které koordinují práci ostatních bílýchrvinek.

Tabulka 1 Rozpočet (diferenciál) leukocytů

druh		% z celkového počtu leukocytů	životnost
granulocyty	<i>neutrofil</i>	57–67	6–8 hodin
	<i>eosinofil</i>	1–3	6 hodin
	<i>basofil</i>	1	12 hodin
monocyty		3–8	3 dny
lymfocyty		24–40	různá

Procenta jednotlivých typů leukocytů jsou pouze orientační, u dětí jsou závislé na věku.

Krevní destičky – trombocyty

Nejdůležitějším úkolem krevních destiček je udržet krev tam, kde má být – tedy v cévním řečišti. Při poškození cévní stěny se destičky snaží rychle uzavřít a doslova zalepit místo, odkud krev uniká. Pomáhají jim i některé látky rozpuštěné v krevní plazmě (tzv. koagulační faktory). Při nedostatku krevních destiček – **trombocytopenii** – dochází k silnému krvácení z poškozených cév. Člověk trpící trombocytopenií často krvácí z nosu nebo z dásní, na kůži mívá četné modřiny a takzvané **petechie** – drobná, tečkovitá krvácení. Poranění-li se, trvá dlouhou dobu, než se krvácení zastaví. Velmi závažné tak může být krvácení do vnitřních orgánů, jako je mozek nebo dutina břišní, protože ztráty krve nejsou na první pohled viditelné. Takové krvácení může vzniknout po úraze, výjimečně i samovolně.

Tabulka 2 **Počty a funkce krvinek**

druh	počet v litru krve	životnost	hlavní funkce
erytrocyty	$4,2-5,4 \times 10^{12}$	120 dnů	přenos kyslíku
leukocyty	$4,8-10 \times 10^9$	různá dle typu	obrana před infekcemi
trombocyty	$150-400 \times 10^9$	7-8 dnů	srážlivost krve

Počty jednotlivých krvinek jsou pouze orientační, u dětí jsou závislé na věku.

Kde vznikají krvinky?

Hlavním místem vzniku a zrání všech typů krvinek je **kostní dřeň**. Některé z krevních buněk vyzárají i v mízních uzlinách a slezině. U novorozence je krvetvorná kostní dřeň téměř ve všech kostech. S věkem jí ubývá a postupně zůstává jen v některých z nich, jako je hrudní kost, kyčelní kosti, obratle a kosti lebky. I tak ale stačí bohatě pokrýt potřeby zdravého organismu. Z jedné zárodečné – tzv. kmenové – buňky se v kostní dřeni vyvinou všechny typy krvinek. Postupně se dělí, dozrávají a nabývají své funkce. Zralé buňky se vyplavují do krevního řečiště. Po určité době, dané typem buňky i zevními vlivy, krvinky zanikají a jsou z oběhu odstraněny. Na jejich místo přicházejí nové krvinky, které mezitím vznikly v kostní dřeni. Krev můžeme považovat za samostatný a velice důležitý orgán.

KAPITOLA 2

Co je to leukémie?

Leukémie je nádorové onemocnění krevních buněk, nejčastěji bílých krvinek. Při leukémii vznikají v kostní dřeni zvláštní buňky – **atypické blasty**. Blasty jsou přítomny i ve dřeni zdravé, ale tyto blasty se dále vyvíjejí ve zralé, funkční krevní buňky. Atypickým blastům tato schopnost chybí, chovají se zcela podle svých vlastních pravidel, nekontrolovaně se množí a zabírají tak kostní dřeň, aby produkovala zdravé krevní buňky. Po čase se dostávají do oběhu a mohou se usadit i ve vzdálených orgánech jako jsou lymfatické uzliny, játra nebo slezina a méně často i jiné orgány (centrální nervový systém, varlata, kůže atd.). I v nich se dokážou dále množit a postižený orgán pak nemůže správně pracovat.

Co způsobuje leukémii?

Na tuto otázku hledá odpověď mnoho vědeckých týmů na celém světě. Správnou odpověď však zatím nikdo nezná. Některé faktory, které mohou při vzniku leukémie spolupůsobit, jsou známy. Žádný z těchto faktorů však nemůžeme obvinít, že by jen on samotný vznik leukémie zavinil. K rozvoji leukémie pravděpodobně přispívá společné působení vlivů známých i dosud neznámých.

Dříve, než se začneme zabývat těmi známými, je důležité jedno upozornění. Možná máte pocit, že by se vám ulevilo, kdybyste věděli, co nebo kdo nemoc vašeho dítěte způsobil. Možná se trápíte, zdali jste sami nedělali něco špatně. Je důležité si pamatovat, že leukémii nikdo nezpůsobil a nikdo nemohl zabránit jejímu vzniku.

Znamé vlivy, které mohou přispět k rozvoji leukémie, ale nikoliv ji samostatně vyvolat, se dají rozdělit do tří skupin:

- **genetické faktory** – dědičná dispozice, tedy to, co je člověku vrozené,
- **vliv nepříznivého prostředí,**
- **faktory imunologické.**

Všechny tyto faktory spolu souvisí, často jedny podmiňují působení druhých. Žádný z těchto faktorů ale nemůže sám o sobě leukémii vyvolat.

Genetické faktory

Lidské buňky mají v jádře 46 chromozómů. U některých onemocnění může jeden, vzácně i více chromozómů, chybět nebo přebývat, někdy mají chromozómy odlišnou stavbu. Lidé s takovou poruchou (např. Downův syndrom) onemocní leukémií častěji, než je tomu ve zdravé populaci. Většina pacientů se změnami chromozómů ale leukémií nikdy neonemocní.

Vlivy prostředí

Určitý význam pro vznik leukémie má radioaktivní záření. Lidé, kteří byli vystaveni jeho účinkům po výbuchu atomové bomby v Hirošimě a Nagasaki, onemocněli ve vyšším procentu leukémií. Záleželo na dávce ozáření i vzdálenosti od výbuchu. I tady ale šlo jen o zvýšení výskytu choroby, většina ozářených lidí leukémií neonemocněla.

Některé chemické látky mohou způsobit poškození kostní dřeně, na jehož podkladě někdy vznikne leukémie. Takové působení chemické látky musí být velmi intenzivní.

Stále neuzavřenou otázkou je také účast virů. V roce 1975 byla udělena Nobelova cena za objev viru, který způsobuje leukémii u zvířat. Nikdy ale nebyl nalezen virus, který by měl souvislost se vznikem leukémie u lidí. Není ale vyloučeno, že některé viry mohou v jádře buňky vyvolat změny, které při působení mnoha dalších faktorů mohou vést k rozvoji leukémie. Navíc se leukémie nechová jako infekční onemocnění – nebylo zaznamenáno, že by lidé, kteří žijí v těsném kontaktu s nemocnými, sami onemocněli.

Imunologické faktory

Lidské buňky mají na svém povrchu určité znaky, kterým se říká antigeny. Každý člověk má své charakteristické antigeny. Objeví-li se v jeho organismu buňka s odlišnými antigeny, vlastní bílé krvinky ji rozpoznají a zničí. Nádorová buňka není sice zcela cizí, ale má změněnou stavbu těchto antigenů, a proto i ji vlastní bílé krvinky rozeznají a zničí. Proč obranný systém organismu někdy selže a některé z nádorových buněk nezničí, není zatím jasné.

To vše bylo řečeno velmi zjednodušeně. Ve skutečnosti je mechanismus a kombinace účinku známých faktorů s těmi dosud neznámými mnohem složitější. Každým rokem víme o vzniku leukémie o něco víc, což nás dále posouvá směrem k ještě úspěšnější léčbě a časem snad i k možnosti leukémii předcházet.

Jaké jsou formy a druhy leukémie?

Podle průběhu můžeme leukémii dělit na formu rychle probíhající – **akutní** – a pomalejší – **chronickou**. Tyto názvy vystihují chování nemoci bez léčby, neboť naprostá většina pacientů s akutní leukémií by podlehla nemoci za krátkou dobu, průběh chronické formy by byl pozvolnější. Dále se zaměříme na akutní formu leukémie, chronická leukémie je u dětí zcela vzácná.

Pomocí speciálních metod se dá určit, ze které krevní buňky a jejího vývojového stadia nádorová buňka vznikla. Přesné zařazení leukémie je nesmírně důležité pro výběr optimální léčby. Leukémie se dají rozdělit do dvou velkých skupin:

- **leukémie lymfoblastické** mají původ v raném vývojovém stadiu lymfocytů,
- **leukémie myeloidní** mají původ v raném vývojovém stadiu granulocytů nebo monocytů.

V dětském věku se nejčastěji objevují akutní lymfoblastická leukémie a akutní, výjimečně chronická, myeloidní leukémie.

Akutní lymfoblastická leukémie (ALL)

Akutní lymfoblastická leukémie je nejčastější leukémií dětského věku. Děti onemocní tímto typem leukémie nejčastěji ve věku dvou až šesti let, mohou však být mladší i starší. Chlapci bývají postiženi o něco málo častěji než dívky. ALL zabírá nejlépe na léčbu a pacienti mají největší naději na vyléčení. I ve skupině lymfoblastických leukémií rozeznáváme několik dalších podtypů.

Akutní myeloidní leukémie (AML)

Akutní myeloidní leukémie je hlavně onemocněním dospělých. V dětském věku postihuje spíše starší děti a dospívající, méně často malé děti. AML neodpovídá tak dobře na léčbu, její léčba je náročnější a ve svém průběhu bývá provázena větším množstvím komplikací.

I když jsou si ve svých příznacích velmi podobné, nejsou ALL a AML stejné nemoci.

Chronická myeloidní leukémie (CML)

Postihuje děti velmi vzácně, je to spíše nemoc dospělých. Na rozdíl od AML může probíhat dost dlouhou dobu skrytě. Běžná léčba CML není pro pacienta tak náročná, ale není schopna tuto nemoc zcela vyléčit. V současné době je jedinou šancí na dlouhodobé vyléčení transplantace kostní dřeně. Bez ní se CML obvykle v průběhu několika let změní na akutní formu leukémie, která je velmi špatně ovlivnitelná jakýmkoliv způsobem.

Jaké jsou příznaky leukémie?

Každá nemoc má své příznaky. Někdy tak charakteristické, že se podle nich dá s velkou pravděpodobností určit, o kterou nemoc jde. To ale není případ leukémie. Její počáteční příznaky mohou napodobovat řadu jiných onemocnění. Pokud se jich ale objeví více najednou, déle přetrvávají nebo se vracejí, měly by vzbudit podezření.

Nejčastějšími příznaky akutní leukémie jsou:

- bledost, únava, ospalost, slabost
- opakované infekce, často s vysokými teplotami, bez jasného nálezu, který by teplotu vysvětloval
- větší tvorba modřin, časté nebo silné krvácení z nosu, aniž by na něj dítě předtím trpělo
- bolesti končetin, hlavně dolních
- zvětšení mízních uzlin
- zvětšení břicha, způsobené rostoucími játry a slezinou

Objeví-li se najednou několik příznaků, trvá-li některý z nich delší dobu nebo se zhoršuje, měl by se vyšetřit krevní obraz. Při akutní leukémii vidáme v krevním obraze nejčastěji snížení počtu červených krvinek (anémie), snížení počtu krevních destiček (trombocytopenie) a změny počtu bílých krvinek – ať už jeho snížení nebo zvýšení.

Při vyšetření bílých krvinek pod mikroskopem mohou být v krvi nalezeny i atypické blasty. Není tomu tak vždy. Zvláště v počátečních fázích nemoci mohou atypické blasty v krevním obraze chybět. Proto máme-li podezření na leukémii, vyšetřujeme vždy i kostní dřeň. Vyšetření kostní dřeně provádíme i v těch případech, kdy v krevním obraze nalezneme atypické blasty, a je tedy velmi pravděpodobné, že se o leukémii jedná. Jednoznačné určení této diagnózy je tedy možné jen na základě vyšetření kostní dřeně. To nám navíc pomůže určit, o jaký typ leukémie jde, a umožní nám také provést řadu specializovaných vyšetření, která nám řeknou více o podtypu leukémie.

Výjimečně se stane, že ani vyšetření kostní dřeně neřekne zcela jednoznačně, zda se jedná o leukémii. Pak se musí vyšetření po určité době opakovat. Léčba leukémie je natolik složitá a pro pacienta náročná, že si lékař, který ji vede, musí být diagnózou zcela jist. To je také odpověď na poměrně častou otázku vašeho okolí „Nemohl se ten doktor zmýlit?“ Pokud vám lékař řekl, že se jedná o leukémii, není o tom pochyb.

Jak a proč se provádějí různá vyšetření?

Vyšetření krve

Krev může být odebrána z prstu nebo ze žíly. Potřebujeme-li jen malé množství krve, stačí odběr několika kapek z prstu. Častěji však, hlavně při úvodním vyšetření, musíme provést více testů, a pak je nutný odběr ze žíly. Z odebrané krve vyšetřujeme krevní obraz, dále získáváme informaci o funkci řady orgánů (například jater a ledvin), o tvorbě protilátek, o krevní skupině, srážlivosti krve a mnoho dalších důležitých údajů.

Stanovení krevního obrazu je jedno z nejdůležitějších a nejčastějších vyšetření. Určujeme při něm počet červených krvinek, množství krevního barviva, počet krevních destiček, bílých krvinek i zastoupení jejich podskupin. Podle výsledků můžeme usuzovat na účinek léčby, můžeme včas zjistit, že hrozí infekce nebo krvácení nebo že pacient potřebuje transfuzi.

Vyšetření kostní dřeně

Provádí se buď z nasátého (aspirovaného) vzorku dřeně nebo z malé části kosti i s dření, získané z tzv. **biopsie**. Nasátí kostní dřeně – to je nejčastější způsob – se provádí u starších dětí z hrudní kosti, méně často z lopaty kosti kyčelní, u kojenců je nejvhodnějším místem holenní kost. Místo odběru se před odběrem pečlivě dezinfikuje a znecitliví. Celé vyšetření není složité a dítě příliš nezatěžuje. Dětem před vyšetřením podáváme léky, které způsobí, že jsou při výkonu utlumeny.

Odebraný vzorek dřeně se prohlíží pod mikroskopem a slouží k dalším důležitým testům. Výsledky některých z nich jsou známy za několik hodin, na jiné je nutno čekat i několik týdnů. Základní vyšetření, která jsou zpravidla provedena během jednoho dne, postačí k tomu, aby mohla být zahájena vhodná léčba.

Kostní dřeň se vyšetřuje na začátku onemocnění a pak ještě několikrát v průběhu léčby i dalšího sledování dítěte. Tyto výsledky jsou velmi důležité a říkají nám hodně o reakci na léčbu.

Vyšetření mozkomíšního moku

Blasty mají schopnost usazovat se v různých orgánech a tam se dále množit. Jedním z takových míst je **centrální nervový systém** (CNS) – tedy mozek a mícha. Prostory uvnitř a okolo mozku a míchy jsou vyplněny tekutinou, která se nazývá mozkomíšní mok. Proto musíme malé množství moku odebrat a vyšetřit. Odběr, který se provádí napíchnutím páteřního kanálu v bederní oblasti, se nazývá **lumbální punkce**. Vpich se provádí z důvodu bezpečnosti v místě, kde již není v páteři mícha. Po odběru dostatečného množství moku se do páteřního kanálu podávají léky (cytostatika). Opět jde o výkon, který pacienta výrazněji nezatíží, jen někdy se po odběru může objevit zvracení nebo bolest hlavy. Po lumbální punkci má dítě minimálně tři hodiny ležet. Vhodné je, když první dvě hodiny proleží s hlavou níže nežli trup (v tzv. **Trendelenburgově poloze**). Tato poloha usnadní přístup léku do všech částí centrálního nervového systému. I lumbální punkci provádíme na začátku a pak ještě několikrát v průběhu léčby v závislosti na konkrétním léčebném protokolu.

Během pobytu na oddělení se dítě setká ještě s řadou dalších vyšetření, ať to jsou vyšetření zobrazovací (rentgen, ultrazvuk, počítačová tomografie neboli CT, magnetická rezonance neboli MR atd.), nebo další specializovaná vyšetření, která ozřejmí funkci některých orgánů, jako je například vyšetření neurologické včetně elektroencefalografie (EEG), vyšetření kardiologické včetně elektrokardiografie (EKG), vyšetření oční, vyšetření funkce plic, vyšetření ušní, nosní, krční (ORL), vyšetření, které odhalí stupeň prořidnutí kostí, tzv. **denzitometrie**, a mnoho dalších. Všechna vyšetření jsou důležitá pro posouzení vývoje nemoci, účinnosti léčby nebo případných komplikací.

Jaké komplikace může leukémie přinést?

Komplikace říkáme všem nežádoucím situacím, které se objeví v průběhu léčby nebo dalšího sledování pacienta. Komplikace mohou být způsobeny nemocí samotnou nebo náročnou léčbou. Na jejich vzniku se podílí celková kondice pacienta, stav jeho výživy, případně jeho další nemoci, ať už zjevné nebo skryté. V neposlední řadě působí i vnější prostředí. Komplikace se do jisté míry dají předvídat. Jsou však i takové, které vznikají nečekaně a s takovou intenzitou, že nedovolí jakýkoliv léčebný zásah.

Jedním z důvodů, proč jsou děti s leukémií léčeny ve větších centrech, je i fakt, že léčba případných komplikací vyžaduje dostatek zkušeností a často spolupráci řady odborníků.

Nežádoucí účinky cytostatik obecně, a také podrobně u každého z nich, budou probrány v kapitole o chemoterapii. Nyní se zmíníme o komplikacích, které jsou způsobeny nemocí samotnou nebo se na nich spolupodílí probíhající léčba.

Infekce

Infekce představují nejčastější závažnou komplikaci leukémie. Náchylnost k infekcím je zapříčiněna nemocí samotnou i dlouhodobou léčbou. Infekce obecně jsou způsobeny různými mikroorganismy – bakteriemi, viry, plísněmi nebo kvasinkami. Ty mohou do organismu proniknout různým způsobem, například s vdechovaným vzduchem, s potravou nebo porušenou kůží. U oslabených jedinců mohou onemocnění vyvolat i takové mikroorganismy, které jsou běžně přítomny na kůži nebo ve střevě a zdravému člověku neškodí. Infekcí může být napaden jeden orgán – například plíce, močové cesty, kůže. Proniknou-li choroboplodné zárodky masivně do krve, rozvine se těžký infekční stav, nazývaný **seps** („otrava krve“). Seps je velmi závažnou komplikací. Vyžaduje intenzivní léčbu nitrožilními antibiotiky a dalšími léky a celkové sledování všech životních funkcí. I přes tuto léčbu mohou nastat situace, kdy je seps nezvládnutelným stavem a vede k nevratnému selhání základních životních funkcí a smrti pacienta.

Kromě bakteriálních infekcí mohou komplikace vyvolávat i infekce způsobené plísněmi a kvasinkami. Tyto infekce bohužel nejsou u dětí s leukémií vzácné. Z virových onemocnění mohou u dětí léčených na leukémii velmi závažně probíhat například plané neštovice. Proto je třeba se důsledně vyhýbat kontaktům, které mohou být rizikové. Pokud se dostane vaše dítě do kontaktu s jiným dítětem, které již onemocnělo nebo v průběhu několika dní onemocní planými neštovicemi, neprodleně informujte svého lékaře.

Krvácení

Krvácení se může objevit, sníží-li se počet krevních destiček nebo změní-li se hladiny látek nezbytných pro srážení krve. Nízký počet krevních destiček je

způsoben nemocí samotnou, a to zvláště na počátku, dokud se nedostala pod kontrolu. V pozdějších fázích jej většinou navozuje probíhající chemoterapie. Někdy ale může dojít ke krvácení, i když pokles destiček nebyl tak výrazný. Nedostatečnou srážlivost krve signalizuje větší tvorba modřin, případně prodloužená doba krvácení ze vpichů. Nejběžnější je krvácení z nosu a krvácení kožní (modřiny nebo drobná tečkovitá krvácení – tzv. *petechie*).

Nejzávažnější je krvácení do mozku, a proto by se dítě mělo chránit před pády a úrazy hlavy. Závažné je i krvácení do trávicího traktu, které se projeví zvracením krve nebo přítomností krve ve stolici. Na krvácení do močových cest ukazuje růžové, červené nebo červenohnědé zabarvení moči.

Dítě s jakýmkoliv krvácením, snad kromě ojedinělých drobných kožních projevů, patří do nemocnice.

Porucha funkce jater

Víme již, že atypické blasty se často usidlují právě v játrech, která bývají na začátku onemocnění často zvětšená, někdy i s porušenou funkcí. Porucha funkce jater se může projevovat jen laboratorně, zvýšením tzv. jaterních testů, výjimečně i viditelnou žloutenkou nebo zvýšenou krvácivostí.

Porucha funkce ledvin, selhání ledvin

Někdy již při prvním vyšetření dítěte s akutní leukémií je patrná nižší funkce ledvin, která se může ještě výrazně zhoršit v úvodu léčby. Tehdy totiž dochází k prudkému rozpadu nádorových krvinek – blastů. Odpad, který z nich vzniká, je filtrován z krve ledvinami a může doslova ucpat drobné ledvinné kanálky. Tento stav může vést i k selhání funkce ledvin a nutnosti napojení dítěte po určitou dobu na umělou ledvinu, tzv. *dialýzu*. Některé typy leukémií a také situace, kdy je na počátku přítomno obrovské množství nádorových krvinek, jsou k této závažné komplikaci náchylnější. Jako prevenci selhání ledvin je nutné v úvodu léčby zvýšit příjem tekutin (většinou infuzí) a sledovat, kolik dítě močí.

Kostní změny, patologické zlomeniny

Vzhledem k tomu, že počátek nádorového bujení u leukémie je v kostní dřeni, není překvapivé, že kosti bývají u dětí často poškozeny. Velká část dětí si stěžuje na bolesti končetin nebo zad, někdy se můžeme setkat i se zlomeninami některých kostí – nejčastěji obratlů. Kosti lze vyšetřovat rentgenem nebo speciální metodou, tzv. **denzitometrií**, která ukazuje stupeň jejich prořídnutí. Při obtížích a výrazných změnách na kostech se kromě léků, které zmírňují bolest, podávají i léky, které pomáhají zpevňovat poškozené kosti. Některé léky používané při léčbě leukémie (např. Prednison) mohou bohužel prořídnutí kostí ještě zhoršovat, takže výraznější zlepšení celého stavu lze očekávat až měsíce po skončení intenzivní léčby.

KAPITOLA 3

Jak se léčí leukémie?

Cílem léčby leukémie je uvést pacienta do remise. **Remise** je stav, kdy v kostní dřeni již nenacházíme nádorové buňky (atypické blasty). Cílem je dosáhnout remise co nejdříve a udržet ji.

Pokud se v průběhu remise znovu objeví v kostní dřeni nebo v jiném orgánu atypické blasty, jde o relaps. **Relaps** znamená, že se nemoc vrátila. I relaps je možné léčit, je to ale vždy mnohem složitější.

Základem léčby leukémie je **chemoterapie**, což je léčba pomocí **cytostatik** (léků, které zastavují růst a dělení buněk), doplněná v některých případech ozařováním. Pro přesně vybranou skupinu pacientů s nepříznivou formou leukémie je určena transplantace kostní dřene. Nezbytná je i podpůrná léčba, která má za úkol zlepšit celkový stav pacienta.

Děti s leukémií jsou u nás léčeny na několika k tomu určených pracovištích. Léčba vyžaduje dostatek zkušeností, a ty mohou získat jen zdravotníci, kteří ošetřují větší počet takto nemocných dětí.

Již řadu let jsou děti na těchto pracovištích léčeny podle jednotných léčebných schémat, tzv. **protokolů**, které byly vytvořeny na základě spolupráce evropských center pro léčbu dětských nádorových onemocnění. Protokoly byly vytvořeny na základě dlouhodobého klinického a laboratorního výzkumu, jsou pravidelně vyhodnocovány a zdokonalovány. Lékaři, kteří tuto léčbu používají, se pravidelně scházejí a informují se o jejich výsledcích, komplikacích i jejich

možném ovlivnění. Je snahou všech, aby se novinky, u kterých byl prokázán dobrý účinek, dostaly co nejdříve k pacientovi. Volba protokolu závisí na typu a podtypu leukémie a odpovědi onemocnění na léčbu.

Každé dítě má podle výsledků vyšetření „svůj“ protokol, kde je zaznamenáno, jaké léky má dostat, kdy, jakou dávku a jakým způsobem. Lékař vám může protokol vašeho dítěte ukázat a celý plán léčby vysvětlit.

Úvodní část léčby se jmenuje **indukce**. Indukce má u pacienta navodit remisi. V remisi už v kostní dřeni nenacházíme atypické blasty a dřev začíná zase pracovat normálním způsobem. Dostane-li se na konci indukce pacient do remise, znamená to, že léčba dobře zabrala. V této fázi již nejsme schopni zachytit blasty pod mikroskopem, ale víme, že v organismu jich zůstává ještě poměrně velké množství, proto nelze léčbu hned po dosažení remise ukončit.

Další pokračování protokolu se skládá z několika fází oddělených pauzami k regeneraci organismu. Tato léčba má za úkol zničit ty blasty, které se ještě někde v těle skrývají.

Délka pobytu dítěte v nemocnici je individuální, závisí na typu léčby, na vzniklých komplikacích a dalších faktorech. Obecně lze říci, že léčba ALL probíhá z větší části ambulantním způsobem, kdežto léčba AML probíhá z větší části za pobytu v nemocnici.

Po ukončení intenzivní chemoterapie nastává fáze tzv. **udržovací chemoterapie**, kdy dítě dostává ještě určitou dobu léky, většinou v tabletové formě, a postupně se vrací k běžnému životu. Dlouhodobá léčba leukémie má za úkol dosažení a udržení co nejdelší remise. Trvá-li remise více let, můžeme mluvit o vyléčení.

Co je klinická studie?

V rámci většiny léčebných protokolů probíhají tzv. **klinické studie**. Klinické studie mají odpovědět na konkrétní otázku, která se týká léčby leukémie, například dávkování některého léku, kombinace léků apod. Klinické studie mají za cíl

dále zlepšovat výsledky léčby. Je třeba zdůraznit, že současné úspěšné léčebné protokoly vznikaly v průběhu desítek let právě tímto způsobem, a díky nim může být vaše dítě léčeno s vysokou nadějí na úspěch. Většina klinických studií rozděluje pacienty do dvou nebo více léčebných skupin. Vždy je jedna skupina léčena standardní léčbou a jedna nebo více skupin experimentální léčbou.

Co je standardní léčba?

Standardní léčba je léčebný postup, který byl již několik let používán a jehož výsledky jsou vyhodnoceny a známy.

Co je experimentální léčba?

Experimentální léčba je nový léčebný postup, který by mohl přinést zlepšení výsledků, ale zároveň například větší množství komplikací. Není známo, zda bude přínosem pro další léčbu, a právě na tuto otázku má odpovědět konkrétní klinická studie. Je důležité zdůraznit, že nikdo nehazarduje se zdravím vašeho dítěte, experimentální léčba je průběžně a velmi pečlivě sledována, zvláště co se týká možných komplikací.

Co je randomizace?

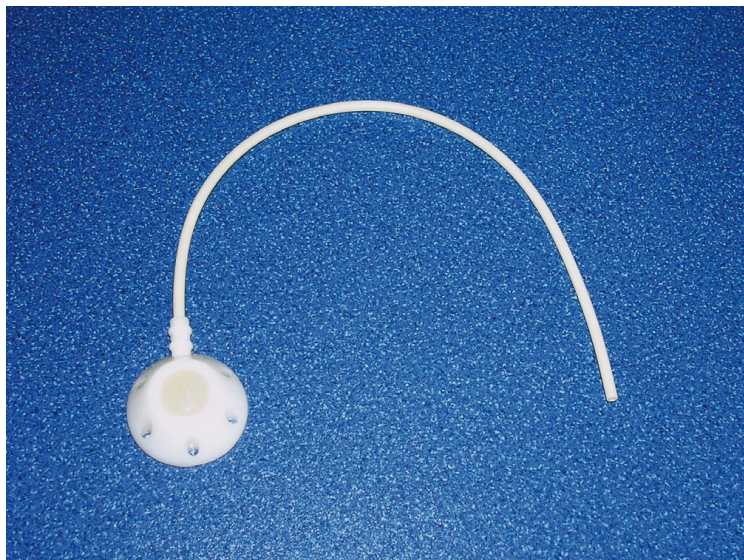
Randomizace znamená náhodný výběr a má zaručit ničím neovlivněné zařazení dítěte do jedné ze skupin. Používá se proto, aby nebyly ovlivněny výsledky studie. Navíc nikdo neví, která léčba by byla pro dítě prospěšnější.

Co je informovaný souhlas?

Znamená, že jste byli lékařem podrobně informováni o klinické studii a že jste informacím porozuměli. Svým podpisem odpovědně stvrzujete souhlas se zařazením vašeho dítěte do studie. Všechny údaje o vašem dítěti jsou vyhodnocovány anonymně.

Co je centrální žilní katétr?

Každé dítě léčené na leukémii vyžaduje po řadu měsíců časté odběry krve a podávání nitrožilních léků, ať už to jsou cytostatika, antibiotika a další podpůrné léky nebo tekutiny, výživa či transfuze krevních derivátů. Bylo by velmi komplikované, často i nemožné a pro dítě velmi stresující, opakovaně napařovat na končetinách žíly, které se rychle ničí a zajižvují. Proto se každému dítěti zavádí při menším operačním zákroku v celkové narkóze tzv. **centrální žilní katétr**. Tato hadička je zavedena do velké cévy v blízkosti srdce. Existují dva základní typy centrálních žilních katétrů – podkožní a vnější katetry.



Podkožní katétr („komůrka“)



Podkožní katétr („komůrka“) se zavedenou jehlou

Podkožní katétr

„komůrka“ – implantofix – port – port-a-cath

Hadička zavedená do velké cévy je spojena s malou komůrkou, která je zašita pod kůži na horní části hrudníku. Katétr je tak zcela krytý kůží, z čehož vyplývá nízké riziko infekcí a menší náročnost ošetřování. Při každém podání léků do katétru je nezbytné napíchnutí komůrky speciální jehlou. Pokud jsou léky nebo například výživa podávány dlouhodoběji, je možné ponechat jehlu zavedenou celý týden.



Vnější katétr

Vnější katétr

Hickmann – Broviac

Hadička katétru je vyvedena podkožním tunelem na povrch hrudníku pod klíční kostí, takže lze přímo na něj napojit infuzi nebo odebírat krev. Vyžaduje mimořádnou péči, aby se minimalizovalo riziko infekce a udržela průchodnost katétru.

Ošetřující lékař vám doporučí, který katétr považuje za vhodnější vzhledem k věku dítěte a typu onemocnění a plánované léčby.

Léčebné možnosti

Chemoterapie

Chemoterapie je léčba pomocí cytostatik. Cytostatika jsou léky schopné ničit nádorové buňky. Tyto léky se většinou musí podávat přímo do žíly. Jen některé se podávají v tabletách, jiné, zcela výjimečně, formou podkožní injekce. Do žíly se cytostatikum vstříkne buď jednorázovou injekcí, nebo rozředěné ve větším množství tekutiny jako infuze po dobu několika hodin nebo dní. Většina cytostatik přechází z krve do mozkomíšního moku velmi špatně. Přitom víme, že centrální nervový systém je místem, kde se blasty mohou usadit. Abychom tomu zabránili, případně abychom zasáhli ty blasty, které už do centrálního nervového systému pronikly, musíme cytostatika podávat také přímo do mozkových prostor pomocí lumbální punkce.

Cílem léčby je dosáhnout remise a udržet ji. Žádné ze známých cytostatik, pokud by bylo podáváno samostatně, takový účinek nemá. Cytostatika se proto podávají opakovaně a v kombinaci. Sestavení vhodných a v dané fázi nemoci nejúčinnějších kombinací cytostatik je výsledkem intenzivního vědeckého výzkumu a po desetiletí prováděných klinických studií.

Cytostatika jsou velmi účinné léky. Dovedou zničit velké množství leukemických buněk. Bohužel přitom zasáhnou i některé buňky zdravé. Tomu se říká vedlejší účinek léku. Dávkování léku je přesně stanoveno tak, aby účinek na leukemické buňky byl co největší a na zdravé buňky co nejmenší. Většina vedlejších účinků cytostatik je přechodná, mizí po ukončení léčby. Výjimečně se však mohou vyskytnout i některé vzácné a neočekávané komplikace.

Běžné nežádoucí účinky chemoterapie

Vypadávání vlasů

Přechodné poškození vlasových kořínek způsobuje většina cytostatik. Zhoršení kvality vlasů a jejich vypadávání nastává obvykle po několika týdnech od zahájení intenzivní chemoterapie. Růst se znovu obnovuje za 1–3 měsíce po jejím skončení, vlasy mohou mít trochu jinou barvu i kvalitu než před léčbou. Vypadávání vlasů může být traumatizující zvláště pro dospívající, je důležité nabídnout jim možnost pořízení paruky nebo vhodné pokrývky hlavy a neméně důležité je zdůrazňovat, že je to sice nepříjemná, ale pouze přechodná záležitost.

Nevolnost a zvracení

Některá cytostatika vyvolávají zvracení a nevolnost ve větší míře než jiná, proto jsou před jejich podáváním vždy preventivně nasazovány léky proti zvracení. Stupeň nevolnosti a zvracení je po stejném cytostatiku velmi individuální, jsou děti, které tyto nepříjemné příznaky po celou dobu intenzivní chemoterapie téměř nezažijí, a jiné, které hůře snáší i cytostatika, která obecně tyto nežádoucí účinky nepřinášejí. Proto budete zvláště po prvním podání určitého cytostatika dotazováni, jak dítě aplikaci snášelo, aby bylo možno nasadit nebo upravit dávky léků proti zvracení podle potřeb vašeho dítěte.

Průjem

Průjem se objevuje buď jako přímý důsledek chemoterapie, která způsobuje poškození střevní sliznice, nebo jako důsledek infekce zažívacího traktu. Podle toho se také liší jeho průběh a léčba.

Zácpa

Po podání cytostatik, která zpomalují střevní pohyby (například vincristin), se někdy může objevit zácpa. Zácpu také podporuje nedostatečný pohyb, nevhodná strava a nedostatek tekutin.

Bolesti v krku a dutině ústní (stomatitida)

Cytostatika obecně poškozují všechny rychle se obnovující tkáně, jako jsou například sliznice dutiny ústní a celého zažívacího traktu. Zvláště některá (například methotrexát) pak mohou způsobit výraznější poškození sliznice

úst, kde nacházíme hluboké bolestivé afty a olupující se sliznici. Dítě často není schopno polykat, a proto takový stav vyžaduje vždy léčbu v nemocnici, podání léků tišících bolest a výživu podávanou přes centrální žilní katétr.

Únava, slabost

Únava se většinou zhoršuje v období prohlubující se anémie, po transfuzi děti doslova ožijí. Může též souviset s celkovým vyčerpáním organismu v průběhu náročné léčby. Počítejte s tím, že vaše dítě bude více odpočívat a spát, než bylo obvyklé před onemocněním.

Krvácení z nosu, snadná tvorba modřin

Souvisí nejčastěji s nízkým počtem krevních destiček, někdy může být krvácení z nosu velmi prudké, proto je vhodné, zvláště pokud vaše dítě na krvácení z nosu trpí, mít doma speciální materiál (gelaspon), který se používá jako tampón k zástavě krvácení. Dítě s projevy krvácení patří vždy do nemocnice, většinou je třeba podat transfuzi destiček.

Snížení počtu bílých krvinek (neutropenie)

Po většinu doby léčby leukémie bude mít vaše dítě snížený počet bílých krvinek, což je ohrožuje vyšším rizikem vzniku infekcí. Je proto nezbytné dodržovat mnoho preventivních opatření, která se týkají stravy, hygieny a kontaktu s ostatními lidmi. Infekce v období neutropenie probíhají často velmi prudce a závažně, proto musí být dítě s teplotou nad 38 °C vždy léčeno v nemocnici.

Používané léky a jejich nežádoucí účinky

Prednison, dexamethazon

Název přípravku	Prednison, Fortecortin, Dexamethazon
Obvyklá forma podání	tablety
Kromě toho, že dokáží ničit některé leukemické buňky, mají podobné účinky jako hormony nadledvin. Ovlivňují například tvorbu krvinek v kostní dřeni, ukládání tuku, využívání cukru a mají protizánětlivé účinky.	
Hlavní nežádoucí účinky	
• Velká chuť k jídlu a přibývání na váze. Ukládání tuku je patrné hlavně na trupu a v obličeji, končetiny zůstávají štíhlé. • Kožní projevy – někdy se tvoří jizvičky (tzv. strie). Často, zvláště u dospívajících, se objevuje akné. • Svalová slabost – projevuje se obtížemi při chůzi do schodů, vstávání ze dřepu, u malých dětí poleháváním a odmítáním chůze. • Zvýšení hladiny krevního cukru – přechodná cukrovka, projevující se žízní a častým močením. Vyžaduje zavedení diety jako pro lidi s cukrovkou, někdy i přechodné podávání inzulínu. • Prořídnutí kostí – postižena bývá zejména páteř, kde může dojít až ke zlomeninám obratlů. Zlomeniny však mohou být vyvolány i základním onemocněním. • Zvýšení krevního tlaku, urychlení srdeční akce. • Změny nálady – většinou rozmrzelost, někdy zejména u starších dětí, se může objevit nepřiměřený smutek až depresivní stavy. • Bolesti břicha, pálení žáhy, někdy až vznik žaludečního vředu. • Snížená obranyschopnost proti infekcím. Infekce se mohou rozvinout nezvykle rychle, a přitom u nich nebývá odpovídající „pocit nemoci“.	

Kromě těchto nežádoucích účinků mají oba léky také silný účinek protialergický. Ten bývá patrný zejména u dětí trpících ekzémem, který v průběhu podávání těchto léků často zcela vymizí.

V důsledku podávání prednisonu a dexamethazonu dojde k potlačení tvorby vlastních hormonů nadledvinek. Tato tvorba se po vysazení léků obnovuje postupně.

Vincristin (VCR), vindesin (VDS)

Název přípravku	Vincristin, Eldisine
Obvyklá forma podání	nitrožilní injekce
Hlavní nežádoucí účinky	
• Nevolnost, zvracení, zácpa. • Potlačení krvetvorby v kostní dřeni. • Vypadávání vlasů. • Porucha chůze, někdy bolesti v končetinách, třes rukou, zhoršení písma. • Pálení a tvorba puchýřů v místě, kde se lék dostal mimo žílu.	

Daunorubicin (DNR), doxorubicin (DOX), idarubicin (IDA)

Název přípravku	Cerubidine, Doxolem, Doxorubicin, Adriblastina, Zavedos
Obvyklá forma podání	krátká infuze
Hlavní nežádoucí účinky	
• Jako nežádoucí účinek se může objevit poškození srdečního svalu. Pravděpodobnost tohoto poškození je úměrná celkové dávce léku (tedy množství léku, které dostal pacient v průběhu celé léčby). Celková dávka v běžných léčebných protokolech je menší než ta, která tento účinek obvykle vyvolává. Toxický efekt se projeví zhoršením srdeční činnosti, zrychlením tepu, zadýcháváním se.	
Ostatní nežádoucí účinky jsou podobné jako u jiných cytostatik:	
• Nevolnost, zvracení. • Poruchy krvetvorby v kostní dřeni. • Vypadávání vlasů. • Pálení a tvorba puchýřů v místě, kde se lék dostal mimo žílu.	

Asparagináza (L-ASP)

Název přípravku	Asparaginase, Erwinase, Oncaspar
Obvyklá forma podání	nitrožilní infuze
Hlavní nežádoucí účinky	
Jsou dva nežádoucí účinky tohoto léku, které vyžadují okamžitý lékařský zásah:	
• Alergická reakce, která se projeví během podávání léku vyrážkou, svěděním kůže, pálením a slzením očí, třesavkou, dušností. • Podráždění slinivky břišní, projevující se výraznou bolestí břicha a zvracením. Na rozdíl od předchozí reakce se může objevit až za určitou dobu po podání léku.	
K dalším nežádoucím účinkům patří:	
• Zvýšení hladiny krevního cukru, zejména při současném podávání prednisonu nebo dexamethazonu. • Výraznější sklon ke krvácení. • Nevolnost, zvracení, nechutenství. • Únava.	

Cytosin arabinosid (ARA-C)

Název přípravku	Alexan, Cytosar
Obvyklá forma podání	nitrožilní infuze, nitrožilní i podkožní injekce, někdy i podání do mozkomíšního moku
Hlavní nežádoucí účinky	
• Poškození jater, někdy se zjevným žlutým zbarvením kůže a očního bělma, jindy patrné jen jako zvýšení jaterních testů. • Nevolnost a zvracení bývá u tohoto léku výraznější než u jiných cytostatik. • Průjemy. • Bolesti hlavy. • Snížení tvorby krvinek v kostní dřeni.	
Při podávání vysokých dávek se navíc mohou objevit závratě, poruchy rovnováhy, křeče, samovolné kmitavé pohyby očí (tzv. nystagmus) nebo zánět spojivek.	

Methotrexát (MTX)

Název přípravku	Methotrexat, Methotrexate
Obvyklá forma podání	delší nitrožilní infuze, pro udržovací léčbu jsou určeny tablety; je možné ho podat do mozkomíšního moku
Hlavní nežádoucí účinky	
• Poškození jater. • Poškození sliznice trávicího ústrojí s průjmy nebo poškození sliznice úst s tvorbou aft. • Poškození plic s dušností. • Snížení tvorby krvinek. • Vypadávání vlasů. • Nevolnost, zvracení. • Kožní vyrážky.	

Nežádoucí účinky methotrexátu se dají příznivě ovlivnit podáváním Leucovorinu. Leucovorin je lék, který chrání zdravé buňky před působením methotrexátu, a přitom nebrání jeho plnému efektu na buňky leukemické. Leucovorin nežádoucí účinky methotrexátu zmírní, zcela zabránit jim však nedokáže. Podávání Leucovorinu začíná s určitým časovým odstupem po aplikaci methotrexátu, lék podáváme opakovaně formou nitrožilní injekce.

6-Mercaptopurin (6-MP)

Název přípravku	Merkaptopurin, Puri-Nethol
Obvyklá forma podání	tablety
Hlavní nežádoucí účinky	
• Poškození jater. • Snížení tvorby krvinek. • Nevolnost, zvracení.	

Cyklofosamid (CPH)

Název přípravku	Endoxan, Cytosan, Cyclophosphamide
Obvyklá forma podání	nitrožilní infuze s následnou infuzí tekutin
Hlavní nežádoucí účinky	
• Poškození sliznice močových cest, které se projevuje potížími při močení a přítomností krve v moči. • Snížení tvorby krvinek. • Nevolnost, zvracení.	

6-Thioguanin (6-TG)

Název přípravku	Lanvis
Obvyklá forma podání	tablety
Hlavní nežádoucí účinky	
• Snížení tvorby krvinek. • Nechutenství, nevolnost.	

Etoposid (VP-16)

Název přípravku	Vepesid, Lastet, Etoposid
Obvyklá forma podání	nitrožilní infuze, tablety
Hlavní nežádoucí účinky	
• Snížení tvorby krvinek. • Vypadávání vlasů. • Nevolnost, zvracení. • Bolesti břicha, bolesti hlavy. • Zčervenání kůže. • Přechodně zvýšená teplota. • Pokles krevního tlaku. • Alergická reakce – vyrážka, svědění, pálení očí, potíže při dýchání.	

Mitoxantron

Název přípravku	Refador
Obvyklá forma podání	nitrožilní infuze
Hlavní nežádoucí účinky	
• Jsou obdobné jako u daunorubicinu, i po tomto léku může docházet k poškození srdečního svalu. Pravděpodobnost tohoto poškození je úměrná celkové dávce léku (tedy množství léku, které dostal pacient v průběhu celé léčby). Celková dávka v běžných léčebných protokolech je menší než ta, která tento účinek obvykle vyvolá. Toxický efekt se projeví zhoršením srdeční činnosti, zrychlením tepu, zadýcháváním se.	
Ostatní nežádoucí účinky jsou podobné jako u jiných cytostatik:	
• Nevolnost, zvracení. • Poruchy krvetvorby v kostní dřeni. • Vypadávání vlasů.	

Můžete sami zmírnit některé nežádoucí účinky cytostatik?

K vypadávání vlasů dochází téměř u všech pacientů a není spolehlivý způsob, jak mu zabránit. Mnohem lepší je dítěti situaci vysvětlit. Pokud vlasy vypadaly a dítě se s tím nemůže smířit, je možné předepsat paruku. V každém případě je ale vypadávání vlasů přechodná záležitost. Po ukončení léčby vlasy znovu narostou, někdy v trochu jiné barvě a kvalitě.

Sklon k tvorbě drobných **kožních jizev** (strií) při podávání Prednisonu nebo Dexamethazonu je dán i typem kůže. Někomu se strie tvoří více, někomu méně – stejně jako v těhotenství. Částečně se jim dá předejít pravidelným promazáváním kůže.

Akné se, stejně jako u dospívajících, dá ovlivnit zvýšenou hygienou kůže, používáním vhodných kosmetických přípravků. Je-li akné výraznější, poraďte se s lékařem – je možné předepsat speciální přípravky.

Zvýšená péče o dutinu ústní je velmi důležitá po celou dobu léčby, protože může předejít mnoha nepříjemnostem. Pečlivé čištění zubů měkkým kartáč-

kem po každém jídle by se mělo stát samozřejmostí. Lékař vám také doporučí, které přípravky používat pro výplachy úst, zvláště v obdobích zvýšeného rizika stomatitidy.

Nevolnost a zvracení po podání cytostatik konzultujte se svým lékařem, aby bylo možné upravit léčbu léky proti zvracení. Každé opakované zvracení, zejména když dítě odmítá přijímat tekutiny a léky, je třeba nahlásit lékaři. Pobyt dítěte v nemocnici je pak ve většině případů nezbytný. Tento stav může být příznakem některé závažnější komplikace, a navíc samotný nedostatek tekutin může poškozovat ledviny.

Teplota nad 38 °C by vás měla vždy vést zpátky do nemocnice, neboť může být příznakem počínající život ohrožující infekce, při které hraje rozhodující roli každá hodina. Podání léků proti teplotě (Paralen, Ibalgin) je možné pouze v případě vysokých teplot tak, aby se dítěti ulevilo na cestu do nemocnice. Jinak **nikdy nepodávejte léky proti teplotě bez konzultace s lékařem**, mohou zastříti tento důležitý příznak a oddálit správnou léčbu infekce.

Nepodceňujte jakékoliv neobvyklé příznaky, které se objeví u vašeho dítěte, a vždy je konzultujte s lékařem – máte jistotu, že v nemocnici je zkušený personál vždy 24 hodin denně.

Cílená léčba

Přestože chemoterapie přinesla obrovské úspěchy v léčbě leukémie a dalších nádorových onemocnění, její nežádoucí účinky jsou často výrazné. Proto existuje neustálá snaha hledat léky, které jsou minimálně stejně účinné, ale jejich podávání je provázeno menším výskytem nežádoucích reakcí. V posledních letech bylo vyvinuto několik léků, které patří právě do této skupiny. Zaměřují se na některou vlastnost leukemické buňky, většinou na úrovni povrchového znaku (**antigenu**) nebo na její molekulárně genetické vlastnosti, a tím je lék přesněji zacílen na leukemické blasty a neovlivňuje v takové míře zdravé buňky. Většina těchto léků je ve fázi klinického zkoušení a několik z nich je již používáno pro některé úzce vymezené typy leukémií. Žádný z těchto léků ale není „záračný“, sám o sobě není schopen leukémii zvládnout a používá se v kombinaci s chemoterapií.

Radioterapie – ozařování

Ozařování je další formou léčby leukémie. Ozařuje se cíleně oblast, kde je nahromaděno větší množství nádorových buněk. Při leukémii jsou ale blasty rozptýleny prakticky po celém těle. Ozáření tak velké plochy by bylo škodlivé. Proto se tato léčebná možnost používá jen ve dvou případech.

Preventivní ozáření centrálního nervového systému

Víme již, že se blasty mohou usadit v **centrálním nervovém systému (CNS)**. Je-li jich větší množství, vyvolávají charakteristické příznaky. Ojedinelé blasty v CNS ale nemusí žádné příznaky vyvolat a nemusí být ani nalezeny v mozkomíšním moku. Po ukončení léčby se mohou začít množit a být příčinou dalších problémů. U pacientů, kde toto riziko hrozí, je do protokolu zařazeno preventivní ozáření hlavy.

Léčebné ozáření

Usadí-li se blasty ve vzdáleném orgánu, množí se a poškozují jeho funkci. Nejčastěji bývá postiženým orgánem CNS nebo u chlapců varlata. Pokud tato situace vznikne, ozařuje se konkrétní postižená oblast, a to vyšší dávkou záření než v případě preventivního ozáření.

Léčba zářením se provádí na radiologickém oddělení. Personál je zde speciálně školen pro tento druh léčby. Je důležité, aby dítě bylo během sezení klidné a nehýbalo se, u malých dětí je proto nutné provádět ozařování v celkové anestézii. Ozáření je totiž cíleno na přesně vyměřenou oblast – tu si lékař vyznačí při první návštěvě. Ozáření nebolí, celková dávka záření je rozdělena do jednotlivých částí. Většinou se používá schéma ozařování 1× denně, vždy s pauzou po několika dnech. Po ozařování se může objevit lehká nevolnost, únava nebo spavost, postupně i snížení tvorby krvinek. Po ozáření hlavy skoro vždy vypadávají vlasy. Nejzávažnějším nežádoucím účinkem po ozáření varlat je neplodnost u chlapců z následné poruchy produkce zárodečných buněk – spermií. To je problém, jemuž se bohužel nedá zabránit. Při postižení varlat by totiž samotná léčba cytostatiky byla nedostatečná a téměř jistě by došlo k šíření nemoci. Tvorba pohlavních hormonů, to je těch látek, které jsou zodpovědné za dospívání a sexuální schopnosti, nebývá ozářením narušena.

Transplantace kostní dřeně

Transplantace kostní dřeně je léčebný postup, který je vyhrazen pro nepříznivé typy leukémie, u nichž nestačí léčba chemoterapií. Před vlastní transplantací kostní dřeně jsou pacientovi podávány velmi vysoké dávky chemoterapie, někdy v kombinaci s celotělovým ozářením, které mají za cíl zničit maximum blastů. Celotělové ozáření nevratně zničí kostní dřeň pacienta. Po této přípravě je pacientovi podána kostní dřeň dárce – taková transplantace se nazývá **alogen** (je podávána cizí kostní dřeň). Existuje i tzv. transplantace **autolog**, kdy je pacientovi po přípravě podána jeho vlastní předem odebraná kostní dřeň, tento postup se však u leukémií používá jen zcela výjimečně. Dále se tedy zmíníme více o alogenní transplantaci kostní dřeně.

Prvním velkým problémem je nalézt vhodného dárce kostní dřeně. Dárce a příjemce se musí shodovat v takzvaném HLA systému, což je systém znaků – antigenů – na lidských buňkách. HLA systém dědí každý člověk od rodičů, polovinu od otce a polovinu od matky. Rodiče a dítě se tedy shodují z poloviny. Sourozenci se mohou shodovat zcela, mít jen část antigenů shodných, nebo být zcela odlišní. Čím vzdálenější je příbuzný, tím menší je pravděpodobnost shody v HLA systému. Sourozenec, který se shoduje v HLA systému, je velmi vhodným dárce. Pokud taková možnost není, vyhledává se dárce v celosvětových registrech dobrovolných dárců na základě HLA systému. Přes všechnu snahu přibližně 20–30 % pacientů vhodného dárce nenajde.

Pro dárce nepředstavuje odběr dřeně velké riziko. Provádí se z lopaty kosti kyčelní, podobným způsobem jako při odběru kostní dřeně na vyšetření. Vpichů musí být ale větší počet, proto je výkon delší a provádí se v celkové narkóze. Vzhledem k velkému množství odebrané kostní dřeně je zapotřebí tyto ztráty většinou hradit transfuzí krve. Druhá možnost je odebírat buňky kostní dřeně z krevního řečiště na speciálním přístroji (tzv. **separátoru**) po přípravě dárce lékem, který vyplavuje nezralé zárodečné buňky kostní dřeně do krve. Takto odebraný štěp pro transplantaci se nazývá *periferní kmenové buňky*. Poslední možnou variantou je podání pupečnickové krve, která se získává po porodu z placenty. Existují banky pupečnickové krve od dobrovolných dárek, kde jsou pupečnickové krve zamrazeny a připraveny k použití. Vzhledem k množství zárodečných buněk je tento postup použitelný zpravidla jen pro malé děti.

Kromě problémů s nalezením vhodného dárce, přináší vlastní transplantace mnoho dalších komplikací. První skupina komplikací vyplývá z toho, že transplantovaná kostní dřeň začne fungovat až po určité době po transplantaci. Protože vlastní dřeň je zničená, pacient je ohrožen závažnými infekcemi a krvácením. Pobyt v chráněném prostředí, krevní transfuze a podávání antibiotik jsou prostředky, které pomáhají toto kritické období překlenout. Obecně je pacient po transplantaci ohrožen infekcemi jak bakteriálními, tak virovými a plísňovými ve větší míře než pacient léčený pouze běžnou chemoterapií.

Další velká skupina problémů je způsobena tím, že se dárce a příjemce zcela neshodují. Transplantované lymfocyty tak mohou některé pacientovy buňky rozeznat jako cizí a začít je ničit. Tomu se říká **reakce štěpu proti hostiteli** (anglicky *graft versus host disease* – GVHD), která se ve své časně podobě projevuje nejčastěji na zažívacím systému, játrech a kůži, ale může také přinést řadu chronických problémů, které mohou postihnout kterýkoliv orgán. GVHD může představovat velmi závažnou a život ohrožující potransplantační komplikaci.

Ani úspěšné překonání bezprostředního potransplantačního období bohužel nechrání pacienta před rizikem opětovného relapsu leukémie. Pro všechny tyto závažné problémy musíme pečlivě zvažovat, zda a kdy k transplantaci přistoupit. Pokud by u vašeho dítěte byla transplantace plánována, lékař vám vše vysvětlí mnohem podrobněji.

Podpůrná léčba

Nejen zlepšování léčebných protokolů, ale i neustálé zlepšování kvality podpůrné léčby se podílí na velmi dobrých výsledcích léčby leukémie u dětí. Podpůrná léčba má za úkol zlepšit celkový stav pacienta tak, aby byla možná intenzivní léčba. Podpůrná léčba zahrnuje několik oblastí:

- transfuze krevních derivátů,
- prevenci a léčbu infekčních komplikací,
- výživu,
- rehabilitaci.

Transfuze krevních derivátů

Transfuze je běžnou součástí náročné léčby leukémie. Jako **krevní deriváty** označujeme cokoli, co je vyrobeno z krve dárce. V současné době se již nepoužívá krev jako taková, protože pacientovi chybí většinou jen některá složka krve a zbytečně by byl zatěžován tím, co nepotřebuje. Z krve se tak po odběru v laboratoři získávají červené krvinky, které podáváme v případě anémie, nebo plazma, která bývá podávána například při nedostatku některých faktorů důležitých pro srážení krve. Jestliže pacientovi chybí krevní destičky, získávají se od dobrovolných dárců na speciálním přístroji – **separátoru**. Bílé krvinky (leukocyty) se podávají jen ve výjimečných případech při závažných infekcích při dlouhodobém nedostatku bílých krvinek u pacienta.

Dárce a příjemce se musí shodovat (kromě výjimečných případů například po transplantaci kostní dřeně) v **krevní skupině a Rh-faktoru**. Krevní skupiny rozeznáváme A, B, 0 a AB. Rh-faktor může být pozitivní (+) nebo negativní (-).

Krevní transfuze je velmi důležitou součástí podpůrné léčby. Proto dárcovství krve představuje jeden z nejúčinnějších způsobů pomoci pacientům s leukémií.

Prevence a léčba infekčních komplikací

Infekce představují nejčastější a potenciálně život ohrožující komplikaci v průběhu léčby leukémie, proto je jejich prevenci a léčbě věnovaná velká pozornost.

V rámci prevence je mnoho oblastí, které mají rodiče přímo ve svých rukou. Jedná se o celkový režim dítěte, jeho hygienu a stravu. V průběhu intenzivní léčby není vhodné, aby dítě navštěvovalo kolektivní zařízení a všeobecně jakákoliv místa s velkým množstvím lidí (školy, školky, nákupní střediska, kina, veřejná doprava atd.), kde je ohrožováno infekcemi. Stejně tak pacienta doma by měli navštěvovat pouze lidé, kteří jsou zcela zdraví. V situaci, kdy není možné se vyhnout kontaktu s více lidmi (například návštěva nemocnice), je vhodné používat roušku. Pobyt venku, zvláště v klidném a čistém prostředí, je vhodnou součástí režimu dítěte.

Velkou pozornost je třeba věnovat hygieně, zvláště mytí rukou, které jsou nejčastějším způsobem přenosu infekce. Je zapotřebí pečlivě se starat o hygienu dutiny ústní a špatně přístupných míst, jako je okolí konečníku a genitálu, neboť to jsou místa velmi náchylná ke vzniku infekce.

O zásadách správné výživy bude pojednáno v samostatné části.

Jako prevence infekcí, kromě výše zmíněných opatření, slouží také podávané léky – antibiotika nebo léky proti plísním, které bude vaše dítě dostávat buď dlouhodobě, nebo jen v některých fázích léčby.

Léčba infekcí patří vždy do nemocnice. Každá **teplota** nad 38 °C vás musí přivést zpět na oddělení. Není prostor na vyčkávání, co se z toho „vyvine“, neboť tato teplota může u dítěte s leukémií znamenat začátek prudké, život ohrožující infekce, kde o výsledku léčby rozhodují doslova hodiny.

Výživa

Výživa může výrazně ovlivnit průběh choroby. Děti se špatným stavem výživy jsou méně odolné k různým komplikacím a hůře snášejí léčbu, proto nebuďte překvapeni, pokud vás lékař bude zdržovat v nemocnici „pouze“ proto, že dítě špatně jí.

Jak by měla vypadat strava nemocného dítěte?

Základem je kvalitní, pestrá, věku přiměřená, tzv. **nízkobakteriální strava** s dostatkem tekutin. Znamená to, že se snažíme vyhýbat potravinám, které by mohly ve zvýšené míře obsahovat bakterie nebo plísně. Zcela vyloučíme všechny výrobky rychlého občerstvení a cukrářské výrobky určené k rychlé spotřebě (chlebičky, hamburgery, majonézové saláty, zákusky apod.). Vyhýbáme se čerstvému ovoci a zelenině, které se nedají loupat. Z důvodu výskytu plísní nelze požívat tepelně neupravené ovesné vločky, oříšky, sušené ovoce, hrozinky atd. Jogurty s živými kulturami také nejsou vhodnou stravou pro dítě léčené pro leukémii. Sýry a uzeniny podáváme pouze vakuově balené. Nepodáváme dětem jídla ohřívána nebo jakkoliv podezřelá. Nevhodné jsou i doma připravované kompoty a marmelády, u kterých nemůžeme zaručit dokonalé tepelné

zpracování. Obecně lze říci, že jakákoliv tepelně dobře upravená strava je bezpečná, u čerstvých jídel musíme dodržovat po celou dobu léčby několik výše zmíněných důležitých zásad.

Kromě těchto základních dietních opatření může vaše dítě potřebovat v různých fázích léčby zvláštní dietu – například při cukrovce, postižení jater nebo slinivky. V takovém případě vám váš lékař podá další informace o vhodném složení stravy.

Nedílnou složkou režimu dítěte je i dostatečný příjem tekutin odpovídající jeho věku. Pokud toho dítě není schopno, je zvláště v některých fázích léčby nezbytné doplnění tekutin podáním infuze.

Rehabilitace

Stejně tak jako správná výživa má na průběh onemocnění a délku rekonvalescence vliv i tělesná kondice dítěte. Nemoc sama i její léčba postihují také pohybový aparát. Může dojít k ochabnutí svalstva, prořidnutí kostí, objevují se bolesti v zádech a končetinách, třes rukou, snižuje se obratnost. Přestože je regenerační schopnost dětského organismu velká, stává se někdy, že na konci léčby je tělesná kondice dítěte tak oslabená, že to brání jeho návratu do běžného prostředí. Tomu se dá, alespoň do určité míry, zabránit vhodně volenou tělesnou aktivitou, pokud to stav dítěte umožňuje. Není dobré z důvodu přehnané ochrany omezovat přirozenou pohybovou aktivitu dítěte, ale zároveň je třeba dbát omezení, které dítě při léčbě leukémie má. Je vhodná mírná pohybová zátěž, naopak nevhodné jsou například kolektivní sporty nebo sporty s vysokým rizikem úrazů (jízda na koni, jízda na lyžích, bojové sporty). Z důvodu rizika infekce není možné po dobu léčby navštěvovat veřejná koupaliště ani se koupat v řekách či rybnících. Kromě fyzické rehabilitace má pohyb ještě jeden příznivý vliv – je pro děti rozptýlením.

U dětí s projevy poškození pohybového aparátu je vhodná speciální rehabilitace pod dohledem zkušeného pracovníka. Taková rehabilitace začíná většinou za pobytu v nemocnici a pokračuje potom v domácím ošetřování. Po ukončení intenzivní léčby může většina dětí začít s běžným cvičením s postupně se zvyšující zátěží.

Pozdní následky léčby

Se zlepšujícími se výsledky léčby přibývá trvale vyléčených dětí, které se dostávají do období deset, dvacet nebo i více let po prodělané leukémii. Díky tomu je možné sledovat také některé pozdní následky. Bohužel léčebné postupy používané před řadou let se liší od současných, a navíc jsou pozdní následky léčby individuální, takže není možné předpovídat pozdní následky pro dnes léčené konkrétní dítě.

Pozdní následky chemoterapie se mohou projevit na kterémkoliv orgánu, jsou známá poškození srdce, plic, jater, ledvin, kloubů, vaječníků nebo varlat. Velmi závažnou, avšak vzácnou komplikací je vznik dalšího nádorového onemocnění. Pro naprostou většinu dětí však nepředstavují pozdní následky léčby významnější omezení běžného života.

Nepříznivý průběh nemoci

Někdy se stane, že se nemoc vyvíjí jinak, než bychom si přáli. U zvláště nepříznivých typů leukémie se může stát, že onemocnění reaguje na chemoterapii jen málo nebo vůbec. V takových situacích jsou po ukončení první fáze léčby (indukce) ještě v kostní dřeni přítomny atypické blasty. Je to známka toho, že nemoc se dá běžnou léčbou jen obtížně zvládnout.

Vzplane-li nemoc po určité době trvání remise znovu, nazýváme to **relaps**. Čím dříve se relaps objevil, tím menší je naděje na léčebný úspěch. Podle toho, kde se nalézají leukemické buňky, rozlišujeme relaps **dřeňový**, **mimodřeňový** a **kombinovaný**:

Relaps dřeňový – leukemické buňky se objevily v kostní dřeni.

Relaps mimodřeňový – leukemické buňky se objevily v některém ze vzdálených orgánů, přičemž nález v kostní dřeni je normální. Blasty nejčastěji nalezneme v centrálním nervovém systému (CNS) nebo u chlapců ve varlatech. Pro relaps v centrálním nervovém systému mohou svědčit poruchy zraku (často dvojité vidění), šilhání, bolesti hlavy provázené zvracením, náhlá obrovská chuť k jídlu a přibírání na váze či ochrnutí části těla. Na postižení varlete může ukazovat

jeho většinou nebolestivé zvětšení, nález bývá jednostranný, výjimečně i oboustranný. Jakýkoliv z těchto stavů vyžaduje vyšetření v co nejkratším čase. Pokud byste si všimli některého z uvedených příznaků, navštivte co nejdříve svého lékaře. Rozhodně nečekejte do další plánované návštěvy v ambulanci.

Poslední variantou je tzv. **relaps kombinovaný**, kdy jsou leukemické buňky přítomny ve dřeni i v některém vzdáleném orgánu.

I relapsy se léčí podle konkrétních protokolů. Jde o léčbu velmi intenzivní, provázenou řadou komplikací s výrazně menší nadějí na úspěch než je léčba leukémie na začátku. Pro větší část pacientů s relapsem již přichází do úvahy jako léčebná možnost i transplantace kostní dřeně.

Péče o nevléčitelně nemocné a umírající dítě

Přes veškerou snahu léčba u přibližně jedné čtvrtiny dětí často po letech boje končí neúspěchem. Leukémie se stává nezvladatelnou a další chemoterapie včetně transplantace kostní dřeně nepřináší možnost tento nepříznivý stav zvrátit. Existují tedy situace, kdy současná medicína již nemůže nabídnout žádnou možnost na vyléčení pacienta. Neznamená to ovšem, že by v tom okamžiku končila péče o něj. Nevléčitelně nemocné a umírající dítě si zaslouží tu nejlepší péči v prostředí, které je pro něj i jeho blízké to nejlepší. Záleží na rozhodnutí rodičů, zda to bude v nemocnici se zachováním maximálního možného soukromí, nebo doma za podpory lékaře v místě bydliště. V každém případě je váš lékař připraven udělat vše proto, aby se dítě cítilo co nejlépe. V těchto situacích je nejdůležitější zajištění tělesného pohodlí, které zahrnuje vyhnutí se bolestivým procedurám, péči o výživu a vyprazdňování, péči o hygienu a tlumení bolesti. Neméně důležité je zajištění přiměřeného rozptýlení pro dítě dle jeho stavu. Tato situace je pro celou rodinu mimořádnou zátěží. Je důležité, aby osoba, která nejvíce pečuje o nemocné dítě, cítila oporu a jistotu ve svém okolí. Problémy v konečné fázi onemocnění lze zmírnit a často zcela odstranit podáváním vhodných léků tak, aby byl odchod dítěte klidný a důstojný.

Leukémie a alternativní léčba

V současné době má šanci na úplné uzdravení až 80 % dětí s ALL a přibližně 50 % dětí s AML, což je u onemocnění, které bylo před několika desítkami let zcela jistě smrtelné, mimořádný úspěch. Žádný zodpovědný léčitel nebo alternativní léčebný postup nenabídne vašemu dítěti nic, co by se jen blížilo těmto šancím.

Jinou kategorií jsou metody, které klasickou léčbu nezavrhují, ale přidávají se k ní, většinou s cílem zlepšit kondici pacienta nebo zmírnit některé nežádoucí účinky chemoterapie. Doporučujeme vám proto, abyste se při úvahách o jakémkoliv alternativní léčbě nebo užívání některého doplňku stravy informovali u svého lékaře a poradili se s ním. Nemusíte mít obavy, že ho tím překvapíte, lékaři, kteří pečují o onkologicky nemocné děti, se s těmito otázkami setkávají velmi často. Existují totiž postupy a metody, které nemohou vašemu dítěti ublížit a vám dávají pocit, že můžete udělat něco navíc. Avšak některé postupy mohou mít i negativní vliv na léčbu samotnou, a těm je lépe se vyhnout.



Malí pacienti nenosí vždy jen pyžamo

KAPITOLA 4

Psychologická a sociální problematika

Na každém pracovišti je samozřejmou součástí týmu, kromě lékařů, sester a laboratorních pracovníků, i psycholog a sociální pracovník, kteří vám mohou pomoci vypořádat se s následujícími otázkami.

Jak se vyrovnat s tím, že dítě onemocnělo?

Ocitli jste se ve složité životní situaci. Každý člověk ji prožívá jinak, každý má i jiný názor na její řešení. To záleží na jeho životním postoji, orientaci, výchově, zkušenostech, na zevních podmínkách – pochopení širší rodiny a nejbližšího okolí, a v neposlední řadě i na průběhu onemocnění. Je ale mnoho společných pocitů, které v této situaci prožívají všichni, i když různě intenzivně. Je dobré o nich vědět a podporovat ty, které mají pozitivní hodnotu a mohou vám dát sílu pro následující období.

Jaké jsou nejčastější pocity, které v současné době prožíváte?

Zmatek

V první chvíli jste nebyli schopni vnímat nic jiného, než že vaše dítě má leukémii. Lékař vám sice vše podrobně vysvětlil, vy ale máte pocit, že si nic nepamätujete. Nebojte se zeptat znovu, třeba si v klidu své otázky napište. Lékaři velmi dobře chápou váš zmatek a jistě vám vše opakovaně vysvětlí. Důležitá rozhodnutí nechte raději na pozdější dobu. Ve zmatku člověk nejedná správně.

Popření

Zdá se vám, že všechno je omyl. „To se nemohlo stát mému dítěti. Ten doktor se musel zmýlit.“ Někdy máte i pocit, že by bylo nejlepší vzít dítě domů a dělat,

že se nic nestalo. I to je po určitou dobu normální stav. Neměl by ale trvat příliš dlouho. Není dobré, děje-li se cokoliv proti vaší vůli. Dítě to většinou pozná a vyvolává to v něm nežádoucí zmatek.

Strach

Prožíváte mnoho obav. Nejen o život nemocného dítěte, ale i o zdraví ostatních svých dětí, co řeknou příbuzní a známí, jak zvládnete chod celé rodiny a mnoho dalších. Snažte se uvědomit si, z čeho konkrétně máte strach, a máte-li pocit, že by vám kdokoliv z personálu nebo rodiny mohl pomoci, obraťte se na něj. Nenechte si ubírat síl starostmi, které je možné vyřešit.

Zlost

V prvních chvílích bývá většinou spojena s hledáním viníka nemoci. Někdy bývá zaměřena na špatné životní prostředí, ovzduší, jídlo, někdy na konkrétní osoby – „to určitě zanedbal náš lékař“. V průběhu léčby se pak zlost často obrací proti zdravotníkům, kteří se starají o vaše dítě. Taková zlost je pochopitelná. Je ale opět dobré si uvědomit, co vás zlobí, a pokusit se vše vyřešit v klidu. Často jde o nezávažné věci, a když na ně upozorníte, je možné vše napravit. Hromadící se neřešené problémy vedou ke konfliktu a konflikty, které tak vznikají, škodí vašemu dítěti. To neznamená, že máte vše jen pasivně přijímat. Naopak. Máte-li nějaký problém, vyřešte jej co nejdříve. Někdy se stane předmětem vaší zlosti váš partner nebo děti. Máte pocit, že nemají dost pochopení, jsou sobečtí, přidělávají vám další starosti. Snažte se ale řešit vše s rozvahou. Některé situace se už druhý den zdají méně vážné než v okamžiku, kdy vznikly. Ostatní děti často nechápou, proč najednou věnujete tolik pozornosti nemocnému sourozenci, a na ně se zlobíte. Objevuje se pak vzájemná rivalita, žárlivost. A nemocné dítě potřebuje přece pochopení a lásku všech členů rodiny. Je to někdy těžké, ale jestliže vás někdy přepadne neovladatelná zlost, počkejte s řešením alespoň hodinu.

Naděje

Na rozdíl od předchozích je naděje výrazně pozitivní pocit. Naděje člověku pomáhá. Optimističtí lidé snášejí vše lépe a navíc dobře působí na dítě i na své okolí. Snažte se v sobě podporovat naději na dobrý efekt léčby, na dlouhodobou remisi. Někdy se stane, že oba rodiče jsou odlišně ladění. Ten, který věří méně

v úspěch léčby, pak může partnerovi vyčítat nedostatek vážnosti nebo odpovědnosti. Pokud jste zrovna vy ten méně optimistický, neberte svému protějšku jeho naději. Všimněte si, jak je dítěti v jeho přítomnosti dobře. A o to byste jej jistě nechtěli ochudit.

Víra v život

Často máte dojem, že se vám stala velká nespravedlnost. Nemoc je ale tady, a nemá smysl trápit se pocitem křivdy. Mnozí rodiče to chápou a snaží se udělat vše pro plný život svého dítěte. Vedle zármutku a strachu při tom poznávají i hodnoty, o kterých dříve nevěděli – podporu a solidaritu rodiny a přátel, dobrou zdravotní péči, svou velkorysost v maličkostech a pokračující víru v život.

Jak vše sdělit dítěti?

Způsob, jaký zvolíte, záleží na vás. Musí být samozřejmě přizpůsoben věku a schopnostem vnímání dítěte. Pokud budete chtít, lékař s vámi společně nebo sám vysvětlí vašemu dítěti, proč musí být v nemocnici a co ho čeká. Není dobré se bránit tomu vyslovit u větších dětí jméno nemoci, nejen proto, že děti se budou setkávat a komunikovat v nemocnici s dalšími dětmi a rodiči, ale také proto, že proti nepříteli, který má jméno, se snáze bojuje. Nebojte se před dítětem vyjádřit i určitou starost, kterou o něj máte, neboť ji stejně samo z vašeho chování vytuší. Nejdůležitější je poskytnout dítěti pocit opory a jistoty.

Budete mít k dispozici také několik publikací v závislosti na věku dítěte, které mu lépe pomohou formou pohádky nebo příběhu pochopit, co se s ním děje. Ze zkušenosti víme, že většinou se nejlépe adaptují menší děti. Pokud mají v nemocnici rodiče a zrovna neprožívají nic nepříjemného, brzy jsou tam jako doma. Starší děti – školáci a dospívající – mají situaci komplikovanější, ztrácí na čas svůj způsob života, školu, kamarády a také již více pociťují strach, úzkost a nejistotu.

Během léčby by dítě nikdy nemělo mít pocit, že nemoc a všechno s ní spojené je trest, že na jedné straně stojí zdravotníci, kteří mu ubližují, a na druhé straně bezmocní rodiče. Nemělo by ale mít ani pocit, že díky nemoci může dosáhnout toho, co jste mu dříve nedovolili. Snažte se své dítě co nejvíce chápat a ve vztahu k němu se držet určitých zásad:

- **Pomozte mu pochopit, že pobyt v nemocnici, léčebné a vyšetřovací metody jsou nutné a všichni jsou tu proto, aby mu pomohli.**
- **Dítě by na každou otázku mělo dostat odpověď.** Ta má být volena tak, aby ji dítě mohlo pochopit. Nejste-li si jisti, že to sami zvládnete, váš ošetřující lékař nebo psycholog vám jistě pomůže.
- **Snažte se mluvit a jednat shodně.** Někdy říkáte dítěti, že je všechno v pořádku, a dítě přitom cítí vaši úzkost. Nebojte se mu říci, že o něj máte starost. Tím více posílíte důvěru mezi vámi.
- **Říkejte dítěti pravdu o zákrocích, které je čekají.** Řeknete-li mu, že je při dnešní návštěvě lékaře nic špatného nečeká, a ono se pak musí podrobit nepříjemnému zákroku, cítí se podvedeno a z každé další návštěvy lékaře má strach.
- **To, že dítě pláče nebo křičí při nepříjemném zákroku, není nic neobvyklého.** Zdravotníci, kteří s dětmi pracují, takovou reakci chápou. Většina dětí si časem zvykne. Někdy pomůže, když zákrok nacvičíte formou hry. Pokud negativní reakce přetrvává nebo je tak silná, že zabraňuje zákroku samotnému, je vhodné se poradit s lékařem nebo s psychologem.
- **Některé dítě uklidní, jste-li při zákroku u něj.** Pokud je to možné, vyhovte mu. Jsou zákroky, u kterých taková možnost není. Pak dítě ubezpečte, že jste mu nablízku a přijdete hned, jak to bude možné. Někdy ale vaše přítomnost celou situaci komplikuje. Pak je lepší, počkáte-li v jiné místnosti.

- Snažte se, aby po nepříjemném zákroku následovalo něco pro dítě příjemného (například hra, procházka). Děti mají velkou schopnost hodnotit pak situaci jako celek, těšit se na to příjemné a na to nepříjemné zapomenout.
- Je samozřejmé, že se během léčby uvolní disciplína. Máte snahu dítěti vyhovět úplně ve všem. Čím dříve obnovíte taková „pravidla hry“, jaká byla před onemocněním, tím lépe.
- Pokud to zdravotní stav dovoluje, mělo by dítě strávit co nejvíce času tak, jako by mu nic nebylo. Školáci se samozřejmě mohou učit, malé děti se snažte zabavit hrou. Při hře se o svém dítěti dozvíte víc, než při rozhovoru, jejím prostřednictvím mu dokážete vysvětlit i to, pro co byste jinak jen stěží hledali slova.

Rodiče mezi sebou

Při úvodním pohovoru s lékařem je velmi důležitá přítomnost obou rodičů. Starost spojená s nemocí dítěte by neměla být záležitostí jen jednoho z nich. Ve většině případů přebírá jeden z rodičů větší díl péče o nemocné dítě, zejména pokud zůstává s dítětem v nemocnici. I tak by se ale rodiče měli o všech problémech informovat a řešit je společně.

Někdy se stane, že rodiče nejsou schopni spolu o nemoci dítěte mluvit. Každý člověk má jinou potřebu vyjadřovat svoje pocity. Pokud se rodiče v této potřebě výrazně liší, může u jednoho z nich vznikat dojem, že ten druhý o dítě nemá zájem. To ale nemusí být vůbec pravda. Někdo potřebuje více času, aby se situaci přizpůsobil, dokáže však převzít řadu povinností v péči o rodinu. Máte-li pocit, že vám váš partner není schopen s některými starostmi pomoci, pokuste si vzpomenout, kdo vám už v minulosti pomohl, a obraťte se na něj. Psychická podpora je v tomto období velmi důležitá. Je ale vždy lepší se obracet na jednoho člověka, než hledat pomoc u většího množství často neinformovaných lidí.

Těžké onemocnění dítěte je velkou zátěží pro každý vztah, ale jak víme ze zkušenosti, většinu dobrých manželských vztahů spíše stmelí a ještě zpevní.

Složitá situace nastává, je-li dítě v péči jen jednoho z rodičů, zvláště když se bývalí manželé nedokážou spolu dohodnout. V tom případě je třeba si stále připomínat, že není důležité řešit svůj vlastní pocit křivdy. Jestli se dítě cítí v přítomnosti druhého z rodičů dobře a pokud on nezasahuje nevhodně do léčby, je třeba souhlasit s jeho častějšími návštěvami, i když jste byli předtím dohodnuti jinak. To je ale nutné řešit v každé situaci zvlášť, často za pomoci psychologa.

Je ještě jedna častá otázka rodičů. Mít, nebo nemít další dítě? Rodiče si někdy myslí, že by je další dítě „přivedlo na jiné myšlenky“. Často jsou v tom podporováni svým okolím. Během těhotenství by ale každá maminka měla být v co největším klidu a pohodě. Narození dítěte přináší mnoho radosti, ale i obrovské množství práce a povinností. Ne každý dokáže zvládnout starost o nemocné dítě i o malého kojence. Možná že vy byste to dokázali. Pokud si ale nejste jisti, bylo by asi rozumnější další těhotenství odložit na pozdější dobu.

Co říci sourozencům?

Někdy se rodiče doslova upnou k nemocnému dítěti a pozapomínají na ty zdravé. „Teď na tebe nemám čas, musíš být rozumný.“ Vaše zdravé děti mají ale také své potřeby. V první řadě by měly o nemoci sourozence vědět. Není dobré, když se o ní dozvídají od cizích lidí. Takové informace bývají často naprosto nevhodné. Nebojte se dětem říci, že jejich sourozenec vážně onemocněl, že bude muset být v nemocnici, že ho tam čeká řada nepříjemností. Připravte je na to, že sourozenec bude možná trochu jiný, až se vrátí. Snažte se v nich vzbudit pocit, že i oni mohou pomoci. Nezapomeňte s nimi ale také mluvit o jejich problémech. Vše se nemá točit jen okolo nemocného bratříčka nebo sestřičky. Někdy vzniknou u zdravých sourozenců problémy ve škole. Hlavně tam, kde dítě bylo zvyklé na pomoc rodičů, a na tu teď není tolik času. V tom případě je lepší promluvit s učitelem včas a situaci mu vysvětlit.

Co říci rodině a přátelům?

Záleží na vás, koho budete chtít o závažné nemoci svého dítěte informovat. Jistě to budou prarodiče dítěte, kteří také často přebírají částečnou starost o domácnost nebo ostatní sourozence.

Do jaké míry budete informovat vzdálenější příbuzné a známé záleží na tom, kolik pro vás znamenají. Často bývají rodiče rádi, když se tohoto informování ujme někdo z rodiny nebo známých, protože je psychicky velmi náročné mnohokrát vyprávět o těžkém onemocnění svého dítěte. Určitě není dobré uzavírat se před okolím, mnozí z vašich příbuzných a známých vám mohou přinést často i nečekanou podporu.

Jak informovat školu?

Vaše dítě nebude moci po dobu intenzivní léčby navštěvovat svoji školu, proto je nutné učitele o této situaci informovat. Někteří rodiče mají tendenci odložit školní vzdělávání po skončení léčby, ale to je velmi nerozumné. Škola je pro dítě přirozenou náplní jeho času, zachovává řád v jeho životě a je pro něj motivací. U dětí, které docházejí na základní školu, pokračuje jejich školní docházka individuálním způsobem ve škole při nemocnici, a to tak, aby se po skončení léčby mohly zařadit zpět do své třídy a nemuseli jeden ročník opakovat. To vnímá většina dětí velmi pozitivně a těší se zpět na své kamarády. U dětí, které navštěvují střední školy a učiliště, vše závisí na typu školy a možnosti individuálního studijního plánu. Některé základní předměty mohou i středoškoláci navštěvovat ve škole při nemocnici. S řešením konkrétní situace vašeho dítěte vám poradí učitelé a psychologové v nemocnici.

Jaké jsou možnosti finanční pomoci?

Finanční situace celé rodiny se často v souvislosti s nemocí dítěte zhorší, neboť jeden z rodičů musí celodenně pečovat o nemocné dítě. Existuje řada možností finanční pomoci. O podrobnostech vás, pokud budete mít zájem, bude informovat sociální pracovníce. Vzhledem k tomu, že se podmínky čerpání různých dávek a příspěvků mění, je toto sdělení pouze orientační a je nutné se o aktuálních možnostech informovat u sociální pracovníce.

Příspěvky podle vyhlášky č. 182/1991 Sb.

- výhody pro držitele průkazů ZTP, ZTP/P, který se přiznává osobám se zdravotním postižením
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu
- jednorázové peněžité a věcné dávky
- jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek umožňujících kompenzaci následků postižení
- příspěvek na úpravu bytu
- opakující se peněžité dávky

Příspěvky podle zákona o sociální potřebnosti č. 482/1991 Sb.

Příspěvek na péči podle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., včetně zákona č. 109/2006 Sb.

Příspěvky podle zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře změněné od 1. ledna 2007 zákonem 110/2006 Sb.

- zvýšení sociálního příplatku na základě dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu dítěte
- prodloužení rodičovského příspěvku do 7 let věku dítěte

Organizace, které pomáhají

První zpráva o diagnóze leukémie je pro rodiče šokem a především v prvních týdnech prožívá každý složité období. Chybí řada informací o nemoci, o jejím léčení a o vyhlídkách na uzdravení. Objevují se dosud neznámé pocity samoty, bezmoci a určité výjimečnosti ve společnosti; je však řada rodičů, kteří touto těžkou zkušeností již prošli (každoročně onemocní leukémií v České republice přibližně 80 dětí) a mohou vám poskytnout některé rady. Kromě toho existují organizace, které mají za cíl zlepšovat informovanost a podmínky nemocných dětí.

HAIMA – Unie pro pomoc dětem s poruchou krvetočby

HAIMA – Unie pro pomoc dětem s poruchou krvetočby je občanské sdružení, které na bázi dobrovolnosti sdružuje občany bez rozdílu věku, národnosti, víry či profese k aktivní pomoci dětem, postiženým poruchou krvetočby.

HAIMA vznikla v roce 1991 jako neziskové občanské sdružení při hematologickém oddělení II. dětské kliniky, které se později stalo součástí Kliniky dětské hematologie a onkologie FN Motol. Samostatné skupiny Haimy působí i v dalších městech České republiky.

Aktivity sdružení HAIMA jsou zaměřeny na:

- vedení dítěte a jeho rodiny celým průběhem nemoci až do plného zapojení do společnosti
- zlepšení vybavení lůžkových zařízení

Více informací, včetně přehledu dalších organizací, které pomáhají, naleznete na webových stránkách občanského sdružení HAIMA.

WEB	www.haima.cz
SÍDLO	Klinika dětské hematologie a onkologie, FN Motol V Úvalu 84, Praha 5, 150 06
TELEFON	+420 777 650 600
E-MAIL	haima@haima.cz



Děti po ukončené léčbě na letním táboře

Kapka naděje

KAPKA NADĚJE – nadační fond pro pomoc dětem s poruchou krvevotvorby a pro děti, jejichž onemocnění vyžaduje transplantaci kostní dřeně. Byl založen v roce 2000 paní Vendulou Svobodovou, která osobně prožila komplikovanou a bohužel neúspěšnou léčbu své dcery. Hlavní cíle nadačního fondu jsou:

- pomoc při zlepšení diagnostických postupů a léčebných metod
- pomoc v oblasti psychosociální péče
- pomoc při financování výstavby a přístrojového vybavení transplantační jednotky kostní dřeně ve FN Motol
- podpora vědeckých aktivit

WEB	www.kapkanadeje.cz
SÍDLLO	Francouzská 4/75, Praha 2-Vinohrady, 120 00
TELEFON/FAX	+420 222 312 335
MOBIL	+420 721 342 785
E-MAIL	info@kapkanadeje.cz

Pracoviště, která pečují o děti s leukémií

Klinika dětské hematologie a onkologie, Fakultní nemocnice Motol

V Úvalu 84, Praha 5, 150 06

Klinika dětské onkologie FN Brno, Dětská nemocnice JGM Brno

Černopolní 9, Brno, 662 63

Dětská klinika nemocnice České Budějovice

B. Němcové 53, České Budějovice, 370 01

Dětská klinika FN Hradec Králové

Sokolská 581, Hradec Králové, 500 02

Dětská klinika FN Olomouc

I. P. Pavlova 6, Olomouc, 775 00

Klinika dětského lékařství FN Ostrava

17. listopadu 1790, Ostrava-Poruba, 708 52

Dětská klinika FN Plzeň

alej Svobody 80, Plzeň, 304 60

Dětská klinika Masarykovy nemocnice v Ústí nad Labem

Sociální péče 7, Ústí nad Labem-Bukov, 400 01

REJSTŘÍK

6-Mercaptopurin 28

6-MP 28

6-TG 29

6-Thioguanin 29

A

Adriblastina 26

akutní lymfoblastická leukémie 9

akutní myeloidní leukémie 9

ALL 9

alternativní léčba 40

AML 9

ARA-C 27

Asparagináza 27

atypické blasty 6, 16

B

basofily 4

bílé krvinky 4

biopsie 11

blasty 6

Broviac 21

C

centrální žilní katétr 19

chemoterapie 16, 22

nežádoucí účinky 23

udržovací 17

chronická myeloidní leukémie 9

cílená léčba 31

CML 9

CPH 29

Cyclophosphamide 29

Cyklofosfamid 29

Cytosar 27

Cytosin arabinosid 27

cytostatika 16, 22

Cytosan 29

Č

červené krvinky 2

D

Daunorubicin 26

denzitometrie 12, 15

Dexamethazon 25, 30

dialýza 14

diferenciál leukocytů 4

DNR 26

DOX 26

Doxochem 26

Doxorubicin 26

E

Eldisine 26

Endoxan 29

eosinofily 4

Erwinase 27

erythrocyty 2

Etoposid 29

experimentální léčba 18

F

finanční pomoc 49

Fortecortin 25

G

graft versus host disease 34

granulocyty 4

GVHD 34

H

Hickmann 21

HLA 33

I

IDA 26

idarubicin 26

implantofix 20

indukce 17, 38

infekce 13, 31, 35

informovaný souhlas 18

K

katétr 19

Broviac 21

Hickmann 21

implantofix 20

komůrka 20

podkožní 20

port 20

port-a-cath 20

vnější 21

klinická studie 17

komůrka (katétr) 20

kostní dřev
 transplantace 33
krevní deriváty 35
krevní destičky 5
krvácení 13
krvinky
 bílé 4
 červené 2
 počty a funkce 5
 vznik 5

L

L-ASP 27
Lanvis 29
Lastet 29
léčba
 pozdní následky 38
léčba infekčních komplikací 35
léčebné schéma *viz* protokol
Leucovorin 28
leukémie 6
 akutní lymfoblastická 9
 akutní myeloidní 9
 chronická myeloidní 9
 komplikace 12
 léčba 16
 příznaky 9
leukocyty 4
lumbální punkce 12
lymfocyty 4

M

Merkaptopurin 28
Methotrexát 28
Methotrexate 28

Mitoxantron 30
monocyty 4

N

neutrofilý 4
neutropenie 4, 24
nevolnost 23, 31
nízkobakteriální strava 36
nystagmus 27

O

Oncaspar 27
otrava krve 13
ozařování 32
 centrálního nervového systému 32
 léčebné 32

P

petechie 5, 14
podkožní katétr 20
podpůrná léčba 34
pohybová aktivita dítěte 37
port 20
pozdní následky léčby 38
Prednison 15, 25, 30
prevence infekčních komplikací 35
protokol 12, 16
pupečnicková krev 33
Puri-Nethol 28

R

radioterapie 32
randomizace 18
reakce štěpu proti hostiteli 34
Refador 30

rehabilitace 37
relaps 16, 38
 dřeňový 38
 kombinovaný 39
 mimodřeňový 38
remise 16

S

separátor 33, 35
sepe 13
sport 37
standardní léčba 18
stomatitida 23, 31

Š

škola 48

T

teplota 31, 36
transfúze krevních derivátů 35
transplantace kostní dřeně 33
 alogenní 33
 autologní 33
Trendelenburgova poloha 12
trombocytopenie 5
trombocyty 5

V

VCR 26
VDS 26
Vepesid 29
Vincristin 26
vindesin 26
vnější katétr 21
VP-16 29

vyšetření
 kostní dřeně 11
 krve 11
 mozkomíšního moku 12
výživa 36

Z

Zavedos 26

DĚTSKÁ LEUKÉMIE

PRŮVODCE PRO RODIČE

text MUDr. Lucie Šrámková

redakce MUDr. Dita Tichá, MUDr. Miloš Heřmánek

jazyková korektura Mgr. Jitka Hysková

sazba Petr Lozan, DiS.

vydalo Občanské sdružení HAIMA

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Náklady na vydání publikace jsou částečně hrazeny
z dotace Ministerstva zdravotnictví ČR.

vytiskla Tiskárna Glos Semily, s. r. o.

Špidlenova 436, 513 01 Semily

Vydání 1. v Praze roku 2006

68 stran

ISBN 80-239-8904-9

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ **HAIMA**

Klinika dětské hematologie a onkologie FN Motol

V Úvalu 84 · 150 06 Praha 5 · www.haima.cz



DĚTSKÁ LEUKÉMIE

PRŮVODCE PRO RODIČE

Leukémie je složitá nemoc. Bojovat s ní znamená vědět co nejvíce o její podstatě, léčbě, důsledcích a možných komplikacích, ale i o tom, jak zasáhne do života vaší rodiny.

Právě o tom je tato kniha.



HAIMA

Unie pro pomoc dětem s poruchou krve