

KNÍŽKA PRO TEBE

2



MUDr. Hana Ptoszková
Pracovní skupina
pro dětskou
hematologii ČR

HAIMA CZ, o.s.

KNÍŽKA PRO TEBE

2



MUDr. Hana Ptoszková
Pracovní skupina
pro dětskou
hematologii ČR

HAIMA CZ, o.s.

Právě ti řekli něco, čemu nemůžeš ani uvěřit. Zdá se ti, že je to zlý sen, ze kterého se musíš každou chvíli probudit. Je to však skutečnost. Jsi v nemocnici, protože máš závažné onemocnění krve – leukémií.

Všichni, kteří jsou teď s tebou – především členové tvé rodiny a lidé z nemocnice – se budou snažit, aby se ti podařilo vyrovnat se s touto novou situací v tvém životě. I tato knížka byla napsána proto, aby se pro tebe některé věci staly pochopitelnějšími, srozumitelnějšími a přijatelnějšími.

Především musíš vědět, že tvá nemoc není v dnešní době již žádným neřešitelným problémem. Vědci a lékaři o ní vědí velmi mnoho a ve velké většině případů si s ní dokáží úspěšně poradit. Leukémií onemocní jen v naší zemi ročně více než sto dětí a dospívajících do 18 let věku, s mnoha z nich se také setkáš a dozvíš se jejich zkušenosti.

To nejtěžší tě čeká právě teď – protože leukémie se musí začít léčit ihned po jejím zjištění. Proto právě teď musíš zůstat v nemocnici a vzdát se svých nejbližších plánů, podřídit se tomu, co ti naplánují lékaři. Časem se ale život zase vrátí do normálních kolejí, půjdeš domů, pak i do školy, opět se budeš věnovat svým zálibám a kontakt s nemocnicí pro tebe již nebude žádnou zátěží.

Všechno, co tě čeká, se přesně, krok po kroku, dozvíš. Nemusíš se bát – i v naší zemi jsou již dostupná nejmodernější vyšetření a léky. Všechny postupy a metody vymysleli vědci z mnoha zemí a dostatečně je předem prověřili, takže se ti dostane péče na nejvyšší úrovni. To všechno ale má smysl pouze tehdy, když budeš s lékaři a sestřičkami spolupracovat, a především, když budeš pevně věřit, že vše dobře dopadne. Ne nadarmo se říká, že »Víra tvá tě uzdravila« – zde máme na mysli psychickou pohodu a optimismus, které jsou pro vyléčení velmi důležité. Neklesej proto na mysli, my všichni jsme tu pro tebe – a chceme tě nejen vyšetřovat a dávat ti léky, ale také tě vyslechnout, vědět, co tě zrovna trápí, bolí, co se ti nelíbí, co by se mělo dělat jinak, aby to pro tebe bylo přijatelnější. Prosím tě, hovoř s námi, ptej se a říkej nám vše, co tě napadne.

Je dobré zapsat si otázky, na které chceš dostat odpovědi, můžeš si zaznamenávat i to, co ti lékaři a sestry sdělí. Neboj se ptát na stejnou věc vícekrát, pokud zapomeňš odpověď nebo ti není dostatečně jasná.

A teď se ti pokusíme předložit fakta o tvé nemoci. Měla by ti pomoci zorientovat se v situaci, která nastala.

Na následujících stránkách nalezněš tyto informace

- Co je to vlastně leukémie? /4
- Proč leukémie vznikne? /8
- Jak se přijde na to, že člověk onemocněl leukémií? /9
- Jaká vyšetření se provádějí? /10
- Jak leukémie probíhá? /12

- Jak se leukémie léčí? /14
- Jaké léky budeš užívat? /16
- Jaké mohou být nežádoucí účinky léků? /18
- Jaké další komplikace mohou nastat? /21
- Jak dlouho musíš být v nemocnici a ve sledování lékařů? /24

- Co se očekává od tebe? /26
- Co jíst, jakou dodržovat životosprávu? /27
- Jak řešit vztahy k rodině a přátelům? /30
- Co se školou a tvými zálibami? /32
- Jak leukémie ovlivní celý tvůj další život? /34

- Slovníček cizích a odborných výrazů /36

- Použitá literatura /40

Co je to vlastně leukémie?

Leukémie je nádorové onemocnění kostní dřeně – zhoubné bujení krvetvorné buňky v určité fázi jejího vývoje. K pochopení této definice je třeba připomenout si základní údaje o krvetvorbě: krev je tekutina, která koluje v cévách, a její hlavní úlohou je přenos kyslíku, živin, hormonů a jiných chemikálií mezi buňkami. Umožňuje organismu rovněž zbavovat se některých škodlivých a odpadových látek, je významnou složkou obranyschopnosti. Základní součástí krve jsou krevní plazma – tekutá složka – a krevní elementy (červené a bílé krvinky a krevní destičky).

Červené krvinky (erythrocyty) obsahují hemoglobin (bílkovinu obsahující železo), který na sebe váže v plicích kyslík, dopravuje ho k buňkám a umožňuje jim tak dýchat. Zároveň odvádí oxid uhličitý do plic, kde je odstraněn z těla ven. Nedostatek červených krvinek se označuje jako chudokrevnost – **anémie**, jejímiž hlavními příznaky jsou bledost, slabost, točení a bolesti hlavy, někdy i pocit dušnosti.

Krevní destičky (trombocyty) slouží k zástavě krvácení. Při poškození cévní stěny vytvoří »zátku«, která otvor uzavře. Při jejich nedostatku dochází k častějšímu a delšímu krvácení při malých poraněních nebo i bez příčiny.

Bílé krvinky (leukocyty) hrají významnou úlohu v obraně organismu proti původcům chorob (bakteriím, virům, plísním, parazitům), proti cizorodým materiálům, proti nádorovému bujení, rovněž se podílejí na alergických reakcích. Rozlišujeme několik typů bílých krvinek, které se liší svým vzhledem i funkcemi – **granulocyty** (segmenty – neutrofilní, basofilní a eosinofilní), **lymfocyty** a **monocyty**. Při nedostatku kteréhokoli druhu bílých krvinek je zhoršena především obranyschopnost proti infekci.

Krvetvorba – tedy tvorba krevních elementů – červených a bílých krvinek a krevních destiček, probíhá v kostní dřeni. Kostní dřeň se nachází uvnitř kostí. Po narození je kostní dřeň aktivní téměř ve všech kostech, s věkem jí ubývá a v dospělosti se tvoří krevní elementy jen v některých kostech – např. v hrudní kosti, lopatkách kostí kyčelních, obratlích. Každá krevní buňka žije určitou dobu (např. krevní destička 7 dnů), pak je z krve odstraněna a nahrazena novými buňkami z kostní dřeně.

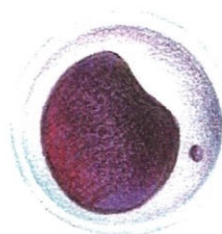
ROZDĚLENÍ KRVINEK

červené krvinky
erythrocyty



erythrocyt

bílé krvinky
leukocyty



lymfocyt



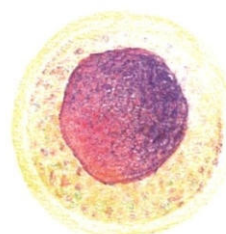
granulocyt – neutrofil



monocyt

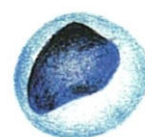


granulocyt – eosinofil



granulocyt – basofil

ZDRAVÁ A NEMOCNÁ KREV



bílé krvinky



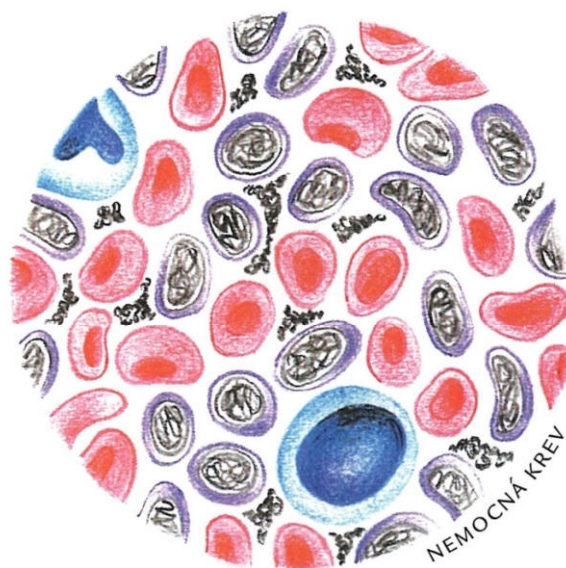
blasty



červené krvinky



krevní destičky



Na počátku krvetvorby je tzv. kmenová – zárodečná – buňka kostní dřeně, která se dále dělí a dává vzniknout jednotlivým typům krevních buněk. Znamená to, že každá další generace buněk je více a více specializovaná až po konkrétní krevní buňky, které se vyplavují do krve. Buňky tedy v kostní dřeni zrají a pak ji opustí. Vždy je však v kostní dřeni určité procento nezralých buněk (u zdravých lidí méně než 5 %), které označujeme jako **blasty** a které mají schopnost dále růst a vyžrávat v normální funkční buňky, čímž se liší od blastů nádorových. V kterémkoli stadiu procesu vývoje buňky může dojít k tomu, že jedna nezralá buňka přestane vyžrávat, ale pokračuje v dělení a postupně v kostní dřeni převládne a utlačí tvorbu všech ostatních buněk. Vyplaví se pak do krve a postupně převládne i tam a je roznášena do všech orgánů. Tato buňka však nemá žádné z užitečných vlastností krevních elementů, označujeme ji jako buňku nádorovou – **leukemický blast**.

Podle toho, z jaké buněčné linie tato zhoubná buňka pochází, rozdělujeme leukémie na **lymfoblastické** (z buněk, které předchází vzniku bílé krvinky – lymfocyty) a **nelymfoblastické**, **myeloidní** (z buněk, které předchází vzniku granulocytu, monocytu, erytrocytu nebo trombocytu). Leukémie se rovněž rozdělují na akutní a chronické. Tyto názvy se vztahují k průběhu nemoci bez léčby – akutní leukémie probíhala rychle, při chronické leukémii trvalo onemocnění déle. Moderní léčbou se tento rozdíl stírá, ale původní názvy již zůstaly. U dětí se vyskytují akutní leukémie, chronické jsou mnohem vzácnější.

Akutní lymfoblastická leukémie je u dětí nejčastějším nádorovým onemocněním vůbec a je také nejlépe léčitelná. **Akutní myeloidní leukémie** je méně častá a neodpovídá tak dobře na léčbu, jako akutní lymfoblastická leukémie.



Proč leukémie vznikne?

O leukémii toho v dnešní době víme již velmi mnoho. Dosud však stále chybí odpovědi na tyto základní otázky – Proč leukémie vznikne? Co ji způsobuje? Známe mnoho faktorů, které mohou ke vzniku leukémie přispět, samy o sobě však ke vzniku leukémie nestačí. Působí-li na více lidí, někteří leukémií onemocní a jiní ne. Je tedy zřejmé, že ke vzniku leukémie je třeba ještě něčeho dalšího.

Velká pozornost je nyní věnována studiu lidské genetické informace, neboť se ukazuje, že existují určité změny, které se vznikem leukémie úzce souvisí. Každý má pravděpodobně určitou náchylnost ke vzniku leukémie a záleží na tom, co ho v životě potká – jaké nemoci – infekce, jedovaté látky, záření – které mohou tyto změny prohloubit až ke vzniku leukémie nebo jiného nádoru. Nicméně zatím stále nejsme schopni předpovědět, kdo leukémií onemocní, ani vysvětlit, proč právě u daného jedince leukémie vznikla. Jejím vzniku nelze zatím zabránit, ani z něj nelze nikoho obviňovat. Důležité je rovněž vědět, že leukémie není nakažlivá. Nebylo zaznamenáno, že by leukémií onemocněli lidé, kteří byli v kontaktu s pacienty s tímto onemocněním.

Jak se přijde na to, že člověk onemocněl leukémií?

Jistě máš již za sebou zkušenost s různými nemocemi – když máš rýmu, teplotu, bolí tě hlava, asi na tebe jde chřipka. Při průjmu, bolestech břicha to byla nejspíše střevní infekce a tak dále. Leukémie však nemá žádné zvláštní příznaky, které by na ni ihned jednoznačně upozornily. Naopak – v začátku může napodobovat řadu jiných onemocnění, a tak se na ni nemusí vůbec myslet. Mezi její úvodní příznaky patří únava, slabost, ospalost, bledost, podrážděnost, noční pocení, ztráta chuti k jídlu, zvýšené nebo vysoké teploty bez zjevné příčiny, opakované infekce (většinou dýchacích cest, ale i kůže nebo jiných orgánů), větší tvorba modřin, krvácení z nosu a dásní, bolesti končetin, svalů, problémy s rovnováhou, zvětšení lymfatických uzlin, zvětšení jater nebo sleziny. Téměř nikdy nevíme přesně, kdy leukémie začala. První zjevné příznaky se mohou objevit až v době, kdy je už nemoc značně rozvinutá. Proto trvá-li některý z těchto příznaků delší dobu, je nutno provést základní laboratorní vyšetření, které již může na diagnózu leukémie poukázat. Jedná se především o krevní obraz s diferenciálním rozpočtem bílých krvinek (tedy stanovením početního zastoupení jednotlivých druhů bílých krvinek z jejich celkového množství). U leukémie může být snížen počet červených krvinek, snížen počet krevních destiček a změněn počet bílých krvinek ve smyslu zvýšení i snížení. Rovněž zastoupení jednotlivých druhů bílých krvinek bývá abnormální, v některých případech nalezneme leukemické blasty.

Při sebemenším podezření při vyšetření krevního obrazu je nutno provést další vyšetření, která již diagnózu leukémie s jistotou prokáží nebo vyloučí. Tato vyšetření se provádí na specializovaném pracovišti – v hematologickém centru – tedy na místě, kde se právě nacházíš i ty.

Jaká vyšetření se provádějí?

Nejdůležitější je vyšetření **kostní dřeně** – prvotního místa vzniku leukémie. Kostní dřeň je nutno odebrat punkcí z kostní dutiny. Nejlépe se k odběru hodí hrudní kost nebo lopaty kostí kyčelních, ale lze punktovat i na jiných místech. Punkce se provádí jehlou, kostní dřeň se nasává do stříkačky. Kůže nad místem vpichu se znecitliví. Po domluvě s rodiči a lékařem můžeš předem dostat do žíly uklidňující látku, která způsobí, že si odběr nebudeš vůbec pamatovat. Někdy je třeba provést výkon v narkóze – celkové anestézii – tedy v umělém spánku. Kostní dřeň se vyšetřuje několika způsoby v různých laboratořích a výsledkem je definitivní rozhodnutí, jedná-li se o leukémii či nikoli. Jen výjimečně se na základě první punkce nedá diagnóza stanovit, pak je nutno vyšetření opakovat po nějaké době. Je-li však diagnóza leukémie jednou stanovena, znamená to, že o ní není pochyb. Punkce kostní dřeně se pak opakuje ještě několikrát v průběhu léčby, abychom zjistili, jak léčba působí – zda nemoc ustupuje.

Další vyšetření se provádějí z krve – odebírá se většinou ze žíly, v některých případech stačí z prstu.

Důležitým vyšetřením je **rozbor mozkomíšního moku**. Mozkomíšní mok vyplňuje prostory uvnitř a kolem mozku a míchy, a pokud tam leukémie pronikla, vyšetření nám to pomůže odhalit. Potřebujeme tuto skutečnost vědět proto, abychom zvolili správnou variantu léčby se zaměřením na léčbu leukémie právě v mozku. Odběr mozkomíšního moku se provádí rovněž punkcí – tentokrát páteřního kanálu. Jehla, kterou se punkce provádí, je tenčí než na punkci kostní dřeně. Výkon se obvykle provádí v sedě, protože místo vpichu je v bederní oblasti páteře, ale lze jej provést i vleže. Dle domluvy je opět možno podat do žíly lék, který způsobí, že si punkci nebudeš vůbec pamatovat. Stejně jako punkce kostní dřeně, i odběr mozkomíšního moku se v průběhu léčby musí několikrát opakovat – kromě jeho rozboru se touto cestou podávají i léky, které mozek a míchu před leukémií chrání.

Vyšetřuje se také **moč**, **stolice**, provádí se **výtěr z krku**, **nosu**, **stěr z kůže**. Je nutno zkontrolovat některé orgány **rentgenem**, **ultrazvukem** nebo modernějšími metodami –

počítačovou tomografií (především srdce, plíce, ledviny, játra, slezinu atd.). Měla by také proběhnout kontrola chrupu, očí, uší a vlastně všech orgánů. Smyslem těchto vyšetření je, abychom přesně věděli, v jakém jsou stavu nejen z hlediska možného postižení leukémií, ale především před zahájením léčby, která je velmi náročná, a orgán, který není zcela v pořádku z jakéhokoli důvodu (vrozená vada, předchozí onemocnění), může ještě více poškodit. Některé z těchto vstupních vyšetření se pak provádí podle přesného plánu i během léčby.

Nejdůležitější vyšetření jsou popsána v samostatných brožurách, o které můžeš lékaře nebo sestry požádat.





Jak leukémie probíhá?

Průběh leukémie úzce souvisí s její léčbou, neboť bez léčby vede leukémie ke smrti. Léčbou usilujeme o její úplné vyléčení, což je ovšem proces trvající řádově roky. Je to velická zkouška v tvém životě, ale stojí za to ji podstoupit, protože když se vyléčíš, vše může být tak jako dříve.

Během léčby se budeš setkávat s některými pojmy, které zatím asi neznáš. Cílem léčby je navození dlouhodobé remise – stavu, kdy již nenalézáme příznaky leukémie ani klinické (cítíš se dobře a při tělesném vyšetření je vše normální – nemáš zvětšená játra, slezinu, uzliny atd.), ani laboratorní (máš normální krevní obraz i kostní dřeň). Remise je dosaženo ve většině případů poměrně rychle – zhruba po měsíci úvodní intenzivní léčby. S tímto výsledkem se však v žádném případě nemůžeme spokojit. Část leukemických blastů je totiž ještě ukryta na různých místech těla, kam se v úvodu onemocnění dostaly, a pokud bychom léčbu v této chvíli ukončili, rychle by organismus zaplavily znovu s nezměrně větší intenzitou a na další léčbu by již nemoc reagovala velmi špatně. Budeme proto pokračovat v léčbě dále, i po dosažení remise, abychom pojistili tento výsledek.

Při používání současných léčebných protokolů trvá intenzivní léčba půl roku až rok – samozřejmě nejsi celou dobu v nemocnici, ale pravidelně tam dojíždíš. Pak následuje takzvaná léčba udržovací, kdy užíváš většinou tabletky, v některých případech je nutné občas i podání léku do žíly, do nemocnice chodíš jen na ambulantní kontroly. V optimálním případě tuto léčbu opět po roce nebo dvou ukončíš a provedou se závěrečná kontrolní vyšetření.

Leukémie si však na člověka připravila jednu nepříjemnou záludnost, a tou je **relaps** onemocnění. Relaps znamená znovuvzplanutí choroby, ke kterému může dojít kdykoli během léčby, nejčastěji však po jejím ukončení. Skupinka leukemických blastů, ukrytá někde v tvém těle, čeká na svou příležitost a po vysazení léků nebo pauze v léčbě se začne množit a vyvolá stav podobný nově zjištěnému onemocnění.

Rozlišujeme **relaps dřeňový** – kdy se leukemické blasty pomnoží opět v kostní dřeni, nebo **relaps mimodřeňový**, kdy je postižen jiný orgán – nejčastěji jsou to varlata u chlapců (projeví se většinou nebolestivým zvětšením jednoho nebo obou varlat, je proto důležité myslet na tuto možnost a kontrolovat je při každé příležitosti – při provádění běžné hygieny atd.). Dalším místem, kde dochází k relapsu, je centrální nervový systém – tedy mozek. Zde mohou být prvními příznaky bolesti hlavy provázené zvracením, dvojité vidění, šilhání, ochrnutí některých svalů, náhlá obrovská chuť k jídlu s přibíráním na váze. Jsou-li leukemické blasty přítomny v kostní dřeni i v některém dalším orgánu, hovoříme o **relapsu kombinovaném**. Situace je bohužel horší, než při prvotním onemocnění leukémií, protože blasty jsou již »zkušenější«, vědí, co na ně lékaři chystají, a umí se některým lékům bránit. Léčba relapsu musí proto být důraznější než předchozí léčba, někdy je nutno použít i jiné metody než pouze podávání léků (transplantace krvetvorných buněk z kostní dřeně nebo z krve). Výsledky léčby relapsu jsou horší.



Jak se leukémie léčí?

Léčba leukémie je velmi složitá a náročná jak pro pacienta, tak pro lékaře. Mohou se při ní objevit vážné komplikace. Nelze ji ukončit ihned, jakmile vymizí příznaky nemoci. Někdy je to dokonce tak, že po zahájení léčby se budeš cítit hůře, než před přijetím do nemocnice. Je to však přechodná záležitost a úspěšná léčba vede k výraznému zlepšení tvého stavu.

Ve většině případů léčba průběh nemoci zpomalí nebo zcela zastaví. Je však nutno v léčbě pokračovat i po vymizení všech příznaků nemoci, abychom zabránili návratu onemocnění – tedy výše popsanému relapsu. O vyléčení můžeme hovořit, až když je pacient určitou dobu – v současné době obvykle 5 let – bez léčby a bez příznaků onemocnění, tedy v remisi.

Leukémii neumí ani nemůže léčit každý lékař. V naší zemi existuje několik specializovaných pracovišť, kde se děti s leukémií léčí. Je v nich soustředěno všechno, co je k léčbě tohoto onemocnění potřeba, a proto nemusíš mít ty ani tvoji rodiče starost, zda se ti dostane nejlepší péče. Všechna tato pracoviště vzájemně spolupracují a o jednotlivých

pacientech se radí, takže není nutné kontaktovat více lékařů nebo objíždět více nemocnic – všichni postupují stejně a mají k dispozici stejné léky a prostředky. Pokud však potřebuješ ty nebo rodiče pro svůj klid slyšet názor dalších odborníků, můžete požádat o konzultaci s dalšími lékaři.

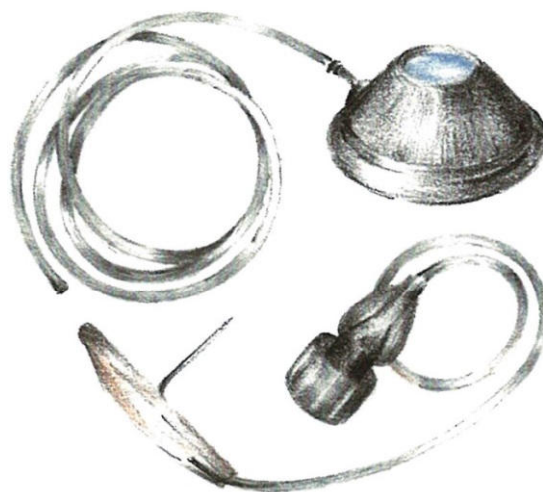
V léčbě leukémie neexistují alternativní postupy vedoucí k vyléčení – to znamená, že se leukémii zatím nepodařilo vyléčit jiným způsobem, než je dále uvedeno, například metodami různých léčitelů, homeoterapeutů nebo jiných nelékařů. Naopak jejich zásahy do léčby mohou její průběh ohrozit a způsobit i smrt pacienta.

Hlavní metody léčby leukémie představují podávání léků – cytostatik, v některých případech ozáření a ve zvláštních případech také transplantace kostní dřeně nebo krevních buněk. Pro léčbu leukémie jsou vypracovány protokoly (návody k léčbě) podle typu leukémie, zohledňující ještě mnoho dalších faktorů. Je v nich přesně uvedeno kdy, kolik a jakých léků je třeba podat, kdy, co a jakou dávkou ozařovat a za jakých podmínek přistoupit k transplantaci.

Intenzita léčby je různá podle vlastností nemoci. Rozlišujeme obvykle tři základní skupiny – s nízkým, středním a vysokým rizikem. Důležitá je i takzvaná podpůrná léčba, která je zaměřena na předcházení a zvládání komplikací a následků vlastní léčby leukémie – zahrnuje např. podávání antibiotik a protiplísňových léků, krevní transfuze, léky chránící játra, ledviny, srdce a další orgány.

Přes 80 % dětí s akutní lymfoblastickou leukémií a 50 % dětí s akutní myeloidní leukémií se vyléčí při poskytnutí optimální léčby. Léčba akutní myeloidní leukémie je náročnější a provází ji více komplikací. Chronickou myeloidní leukémii lze vyléčit pouze transplantací kostní dřeně.

O transplantacích existuje samostatná knížka obsahující podrobné informace.



Jaké léky budeš užívat?

Základem léčby leukémie je takzvaná **chemoterapie** – podávání chemických látek, tzv. *cytostatik*, která mají za cíl zneškodnit nádorové buňky. Jde tedy především o užívání léků – jednak polykáním ve formě tablet nebo sirupů, ale hlavně podáváním přímo do krve – tedy do žil jako injekce nebo kapací infuze, někdy do svalů nebo pod kůži. Podávání do žil je pro pacienty často velmi nepříjemné. Ty však můžeš být bez obav, protože záhy po přijetí do nemocnice ti zavedeme tzv. **centrální žilní katétr** – hadičku spojující velkou cévu s povrchem těla – buď je zakončena malou dutinkou pod kůží na hrudníku – komůrkou, do které se píchá speciálními jehličkami, nebo hadička prochází kůží ven, rovněž v oblasti hrudníku. Katétr zavádí chirurg – jde o malý operační výkon, který se provádí v narkóze – tedy v uspání. Význam katétru je především v tom, že do něj lze nejen podávat léky a tekutiny, ale lze odtud i odebírat krev na většinu vyšetření. Lékaři a sestry tebe i tvé rodiče podrobně proškolí, jak s katétrem zacházet. V optimálním případě ti

jeden vystačí na celou léčbu. Píchnutí do žil pak bude jen výjimečnou událostí. Katétr ti sestry a lékaři nejprve ukáží, na modelu ti předvedou jak funguje, a budeš-li mít zájem, celou proceduru zavádění a používání katétru můžeš vidět na videu.

Všechny léky ti budou podávány podle přesného plánu. Říká se mu protokol a je to vlastně návod nebo recept na léčbu leukémie. Tak jako recept na koláč obsahuje seznam všech potřebných surovin a způsob jak s nimi zacházet, tak i protokol obsahuje přesný seznam léků, způsob, čas a okolnosti, kdy je podat. Pro každého pacienta mají lékaři jeho vlastní protokol, kde je přesně den po dni rozepsáno, jaké léky má dostat a jaká vyšetření se budou provádět. Protokol se vždy bude přizpůsobovat tvému stavu a potřebám tvé nemoci, proto je třeba počítat s tím, že může dojít k určitým změnám jak v dávce, tak v době podání jednotlivých léků. Změny s tebou a tvými rodiči lékaři včas prodiskutují. Stále tak budeš mít konkrétní představu, co tě v nejbližších dnech a týdnech čeká.

Léky používané v léčbě leukémie se označují jako cytostatika, jak jsme již výše uvedli. Jsou to chemické látky, které různými způsoby ničí nádorové buňky nebo jim brání v rozmnožování. Bohužel mají určitý vliv i na buňky zdravé, takže mohou vést k některým nežádoucím účinkům. Naštěstí vědci vynalezli již řadu dalších léků, které těmto nežádoucím účinkům brání, takže léčba cytostatiky je v dnešní době mnohem méně nepříjemná než dříve.



Jaké mohou být nežádoucí účinky léků?

Asi první věc, která napadne každého, kdo má určitou zkušenost s léčbou nádorů, je **vypadávání vlasů**. Skutečně, nežádoucím účinkem léčby cytostatiky, který zatím nedovedeme ovlivnit, je ztráta vlasů. Je to dáno tím, že buňky vlasových váčků jsou velmi citlivé na účinek cytostatik. Mohou vypadnout vlasy na hlavě, ale také řasy, obočí, ochlupení v podpaží a podbřišku. Co je ale nejdůležitější – po vysazení léku vlasy znovu narostou a mnohdy kvalitnější, než byly předtím! Nicméně i přesto, že je to záležitost přechodná a pouze kosmetická, protože nebolí, ani tě nijak neohrožuje, znamená v tvém věku závažný problém. Samozřejmě tuto situaci nepodceňujeme, protože tvá psychická pohoda je velmi důležitá. K dispozici je několik řešení – buď pokrývka hlavy dle ročního období a stylu oblékání, paruka, anebo se obrnit proti pohledům a poznámkám a nic neskrývat. V dnešní době, kdy si mnoho mladých lidí vlasy záměrně holí z nejrůznějších důvodů, nejde již o nic mimořádného.

Další problémy již nejsou tak zjevné, ale mohou tě také potrápit, pokud o nich nebudeš vědět a nebudeš se snažit jim předcházet.

Řada cytostatik poškozuje buňky sliznic především v dutině ústní. Vede to k bolestivým a nepříjemným zánětům (tvorbě vřídků – aft), které mohou až znemožnit příjem potravy i tekutin ústy. Tomu se dá do jisté míry předejít pravidelnou a důkladnou hygienou dutiny ústní – především režimem kloktání a vyplachování speciálními roztoky. Sestřičky a lékaři tě poučí, co máš dělat, a na tobě bude přesné dodržování jejich doporučení.

Dříve patřily k velmi nepříjemným průvodním jevům podávání cytostatik **nevolnost** a **zvracení**. Dnes máme naštěstí k dispozici účinné léky, které se podávají ještě před zahájením chemoterapie a dokáží zvracení zabránit. Z této komplikace proto nemusíš mít velké obavy, i když citlivější jedinci samozřejmě určité potíže tohoto druhu mohou pociťovat – někdy se na tom však podílí více strach a špatná nálada než léky.

Pravidelným následkem podávání cytostatik je snížení počtu zdravých krevních buněk – dojde vlastně ke stejné situaci jako na začátku leukémie, kdy byly rovněž sníženy především červené krvinky (jejich nedostatku říkáme **anémie**) a krevní destičky (snížení počtu krevních destiček se nazývá **trombocytopenie**). Tehdy to bylo zapříčiněno velkým množstvím leukemických blastů, které neponechaly pro tyto zdravé elementy v kostní dřeni žádný prostor. Během léčby leukémie se kostní dřev jakoby vyprázdnil a musíme pak počkat, až se zdravé buňky »vzpamatují« a rozmnoží. Pokud je však krevních buněk velký nedostatek, nečekáme, až se samy objeví, ale podáme ti je jako lék – červené krvinky a krevní destičky formou transfuze, počet bílýchrvinek můžeme zvýšit podáváním speciálního léku – růstového faktoru, který urychlí jejich produkci. Zejména nedostatek bílýchrvinek je velmi závažný, protože tělo se stává bezbranným proti infekci. Proto v době, kdy máš nízké počty krevních buněk, musíš zachovávat velikou opatrnost, hodně odpočívat a hlavně se chránit před jakoukoli nákazou, protože tvé tělo se jí v tomto období může jen velmi špatně bránit. Nebezpečný je i kontakt s osobou, která má třeba jen obyčejnou rýmu. Platí zásada, že máš-li teplotu 38,5 °C a více, musíš dostat do dvou hodin antibiotikum do žíly! To znamená, že se musíš neprodleně spojit s lékařem.

Informaci o počtu krevních buněk získáváme vyšetřením krevního obrazu, který ti v takových obdobích budeme provádět velmi často – někdy i několikrát denně, takže budeme přesně vědět, jak na tom právě jsi.

Podání cytostatik je velkou zátěží pro játra, která se podílí na jejich odstranění poté, co splnila svůj úkol ve zneškodnění nádorových buněk. Často dochází ke zhoršení jaterních funkcí, které se projeví jen laboratorními výsledky, ale můžeš pociťovat i nevolnost, bolesti v pravém podžebří a tvá kůže a oční bělma mohou mít nažloutlou barvu. Často pacienti trpí zácpou nebo průjmem. Může jít o nežádoucí účinek léků, ale někdy je způsobí změna prostředí, změna jídelníčku anebo také strach, nervozita a špatná nálada.

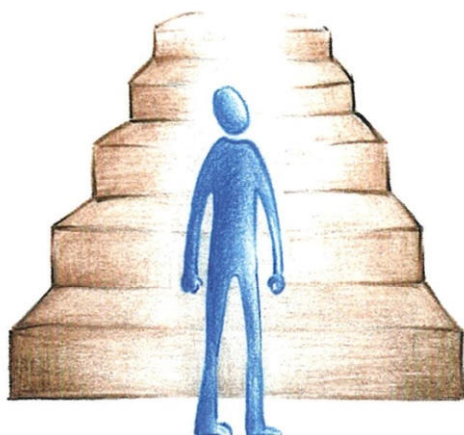
Každý lék – nejen cytostatika – může vyvolat alergickou reakci. Pocítíš ji jako svědění kůže, na které se objevuje vyrážka, pálení a slzení očí, bolest hlavy, vzestup teploty s třesavkou, může se dostavit i pocit ztíženého dýchání.

Některé léky zvyšují chuť k jídlu nebo po nich máš větší žízeň a musíš chodit často močit.

Častými nežádoucími účinky jsou zvýšená únava, bolesti břicha, bolesti hlavy, točení hlavy, někdy se objeví halucinace, křeče, trnutí prstů ruky nebo nohy, nebo otoky. Některé léky mohou vyvolat změny na kůži a změny nehtů. Nejčastěji jde o vyrážky, zarudnutí, svědění, suchost kůže, olupování kůže, její tmavší zbarvení nebo akné. Na nehtech se mohou objevit proužky, zhorší se jejich kvalita – více se lámou.

Každý lék má své konkrétní nežádoucí účinky – všechny jsou uvedeny v informacích, které jsou poskytovány výrobcem daného léku. Nikdy se však u jednoho pacienta neprojeví všechny potíže, naopak, u někoho se nemusí objevit nežádoucí účinek žádný. Nežádoucí účinky léků jsou nepříjemné, ale nebývají závažné. Odezní většinou rychle po vysazení léků. Před podáním každého nového léku tě lékaři a sestřičky upozorní, jaké komplikace by mohly nastat. Je důležité, abys včas oznámil jakoukoli změnu svého stavu, aby mohli zhodnotit, souvisí-li to s podáváním léku. Jde např. o pálení očí, horko nebo zimnici, třesavku, kašel, bolest nebo škrábání v krku, změny na kůži nebo bolestivé místo kdekoli na těle.

Rovněž je důležité neužívat současně jiné léky bez vědomí lékaře, nepít alkohol, neužívat drogy a nekouřit. Cenné jsou informace od pacientů, kteří již daný lék dostali a mají s jeho snášením zkušenost.



Jaké další komplikace mohou nastat?

Komplikace znamenají všechny nežádoucí situace, které se v průběhu léčby i po jejím vysazení mohou objevit. Řadu z nich jsme již vyjmenovali v souvislosti s podáváním cytostatik. Další způsobuje nemoc sama, ale i jiné nemoci nebo vady, kterými trpíš anebo o nich ani nevíš a projeví se až při léčbě leukémie. Na vzniku komplikací se dále mohou podílet prováděné výkony, vyšetření, zevní prostředí, anebo nezjistíme žádný příčinný faktor, a ke komplikaci stejně dojde. Většinu z nich jsme schopni předvídat na základě bedlivého sledování tvého stavu a umíme si s nimi poradit, může však dojít i ke komplikacím neočekávaným, jejichž řešení je velmi obtížné.

Základní komplikací, která se nevyhne snad žádnému pacientovi s leukémií, je **infekce**. Tedy onemocnění způsobené choroboplodnými zárodky – bakteriemi, viry nebo plísněmi. Tyto zárodky jsou všudypřítomné – jsou v zevním prostředí, jsou dokonce i v tvém těle (na kůži, v trávicím ústrojí, v nose, dýchacích cestách) – zdravému člověku neuškodí, ale při leukémii a její léčbě, kdy je oslabena tvá obranyschopnost, mohou vyvolat onemocnění. Samozřejmě se můžeš nakazit od jiného nemocného člověka, ale například i z potravin.

Možností je bohužel mnoho. Onemocnění se projevuje především horečkami, třesavkou, schváceností a slabostí – to jsou příznaky nejzávažnější infekční komplikace, kterou je sepsa – otrava krve – kdy se bakterie nebo plísňe pomnoží přímo v krvi a zachvátí celý organismus. Také můžeš dostat zánět průdušek nebo plic s kašlem a rýmou, střevní infekci s bolestmi břicha a průjmem, močovou infekci, kožní infekci a řadu dalších.

Tyto infekce jsou nejčastěji vyvolány bakteriemi nebo plísněmi – v jejich léčbě užíváme antibiotika a antimykotika. Sama však k jejich zvládnutí nestačí, vlastně jen pomáhají tvému vlastnímu obrannému systému – tedy především bílým krvinkám. Proto je průběh těchto infekcí velmi závažný především v obdobích, kdy máš bílých krvinek málo. Jak jsme již uvedli, je nutno pamatovat, že při vzestupu teploty na 38,5 °C musíš kontaktovat lékaře, aby mohla být podána antibiotika do žíly.

Dále je třeba myslet na ohrožení virovými infekcemi, které u zdravých dětí probíhají prakticky neškodně – jde především o plané neštovice – ale pokud se nakazí pacient s leukémií, průběh může být velmi těžký. Je také důležité vědět, že pacient s leukémií může onemocnět planými neštovicemi opakovaně – na rozdíl od zdravého jedince, který je prodělá jen jednou za život. Je proto nutné zabránit kontaktu s nemocnými osobami – i s těmi, kteří se s nemocným neštovicemi jen setkali (takový člověk totiž může být nakažlivý ještě předtím, než se u něj nemoc projeví). Další důležité ochranné opatření je nestýkat se s dětmi, které byly očkovány živými vakcínami, především proti dětské obrně. Lze se od nich nakazit, i když ony samy vůbec nemocné nejsou. O všech těchto skutečnostech budeme tebe a především tvoje rodiče opakovaně podrobně informovat. Již nyní si však pamatuj, že při kontaktu s kterýmkoli z těchto onemocnění je nutno ihned se spojit s tvým ošetřujícím lékařem.

K dalším závažným komplikacím patří krvácení. Již jsme si řekli, že příznakem leukémie i následkem podávání cytostatik je snížení počtu krevních destiček. Kromě toho se mohou snižovat i hladiny dalších látek obsažených v krvi, které zajišťují dostatečné srážení krve. Větší tvorba modřin nebo tzv. **petechií** – tečkovitých krvácení do kůže, či prodloužená doba krvácení ze vpichů tě nijak neohrožuje.

Krvácení z nosu je sice nepříjemné, ale většinou se dá také zvládnout. Nebezpečné je krvácení do hlavy – proto je třeba chránit se před pády a úrazy hlavy. Krvácet můžeš do trávicího ústrojí – to se projeví zvracením krve nebo přítomností krve ve stolici – zde je nebezpečné užívání léků jako Aspirin, někdy i dráždivých jídel nebo alkoholu. Neužívej proto nic, co ti nedoporučí lékaři. Někdy můžeš mít růžově nebo červeně zbarvenou moč, což znamená krvácení do močových cest. Ve všech případech je nutno tyto příznaky ihned sdělit lékaři nebo sestře, aby mohla být provedena patřičná opatření.

Někteří pacienti mají v průběhu léčby zvýšené hladiny krevního cukru v takové míře, že stav hodnotíme jako cukrovku. Souvisí to především s podáváním některých cytostatik. Naštěstí jde o záležitost přechodnou a při správné dietě, eventuálně léčbě, ji lze zvládnout bez větších potíží. Na sobě to pocítíš především větší žízní a častým močením, můžeš se cítit unavenější. Důležité je dodržovat především dietní opatření, spočívající v omezení sladkých pokrmů a nápojů. Nepříjemné jsou kontroly hladiny krevního cukru, které je po určité období nutné provádět několikrát denně, a to píchnutím do břicha prstu a vyšetřením kapky krve. Je-li zvýšení cukru významné, podává se lék – inzulín, který se aplikuje do kůže.





Jak dlouho musíš být v nemocnici a ve sledování lékařů?

Léčba a vyléčení leukémie je záležitost trvající dlouhou dobu. Musíš se obrnit trpělivostí a vírou, že vše dobře dopadne. První fáze léčby, která následuje ihned po stanovení diagnózy, probíhá většinou za pobytu v nemocnici. Jen ve výjimečných případech, kdy je stav pacienta velmi dobrý a také vstupní vyšetření jsou příznivá, je možno dojíždět na aplikace léků z domova. Spíše ale počítej s tím, že zhruba měsíc budeš v nemocnici nepřetržitě. Pak se provede důležité vyšetření kostní dřeně, které určí, zda je dosaženo remise onemocnění. Léčba samozřejmě pokračuje dále, ale jsou v ní již pauzy, kdy bereš pouze tabletky, jsi doma a do nemocnice jezdíš na léky podávané do žíly (pomocí katétu) a na vyšetření.

Hlavním vyšetřením, které se dělá velmi často, zpočátku prakticky denně, je vyšetření krve – zejména krevní obraz. Brzy budeš ovládat hodnoty jednotlivých krevních elementů a velmi dobře tušit, co ti ten který výsledek krevního obrazu přinese. Máme tím na mysli

bud' podání léku a odchod domů, nebo odložení podání léku, protože krevních elementů bude málo, anebo podání transfuze, protože např. červených krvinek nebo destiček bude ještě méně. Tato fáze pak trvá dalších několik měsíců, v jejím průběhu se opět několikrát zkontroluje kostní dřeň, rovněž se kontroluje mozkomíšní mok a do páteřního kanálu se podávají cytostatika.

Na závěr se provádí v některých případech ozáření hlavy a páteře na radiologickém oddělení ve speciální místnosti, kde sedíš nebo ležíš a svítí na tebe něco jako kamera, která je zaměřena na přesnou oblast. Necítíš nic – záření nebolí, ale můžeš se v této době cítit ospalejší, eventuálně pociťovat lehkou nevolnost nebo bolesti hlavy. Jedno sezení trvá krátce, ozařuje se několik dnů, neboť celková dávka musí být rozdělena.

Tímto je ukončena intenzivní léčba leukémie a nastupuje léčba udržovací. Ta trvá od jednoho roku do dvou let, podle typu leukémie a její dosavadní odpovědi na léčbu. Udržovací léčba znamená užívání tabletek a v některých případech i občasné podání cytostatik do žíly. Katétr se z těla odstraní po ukončení intenzivní léčby, protože píchání během udržovací léčby není časté a žíly se stačí zahojit. Během udržovací léčby se intervaly kontrol v nemocnici prodlužují (zhruba jednou za 14 dnů). Po ukončení i udržovací léčby zůstáváš stále pod kontrolou lékařů až do svých 18 let. Kontroly jsou pak postupně jen čtyřikrát, dvakrát a jedenkrát ročně. Po dovršení 18 let jsi předán do sledování hematologa pro dospělé.

Co se očekává od tebe?

Důležitá věc, které je potřeba ke zdárnému průběhu a výsledku léčby, je tvá spolupráce. Každý prožívá kritické situace ve svém životě jinak. Někdo se uzavře do sebe, trápí se a s nikým o tom nechce mluvit. Jiný potřebuje svou bolest vykřičet ven, je zlý na celý svět a odnesou to všichni kolem. V optimálním případě se rozhodne bojovat, rozhodne se, že udělá vše proto, aby se uzdravil a přijme pomocnou ruku, kterou mu podávají rodiče, přátelé a samozřejmě zdravotníci. Neočekáváme, že vše pochopíš a zvládneš okamžitě, ale je třeba, abychom spolu komunikovali. Abychom se od tebe dozvěděli, jak ti je, co tě bolí, jak se cítíš, jak snášíš léky a procedury. Je nutné užívat svědomitě a spolehlivě všechny léky, spolupracovat při vyšetřeních, dodržovat to, co lékaři a sestry nařídí. Není to jednoduché, ale je třeba podřídit se novému režimu. Všichni se budeme snažit, aby to pro tebe bylo co nejpříjemnější – budeme se snažit vyslechnout tě, kdykoli budeš mít potřebu nám něco sdělit, řešit tvé problémy a plnit tvá přání.

Důležité také je, aby ti bylo příjemně ve tvém pokoji v nemocnici. Po domluvě s lékaři a sestrami si můžeš přinést z domova své oblíbené věci, můžeš mít své oblečení, poslouchat hudbu, dovolí-li to tvůj stav, můžeš sledovat televizi nebo pracovat s počítačem. Na pokoji obvykle máš i telefon, při dodržování určitých pravidel je možno používat mobilní telefon.

Za pobytu doma je pak nutné velmi zodpovědně přistupovat k užívání léků – ve správnou dobu, ve správné dávce. Je nutno dodržovat přesně termíny kontrol v nemocnici a pečlivě pozorovat svůj zdravotní stav. Musíš dbát na správnou výživu a ochranu před infekcí. Jedná se o dodržování stejných zásad osobní hygieny, stravování a návštěv jako v nemocnici. Není vhodný pobyt na slunci, a už vůbec ne opalování.

Možná je to v tuto chvíli těžce pochopitelné, ale nejdůležitější, co můžeš pro své uzdravení udělat, je být v dobré náladě – v dobré psychické kondici. Ne každý je optimista, ale zase všichni nejsou pesimisté. Stačí když budeš něco mezi tím. Snaž se myslet pozitivně, připouštět k sobě pouze ty dobré věci, myslet na něco pěkného, radovat se z každého zlepšení svého stavu. Jsme tady všichni pro tebe a hlavním smyslem naší práce, našeho úsilí a také hlavní odměnou je pro nás tvé uzdravení.



Co jíst, jakou dodržovat životosprávu?

K úspěšnému zvládnutí léčby je třeba být v dobré kondici jak psychické tak fyzické. K tomu je nutná dostatečná výživa. Na první pohled se zdá, že jídlo je tak základní věc v životě, že není třeba se jí zabývat. Ale někdy to není tak jednoduché. Najednou musíš omezit svou fyzickou aktivitu, jsi v nemocnici, ležíš, posedáváš, přemýšlíš, jak to všechno bude – a vlastně vůbec nemáš hlad. Navíc nemocniční kuchyně přece jen není ta mamínčina. Aby to bylo ještě složitější, lékaři ti nadiktují celý dlouhý seznam jídel, která by v tvém jídelníčku vůbec neměla být. Ale nic se neboj. Rodiče ti mohou do nemocnice přinést po domluvě s lékařem a sestrami potraviny a jídla, na která máš chuť. Přechodně lze výživu podávat v infuzi přímo do žíly, ale to je řešení opravdu krajní, protože nic nenahradí příjem potravy ústy do žaludku – vždycky je důležité sníst normální cestou aspoň malé množství, velmi blahodárně to působí na žaludek a na střeva a cítíš se pak mnohem lépe. Kromě toho je velmi důležité dostatečně pít – v běžném životě většina lidí pije velmi málo, což tělu vůbec neprospívá. Při léčbě cytostatiky je dostatek tekutin zásadní,

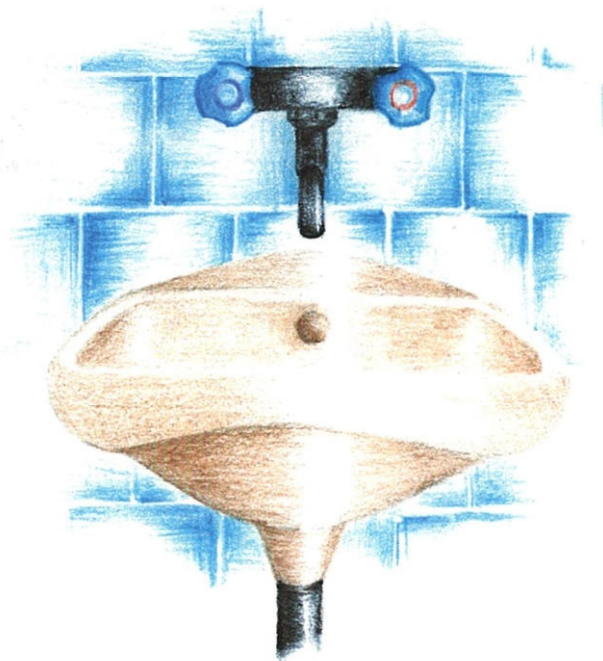
protože tělo vlastně proplachují a pomáhají mu zbavit se zbytků cytostatik i zničených nádorových buněk. Lékaři a sestry po tobě budou chtít přesnou evidenci vypitých tekutin v mililitrech za den.

Pokud jde o složení jídelníčku, platí obecné zásady správné výživy – ne příliš mnoho cukru a soli, raději jídla vařená a dušená než smažená a uzená, rovněž omezit jídla tučná a kořeněná. Někdy ti nebudou dělat dobře věci kyselé, někdy nebudeš mít chuť na mléčné výrobky. Velký pozor je nutno dávat na potraviny, které by mohly obsahovat choroboplodné zárodky – tedy plísňe nebo bakterie. Nejbezpečnější je nejíst nic syrového, vždy jídlo předem tepelně zpracovat. Ovoce a zelenina musí být důkladně omyté, zbavené slupek, jadřinců, stopek a všech částí, kde by se zárodky mohly ukrývat. Rovněž je nutno z jídelníčku vyloučit výrobky, obsahující živé kultury – např. jogurty. Vejce by měla být tepelně upravená. Zcela vynechat by se měly oříšky, rozinky, ovesné vločky, med a saláty s majonézou, zákusky s krémem nebo šlehačkou. Pokud budeš mít při léčbě horší funkci některého orgánu a bude nutné dodržovat zvláštní dietu (týká se to jater, slinivky břišní, ledvin), lékaři a sestry tě s ní podrobně seznámí.

Co se týče dalších opatření, velmi důležitá je osobní hygiena. Patří sem důsledné mytí rukou nejen po toaletě, ale před každým jídlem, před manipulací s katétreem, při každém příchodu na tvůj pokoj z jiné části oddělení. Platí to nejen pro tebe, ale pro všechny, kdo jsou s tebou v kontaktu. Je dobré, když je tak trochu kontroluješ, a pokud si ruce neumyjí, nezdráhej se jim to připomenout. Totéž se týká oblékání plášťů a roušek v některých obdobích léčby – každý, kdo vstoupí do tvého pokoje, musí použít toto ochranné oblečení, obvykle visí za dveřmi pokoje. Nesmí k tobě nikdo s rýmou, kašlem nebo jiným onemocněním, které by se na tebe mohlo přenést – po dobu intenzivní léčby se nakazíš velmi snadno. Na tvůj pokoj nesmí nic, co by mohlo být zdrojem infekce – ani květiny, jiné rostliny nebo zvířata. Již jsme se zmínili o hygieně dutiny ústní – ta má význam především v předcházení zánětům při chemoterapii – čištění zubů měkkým kartáčkem a pastou aspoň dvakrát denně, vyplachování úst dle režimu určeného lékaři a sestrami. Je nutné hlídat projevy infekce zejména na kůži (pozor na drobné oděrky kolem nehtů – stříhání nehtů je třeba provádět velmi opatrně a kůži kolem nehtů nestříhat vůbec). Musíš sledovat

sliznici v dutině ústní a kůži na genitálu a kolem konečníku. (Zde je rovněž velmi citlivá oblast stran možného usídlení infekce, neboť stolice obsahuje velké množství bakterií.) Neměly by se používat čípky, nálevy a bez vědomí lékaře provádět jakékoli zásahy do řitního otvoru a jeho okolí – např. měření teploty. Nebezpečná může být i zácpa, protože při obtížném vyprazdňování může dojít k natržení sliznice.

Protože léčba trvá dlouho a po určitá období budeš muset ležet, je nutné udržovat aspoň minimální pohybovou aktivitu, aby nedošlo k výraznějšímu ochabnutí svalů, které pak vede k bolestem v zádech, v končetinách, řidnutí kostí, menší obratnosti a třesu rukou. Bude za tebou docházet rehabilitační pracovník, který tě naučí cviky k posílení svalů. Je vhodné cvičit denně aspoň pár minut.





Jak řešit vztahy k rodině a přátelům?

Právě tě potkala možná ta nejtěžší životní zkouška. Každý člověk prožívá takovou situaci jinak, každý má právo na svou reakci a svůj názor. I ty si musíš to své protrpět, protože zpráva, že má leukémii, a vidina dlouhé náročné léčby nenechají asi nikoho lhostejným. Je ale nutné vědět, že tady existuje řada lidí, kteří vědí o tvém trápení a jsou odhodláni ti pomáhat. Kromě zdravotníků, u nichž jde o profesionální záležitost, je to především tvá rodina a tvoji přátelé. Každý rodič miluje nejvíce ze všech právě své dítě – někdy to třeba nedává příliš najevo, ale v jeho srdci tomu tak je. Proto první, na koho se můžeš spolehnout a kdo bude tvou největší oporou, jsou tvoji rodiče. V dnešní době je již možnost pobytu jednoho z rodičů s nemocným dítětem v nemocnici anebo mohou rodiče kdykoli docházet. Vzhledem k přísnému hygienickému režimu, který je nutno na hematologickém oddělení dodržovat, není možné, aby za tebou chodilo příliš mnoho lidí. Rodiče samozřejmě mohou přijít kdykoli. Co se týče sourozenců, babiček, dědečků a dalších rodinných příslušníků, snažíme se jim také umožnit, aby se s tebou setkali, ale je nutno domluvit se s lékařem nebo sestrami, aby zorganizovali patřičný návštěvní režim

tak, aby nedošlo k ohrožení tebe ani ostatních. Nestyď se hledat u svých rodičů pomoc – pokud máš problém komunikovat se zdravotníky, svěř se mamince nebo tatínkovi a požádej je, ať některé věci zařídí oni. Máš-li strach z některých vyšetření nebo lékařských výkonů, požádej jednoho z rodičů, ať je při nich s tebou. Neboj se hovořit s nimi o všem, co tě trápí. Dobrá spolupráce v rámci rodiny je pro úspěch léčby také velmi důležitá. Je vhodné, aby i sourozenci věděli o tvé nemoci. To většinou zařídí také rodiče. Ohledně informovanosti širší rodiny a přátel je nutno se poradit v nejužším rodinném kruhu. Tam je již třeba zvážit, kolik jim toho říci, protože ne každý se dokáže chovat taktně a vhodně. Ale jak se říká: »V nouzi poznáš přítele« – praví přátelé tě neopustí.

Během své nemoci navíc získáš mnoho nových přátel. Nevyhýbej se ostatním pacientům a jejich rodičům, oni prožívají to, co ty, a velmi dobře ti budou rozumět. Získáš od nich mnoho zkušeností, které nevyčteš v žádné knize. Oni sami prožili nebo prožívají nemoc od diagnózy až do ukončení léčby, přesně vědí, jaké problémy je trápily a mohou ti poradit, jak se s nimi vyrovnat. I lékaři někdy žasnou, jak originální a vynalézaví jsou pacienti a jejich rodiče ve zvládnání nástrah leukémie.



Co se školou a tvými zálibami?

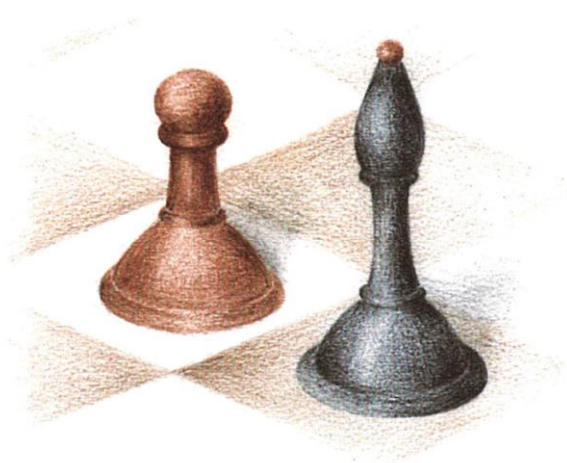
Na určitou dobu je bohužel nutné přerušit jak školní, tak mimoškolní aktivity. Neznamená to však, že by tvé studium a záliby byly navždy ztraceny. Hned, jak se vyrovnáš se svou novou situací a budeš mít za sebou nejintenzivnější část léčby, lze pokračovat v plnění školních povinností. V nemocnici jsou učitelé, kteří se spojí s tvou školou a vedou výuku individuálně v nemocnici nebo na dálku z domova. Na závěr pololetí či školního roku tě vyzkouší a dostaneš vysvědčení tak, jako když normálně chodíš do školy. Záleží samozřejmě na tvém zdravotním stavu, není problém domluvit opakování ročníku.

Když máš za sebou intenzivní část léčby a užíváš jen tabletky v rámci udržovací léčby, postupně se navracíš k normálnímu školnímu režimu. Zpočátku je obvyklé, že část výuky probíhá doma – dle schopností a možností rodičů buď pod jejich vedením, nebo s pomocí učitele, část výuky – např. 2 až 3 hodiny denně či obden – docházíš do školy. Vše záleží na tom, jaké jsou výsledky léčby a jak se cítíš.

S tvými koníčky je to obdobné – po domluvě s lékařem lze v některých pokračovat již za hospitalizace, k ostatním se pak navracíš postupně tak, jak ukončuješ léčbu. Není vhodné vykonávat náročné sporty, vrcholový sport je rozumnější opustit zcela, běžné rekreační sportovní činnosti však budeš moci provozovat bez omezení.

Pacienti, jejich rodiče a přátelé – současní i bývalí – vytvořili občanské sdružení – organizaci – nazvanou HAIMA. Její hlavní činností je usnadňovat život všem hematologicky nemocným – za pobytu v nemocnici pořádat nejrůznější akce jak k pobavení pacientů, tak i k zabezpečení potřebných léčebných prostředků a nadstandardní péče. HAIMA se však stará i o pacienty, kteří jsou doma nebo o pacienty bývalé, kteří již s léčbou skončili.

Každoročně organizuje HAIMA rekondiční pobyty pro děti – obvykle zimní i letní, kam mohou jet i pacienti ještě užívající léky, jejichž rodiče mají obavy vydat se s nimi na dovolenou sami. Akce HAIMY jsou velmi oblíbené – setkávají se na nich ti, kteří sami prožili leukémii a mají si hodně co říci, protože jejich vrstevníci jim mnohdy nerozumí a ani rozumět nemohou.



Jak leukémie ovlivní celý tvůj další život?

S leukémií musíš o svůj život svést boj. Všichni se budeme snažit, aby skončil vítězně. Nejdůležitější je víra, že tomu tak skutečně bude. Musíš nasadit všechny své síly k tomuto cíli. V každém boji může člověk utrpět ztráty. Je to například již zmíněné doporučení vzdát se ambic vrcholového sportovce. Bohužel, úspěšná léčba leukémie ti může přinést ještě další omezení. U chlapců je to snížení plodnosti po ozáření varlat v případě jejich leukemického postižení, plodnost může být ovlivněna i samotnými cytostatiky. Neplatí to však absolutně a mnozí vyléčení pacienti jsou šťastnými rodiči. Nebylo prokázáno, že by děti rodičů po léčbě leukémie byly více ohroženy jakoukoli chorobou.

Léčba může zanechat následky ve smyslu poškození některého orgánu, který byl citlivější k účinkům cytostatik – např. jater nebo ledvin, což bude vyžadovat dodržování diety.

Trvale musíš myslet na to, že není radno pokoušet svou obranyschopnost. To znamená aktivně se vyhýbat možné nákaze – ať od lidí nebo od zvířat. Rovněž je nutno mít na zřeteli, že tvůj organismus byl vystaven cytostatikům – chemickým látkám, které poškozují i zdravé buňky. V budoucnu je proto nutné vyhýbat se působení dalších chemikálií, aby nedošlo k prohloubení poškození zdravých buněk – jedná se zejména o buňky kostní dřeně, ale i jiných orgánů. Máme tím na mysli např. práci v chemickém průmyslu, práci s barvami a laky, lepidly, benzínem a podobnými výrobky z ropy, ale i se zářením. Je vhodné konzultovat rozhodování o budoucím povolání s lékařem hematologem.

Je před tebou dlouhá cesta. Čeká tě na ní mnoho nástrah, ale věříme, že všichni šťastně dojdeme na její konec, k bráně do normálního života.

Velmi zajímavé a aktuální informace nejen o leukémii jako chorobě, ale také o hematologických centrech v naší republice a dalších zdrojích informací nalezneš na internetových stránkách na adrese www.haima.cz.



Slovníček cizích a odborných výrazů

ABNORMÁLNÍ nenormální, odchýlený od řádu

ABSOLUTNÍ úplný, naprostý

AKTIVITA činnost

AKUTNÍ rychle probíhající, naléhavý

AKUTNÍ LYMFBLASTICKÁ LEUKÉMIE druh akutní leukémie vyskytující se častěji u dětí

AKUTNÍ MYELOIDNÍ LEUKÉMIE druh akutní leukémie vyskytující se častěji u dospělých

ALERGICKÁ REAKCE reakce přecitlivělosti na určitou látku

ALTERNATIVNÍ umožňující volbu mezi více způsoby řešení, obvykle protikladnými

AMBICE ctižádost, touha po vyniknutí, snaha

AMBULANTNÍ KONTROLA krátká návštěva v nemocnici, pouhé docházení z domu

ANÉMIE chudokrevnost, nedostatek červených krvinek

ANTIBIOTIKA látky s antibakteriálním účinkem

ANTIMYKOTIKA látky s protiplísňovým účinkem

APLIKOVAT užívat, podávat

ASPIRIN kyselina acetylsalicylová; lék, užívaný ke snížení horečky

BAKTERIE nejjednodušší organismy, některé druhy vyvolávají u člověka onemocnění

BASOFILNÍ SEGMENT druh zralé bílé krvinky (*basofilie* je schopnost barvit se zásaditými barvivy)

BLAST nezralá buňka

CELKOVÁ ANESTÉZIE umělý spánek

CUKROVKA (DIABETES MELLITUS) *úplavice cukrová*, onemocnění způsobené nedostatkem inzulínu, charakterizované vysokou hladinou cukru v krvi

CYTOSTATIKA chemické látky ničící

především nádorové buňky

DEFINITIVNÍ konečný

DIAGNÓZA rozpoznání a pojmenování nemoci

DIETA druh stravy omezující

příjem některých potravin

DIFERENCIÁLNÍ ROZPOČET stanovení početního

zastoupení jednotlivých druhů bílých krvinek

DISPOZICE možnost volného použití

ELEMENT součást, složka

EOSINOFILNÍ SEGMENT druh zralé bílé

krvinky (*eosinofilie* je schopnost

barvit se kyselými barviv)

ERYTHROCYT červená krvinka

EVIDENCE přehled, vedení záznamů

FAKTOR činitel

FUNKCE činnost, plnění určité úlohy

FUNKČNÍ vykonávající určitou činnost,

plnící určitý úkol

FYZICKÝ tělesný

GENERACE pokolení, potomci

GENETICKÁ INFORMACE dědičné znaky

GENITÁL pohlavní ústrojí

GRANULOCYT druh zralé bílé krvinky

HALUCINACE přelud, chorobný

smyslový vjem (sluchový, zrakový, čichový...),

který není podložen skutečností

HEMATOLOGICKÉ CENTRUM místo, kde se

vyšetřují a léčí krevní choroby

HEMOGLOBIN červené krevní barvivo, které

váže kyslík a umožňuje jeho přenos krví

HOMEOTERAPEUT osoba léčící choroby pomocí

léků, které vyvolávají u zdravého stejné nebo

podobné příznaky, jakými se projevuje nemoc

HOSPITALIZACE pobyt v nemocnici na lůžku

CHEMOTERAPIE léčebná metoda využívající

podávání chemických látek – cytostatik

CHRONICKÁ MYELOIDNÍ LEUKÉMIE druh chronické

leukémie, vyskytující se častěji u dospělých

CHRONICKÝ vleklý, trvající delší dobu

INDIVIDUÁLNÍ týkající se daného jedince

INFEKCE nákaza způsobená choroboplodnými

zárodky (bakterie, viry, plísňe, paraziti)

INFORMACE zpráva, sdělení

INFUZE přívod určitého většího objemu

látky do organismu; zpravidla

do cévního systému – do žil

INJEKCE vstříknutí menšího množství látky

do organismu; zpravidla do cévního

systému – do žil

INTENZIVNÍ silný, účinný, mohutný

INTERVAL odstup, přestávka

INZULÍN hormon produkovaný slinivkou

břišní, který reguluje hladinu cukru v těle

KATÉTR zařízení umožňující vstup

do žilního resp. cévního systému

KMENOVÁ BUŇKA prvotní, zárodečná buňka,

z níž vznikají všechny další buňky

KOMBINOVANÝ skládající se z více částí

KOMPLIKACE obtíže, nežádoucí jevy

KOMUNIKOVAT hovořit spolu, dorozumívat se

KONDICE stav, rozpoložení

KONKRÉTNÍ určitý, přesně daný

KONTAKT styk, spojení

KONZULTACE porada, zodpovězení dotazů

KOSMETICKÝ týkající se zevního vzhledu

KREVNÍ PLAZMA tekutá složka krve

KRITICKÝ svízelný, těžký, osudný

KVALITNĚJŠÍ lepší, mající výhodnější vlastnosti

LABORATORNÍ zabývající se chemickým, fyzikálním, biologickým a jiným rozbořem např. krve, moče, mozkomíšního moku, kostní dřeně

LEUKÉMIE nádorové onemocnění kostní dřeně

LEUKOCYT bílá krvinka obecně

LYMFOBLASTICKÝ pocházející z lymfoblastu, tedy předchůdce lymfocytu

LYMFOCYT druh zralé bílé krvinky

MANIPULACE zacházení s něčím, ovládání něčeho

METODA způsob, postup

MONOCYT druh zralé bílé krvinky

MYELOIDNÍ pocházející z buněk, které předchází vzniku granulocytu, monocytu, erytrocytu nebo trombocytu

NADSTANDARDNÍ lepší než obvyklý

NARKÓZA umělý spánek

NEUTROFILNÍ SEGMENT druh zralé bílé krvinky

(*neutrofilie* je schopnost barvit se kyselými i zásaditými barvivy)

OPTIMÁLNÍ nejpriznivější, nejvýhodnější

OPTIMISTA člověk, který posuzuje věci z lepší stránky, vidí vše příznivě, věří ve šťastný výsledek

ORIGINÁLNÍ původní, jedinečný, není podobný ostatním

PESIMISTA člověk, který vše vidí horší, než to je, očekává, že vše špatně dopadne; opak optimisty

PETECHIE tečkovitá krvácení do kůže

POČÍTAČOVÁ TOMOGRAFIE *computerová tomografie* (zkratka CT) – vyšetřovací metoda pomocí přístroje, který umožní zobrazit podrobně v řezech jednotlivé orgány a části těla

POZITIVNÍ kladný

PROCEDURA jednotlivé na sebe navazující úkony

PROCES dění, postupný vývoj určitého jevu

PRODISKUTOVAT probrat, vysvětlit, objasnit formou rozhovoru

PRODUKCE tvorba, vytváření

PROFESIONÁLNÍ týkající se zaměstnání, povolání, odborný

PROTOKOL návod k léčbě

PSYCHICKÝ duševní

PUNKCE nabodnutí tělesné dutiny nebo orgánu za účelem odběru

materiálu nebo podání určité látky

REAGOVAT odpovídat na určitý podnět

REHABILITACE léčebná metoda, která vede k obnovení fungování orgánů po nemoci nebo úrazu

REKONDIČNÍ sloužící ke zlepšení a posílení tělesného i duševního stavu

RELAPS znovuzplanutí, obnovení nemoci

REMISE klidová fáze nemoci, kdy ji nelze běžnými metodami prokázat

RENTGEN přístroj na prosvětlování částí těla rentgenovým zářením za účelem zobrazení jednotlivých orgánů

REŽIM přesně určený řád, rozvrh

RIZIKO ohrožení, nebezpečí

SEGMENT druh zralé bílé krvinky; totéž co granulocyt

SEPSE otrava krve, infekce celého organismu

SITUACE stav, souhrn okolností

SPECIALIZOVANÝ úzce zaměřený na určitou činnost

STADIUM vývojový stupeň

TRANSFUZE převod krve nebo jejích součástí

TRANSPLANTACE přenos tkání nebo orgánů

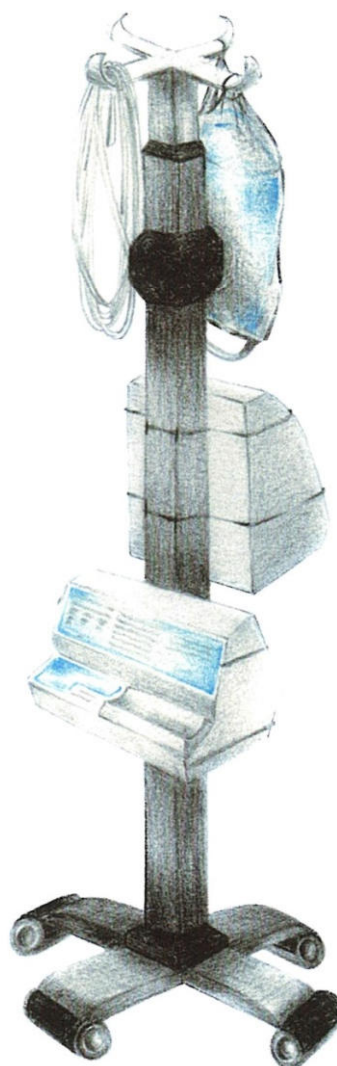
TROMBOCYT krevní destička

TROMBOCYTOPENIE snížení počtu krevních destiček

ULTRAZVUK přístroj ke zobrazování jednotlivých orgánů a částí těla pomocí vlnění dané frekvence

VAKCÍNA očkovací látka

VARIANTA obměna, způsob



Použitá literatura

Acute Lymphocytic Leukemia,
The Leukemia Society of America, New York, 1994

Acute Myelogenous Leukemia,
The Leukemia Society of America, New York, 1996

Leukémie, knížka pro rodiče, I. Hadačová, Praha, 1993

Knížka pro tebe, B. Blažek, H. Ptoszková, Ostrava, 1995

It's All In The Attitude, Texas Children's Hospital, 1997

Understanding Chemotherapy, American Cancer Society, 1999

Emotional Aspects of Childhood Leukemia,
The Leukemia and Lymphoma Society, 2000

Chemotherapy and You, Canadian Cancer Society, 1987

Chemotherapy—What It Is, How It Helps,
American Cancer Society, 1990

Managing Your Child's Eating Problems During Cancer Treatment,
National Cancer Institute, 1994

Childhood Leukemia, A Guide for Families,
Friends and Caregivers, Nancy Keene, O'Reilly
and Associates, Sebastopol, CA, 1997

Vydalo Občanské sdružení **HAIMA CZ**
Klinika dětské hematologie a onkologie
Fakultní nemocnice Motol
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

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

KNÍŽKA PRO TEBE 2

text MUDr. Hana Ptoszková
ilustrace Petra Hübnerová
foto prof. Mgr. Pavel Dias

sazba Petr Lozan, DiS.
reprodukce Grafické studio VVG
tisk Tiskárna Varius Praha, s. r. o.

vydání 2. – Praha, 2008

ISBN 978-80-254-2671-5

HAIMA CZ, o.s.