

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra antropologie a zdravotní vědy

Bakalářská práce

Pavλίna Nováková

Výchova ke zdraví se zaměřením na vzdělávání

Český jazyk a literatura se zaměřením na vzdělávání

Leukémie v dětském věku a její dopad na nemocné dítě a jeho rodinu

Olomouc 2014

vedoucí práce: PaedDr. et. Mgr. Marie Chrásková, Ph. D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci na téma „Leukémie v dětském věku a její dopad na nemocné dítě a jeho rodinu“ vypracovala samostatně a použila jen odbornou literaturu, která je uvedena v seznamu citované literatury.

V Olomouci dne.....

Podpis.....

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat PaedDr. et. Mgr. Marii Chráskové, Ph. D. za její odborné vedení při zpracování mé bakalářské práce. Dále MUDr. Miladě Bezděkové, Ph.D. za její odborné rady a připomínky k mé práci a také MUDr. Pavlu Timrovi za to, že mi umožnil realizovat praktickou část mé bakalářské práce a zároveň také za jeho velkou ochotu při naší vzájemné spolupráci.

Obsah

Úvod	6
1 Cíle práce	8
2 Teoretické poznatky	9
2.1 Stručná historie	9
2.2 Charakteristika	9
2.3 Etiologie.....	11
2.3.1 Genetické faktory.....	12
2.3.2 Vlivy prostředí	12
2.3.3 Imunologické faktory	13
2.4 Léčba a její formy	13
2.5 Druhy leukémie.....	18
2.5.1 Akutní leukémie.....	19
2.5.1.1 Akutní myeloidní leukémie.....	19
2.5.1.2 Akutní lymfoblastická leukémie	22
2.5.2 Chronická leukémie	24
2.5.2.1 Chronická myeloidní leukémie	24
2.5.2.2 Chronická lymfatická leukémie.....	27
2.5.3 Myelodysplastický syndrom.....	29
3 Psychologické aspekty	30
3.1 Historie a charakteristika	30
3.2 Psychická zátěž z pohledu rodiny	30
3.3 Psychická zátěž z pohledu nemocného dítěte.....	33
3.4 Působení psychologů v dětské onkologii	34
4 Sociální aspekty	37
5 Praktické poznatky	42
5.1 Kazuistika	42
5.2 Metodika práce.....	42
5.3 Organizace výzkumného šetření.....	42
5.4 Kazuistiky	43
5.4.1 Kazuistika 1	43
5.4.2 Kazuistika 2	48
5.4.3 Kazuistika 3	55
6 Diskuze	62

Závěr	65
Souhrn	68
Summary	69
Referenční seznam	70
Seznam odborných termínů	72
Seznam obrázků	75
Seznam příloh	76

Úvod

„Vypadalo to, že má obyčejnou chřipku. Ale potom přišly vysoké teploty, zvracení, průjem.

Po třech nedělích nás poslali na vyšetření. 15. října lékaři diagnostikovali leukémii. Ted' máme za sebou první část léčby, měla by přijít pauza a začít bloky. Zatím to vypadá, že nebudeme muset jít na transplantaci. Jsme na začátku a jsme v Motole víc než doma, kde na Míšu čeká osmiletý bráška Marek. Věčně se perou, hádají, žádné bráška je nemocnej, jsem na něj hodnej. Největší strach jsem zažila, když jsem se to dozvěděla.

Dneska už věřím, že to bude dobré. Vím, že mu tady pomůžou.

Míša je v pořádku, na udržovací léčbě (Nováková, 2003, s.113-114).“

S tímto osudem se může setkat dennodenně každý z nás. Nemoc si prostě nevybírá. Většinou do našeho života zasáhne jako blesk z čistého nebe. Dosud šťastný rodinný život se může během jedné vteřiny stát naprostou tragédií, která nás dokáže velice silně poznamenat a zapíše se navždy do našeho vědomí.

Výše uvedený příběh malého Míši jsem uvedla záměrně. Bylo to jako bych se vrátila v čase asi o dvacet let zpět. Já měla jeden rok a moje sestra čtyři. Těšily jsme se z maličkostí a různých společných her, postupně jsme si utvářely krásný sesterský vztah. V jednom okamžiku se ale vše změnilo. Sestra byla často nemocná. Nejdříve to přišlo rodičům úplně normální, ale obrat nastal, když se sestře začaly objevovat po těle malé modřinky. Musela tedy podstoupit krevní testy, z nichž jasně vyplynula diagnóza akutní lymfoblastické leukémie. Hned na to tedy následovala hospitalizace na oddělení dětské hematologie v Českých Budějovicích. V tu chvíli nám do života vstoupil onen „blesk“. Radost ze všedního dne vystřídala nejistota a strach z toho, co bude zítra... Toto období bylo pro nás všechny velice těžké, hlavně pro mé rodiče, kteří tomu museli statečně čelit. Já byla ještě dítě, které z toho, co se děje, nemá rozum. A právě tato skutečnost sehrála velkou roli při výběru tématu mé bakalářské práce. V nastíněných informacích jsem se dozvěděla, co musela má sestra během léčby prodělat, ale chtěla jsem se zaměřit spíše na psychickou stránku nejen mé sestry tedy dítěte, které trpí leukémií, ale také na psychiku právě rodičů, kteří celý tento koloběh testů a léčení velice hluboce prožívají spolu se svým dítětem.

Náš příběh se ale dočkal šťastného konce. Sestra po prodělané léčbě zůstala v remisi a její následná prognóza byla velice příznivá. Několik let dojížděla na kontrolní vyšetření,

která vždy dopadla na výbornou. Tento rok bude mé sestře 25 let, těší se zdraví a užívá si každého nového dne.

Někteří ale takové štěstí nemají. Leukémie je totiž jednou z nejtěžších forem onkologického onemocnění. Dnes se ale díky nejmodernějším formám léčby a za pomoci nejrůznějších přístrojů daří onkologům zachraňovat stále větší a větší počet dětských pacientů s leukémií. Věřím, že počet uzdravených dětí se bude i nadále zvyšovat.

Cílem teoretické části bakalářské práce je seznámit se obecně s leukémií jako hematoonkologickým onemocněním – s její historií, charakteristikou a také s jednotlivými formami leukémie, a to již se zaměřením na dětského pacienta. Dále následuje část, která je věnována tomu, jak leukémie a její léčba zasahuje do psychiky nejen samotného nemocného dítěte, ale také do psychiky jeho rodičů (rodiny). S tím souvisí uvedené možnosti psychické pomoci, které se také v této části objevují. Po sociálních aspektech, jež se týkají příspěvků, o které mohou rodiče nemocného dítěte zažádat, následuje již metodika práce. Zde se věnuji jednotlivým případům dětí s diagnózou leukémie, a to v podobě zpracovaných kazuistik. Ze zjištěných a následně komentovaných informací může vzniknout materiál ke studiu. Může sloužit například jako informační zdroj pro rodiče dětí s leukémií, kteří momentálně podstupují náročnou léčbu, či se může také osvědčit učitelům, kteří čekají na příchod dítěte, které se nachází ve fázi udržovací léčby.

1 Cíle práce

Hlavní cíl

- Zaměřit se na průběh léčby leukémie v dětském věku a zároveň na to, jak se tato léčba může podepsat na psychice nemocného dítěte a také na psychice jeho rodiny.

Dílčí cíle

- Seznámit se s obecnou charakteristikou (historie, příčiny vzniku, možnosti léčby) a následně s jednotlivými formami leukémie se zaměřením především na leukémii v dětském věku.
- Představit možnosti psychické podpory, které se aplikují hlavně na osobu nemocného dítěte, ale také i na jeho rodinu, která se během celé léčby nachází ve složité situaci.
- Zjistit informace o možnostech sociální podpory, které jsou poskytovány rodinám s onkologicky nemocným dítětem, a to v podobě státních sociálních příspěvků.
- Upozornit na existenci nadačních společností (fondů), které finančně přispívají na oblast dětské hematoonkologické medicíny.
- Vytvořit kazuistiky na základě zjištěných informací a následně provést srovnání a vyhodnocení těchto skutečností.

2 Teoretické poznatky

2.1 Stručná historie

Historie objevení této nemoci sahá asi do 19. století. Dnes máme 21. století a právě doba mezi těmito stoletími je charakteristická jak určitými neúspěchy, tak i fascinujícími objevy například při léčbě samotné leukémie.

Zásadní byl rok 1827, kdy se vyskytlo onemocnění, při kterém se odhadovalo, že se může jednat právě o leukémii. V roce 1845, 1849 byl poprvé použit termín leukémie při stanovení diagnózy. V této době se již jedná o podložené informace, ne pouze o spekulace jako tomu bylo v roce 1827. Velký pokrok při stanovení léčby je zaznamenán ve 20. století, kdy se při léčbě leukémie začíná využívat radioterapie, chemoterapie a také různé druhy cytostatik. S historií leukémie je spjata také její FAB klasifikace, na které měl hlavní podíl John Hughes Bennett (Mayer, Starý a kol., 2002).

Dnes se vědci a lékaři orientují také i na budoucnost, která díky novým objevům a moderním technologiím patří molekulární biologii. Ta by měla podle dosavadních odhadů a výzkumů změnit dosavadní diagnostiku a také následnou léčbu leukémií (Mayer, Starý a kol., 2002).

2.2 Charakteristika

Jedná se o nádorové onemocnění krve – krevních buněk. Při vzniku samotné leukémie se začínají v kostní dřeni vytvářet atypické blasty, které se řídí podle svých pravidel. Postupně se množí a dochází k tomu, že kostní dřev právě kvůli těmto atypickým blastům nemůže vytvářet zdravé buňky. Poté následuje jejich postup do krve (krevního oběhu).

Je důležité zmínit, že krev proudí ve všech orgánech lidského těla prostřednictvím systému cév. A právě tyto orgány zásobuje kyslíkem a živinami, odvádí také nepotřebné a škodlivé látky k orgánům, které tyto látky zpracují a následně vyloučí z těla. V krvi jsou přítomny také hormony, které předávají informace jednotlivým orgánům pro jejich správnou činnost. Krevní systém se dále podílí na obraně organismu, proto například reagují na infekci či poranění (Šrámková, 2006).

Krev se skládá z několika složek – plazma, zde se jedná o krevní elementy, které se nacházejí v roztoku bílkovin (<http://www.linkos.cz/slovnicek>). Buněčné části – buňky

rozeznáváme podle jejich tvaru a funkce a to na červené krvinky (erytrocyty), bílé krvinky (leukocyty) a krevní destičky (trombocyty).

1. Červené krvinky (erytrocyty)

Erytrocyty dávají charakteristický vzhled – barvu krvi a to díky účinku červeného barviva hemoglobinu. Erytrocyty zásobují kyslíkem všechny orgány. Pokud dojde k nedostatku červených krvinek, organismus se ocitá bez kyslíku a může dojít k jeho následnému poškození. Nedostatek červených krvinek je diagnostikován jako chudokrevnost (anémie). U člověka chudokrevnost způsobuje bledost kůže a unavenost jeho organismu (Šrámková, 2006).

2. Bílé krvinky (leukocyty)

Leukocyty jsou buňky, které mají jádro nepravidelného a proměnlivého tvaru. Nachází se nejen v krvi, ale i v míze, tkáňovém moku a tkáních. Leukocyty se rozlišují, a to podle přítomnosti drobných zrníček (granulí) v cytoplazmě na **granulocyty** a **agranulocyty**.

A) Granulocyty – útočí proti bakteriím, které vychytávají a následně je ničí. Jsou charakteristické laločnatým členěným jádrem s přítomností zrníček v cytoplazmě. Podle barvitelnosti těchto zrníček se granulocyty dále rozlišují:

- **neutrofilní** – jedná se o nejčastější variantu granulocytů. Mají za úkol pohlcovat bakterie, zbytky tkání a následně tyto pohlcené částičky strávit. Tento děj označujeme pojmem fagocytóza.
- **eozinofilní** – mají schopnost se pohybovat a částečně se podílejí na fagocytóze.
- **bazofilní** – v krvi jsou obsaženy velice málo. Obsahují protisrážlivou látku (heparin). Aktivně se účastní při alergických reakcích a zapojují se do procesu srážení krve.

B) Agranulocyty – jejich nečleněné jádro má okrouhlý až ledvinovitý tvar. Na rozdíl od granulocytů nemají agranulocyty v cytoplazmě obsažena zrníčka. Do skupiny agranulocytů spadají:

- **lymfocyty** – existují ve dvou variantách a to T-lymfocyty a B-lymfocyty. Podílejí se na vzniku obranných protilátek, přímo bojují proti infekcím. Dále mají schopnost rozlišit zdravé buňky od buněk cizích a ty poté následně odstranit.

- **monocyty** – jedná se o největší bílé krvinky. Zachycují a následně pohlcují všechny různé cizí látky (fagocytóza).

Všechny tyto druhy jsou charakteristické vzájemnou spoluprací. Podílejí se na obranyschopnosti organismu (Šrámková, 2006; Kopecký a kol., 2010).

3. Krevní destičky (trombocyty)

Trombocyty se podílejí na zástavě krvácení a uplatňují se například při poranění cévní stěny, kdy uzavírají místo poranění. S trombocyty spolupracují koagulační faktory (Šrámková, 2008), které se podílejí na srážení krve. Koagulační faktory se nachází v neaktivní formě a to přímo v krvi, aktivují se tedy až při poranění cévního endotelu (<http://lekarske.slovníky.cz>).

Nedostatek krevních destiček (trombocytopenie) způsobuje silné krvácení z nosu, dásní, také se objevuje krvácení do vnitřních orgánů (mozek, dutina břišní) – jedná se o velice závažné a život ohrožující stav postiženého jedince (Šrámková, 2006).

Všechny tyto krevní buňky (krvinky) vznikají v kostní dřeni. S přibývajícím věkem kostní dřeň ubývá a po čase se nachází pouze v hrudní kosti, kyčelní kosti, v obratlích a také v některých kostech lebky (Šrámková, 2006).

2.3 Etiologie

Existují případy leukémií, kde je možné určit příčinu vzniku této nemoci, ale i přesto stále převažuje skutečnost, že příčina vzniku leukémie zůstává neznámou i přes veškeré diagnostiky a následné výzkumy. Moderní vědecké výzkumy pouze odhadují možné příčiny vzniku dané nemoci.

Často se tedy při zjišťování příčiny vzniku leukémie uplatňuje více faktorů například poznatky epidemiologických a klinických studií, poznatky buněčné a molekulární biologie a imunologie. Tyto poznatky jsou dále zpracovávány v podobě statistických analýz, které slouží k následnému porovnávání zjištěných dat (Mayer, Starý a kol., 2002).

Faktory, které ovlivňují vznik leukémií:

2.3.1 Genetické faktory

Genetické faktory vznikají většinou na podkladě poškození chromozomů. Může být poškozen jeden či více chromozomů. Problém také může nastat v případě, kdy daný chromozom chybí či naopak přebývá nebo má odlišnou stavbu. Jedinci, kteří trpí chromozomálními poruchami, většinou se v dnešní době jedná o jedince s diagnózou Downova syndromu, u nich se tedy častěji než u zdravého jedince objevuje sklon k onemocnění leukémií (Šrámková, 2006). Jedná se ale o velice malé procento asi 5 %, kdy je leukémie způsobena genetickými poruchami. Jak již bylo zmíněno, největší riziko vzniku leukémie na základě genetických faktorů se nachází u jedinců s Downovým syndromem (Mayer, Starý a kol., 2002).

2.3.2 Vlivy prostředí

Zde se uvádí hned několik faktorů. Mohou se objevit jako samostatní činitelé či jako jedna spolupůsobící skupina. Jedná se například o výskyt radioaktivního záření, působení socioekonomických podmínek, stravy, kouření, průmyslu, zemědělství nebo také různých virů.

Za nejznámější rizikový faktor vzniku leukémie je pokládáno ionizující záření. Týká se to především lidí, kteří byli během války přítomni při atomovém výbuchu či lidí, kteří jsou vystavováni záření ve svém zaměstnání – dnes například ve zdravotnictví.

Mezi další faktory patří, jak již bylo výše zmíněno, socioekonomické faktory, strava a kouření. Tyto faktory by se daly shrnout do jedné skupiny, jelikož spolu velice úzce souvisí. Bylo dokázáno, že způsob života se podílí i na možném vzniku leukémie. K způsobu života patří i složení každodenní stravy. Zde se vyskytly případy, kdy dítě onemocnělo leukémií, protože jejich matky v průběhu těhotenství užívaly alkohol. Stejně riziko hrozí také při kouření cigaret či marihuany.

Na vzniku leukémie se dále mohou podílet různé chemikálie (benzen, styren, butadien, etylen), se kterými se setkávají především lidé zaměstnaní v chemickém průmyslu, gumárenství, při zpracování ropy, ale také v oblasti výroby obuvi. Leukémii mohou zapříčinit i pesticidy, herbicidy, nafta, výfukové plyny či mykotoxiny a také běžné plísňe.

S výskytem leukémie jsou často spojovány viry. Ty se podílejí na vzniku této nemoci buď přímo, nebo nepřímo. Jedná se například o viry HTLV, EBV – virus Epsteinova a Barrova, HIV (Mayer, Starý a kol., 2002).

2.3.3 Imunologické faktory

S imunologickými faktory jsou spjaty antigeny, které jsou charakteristické pro každého lidského jedince. V případě, kdy se objeví v organismu člověka odlišné antigeny, vlastní bílé krvinky tedy zahajují svou činnost a tyto odlišné antigeny nejdříve rozpoznávají a následně je ničí. Za odlišné antigeny se považují nádorové buňky, které likvidují bílé krvinky. Pokud dojde k selhání obranného systému, nemohou být nádorové buňky ničeny. Zatím není vědecky podloženo, proč k těmto poruchám obranyschopnosti organismu dochází. Neustále jsou tedy imunologické faktory vzniku leukémií zkoumány, což vede k novým poznatkům například o novějších a zároveň účinnějších formách léčby této nemoci (Šrámková, 2006).

2.4 Léčba a její formy

Remise a relaps, tyto pojmy patří mezi stěžejní stavy, ke kterým dochází právě při průběhu léčebného procesu leukémie. K remisi dochází, pokud se v kostní dřeni již nenachází žádné nádorové buňky (atypické blasty). Za hlavní úkol při léčbě této nemoci je považováno dosažení tohoto stavu a to co nejdříve, a poté tento stav i nadále udržovat. Pokud by došlo k porušení tohoto stavu (remise), dochází k relapsu, tedy k návratu příznaků leukémie. Pacient musí danou léčbu absolvovat znovu, většinou se jedná o složitější průběh léčebného procesu. V tomto případě se často ošetřující lékaři přiklánějí k možnosti transplantace kostní dřeni.

Pacienti s leukémií se léčí ve specializovaných zařízeních – onkologická, hematoonkologická oddělení v nemocnicích. Samotná léčba probíhá v několika fázích. Za hlavní důvod je zde tedy pokládána snaha o ovlivnění leukemických buněk, u kterých nedošlo ke zničení během jedné z právě již zmiňovaných fází léčby. Samotná léčba leukémií trvá asi dva roky, skládá se ze dvou částí a to z intenzivní a udržovací léčby. S léčbou samozřejmě souvisí i délka pobytu nemocného v nemocnici. Jedná se o velice

individuální aspekt, jelikož záleží například na tom, jaká léčba byla pacientovi nasazena, jestli se u něj neobjevily nějaké komplikace (při aplikaci chemoterapie), atd.

O stanovené léčbě pacienta je nejdříve informován sám pacient. Pokud se jedná o dětského pacienta, jsou samozřejmě informováni o léčebném procesu rodiče daného dítěte. Rodičům nemocného dítěte se také dále předkládá informovaný souhlas o klinické léčebné studii, jehož příklad se nachází v příloze 1 (Šrámková, 2006). Lékaři informují rodiče nejen o stanovené léčbě, ale také o klinické studii. Tyto studie vedou lékaři anonymně. Za hlavní cíle klinických studií je považován nález například úspěšnější léčby, zabránění možnosti vzniku různých komplikací. Následně tedy dochází k shromažďování dat prostřednictvím těchto studií. Zjištěná data jsou srovnávána a nakonec i vyhodnocena. Právě díky těmto studiím dochází ke zlepšování prognózy leukémií (zhoubných onemocnění) v dětském věku (AIEOP-BFN ALL, 2009).

Před zahájením stanové léčby u dětského pacienta se většinou dětem zavádí centrální žilní katétr. S léčbou leukémie je spjato několika měsíční odebírání krve, podávání nitrožilních léků či výživy. Dětem se zavádí centrální katétr, který je zobrazen na obrázku 1. Jedná se o hadičku, která se operativně umísťuje do velké cévy v blízkosti srdce (Šrámková, 2006).



Obrázek 1. Centrální katétr (Šrámková, 2006)

Katétry existují ve dvou typech:

Na obrázku 2 je zobrazen **podkožní katétre** – „hadička zavedená do velké cévy je spojena s malou komůrkou, která je zašita pod kůži na horní části hrudníku. Katétre je tak zcela krytý kůží, z čehož vyplývá nízké riziko infekcí a menší náročnost ošetřování. Při každém podání léků do katétre je nezbytné napíchnutí komůrky speciální jehlou (Šrámková, 2006, s. 20).“



Obrázek 2. Podkožní katétre (Šrámková, 2006)

Na obrázku 3 se nachází **vnější katétre** – „hadička katétre je vyvedena podkožním tunelem na povrch hrudníku pod klíční kosti, takže lze přímo na něj napojit infuzi nebo odebírat krev. Vyžaduje mimořádnou péči, aby se minimalizovalo riziko infekce a udržela se průchodnost katétre (Šrámková, 2006, s. 21).“



Obrázek 3. Vnější katétre (Šrámková, 2006)

Vhodný katétr doporučuje lékař, záleží hlavně na věku nemocného dítěte a také na typu leukémie či na formě stanoveného léčebného procesu. Samotná léčba je tedy realizována chemoterapií, radioterapií nebo transplantací kostní dřeně (Šrámková, 2006).

Nejčastěji se u pacientů s diagnostikovanou leukémií či jiného nádorového onemocnění využívá léčby pomocí chemoterapie, která je charakteristická užíváním léků – cytostatik. Cytostatika mají za úkol ničit vzniklé nádorové buňky, podávají se většinou přímo do krevního oběhu (do žil), ale existují také například v podobě tablet či podkožní injekce. Cytostatika se musí podávat opakovaně a v určité kombinaci léků, aby byl naplněn hlavní cíl chemoterapie – dosažení remise a její následné udržení. Důležitá je otázka dávkování cytostatik, kdy se musí dbát na to, aby daná kombinace léků způsobovala u pacienta co nejméně vedlejších účinků. Tyto účinky mají většinou přechodnou formu a po skončení léčby vymizí. Mezi nejčastější vedlejší účinky chemoterapie patří například vypadávání vlasů, nevolnost a zvracení, průjmy nebo naopak zácpy, typické jsou také bolesti v krku a ústní dutině, únava a slabost, krvácení z nosu. U pacientů s leukémií se snadno tvoří modřiny a dochází ke snižování počtu bílých krvinek. Jak již bylo uvedeno, při chemoterapii se aplikují různé léky, tyto léky jsou často podávány v nejrůznějších kombinacích, aby se zvýšila účinnost stanovené léčby. Nejfrekventovaněji se užívají léky jako Prednison, Dexamethazon, Vincristin, Vindesin, Asparagináza, Methotrexát, atd. I přesto, že existuje několik druhů cytostatik, vědci a lékaři se neustále pokoušejí o objev nových léků, které by mohly snížit právě již zmiňované velké množství vedlejších účinků, jež se často u pacienta v průběhu chemoterapie objevují (Šrámková, 2006).

Další forma léčby leukémie se nazývá radioterapie neboli ozařování. Proces ozařování působí na oblast, kde se shlukne velké množství nádorových buněk. Při výskytu leukémie ale dochází k následnému rozptýlení těchto nádorových buněk do celého těla, bylo by tedy nutné ozářit v podstatě celé tělo pacienta. K aplikaci celoplošného ozáření těla pacienta většinou nikdy nedochází, jelikož je to velice škodlivé pro samotného nemocného, proto se léčba pomocí radioterapie využívá pouze při preventivním ozáření centrálního nervového systému či jako léčebné ozáření, a to v případě, kdy se nádorové buňky nahromadí v určitém orgánu. Samotné ozařování se provádí jednou denně s určitou pauzou po několika dnech. Stejně jako u chemoterapie se i u ozařování mohou objevovat vedlejší nežádoucí účinky jako například nevolnost, únava, spavost, dochází také ke snížení tvorby krvinek, apod. (Šrámková, 2006).

Za stěžejní, ale hlavně velice významnou formu léčby leukémie se považuje transplantace kostní dřeně. Tato forma léčby se volí většinou v případech nepříznivého

stavu pacienta, kdy léčba chemoterapií nebyla úspěšná. Před samotnou transplantací musí pacient podstoupit proces silné chemoterapie a celotělového ozáření. Chemoterapie a ozáření tedy ničí nádorové buňky a zároveň také kostní dřeň pacienta. Po tomto léčebném procesu nastává fáze transplantace kostní dřeně. Ta se vyskytuje ve dvou variantách:

1. Autologní transplantace se uplatňuje velice výjimečně. Tato transplantace spočívá v tom, že je pacientovi transplantována předem odebraná vlastní kostní dřeň.

2. Alogenní transplantace pacientovi je transplantována cizí kostní dřeň. V tomto případě se vyskytuje problém při nalezení vhodného dárce kostní dřeně. Důležité je, aby se dárce a příjemce shodovali v HLA systému (dáno dědičností), který odpovídá systému znaků antigenu na buňkách lidského jedince. Většinou se nejvíce shoduje HLA systém vlastních sourozenců, proto jako vhodný dárce bývá určen právě sourozenec pacienta. Existuje ale také možnost hledání vhodného dárce kostní dřeně v tzv. celosvětovém registru dobrovolných dárců podle HLA systému (Šrámková, 2006).

Odběr kostní dřeně se provádí z lopatky kosti kyčelní. Trendem nynější doby se stává odběr krvetvorných buněk z pupečnickové krve, který se ukládá do speciálních bank (laboratoře). Zpracovaná pupečnicková krev se zamrazí ve speciálním vaku. Celý tento proces probíhá v přísně monitorovaných laboratořích. Následně jsou uchovány v kontejnerech s tekutým dusíkem a připraveny k možnému použití (<http://www.cordbloodcenter.cz/pro-rodice/pro-rodice/vyuziti-pupecnikove-krve>).

Komplikace mohou nastat až po samotné transplantaci, kdy z počátku kostní dřeň nepracuje a svou funkčnost získává až po určité době po transplantaci. V této době je tedy pacient v ohrožení, jelikož se často setkává se závažnými infekcemi či rozsáhlými krváceními. Po transplantaci může také dojít k tomu, že kostní dřeň dárce a příjemce reagují proti sobě – neshodují se. Transplantované buňky tedy rozeznají buňky pacienta jako cizí a následně je začínají ničit. To má za následek například problémy zažívacího systému, komplikace na játrech či kůži. Jedná se o velice závažný a život ohrožující stav (Šrámková, 2006).

S výše uvedenými možnostmi léčby souvisí také léčba podpůrná. Její hlavní úkol spočívá ve zlepšení celkového stavu pacienta a to tak, aby mohla být uskutečňována intenzivní léčba v daném průběhu. Pod pojmem podpůrná léčba se skrývá například transfuze krevních derivátů, prevence a následná léčba různých komplikací – infekce, důležitou roli zde hraje také výživa pacienta, ta by měla být kvalitní, pestrá. Pacient by měl dodržovat dostatečný pitný režim, naopak by se měl vyvarovat potravinám ve stylu

rychlého občerstvení. Také se musí vynechat různé cukrovinky, jogurty s živými kulturami, oříšky, sušené ovoce, atd. Další nedílnou součástí podpůrné léčby je užití rehabilitačního procesu. Leukémie zasahuje také pohybový aparát pacienta. Během nemoci či samotné léčby mu ochabují svaly, dochází k prořidnutí kostí, mohou se také objevit bolesti v zádech a na končetinách, proto se často po absolvování úspěšné léčby volí možnost rehabilitovaní. Z počátku se jedná především o mírnou pohybovou zátěž, děti by se neměly v žádném případě účastnit kolektivních sportů či provádět sporty s vyšší pravděpodobností úrazu. S rehabilitací se může začít již za pobytu pacienta v nemocnici, a poté by mělo následovat cvičení v domácím prostředí (Šrámková, 2006).

I přes všechny různé způsoby léčby existuje i možnost, že se leukémií vyléčit nepodaří. Pacient s leukémií tedy nereaguje na chemoterapii, a proto jsou i nadále v kostní dřeni přítomny nádorové buňky. Dalším případem může být také to, když se pacient ze stádia remise dostává do relapsového stavu (dřeňový, mimodřeňový, kombinovaný). V tomto okamžiku se většinou lékaři přiklání k možnosti transplantace kostní dřeně. I tato forma léčby nemusí být úspěšná a může nastat opět stádium relapsu, proto také existují případy, kdy se jedná o nevléčitelnou formu leukémie. Tato skutečnost je ale minimální a to právě díky dnešní moderní době, kdy vědci a lékaři objevují stále nové a úspěšnější možnosti léčby této zákeřné nemoci (Šrámková, 2006).

2.5 Druhy leukémie

AKUTNÍ LEUKÉMIE

- **Akutní myeloidní leukémie**
- **Akutní lymfoblastická leukémie**

CHRONICKÁ LEUKÉMIE

- **Chronická myeloidní leukémie**
- **Chronická lymfatická leukémie**

MYELOYDYSPLASTICKÝ SYNDROM

2.5.1 Akutní leukémie

2.5.1.1 Akutní myeloidní leukémie

Obecná charakteristika

Jedná se o velice závažné onemocnění. Slovo akutní zde není uvedeno jen tak náhodou, můžeme si s tímto pojmem spojit synonymum prudký. S tímto druhem leukémie je tedy spjat prudký nástup, ale také rychlý průběh nemoci. První příznaky jako například krvácení, různé infekce, slabost, malátnost, pocení, únava, nechutenství a hubnutí na sebe upozorňují až několik týdnů před samotným stanovením definitivní diagnózy. Pokud se včas nezasáhne a není zahájena léčba nebo léčba probíhá v nedostatečné míře, tento pacient umírá během několika týdnů. V tomto případě je doba přežití stanovena přibližně na 2 - 3 měsíce. Vzhledem k agresivnímu průběhu této nemoci se vyžaduje razantní řešení a to na specializovaných pracovištích. Terapie akutní myeloidní leukémie představuje velké nároky jak na samotného nemocného, tak i na ošetřující personál. Při celé léčbě jsou využívány jedny z nejnáročnějších onkologických postupů, které v dnešní době vedou k léčebnému úspěchu, ten nacházíme většinou u mladších pacientů. U starších nemocných (lidé nad 50 - 60 let) toto tvrzení bohužel zatím neplatí a jejich prognóza zůstává i nadále velice závažná (Mayer, Starý a kol., 2002).

Akutní myeloidní leukémie v dětském věku

Charakteristika

U dětských pacientů se tato forma leukémie vyskytuje velice vzácně, tvoří asi necelých 15 % ze všech možných druhů leukémie dětského věku. V posledních 15 letech došlo k výraznému zlepšení uplatňované léčby při dětské AML. Toto tvrzení dokazují některá procentuální čísla a to například: u 70 - 90 % dětí, které úspěšně podstoupily chemoterapii, došlo k úplnému vymizení příznaků této nemoci (Mayer, Starý a kol., 2002).

Klinické projevy

Klinické projevy jsou nazývány jako projevy necharakteristické. U pacientů se nejčastěji projevuje anémie, horečka, krvácení do kůže a sliznic. Také se vyskytují poruchy krvetvorby v kostní dřeni, proto je tedy následné riziko vzniku a postupného vývoje AML u těchto pacientů velice vysoké. Toto riziko se většinou nachází u dětí, které trpí například konstitučními onemocněními (Bloomův syndrom, Downův syndrom, těžká vrozená agranulocytóza atd.) (Mayer, Starý a kol., 2002).

Diagnóza

Ke stanovení diagnózy se využívá morfologické, fytochemické, cytogenetické a imunologické vyšetření kostní dřene a také periferní krve. AML se může nazývat morfologickou heterogenní nemocí. Proces, který probíhá při vzniku a průběhu samotné leukémie, způsobuje granulocytární, monocytární, erytroidní poškození těchto řad.

Po této hlavní části následuje diagnóza diferenciální, kdy dochází k podrobnějšímu zkoumání příznaků, které byly již zmíněny v souvislosti s klinickými projevy této nemoci. U pacientů se dále diagnostikují podtypy AML – sekundární AML, myelodysplastický syndrom či extramedulární myeloidní leukémie.

Co se týče diagnózy u dětských pacientů trpících Downovým syndromem, tak právě ti mají mnohem větší riziko, že se u nich projeví právě AML. Následná prognóza u těchto dětí je velice dobrá, dokonce bylo dokázáno, že tyto děti dosahují při léčbě pomocí chemoterapie lepších výsledků než děti zdravé s AML a to proto, že u dětí s Downovým syndromem není nutné využívat velkých dávek cytostatik (látky charakteristické pro chemoterapii) a to kvůli jejich zvýšené toxicitě (Mayer, Starý a kol., 2002; Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Léčba

Cílem léčby je úplné vymýcení leukemického klonu a následné obnovení normální krvetvorby. Celý průběh léčby by se dal rozdělit na jednotlivé stěžejní části. První část léčby se nazývá **indukční** – spočívá v potlačování nádorového klonu. Dále následují části **konsolidační a intenzifikační** – ničí reziduální blasty. Tato léčba může trvat několik

měsíců nebo až jeden rok (i více). U této léčby hraje velkou roli nejen její intenzita, ale také i její sekvence (Mayer, Starý a kol, 2002).

Určitý význam při léčbě AML má také udržovací léčba, kterou především ovlivňuje intenzita předešlé prodělané léčby. Tento druh léčby většinou probíhá krátkou dobu, nebo také nemusí být prováděn vůbec.

K jedné z nejúčinnějších forem léčby AML patří transplantace kostní dřeně (alogenní, autologní) (Mayer, Starý a kol, 2002).

Prognostické faktory, relaps AML

K nejdůležitějším prognostickým faktorům patří správně stanovená a následně provedená chemoterapie, časná odpověď organismu pacienta na prodělanou léčbu, časné vymizení blastů z kostní dřeně po absolvování prvního bloku chemoterapie. Všechny tyto faktory se mohou podílet na dlouhodobém přežití nemocného pacienta.

S prognostickými faktory blíže souvisí časté příčiny relapsu AML. Hlavním rizikovým faktorem je tedy léčebný neúspěch. Při výskytu relapsu se poté přistupuje k několika možným krokům, jak dosáhnout další remise (vymizení příznaků nemoci): chemoterapie, transplantace (alogenní, autologní), imunoterapie v podobě infuze lymfocytů (Mayer, Starý a kol., 2002).

Možné komplikace

Důvodem nedosažení remise může být výskyt rezistentní nemoci či časně smrti, kterou většinou způsobuje leukostáza, krvácení či infekce. Leukostázu způsobí zmnožení leukemických blastů v cévách. Následně se projeví v našem organismu jako neurologická porucha. Pacienti pocítují určitou zmatenost a také dušnost. V tomto případě je tedy důležitá prevence například v podobě výměnné transfuze krve či snižování toxicity při již zmiňovaném rychlém rozpadu blastů. K dalšímu ději, který může ohrozit život léčeného pacienta, patří krvácení a to především do centrální nervové soustavy. Opět zde hlavní roli tvoří předcházení krvácení (prevence) – výměnná transfuze, transfuze mražené plazmy či transfuze destičkových koncentrátů. Jisté komplikace může způsobit také toxicita chemoterapie a projeví se většinou tak, že se u pacienta objeví krvácení a infekce. Chemoterapie se často podílí na poškození sliznice, proto pacient musí neustále pečovat

o svou ústní dutinu. Je tedy nutné dodržovat preventivní opatření – dodávání nevstřebatelných antibiotik, antimykotik (Mayer, Starý a kol., 2002).

2.5.1.2 Akutní lymfoblastická leukémie

Obecná charakteristika

Akutní lymfoblastická leukémie se týká heterogenní skupiny biologicky rozličných jednotek, které se poté dále dělí a to podle morfologických, imunofenotypických, cytogenetických a klinických nálezů.

Proč a jak vlastně vznikla tato forma leukémie, není dosud úplně známo. Na vzniku ALL se nejspíše podílelo několik faktorů – genetika, fyzikální a chemické faktory či působení virů (Mayer, Starý a kol., 2002).

Akutní lymfoblastická leukémie v dětském věku

Charakteristika

Jedná se heterogenní onemocnění, které existuje v určitých formách a ty se od sebe odlišují jak klinickými příznaky a laboratorními nálezy, tak také morfologií nádorových buněk. Tyto jednotlivé typy či podtypy se vyznačují různou citlivostí na působení například chemoterapeutik. Citlivost se také projevuje při vzniku rezistence, která se postupně utváří během léčby. Proto děti, které trpí ALL, se většinou od sebe odlišují, jelikož u každého z nich může být absorpce léků, exkrece léků či schopnost tolerovat stanovenou léčbu úplně jiná.

Na vznik ALL u dětí má velký vliv virová infekce, která se v organismu objevuje jako abnormální odpověď na působení již zmiňované infekce. Tento druh leukémie se u dětí objevuje kolem 2. – 5. roku života. Toto období je charakteristické vývojem imunity, která poté následně bojuje proti případným virovým infekcím. Zde se může objevit právě riziko vzniku ALL. Jisté riziko vzniku ALL nacházíme také u dětí s vrozenými poruchami chromozomální výbavy – děti s Downovým syndromem či děti trpící Fanconiho anémií (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Epidemiologie

ALL je pravděpodobně jednou z nejčastěji se vyskytující formou leukémie u dětí (80 % ALL u dětí). Tento druh leukémie se objevuje častěji u chlapců než u děvčat. Jak již bylo zmíněno, větší výskyt ALL se nachází u dětí, které trpí chromozomálním či konstitučním onemocněním. Genetická onemocnění, která jsou spjata s chromozomální nestabilitou, často způsobují, že u dětí tato forma leukémie vypukne (Mayer, Starý a kol., 2002).

Klinické projevy

Tento druh leukémie charakterizují tři typické hlavní příznaky – zvětšená játra, slezina, zvětšené mízní uzliny. Leukemická trias je provázena krvácením na kůži a také na sliznicích. Dalším nejčastějším příznakem, který se objevuje na počátku nemoci, bývá horečka, kterou způsobují leukemické buňky či infekce. Mezi klinické projevy ALL také patří nechutenství, únava, bolest kostí, kloubů, páteře. Pomocí rentgenu se zjišťují typické změny na kostech - osteoporóza, zlomeniny, sklerózy (Mayer, Starý a kol., 2002). V krevním obrazu dětského pacienta se často nachází anémie či leukocytóza, která se projevuje například bolestí hlavy či zrychleným a namáhavým dýcháním. Při leukocytóze může dojít i k závažnému stavu – krvácení do mozku nebo plic. Všechny zmiňované klinické projevy mohou u dětí přetrvávat několik týdnů až měsíců. Ve výjimečném případě se příznaky nemusí objevit vůbec (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Diagnostika

K diagnostice tohoto druhu leukémie se používá cytogenetická analýza kostní dřeně, která poukáže na chromozomální změny, které nejčastěji mění počet či strukturu chromozomů. Dále také probíhá vyšetření krevního obrazu nebo se provádí vyšetření aspirace kostní dřeně (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Prognostické faktory

Zde jsou stěžejními faktory správně zvolená a následně provedená léčba, časná odpověď na léčbu, genotyp a velikost nádorové masy při stanovení diagnózy.

Tento druh leukémie se projevuje více u chlapců než u děvčat. Může také postihnout (jen asi 3 %) i děti v kojeneckém věku (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Léčba

Léčba ALL prošla od 60. let výraznými změnami, které přispěly k úspěšnosti léčení tohoto typu leukémie. Dříve byla procenta úspěšné léčby velice malá. Dnes díky pokrokové době se úspěšnost léčby blíží až k 80 % (Mayer, Starý a kol., 2002; Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Léčba dětské ALL je charakteristická 4 fázemi:

- **indukční léčba** - trvá asi měsíc. Dochází k hematologické remisi.
- **konsolidace** - trvá několik měsíců. Stěžejní využití cytostatik.
- **indukční léčba – intenzivní léčba** - trvá asi 8 měsíců. Důležité je dbát na prevenci CNS leukémie, a proto se provádí profylaktické ozáření mozku.
- **udržovací léčba** - celková doba léčení ALL v dětském věku odpovídá přibližně 2 rokům.

I přes tuto rozsáhlou léčbu může někdy docházet k relapsu leukémie a to buď v průběhu chemoterapie, nebo také i po skončení léčby. Proto často dochází k následné transplantaci kostní dřeně, která zvyšuje šanci na úplné vyléčení dítěte (Mayer, Starý a kol., 2002; Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

2.5.2 Chronická leukémie

2.5.2.1 Chronická myeloidní leukémie

Obecná charakteristika

Tato forma leukémie se vyskytuje nejčastěji u dospělých pacientů (25 % ze všech leukémií dospělých). Projevuje se u nich většinou kolem 45. – 55. roku, a to především nápadným zmnožením granulocytů. Průběh chronické myeloidní leukémie je velice pomalý a dal by se charakterizovat jednotlivými fázemi:

- **chronická** – trvá 2 - 5 let, kdy nemoc příznivě reaguje na ambulantní léčbu.
- **akcelerovaná** – zvýšení aktivity onemocnění a následné zhoršení odpovědi na léčbu.

- **blastický zvrat** – nastává po několika letech. Jedná se o přechod z nezhoubné fáze chronické myeloidní leukémie do fáze akcelerované, ve které dochází ke zhoršení klinických příznaků a odlišného chování nádorových buněk – špatná následná prognóza (Protivánková, Vorlíček, 2008; Mayer, Starý a kol., 2002).

Charakteristika a epidemiologie

U dětí se s touto formou leukémie setkáváme velice zřídka. Důkazem tohoto jsou pouze 1 - 3 % procenta ze všech dětských pacientů s chronickou myeloidní leukémií. Většina těchto onemocnění se diagnostikuje až v pozdějším věku, s tím je spjat nejvyšší výskyt tohoto druhu leukémie u dospělých pacientů. Dětský průběh této nemoci je obdobný jako průběh chronické myeloidní leukémie u dospělých pacientů. Jedná se o stejnou nemoc, která odpovídá stejné chromozomální a molekulárně - genetické přestavbě (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Klinické projevy

Klinické projevy se vyskytují v jednotlivých částech průběhu této nemoci. V chronické fázi se příznaky vyskytují jen minimálně. V tuto dobu je velice těžké diagnostikovat chronickou myeloidní leukémií, většinou se jedná o náhodnou diagnostiku například při preventivní prohlídce. K tomuto případu ale dochází jen zřídka, většinou se toto onemocnění zachytí až v pokročilé fázi. Zde se již objevují jednotlivé příznaky. Ty mají podobu náhlého nárůstu bílých krvinek, dále také dochází k poklesu červených krvinek či ke zvětšení sleziny. Tyto již zmíněné příznaky doprovází příznaky jako nechutenství, únava, nevysvětlitelný úbytek na váze, noční pocení, zvýšená teplota, dechové problémy, závratě, velice snadno se lidem s tímto druhem leukémie tvoří modřiny, velice často u nich také dochází ke krvácení, či trpí pocitem plnosti v oblasti žaludku, který je vyvolán zvětšenou slezinou (Protivánková, Vorlíček, 2001).

Diagnostika

Výše zmíněné příznaky nepoukazují pouze na přítomnost leukémie, proto je zásadní, aby bylo u pacientů s těmito vyskytujícími se příznaky provedeno vyšetření krevního obrazu. Ten při potvrzení výskytu leukémie prokáže dále například anemii, nedostatek

bílých krvinek, krevních destiček, ale hlavně objev leukemických buněk, u kterých dochází k následnému množení.

Dále se tedy přistupuje k vyšetření kostní dřeně a to buď z hrudní kosti, nebo z kosti pánevní. K diagnostice se také využívá cytogenetické vyšetření kvůli výskytu určité genetické abnormality (Philadelphský chromozom). Chronická myeloidní leukémie ale není dědičná choroba, proto je zde možnost přenosu z rodiče s chronickou myeloidní leukémií na své potomky velice malá. Může se také provádět podrobné vyšetření, které je založeno na genetickém podkladě buněk. Toto vyšetření se nazývá polymerázová reakce. Z výsledků těchto všech vyšetření se onemocnění vyvrátí, nebo potvrdí. Dále poté stanovuje odborný lékař nemocnému vhodnou léčbu (Protivánková, Vorlíček, 2001).

Prognostické faktory

U prognózy tohoto typu leukémie se setkáváme s tzv. heterogenitou, která nemocné jedince diferencuje. Někteří mohou zemřít po dvou letech, jiní mohou žít ještě například patnáct či více let od objevení této nemoci. Důležitým faktorem, který má velký vliv na délku života nemocných s chronickou myeloidní leukémií, je délka chronické fáze. Délka této fáze průměrně činí 2 - 5 let, v tomto období probíhá ambulantní léčba. Ta se podílí na relativně kvalitním životě nemocného. Po **chronické fázi** následuje fáze **akcelerovaná a blastický zvrát**, který odpovídá zvýšené aktivitě onemocnění a následnému zhoršení odpovědi na danou léčbu. Není ale jasně zjištěné, kdy dojde ke zrychlení průběhu nemoci (Mayer, Starý a kol., 2002).

Léčba

Léčba chronické myeloidní leukémie u dětí se nijak neliší od té, která se používá u dospělých nemocných. Nejdříve jsou při léčbě využity léky, které odpovídají příslušné chemoterapii či imunoterapii. Při této formě leukémie se lékaři častěji přiklánějí k transplantaci kostní dřeně, která by se neměla dlouho odkládat a pokud možno k ní přistupovat, co nejdříve je to možné.

Transplantace kostní dřeně se stává úspěšnější, je-li aplikována časně v průběhu nemoci či v průběhu prvního roku po diagnostikování této nemoci a to většinou u pacientů mladších 20 let (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

2.5.2.2 Chronická lymfatická leukémie

Obecná charakteristika

Nejčastější onemocnění, které patří k chronické lymfatické leukémii, se nazývá B-lymfocytární leukémie. Dále sem spadá i celá skupina lymfoproliferativních onemocnění, které jsou charakteristické především zvyšováním počtu přiměřeně vyzrálých lymfatických buněk přítomných v periferní krvi (Mayer, Starý a kol., 2002).

Epidemiologie

Jedná se o leukémii dospělých pacientů. Chronická lymfatická leukémie tedy patří mezi jednu z nejčastějších leukémií, která je u dospělých diagnostikována. Tento druh leukémie se vyskytuje především u starších lidí (50 a více let) a častěji postihuje jedince mužského pohlaví (Mayer, Starý a kol., 2002).

Chronická lymfatická leukémie postihuje především bělochy, proto se nejčastěji objevuje ve vyspělých zemích jako například v Evropě či Spojených státech amerických (Palásek, Doubek, Vorlíček, 2008).

Klinické projevy

Chronická lymfatická leukémie se vyvíjí velice pomalu, proto se setkáváme s problémy při stanovení diagnózy v brzkém stádiu tohoto onemocnění. Může probíhat několik let a to i bez přítomnosti jakéhokoliv příznaku.

Po uplynutí bezpříznakového období dochází k výskytu prvních příznaků této nemoci, a to například v podobě nebolestivého zvětšení některé lymfatické uzliny, uzlin na krku, v tříslech či v podpaždí. Dále to mohou být příznaky jako bolesti břicha, zvětšení jeho objemu, zažívací obtíže, vysoká horečka, noční pocení, větší úbytek hmotnosti, celková slabost, únava, dušnost, častá krvácení, mohou se vyskytnout i infekční onemocnění či imunitní reakce, které často působí proti vlastnímu tělu nemocného (Palásek, Doubek, Vorlíček, 2008).

Diagnostika

Nejdříve se přistupuje k laboratornímu vyšetření vzorku krve, v případě přítomnosti chronické lymfatické leukémie je z výsledků patrný zvýšený počet bílých krvinek – lymfocytů. Dalšími diagnostickými vyšetřeními mohou být například vyšetření na speciálním přístroji – průtokový cytometr, vyšetření kostní dřeně, cytogenetické a molekulárně genetické vyšetření nádorových buněk, ultrazvukové vyšetření dutiny břišní, CT vyšetření hrudníku, břicha, pánve. Všechna tato zmíněná vyšetření se provádějí při důvodném podezření právě na chronickou lymfatickou leukémii (Palásek, Doubek, Vorlíček, 2008).

Prognostické faktory

Zde se nacházejí tři stěžejní faktory, podle nichž se stanovuje prognóza pacienta. Jsou jimi tedy nádorová masa, rychlosti progresu a účinky chemoterapie na nemocného s diagnostikovanou chronickou lymfatickou leukémií (Mayer, Starý a kol., 2002).

Léčba

Léčba chronické lymfatické leukémie se provádí pomocí chemoterapie, při které jsou pacientovi podávána cytostatika. Ta v průběhu chemoterapie způsobují zástavu buněčného růstu. Svým účinkem likvidují nádorové buňky, ale také mohou poškozovat buňky zdravé a mohou zapříčinit i výskyt nežádoucích účinků. U této formy leukémie se ale nežádoucí účinky chemoterapie vyskytují ojediněle.

Existují a také se i následně využívají léčebné metody jako například radioterapie, kortikoterapie, imunoterapie, transplantace kostní dřeně, v tomto případě se nejedná o standardní léčbu, která se využívá při léčbě chronické lymfatické leukémie, ale je považována za jednu z neúčinnějších léčebných metod, která se využívá při léčbě všech druhů leukémií (Palásek, Doubek, Vorlíček, 2008).

2.5.3 Myelodysplastický syndrom

Jedná se o klonální onemocnění krvetvorby, které je způsobené poškozením kmenové hemopoetické buňky. Tím tedy dochází k utvoření patologického klonu, který postupně narušuje normální krvetvorbu a stává se nezávislou jednotkou, jež aktivně zasahuje do tvorby krvinek.

U dětí se toto onemocnění vyskytuje jen velmi výjimečně. Může se objevit v případě, kdy je diagnostikována monozomie sedmého chromozomu u daného dítěte. Nález této nemoci je u dítěte objeven většinou až v pokročilém stádiu, proto následnou prognózu označujeme za velice závažnou. Ale i přesto šance na uzdravení pacienta s myelodysplastickým syndromem stále existují a to díky alogenní transplantaci kostní dřeně či chemoterapii (Mayer, Starý a kol., 2002).

3 Psychologické aspekty

3.1 Historie a charakteristika

Velký vliv má výskyt leukémie nejen na již zmiňované tělesné zdraví dítěte, ale také na jeho psychiku. Zároveň také velkou měrou zasahuje do psychiky rodiny dítěte – rodičů, sourozenců, prarodičů, ale i do psychiky blízkého okolí dítěte. Z tohoto důvodu vzniká koncem 80. let nové odvětví klinické psychologie, a to psychoonkologie. Ta se rozvíjí především ve státech jako například USA, Německo, Holandsko, Norsko, Kanada a Itálie (Mayer, Starý a kol., 2002). Psychoonkologové, kteří se touto vědou zabývají, se zaměřují na podpůrnou péči v onkologii. Zejména se soustředí na to, jak pacient s onkologickým onemocněním jedná a prožívá celý průběh nemoci, samotnou léčbu a následné údobí po absolvování například i několikaleté léčby, která může být úspěšná, ale také neúspěšná a to s tragickým koncem života. V těchto případech pacient prochází jednotlivými stádii - stádium šoku (popírání), hněvu až agrese, smlouvání, deprese a poslední stádium smíření, ke kterému docílí jen minimum pacientů s hematoonkologickým (onkologickým) či jakýmkoli život ohrožujícím onemocněním. Tento model vytvořila švýcarská psychiatrička Elisabeth Kübler-Rosová. Již zmiňovaná stádia rozpracovala ve své knize Proces vyrovnávání se s umíráním (<http://www.mojemedicina.cz/slovnicek/model-kubler-ross/>).

3.2 Psychická zátěž z pohledu rodiny

Celé toto období s nemocným dítětem prožívá právě již zmiňovaná rodina. Ta se ocitá v neustálé nejistotě, co bude s jejich dítětem. V tomto okamžiku se hlavním činitelem stává pediatr (ošetřující lékař) nemocného dítěte, kdy na něj přímo působí. Svým kladným a optimistickým přístupem ovlivňuje také rodiče dítěte. Právě rodiče se jako první dozvídají o stanové diagnóze, která narušuje jejich psychiku. Dalo by se říci, že dosud spokojenou a šťastnou rodinu zasáhne zpráva o potvrzení onkologického onemocnění dítěte, doslova jako „blesk z čistého nebe“. Tento „blesk“ tedy spouští nekonečný a velice stresující koloběh léčebného procesu a následné udržovací léčby (Mayer, Starý a kol., 2002; Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Na počátku se v rodině nemocného dítěte nachází pocity jako nejistota, strach, ale také naděje. S dítětem často musí rodič absolvovat několik náročných vyšetření. Postupem času, kdy dochází k potvrzení definitivní negativní diagnózy, se mění charakter naděje na naději, která má podobu následné úspěšné léčby. Léčba jako taková je charakteristická svým průběhem. Jedná se o příznivý a nepříznivý průběh. O všech zákrocích, možnostech léčby a komplikacích předem lékaři informují rodiče nemocného dítěte. Komplikace mohou nastat například při přechodu z příznivého průběhu nemoci do nepříznivého či navrácení nemoci po delším bezpříznakovém období. Psychické problémy se často vyskytují také při úspěšném dokončení léčby a to hlavně z pohledu starostlivého rodiče, jelikož se dítě nachází v situaci, kdy se musí začlenit zpět do svého běžného života. K narušení psychiky a to nejen nemocného dítěte, jeho rodiny, blízkých, ale i ošetřujících lékařů a personálu dochází v okamžiku, kdy se ztratily všechny naděje na uzdravení nemocného dítěte. Nemocné dítě tedy přechází do paliativní formy léčby. Rodiče se s tímto verdiktem nemohou smířit a často vyhledávají pomoc u různých léčitelů (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002).

Jak již bylo výše zmíněno, za stěžejní osobu se považuje pediatr (ošetřující lékař). Před zahájením a v průběhu samotné léčby je důležité informovat rodiče nemocného dítěte. Tuto pozici a s ní daný úkol tedy zastává ošetřující lékař pacienta, a to prostřednictvím komunikace. Při sdělování diagnózy či nových informací o zdravotním stavu by měli být přítomni oba rodiče nemocného dítěte. Tyto informace podává lékař v klidném prostředí, jeho trpělivá podoba komunikace s rodiči vyžaduje dostatek času. Rodiče často reagují formou neustálého přemýšlení a obrací se na lékaře s častými dotazy o léčbě či stavu jejich dítěte. Za důležité znaky v komunikaci mezi ošetřujícím lékařem a rodiči nemocného dítěte se považují pravdomluvnost, lékař tedy nezamlčuje informace o zdravotním stavu, dále otevřenost, často dochází k zapojení samotných rodičů do probíhající léčby a v neposlední řadě je důležitá srozumitelnost sdělení (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002).

Právě komunikaci a vnějšímu projevu, kterými lékaři psychologicky působí na nemocného dětského pacienta, se budoucí lékaři učí jednak během samotných pregraduálních studií medicíny, ale následně i během své probíhající lékařské praxe ve formě postgraduálního vzdělávání. Komunikační dovednosti, již lékaři využívají, se ale liší a to na základě různých lékařských odvětví. Lékař například komunikuje jinak s pacientem na chirurgickém oddělení a jinak s pacienty v terminálním stádiu. Samotný nácvik komunikačních dovedností probíhá za účasti tzv. standardizovaných pacientů. Tento pojem se začal uplatňovat asi ve 20. století v zemích jako USA, Kanada, Velká

Británie, Holandsko, Švýcarsko či Skandinávie (Raudenská, Javůrková, 2011). Jedná se o školené herce, kteří velice autenticky hrají právě roli pacienta. Na tuto situaci musí reagovat lékař tak, jako by se jednalo o skutečného nemocného. Celý průběh komunikace mezi pacientem a lékařem je monitorován a následně hodnocen z pohledu odborníků z lékařského oboru. Ti se poté podělí se svými názory, které mohou vést právě ke zlepšení či ozvláštnění lékařovi komunikace s pacientem. Za hlavní cíle v modelu využití standardizovaných pacientů se pokládá naučit lékaře správnému odebírání anamnézy, sdělování nepříznivých zpráv, užívání nejrůznějších komunikačních technik. Dále se také lékaři musí zdokonalovat v oblasti klinické (onkologické) psychologie, kdy se učí vytvářet pozitivní terapeutický vztah mezi ním a pacientem. Tento nácvik komunikačních dovedností doprovází hlavní část výuky lékařů – lékařské dovednosti. Po absolvování těchto praktických zkoušek dochází k celkovému vyhodnocení, které s sebou přináší opět komentáře odborníků. Ty se většinou podílí na formování osobnosti výborného lékaře, který nejen zachraňuje životy, ale také na své pacienty a jejich psychiku působí neustále pozitivním dojmem (Raudenská, Javůrková, 2011).

Po celou dobu nemoci a její následné léčby jsou to právě rodiče, kteří se plně věnují nemocnému dítěti, proto také může docházet k jakémusi neúmyslnému zanedbávání ostatních členů rodiny. Nemocné dítě se tedy dostává do středu pozornosti a může se stát, že se nabourají vztahy mezi sourozenci (nemocný X zdravý sourozenec), rodiči navzájem, ale také i mezi ostatními členy dané rodiny (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002).

Sourozenci nemocného dítěte často prožívají pocity strachu, viny, ale zároveň se zde objevuje žárlivost pramenící z nezájmu rodičů, kteří, jak již bylo zmíněno, se starají o své nemocné dítě. Na tento možný problém jsou rodiče hned na počátku léčby upozorněni, proto se pokládá za stěžejní právě forma komunikace a to i se sourozenci nemocného dítěte. Rodiče popřípadě lékař jim vysvětlí situaci jejich nemocného bratříčka (sestřičky), aby předešli možnému vzniku různých problémů, které by mohly celou situaci jistým způsobem zkomplikovat (Koutecký, Kabičková, Starý, 2002).

Komplikace mohou také nastat i u stěžejních postav psychosociální péče a podpory a to u rodičů, kdy vzniklá situace (nemoc dítěte) způsobuje přerozdělování rolí ve fungování jejich rodiny. Maminka dítěte zaujímá nejčastěji roli opatrovnice, tráví veškerý čas v nemocnici se svým nemocným dítětem. Proto se nachází v neustálém přímém kontaktu s nemocničním personálem, který se pro ni stává „nejbližší rodinou, nejbližšími přáteli“. Naopak otec, který zastává během celé hospitalizace nemocného dítěte funkci živitele a vlastně i jakousi funkci velení v rodině, se svému nemocnému dítěti začíná vzdalovat,

proto se pokládá za důležité, aby se otec do celého procesu aktivně zapojoval (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002). Citová propast nemusí vznikat pouze mezi otcem a jeho nemocným dítětem, ale také mezi rodiči (manželi) navzájem. Někdy může nastat situace, kdy spolu rodiče přestanou komunikovat. Komunikace rodičů vážne především při rozebírání stavu jejich nemocného dítěte, každý své pocity, které v tu chvíli prožívá, vyjadřuje jiným způsobem. Jeden z rodičů například potřebuje více času, aby se se vzniklou situací smířil a následně ji začal řešit. Závažné onemocnění dítěte se často podílí na vzniku komplikací (zátěž, stres) ve vztahu mezi partnery. K následnému rozpadu manželství dochází jen minimálně, většinou u partnerů (manželů) celá situace vede ke stmelení jejich dosavadního vztahu (Šrámková, 2006). Závažné onemocnění dítěte s úspěšnou léčbou a velice dobrou následnou prognózou v rodičích i přesto zanechává doživotní stopu, která je bude provázet jejich životem i nadále. Důkazem toho může být například nadměrná starostlivost o již několik let (i desítek let) vyléčené dítě, nyní tedy už dospělé dítě.

Zpráva o závažném onemocnění dítěte zasahuje tedy nejen jeho rodiče a sourozence, ale také se velice úzce dotýká i jeho prarodičů, kteří se snaží rodině pomoci a vyjadřují jí neustálou podporu. Jejich působení je samozřejmě doprovázeno strachem o nemocné vnouče, ale i přesto se snaží vyjadřovat svou velice silnou podporu. Často pomáhají například při hlídání dalších dětí či se mohou starat také o domácnost v době, kdy jsou rodiče v nemocnici u svého nemocného dítěte nebo v práci (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

3.3 Psychická zátěž z pohledu nemocného dítěte

Z pohledu nemocného dítěte je důležité, aby byl o svém stavu závažného onemocnění plně informován. Důsledky působení této nemoci se odrážejí v psychice dítěte. Závažnost těchto problémů má velký podíl na druhu onemocnění – například o jaký druh leukémie se jedná, v jakém klinickém stádiu se nemocné dítě nachází. Dalším a zároveň nejčastějším činitelem, který působí na psychiku tohoto dítěte, je stanovení druhu léčby, její délka a převážně různé komplikace, které může způsobovat. Musí se tedy dbát na věk pacienta, jeho charakter, ale i charakter jeho rodiny.

Pokud se leukémie vyskytne u dětí nejmenších, jejich psychický stav naruší trauma z bolestivých zákroků, prostředí nemocnice, z čehož vyplývá ztráta svého domácího

zázemí, ale hlavně nepřítomnost své rodiny. Tato traumata mohou u dítěte způsobit jejich zatvrzelost v podobě protestu a odmítání potravy, ale i probíhající léčby. V tomto okamžiku zasahují rodiče a svým laskavým přístupem se snaží odmítavé chování dítěte změnit. Důležitý je také citlivý přístup nemocničního personálu zvláště zdravotních sestřiček či ošetřujících lékařů (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

Starší děti s diagnózou leukémie se často informují o své nemoci například od ostatních pacientů a to prostřednictvím vzájemné komunikace. K ošetřujícím lékařům zaujímají zpočátku nedůvěřivý vztah. Postupem času mezi nimi vzniká důvěra a zároveň jistá forma přátelství, zde se již sám pacient zapojuje do komunikace se svým ošetřujícím lékařem. Podávané informace jak ze strany rodičů, tak i lékařů by měly být pouze pravdivé.

Za nejsložitější období dítěte je pokládáno období adolescence a to v rámci spolupráce a komunikace s tímto pacientem, jelikož tento adolescentní pacient prochází somatickým, sociálním, ale hlavně emočním vývojem. Všechny tyto aspekty se tedy odráží navenek v jeho chování a přístupu k nemocničnímu personálu, ale i k vlastním rodičům. Důležité je tedy aplikovat na tohoto pacienta specifický přístup (citlivost a chápavost). Jakákoliv chyba v komunikaci či jednání z pohledu pacienta by u něj mohla zapříčinit sklon k následné izolaci, jeho negativismu, pesimismu, atd. Proto se tedy v tomto případě musí dbát na dodržování daných pravidel. Navázání blízkého vztahu mezi ošetřujícím lékařem a nemocným dítětem je pokládáno za hlavní cíl celkové spolupráce, která by měla vést k dosažení úspěšné léčby (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002).

3.4 Působení psychologů v dětské onkologii

I přes pomoc (přístup) realizovanou prostřednictvím rodiny, blízkých přátel či nemocničního personálu, se nemocné dítě může ocitnout v situaci, kdy se rodina musí obrátit na pomoc odbornou a to na osobu psychologa. Psycholog na dětské onkologii pracuje jak se zdravými lidmi, většinou se jedná o rodiče nemocného dítěte, kteří se ocitli v těžkém životním období plného stresu a obav o zdraví svého dítěte, ale jejich práce se především zaměřuje na děti s diagnózou nádorového onemocnění – leukémií. Psycholog se během své práce setkává s dětmi v nejrůznějším věku, proto musí mít znalosti o jejich jednotlivých vývojových obdobích, jelikož podle věku, ale také i podle charakteru daného dítěte, poté psycholog volí vhodnou formu pomoci (terapie). Tyto terapie mohou probíhat

buď ambulantně, kdy dítě dochází do psychologické poradny – ambulance, nebo se terapie uskutečňuje přímo během hospitalizace a stále probíhající léčby.

Práce psychologa na dětské onkologii by se dala charakterizovat v několika bodech (Vlčková, 2009):

- 1. Krizová intervence** – tento druh psychologické pomoci aplikuje psycholog na počátku léčby, kdy se dítě a jeho rodina dozvídá prvotní diagnózu. Následně ji také aplikuje při výskytu různých komplikací během již probíhající stanovené léčby. Psycholog tedy v této fázi pomáhá se zpracováním a následným porozuměním informací o onemocnění, které bylo jejich dítěti diagnostikováno (Vlčková, 2009).
- 2. Klinicko-psychologické poradenství** – v této fázi spolupracují psycholog, zdravotnický personál, rodiče a snaží se kladně působit na psychiku nemocného dítěte a to během celé léčby (Vlčková, 2009).
- 3. Klinicko-psychologická diagnostika** – samotné onkologické onemocnění a jeho následná léčba často způsobuje mnoho potíží - zdravotní a psychické, které jsou spjaty se stále působícím stresem. To může zapříčinit poruchu neurokognitivních funkcí, která může u dětí po skončení léčby a následném návratu do školy, či nástupu do školy ovlivnit schopnosti vzdělávání a školní úspěšnosti, proto je zde důležitá klinicko-psychologická diagnostika, která se provádí v rámci prevence možného vzniku těchto komplikací (Vlčková, 2009).
- 4. Psychoterapeutická péče** – zde se využívají speciální terapie jako například podpůrná psychoterapie, relaxace, hypnoterapie. Hypnoterapie se uplatňuje u pacientů, kteří trpí psychosomatickými bolestmi, velkými bolestmi. Dále napomáhá k utváření pozitivní psychiky a obnově tělesných a duševních sil, které bude nemocné dítě potřebovat pro další boj se závažnou onkologickou nemocí (Vlčková, 2009).
- 5. Skupinová práce** – jedná se o poměrně novou formu terapie, která se zaměřuje především na rodiče nemocného dítěte. Skupinová práce tedy odpovídá pravidelným setkáváním rodičů, kteří mají společný problém – onkologicky nemocné dítě. Na těch dobrovolných setkáních spolu rodiče diskutují, svěřují se se svými obavami, probírají spolu například i poznatky o léčbě, kterou zrovna podstupuje jejich dítě. Psycholog v této diskuzi působí pouze jako podpora (moderátor), do rozhovorů rodičů tedy příliš nezasahuje (Vlčková, 2009).

Konec léčby dítěte s prodělanou onkologickou nemocí neznamená konec práce pro jeho psychologa. I nadále sleduje jeho psychiku a to v předem domluvených schůzkách v ambulanci psychologa. Ten provádí plánovaná vyšetření, které mají za úkol kontrolovat stav dítěte, případně odhalovat psychické následky po prodělané léčbě. Dále se také může podílet na opětovném zařazení dítěte do běžného života či běžných aktivit (různé kroužky – tanec, fotbal, ...) (<http://kdho.fnmotol.cz/rodiceapacienti/?page=5>).

Působení psychologa spadá do sítě psychosociálních služeb, spolu s ním se zde nachází například pedagogičtí pracovníci, kteří se podílejí na vzdělávání dlouhodobě nemocných dětí, jež pobývají v prostředí onkologického oddělení již delší časové období (Vlčková, 2009). Dále to mohou být herní specialisté, kteří se snaží pomocí her či různých hraček nemocnému dítěti přiblížit diagnostické a léčebné zákroky, kterými si bude muset projít, a to s cílem omezit u nich pocity stresu a strachu. Může také vytvářet volnočasové aktivity a následně je využívat jako náplň pro volný čas hospitalizovaných dětí (<http://kdho.fnmotol.cz/rodiceapacienti/?page=5>).

Do již zmiňovaných psychosociálních služeb ještě patří dobrovolnické organizace, nadační fondy dětské onkologie, výtvarná dílna, sociální pracovnice, zdravotní klauni, v tomto případě se jedná o profesionální umělce, kteří se účastní různých školení, aby mohli pracovat v prostředí nemocnice. Klauni spolupracují s ošetřujícími lékaři, zdravotním personálem, ale také i s psychology (Vlčková, 2009). Jejich hlavní úkol spočívá ve zlepšování celkového psychického a zdravotního stavu nemocných dětí, dále se podílejí na odlehčení napjaté atmosféry v nemocničním prostředí (onkologické oddělení). Návštěvy těchto klaunů často probíhají při konání léčebné procedury, zde má klaun za úkol tuto proceduru dítěti zpříjemnit. Za zakladatele těchto nemocničních klaunů tedy jakési léčby humorem je v České republice považován Gary Edwards. V roce 2001 zde zakládá občanské sdružení Zdravotní klaun, pod které spadá fungování a neustálé vzdělávání těchto nemocničních klaunů (<http://www.zdravotniklaun.cz/poslani/#poslani-hlavnicile>). Všichni tyto výše zmínění pracovníci se snaží svým kladným přístupem působit na osobu nemocného dítěte a hlavně na jeho psychiku. Utváření a následné udržování jeho dobré psychiky vede k pozitivnějšímu průběhu na cestě k úplnému uzdravení. Proto je tedy důležitá prevence a to v podobě pozorování tělesných, emočních a psychických projevů nemocného dítěte a následně jakýkoliv náznak problému hned začít řešit prostřednictvím odborné pomoci.

4 Sociální aspekty

Kromě zdravotních a psychologických problémů se u onkologicky nemocného dítěte a zvláště jeho rodiny objevují také i sociální problémy. Je tedy důležité se těmito otázkami zabývat, jelikož se tato situace může odrazit v kvalitě života nejen nemocného dítěte, ale i v kvalitě jeho rodiny, která jistou formu sociální pomoci uvítá. Během léčebného procesu jejich nemocného dítěte se mohou snížit rodinné finance a to zapříčiněním absence jednoho z platu rodičů, kdy trávil čas se svým nemocným dítětem v nemocničním prostředí. Samotná léčba onkologického onemocnění je sice hrazena, ale i přesto často dochází k vyčerpávání rodinných financí a to zvláště prostřednictvím neustálého cestování k hospitalizaci nemocného dítěte či za účelem jeho návštěv. V České republice existuje systém sociálních dávek, o kterém jsou rodiče informováni většinou sociální pracovníci (Koutecký, Kabíčková, Starý, 2002; Šrámková, 2006). Podpora a příspěvky jsou vypláceny na základě posouzení zdravotního stavu dítěte, dále se také pohlíží na výši příjmů rodiny. Rozhodující slovo v konečném verdiktu má dětský posudkový lékař a pracovník správy sociálního zabezpečení. Po podání a následném schválení písemné žádosti dochází k uspokojení sociálních potřeb v podobě peněžitého příspěvku (Koutecký, Cháňová, 2003).

Jak již bylo uvedeno, existuje několik možných forem příspěvků, které mohou být rodičům dětí s hematoonkologickým či všeobecně nádorovým onemocněním poskytovány, a to například:

1. Příspěvky podle vyhlášky č. 182/1991 Sb.

Výhody pro držitele průkazů ZTP, ZTP/P pro osoby se zdravotním postižením

Průkaz „TP“ – jedná se o průkaz, na který mají nárok osoby se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace (i osoby s poruchou autistického spektra).

Při středně těžkém funkčním postižení pohyblivosti se daná osoba nachází v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu, ale je schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí. U takto postižené osoby se objevují problémy například při chůzi okolo překážek či na nerovném terénu.

Při středně těžkém funkčním postižení orientace osoby v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu je i přesto tato osoba schopna bezpečné orientace v domácím prostředí. Zhoršená schopnost orientace se u něj objevuje v případě, kdy se nachází v prostředí exteriéru (<http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>).

Průkaz „ZTP“ – jedná se o průkaz, na který mají nárok osoby s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace (i osoby s poruchou autistického spektra).

Při těžkém funkčním postižení pohyblivosti osob nacházejících se v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu jsou tyto osoby schopny samostatné pohyblivosti ve svém domácím prostředí. Naopak při pohybu v exteriéru se u těchto osob objevují velké problémy.

Při těžkém funkčním postižení orientace osob nacházejících se v dlouhodobě nepříznivém stavu se tyto osoby ve svém domácím prostředí orientují velice spolehlivě. Na rozdíl od orientace v exteriéru, se kterou mají značné potíže (<http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>).

Průkaz „ZTP/P“ – jedná se o průkaz, na který mají nárok osoby se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace a to s pomocí průvodce (i osoby s poruchou autistického spektra).

Při zvlášť těžkém postižení pohyblivosti nebo také při úplném postižení pohyblivosti osob nacházejících se v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu se tato osoba pohybuje i v domácím prostředí s velkými obtížemi. V případě úplného postižení pohyblivosti se tato osoba sama nepohybuje vůbec a musí na svou přepravu či přemísťování používat invalidní vozík.

Při zvlášť těžkém funkčním postižení orientace a také při úplném postižení orientace osob nacházejících se v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu se tato osoba sama neorientuje ani ve svém domácím prostředí ani v exteriéru (<http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>).

Nárok na tyto průkazy je uznáván osobám starším jednoho roku s tělesným, smyslovým či duševním postižením, která se podílejí na vzniku nepříznivého zdravotního stavu. To má velký vliv na porušení schopnosti pohyblivosti a orientace daného jedince. A právě i tato situace může potkat pacienty s onkologickým onemocněním. Potýkají se například s velkými problémy při samotném pohybu. Jejich zdravotní stav může zapříčinit upoutání na lůžko, nebo také potřebu neustálé osobní péče. O přidělení průkazů rozhoduje

posudkový lékař okresní správy sociálního zabezpečení, který na základě prostudování materiálů daného pacienta provádí posouzení a následné přidělení či nepřidělení jednotlivých druhů průkazů – TP, ZTP, ZTP/P pacientům. Jeho vlastníci mohou čerpat z výhod, které se k jednotlivým druhům průkazů vztahují. Většinou se jedná o různé slevy na přepravu pravidelnou hromadnou autobusovou dopravou, ale i dopravou vlakovou. Další slevy mohou využívat při zakoupení vstupenek na divadelní, filmová představení či na jiné kulturní a sportovní akce. Vše se ale odvíjí od nutné potřebnosti těchto „výhod“ pacienta na základě již zmíněného lékařského posudku (<http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>).

Příspěvek na mobilitu (změněn od 1. ledna 2012)

Jedná se o opakovanou a nárokovou dávku, která od roku 2012 slučuje dosavadní příspěvek na individuální dopravu a příspěvek na provoz motorového vozidla.

Příspěvek na mobilitu se přiznává nejdříve do prvního dne v měsíci, ve kterém byla žádost o tento příspěvek schválena. K samotné žádosti musí být předkládány osobní doklady. Naopak není nutné poskytovat k nahlédnutí při schvalování příspěvku technický průkaz motorového vozidla nebo doložit vztah k danému vozidlu.

Tento příspěvek je uznáván osobám starším jednoho roku, které nezvládají základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, dále osobám, které se pravidelně potřebují někam dopravit a zároveň těmto osobám nejsou poskytnuty pobytové sociální služby.

Jednotlivé krajské pobočky Úřadu práce České republiky podávají žádosti individuálně hodnotí a na základě výsledného rozhodnutí tyto příspěvky vyplácejí. Výše tohoto příspěvku činí 400 Kč na měsíc, tedy 4800 Kč na jeden rok (<http://www.mpsv.cz/cs/11869>; <http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/24>).

2. Příspěvek na péči podle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., včetně zákona č. 109/2006 Sb. (změněn od 1. ledna 2012)

Jedná se o pravidelně se opakující dávku poskytovanou podle zákona o sociálních službách. Na tento příspěvek mají nárok osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby, a to za účelem úhrady za pomoc, která jim je poskytována prostřednictvím působení rodinných příslušníků, osobou blízkou či jinou osobou nebo registrovaným poskytovatelem sociálních služeb.

Příspěvek na péči se tedy vyplácí osobám starším jednoho roku, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

Výše jednotlivých příspěvků se odvíjí od stanoveného stupně závislosti. Při posuzování závislosti posudkovou komisí se hodnotí, jak je daný jedinec schopen zvládnout základní životní potřeby jako mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Po zpracování výsledného posudku posudkovým lékařem se následně přechází k přidělení stupně závislosti danému jedinci (<http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/23>).

Stupně závislosti do 18 let věku

*„I. stupeň (lehká závislost) – pokud z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna osoba zvládat **tři** základní životní potřeby – výše příspěvku činí **3000 Kč na měsíc**.*

*II. stupeň (středně těžká závislost) – jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládá **čtyři nebo pět** základních životních potřeb – výše příspěvku činí **6000 Kč na měsíc**.*

*III. stupeň (těžká závislost) – jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládá **šest nebo sedm** základních životních potřeb – výše příspěvku činí **9000 Kč na měsíc**.*

*IV. stupeň (úplná závislost) – jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu nezvládá **osm až deset** základních životních potřeb – výše příspěvku činí **12000 Kč na měsíc** (<http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/23>).“*

Vedle výše zmíněných možností státních sociálních příspěvků existují i organizace, které finančně pomáhají rodinám, které se ocitly ve složitých životních situacích právě kvůli výskytu onkologického onemocnění u jejich dítěte.

Jedná se většinou o neziskové organizace – nadace. V dnešní době existuje v České republice několik desítek těchto nadací, které se specifikují na určitou oblast – zdravotnická, sociální, sportovní, atd. Nadace, jež se přímo zaměřují na problematiku onkologického onemocnění – leukémie, se nazývají HAIMA neboli Unie pro pomoc dětem s poruchou krvevotvorby a Kapka naděje (Šrámková, 2006). Tyto nadace se zaměřují na psychickou, ale hlavně na finanční podporu dětí

s leukémií. Dále poskytují peněžní dary jednotlivým onkologickým oddělením po celé České republice na nové modernější přístroje a další potřebné vybavení. Jejich dobrovolné a již dlouholeté fungování přispělo k modernizaci většiny dětských onkologií nacházejících se na území České republiky.

5 Praktické poznatky

5.1 Kazuistika

Praktická část bakalářské práce obsahuje tři odlišné kazuistiky. Pojem kazuistika je charakterizován jako popis a výklad konkrétních případů.

V našem případě provedené kazuistiky směřují k pozorování vzniku leukémie u dětí a průběhu její samotné léčby. Zjišťovali jsme ale především to, jak se celý tento léčebný proces a s ním spojené komplikace (zdravotní, sociální) odráží na psychice nemocného dítěte a také na psychice jeho rodiny.

5.2 Metodika práce

Jednalo se o poskytnutí lékařských zpráv ze strany lékaře dětského hematooonkologického oddělení. Právě z těchto záznamů byly sestavovány uvedené kazuistiky. Jejich následné zpracovávání bylo doprovázeno různými dotazy na již zmiňovaného lékaře, a to z důvodů vysvětlení lékařských termínů či přiblížení průběhu samotné léčby leukémie.

Byl použit také nestrukturovaný rozhovor, kterým byly zjišťovány informace o tom, jak se vznik nemoci a její následná léčba projeví na psychice nemocného dítěte a také na psychice jeho rodiny. Tento rozhovor byl veden s lékařem, který působí na dětském hematooonkologickém oddělení, a dále také s maminkou nemocné dívky (případ popsán ve 3. kazuistice).

5.3 Organizace výzkumného šetření

Pro zjištění veškerých údajů na sestavení kazuistik jsme oslovili velice zkušeného a výborného lékaře z dětského hematooonkologického oddělení, které se nachází v Nemocnici v Českých Budějovicích. Před samotnou domluvenou schůzkou byl pan doktor obeznámen s důvodem oslovení jeho osoby z naší strany.

Ochota pana doktora dala podnět k vytvoření naší vzájemné spolupráce na sestavování jednotlivých kazuistik samozřejmě za předpokladu naprosté anonymity.

5.4 Kazuistiky

5.4.1 Kazuistika 1

Dívka – v 1,5 roce diagnostikována Akutní lymfoblastická leukémie

Rodinná anamnéza

Matka – 31 let, zdravá

Rodina matky

- otec zemřel v 53 letech na infarkt myokardu
- dědeček – cukrovka (Diabetes melitus), na inzulinu, karcinom plic
- babička zemřela na mozkovou mrtvici

Otec – 32 let, zdravý

Rodina otce

- bez zdravotních komplikací

Sourozenci

- čtyřletý bratr – atopický ekzém

Osobní anamnéza

Jedná se o dítě z druhého těhotenství. Během průběhu samotného těhotenství přítomny problémy – patologické uložení placenty, nízké váhové přírůstky plodu. Porod proběhl v 39. týdnu bez komplikací. Pouze u matky se během porodu objevily příznaky chřipky. Dítě po narození vážilo 3000 g a měřilo 47 cm. Po porodu se u dítěte objevila novorozenecká žloutenka. Následná poporodní adaptace ale probíhala bez dalších problémů. Dítě bylo matkou kojeno do 3. měsíce svého věku.

Psychomotorický vývoj

Začíná chodit v 10. měsíci. Málo mluví.

Očkování

Probíhalo dle očkovacího kalendáře. Dívka byla naposledy očkovaná v lednu 2011 a to druhou dávkou hexavakcíny.

Kyčle

Rodiče dítěte využívali balení na široko, které se podílí na vytvoření správné polohy kyčlí (pomůcky: pleny, speciální kalhotky, atd.).

Onemocnění

Dívka dosud neměla žádné vážnější onemocnění.

Alergická anamnéza

U dívky se zatím neobjevila žádná alergie (alergické reakce).

Nynější onemocnění

Únor 2011

Dívka měla přes týden teplotu kolem 38,5 – 39°C, proto často polehávala a nechtěla příliš chodit. Matka na ní upozorovala, že kulhá na pravou dolní končetinu. Myslela si, že to zapříčinilo virové onemocnění. Na základě toho se rozhodla pro návštěvu dětského praktického lékaře.

Dětský lékař dítěti naordinoval antibiotikum Klacid a antipyretika, i přesto ji ale trápily bolesti břicha, které byly doprovázeny neustálou plačtivostí. Dvakrát se u ní také objevila řídká stolice.

Došlo tedy k hospitalizaci dívky do nemocnice v okresním městě. Zde byla neustále pozorována lékaři, kteří vyloučili náhlou příhodu břišní. Postupně u ní začaly klesat teploty. Začala šetřit pravou a levou dolní končetinu, následně přestala chodit úplně.

Pro trombocytopenii v krevním obraze a pro nález atypických lymfocytů (4 - 5 %) v periferní krvi byla dívka přeložena na oddělení dětské hematologie k dalšímu vyšetření.

Objektivní nález při příjmu

Hmotnost: 10,3 kg. Výška: 84 cm. Tlak: 120/90. Teplota: 38,4 °C. Počet dechů: 26.

Jedná se o 18 měsíční batole. Neustále pláče, chce jen ležet a má neustále bolesti dolních končetin. Febrilní. Kůže bez hematomů. Přiměřené výživy, hydratována. Hrdlo klidné, mandle bez obsahu. Uzliny na krku nezvětšené. Štítná žláza nehmatná. Hrudník symetrický. Dýchání poslechově sklípkové, symetrické, bez vedlejších fenoménů. AS pravidelná 146/min., dvě ozvy ohraničené. Břicho prohmatné, nebolestivé, bez rezistence. Játra + 1 cm. Slezina nehmatná. Dolní končetiny vez viditelných deformit, částečně úlevové ohnuté držení levé dolní končetiny, bez aktivního pohybu. Viditelné otoky kloubů nejsou přítomny.

Vyšetření při příjmu

Ultrazvuk

Klouby – v levém kyčelním kloubu přítomen výpotek 5 mm, přítomnost zbytnělého kloubního mazu (tekutiny) 1,5 mm. Ostatní klouby bez výpotku.

Játra – vyšší echogenity, uzliny v části břišní oblasti (za dutinou břišní) nejsou.

Kostní dřev

Mikroskopicky – erytropoeza 9,2 %, granulopoeza 10,8 %, lymfocyty 26,8 %, monocyty 3,2 %, leukemické blasty 50 %, megakaryocyty ojediněle, hypocelulární dřev.

Průtoková cytometrie – euploidii ALL z prekursorů B řady.

Molekulární genetika – fuzní geny v blastech nenalezeny.

Závěr

Akutní lymfoblastická leukémie z prekursorů B řady

Levostranný zánět kyčelního kloubu

Únor 2011

U dívky zahájena léčba akutní lymfoblastické leukémie ve studii AIEOP-BFM ALL 2009 (příloha 1) prednisonovou předfází. Následná dobrá odpověď na podávaný prednison po sedmi dnech léčby.

Byla provedena diagnostická lumbální punkce mozkomíšního moku. Výsledek této punkce byl bez patologického nálezu. Dále se přistoupilo k preventivní aplikaci cytostatika do páteřního kanálu. Při podávání antibiotik a kortikoidů ustala bolest levé kyčle a ustoupil také výpotek.

Dívce byl ještě v tomto měsíci zaveden centrální žilní katétr.

Březen 2011

V 33. den byla u dívky z vyšetření kostní dřev zjištěna remise (blasty méně než 5 % z jaderných buněk).

U dívky se následně začala objevovat teplota, proto byla zahájena terapie febrilní neutropenie pomocí širokospektrých antibiotik. Vzhledem k přetrvávání febrilních stavů bylo nutné provést výměnu antibiotik a rozšířit je o antimykotikum.

Opakovaně dostávala transfuze deleukotizovaných erytrocytů a trombocytů. Mezitím probíhala další vyšetření například vyšetření hemokultury kultivačními stěry ze sliznice za účelem zjištění bakteriologické a mykotické přítomnosti.

Po týdnu se dívčin stav zlepšil, začala dobře přijímat výživu. Její krvetvorba se postupně regenerovala, a to za neustálého působení stanovené chemoterapie.

Duben 2011

Během dalšího bloku chemoterapie (6 týdnů od zahájení léčby) si dívka začala opět stěžovat na bolest dolních končetin. Následně se u ní objevily teploty, proto bylo nutné pokračovat s léčbou při hospitalizaci.

Došlo ke zvýšení zánětlivých parametrů. Musela podstoupit vyšetření kyčelního kloubu magnetickou rezonancí. Z výsledku byl patrná přítomnost výpotku, ale i otoku stehenního svalstva levé dolní končetiny. Byla tedy provedena punkce kyčelního kloubu a aspirace zánětlivého výpotku. Následně se přistoupilo k indikaci akutní revize kyčelního kloubu s drenáží a trepanací kosti. Infekční původce zánětu zjištěn nebyl.

Stav dívky se zlepšil během týdne. Začaly jí klesat teploty a došlo k obnově pohyblivosti kyčelního kloubu. Po dvou týdnech pokračování chemoterapie se opět objevily u dívky teploty a bolesti levé kyčle. Muselo se přistoupit k opakované operační revizi. Nebyly prokázány žádné změny v kostní dřeni levé kosti stehenní. Dívce byl tedy zaveden kloubní drén a přistoupilo se k aplikaci antibiotik. V pooperačním období obtíže poměrně rychle ustoupily.

Květen, červen, srpen 2011

U dívky provedeno kontrolní vyšetření kostní dřene (12 týdnů od zahájení léčby). Následně pokračuje chemoterapie podáváním methotrexátu po dobu 8 týdnů, a to bez přítomnosti jakékoliv komplikace.

Září 2011

Po čtyřech týdnech léčení pomocí kortikoidů, antracyklinovým cytostatikem a vinkritinem přestala dívka chodit pro bolest dolních končetin. Nebyla schopna přijímat potravu ústy, jelikož se u ní objevil toxický zánět sliznice dutiny ústní. Tento stav byl doprovázen vysokými teplotami. Dívka musela být tedy opět hospitalizována. Následně podstoupila podpůrnou léčbu, kdy jí byly podávána antibiotika, parentální výživa a také transfuze krevních derivátů.

Říjen 2011

U dívky byla dokončena intenzivní chemoterapie akutní lymfoblastické leukémie převážně za její hospitalizace.

Listopad 2011

U dívky byla zahájena fáze udržovací chemoterapie již v domácí péči, a to podáváním cytostatik v tabletové formě. Následně musely být prováděny hematologické kontroly každé dva týdny nebo v případě akutní změny stavu – návštěva ihned!

Vlivem dlouhodobé snížené odolnosti imunity se stav dívky zkomplikoval akutním zánětem slzného vaku pravého oka. Musela být dívence provedena sondáž a dilatace slzných cest v celkové anestezii.

Dívka byla v trvalé domácí péči matky. Důležité bylo dbát na izolaci dívky od kolektivu dětí, aby se zabránilo vzniku infekce. Musela být také omezována ve fyzické aktivitě. Dívce se musela podávat strava, která šetřila játra, z důvodu toxické hepatopatie.

Leden 2012

Dívce byl odstraněn permanentní centrální žilní katétr typu Hickman.

Únor 2013 (24 měsíců od zahájení léčby leukémie)

Byla ukončena udržovací chemoterapie. U dívky trvá kompletní remise akutní lymfoblastické leukémie a i nadále probíhají pravidelné hematologické kontroly.

Psychologický dopad na nemocné dítě a jeho rodinu

Jak již bylo uvedeno, dívence byla akutní lymfoblastická leukémie diagnostikována v 1,5 letech. Toto období je pro děti velice významné nejen proto, že procházejí jednotlivými stěžejními vývojovými etapami, ale zvláště si vytvářejí emocionální pouta k blízkým osobám. Pouto, které vzniká jako úplně první, je pouto mezi dítětem a jeho matkou. Tento fakt se potvrdil i v případě nemocné dívky. Projevilo se to na jedné straně fixací dítěte na matku a na straně druhé i velice silnou fixací matky na své dítě. Maminka nemocné dívky byla neustále s ní. Se svou dcerou v nemocnici trávila celé dny. Doprovázela ji na veškeré zákroky a vyšetření. Tím se mezi nimi začal vytvářet velice silný citový vztah.

I když byla maminka přítomna u svého dítěte po celou dobu hospitalizace, samotná léčba a s ní spjaté komplikace, které zapříčinily časté bolesti kyčelního kloubu, velice ovlivnily psychiku dívky. Většinou se to projevovalo její nekomunikativností a neustálou plačtivostí. Plakala při každé vizitě. Lékaři se snažili svým vlídným a laskavým chováním dívku uklidnit. Svým neustálým kladným přístupem se jim to

nakonec podařilo. Po dvou měsících hospitalizace již dívka byla kamarádká, dokonce ustaly i plačtivé projevy při veškerých vizitách. Na oddělení dětské hematologie poznala všechny sestřičky a také lékaře, kteří se o ni starali.

Tato těžká životní situace, ve které se rodina dívky ocitla, odhalila stále se vracející neshody mezi jejími rodiči. Otec dívky se po dobu celé hospitalizace choval arogantně nejen k lékařům, ale také ke své manželce. Svou dceru příliš nenavštěvoval. Během času, kdy se maminka nepřetržitě starala o svou nemocnou dceru, se staral jen o své potřeby a zábavu. I samotní lékaři si těchto problémů mezi jejími rodiči všimli. Snažili se mamince poskytnout pomoc, například jim doporučili návštěvu manželské psychologické poradny. Tuto možnost otec dívky odmítl a svou manželku, nemocnou dceru a staršího syna opustil. Nakonec se v závěru dlouhodobé léčby rodiče rozvedli.

Momentálně má maminka nového partnera, který působí příjemným dojmem. Podle informací maminky a samotných dětí je upřímný a hodný.

Současný stav dítěte

U dívky přetrvává stav kompletní remise akutní lymfoblastické leukémie bez přítomnosti komplikací.

Dívka se již nemusí vyhýbat kolektivu dětí. Našla si již spoustu „dětských kamarádů“ a společně s nimi si chodí například hrát na písek.

Nejvíce času ale tráví se svou rodinou. Se starším bratrem, který ji rád popichuje, s novým členem jejich rodiny tedy přítelem maminky a hlavně se samotnou maminkou, která při ní stála během celého procesu léčby. To dalo podnět k posílení již tak silného pouta mezi nimi.

5.4.2 Kazuistika 2

Chlapec – v 6 letech a 8 měsících diagnostikována Akutní lymfoblastická leukémie

Rodinná anamnéza

Matka – 34 let, vrozené rozšíření močovodu – v 15 letech operačně upraveno

Rodina matky

- ani u jednoho z členů rodiny se nevyskytují žádné zdravotní komplikace

Otec – 39 let, zdravý

Rodina otce

- otec – infarkt myokardu v 52 letech
- matka diagnostikováno asthma bronchiale (jedná se o nemoc z povolání)

Sourozenci

- žádní

Osobní anamnéza

Jedná se o dítě z prvního těhotenství. Průběh samotného těhotenství byl rizikový a to vzhledem vysokému krevnímu tlaku matky. Porod proběhl spontánně záhlavím ve stanoveném termínu. Dítě vážilo 3300 g a měřilo 51 cm. Jeho poporodní adaptace byla velmi dobrá. Byl kojen matkou do 6. měsíce.

Psychomotorický vývoj

Psychomotorický vývoj probíhal bez problémů a bez jakéhokoli opoždění.

Očkování

Probíhalo dle očkovacího kalendáře. Navíc přidáno očkování proti hepatitidě typu A a meningokoku.

Onemocnění

Do roku 2012 se u chlapce neobjevilo žádné vážnější onemocnění, ale po nástupu do mateřské školy ve třech letech vyzorována zvýšená nemocnost.

Alergie

U chlapce byla prokázána alergie na inhalační alergeny (roztoci, pyl stromů, zvířecí srst), ale bez nutnosti aplikace léčby.

Nynější onemocnění

Duben 2012

U chlapce bylo náhodně zjištěno zvětšení lymfatické uzliny v levém třísle v průměru 2 cm. Tato velikost se nadále neměnila. Celkový stav chlapce byl dobrý bez přítomnosti teplot. U chlapce bylo provedeno podrobnější laboratorní vyšetření v ambulanci dětského lékaře, kde nebyla zjištěna příčina zvětšené uzliny. Dále podstoupil serologické vyšetření, které prokázalo přítomnost pozitivních protilátek proti *Mycoplasma pneumoniae*, proto byla zahájena léčba Klacidem. Po několika dnech ale musela být tato léčba ukončena pro kožní exanthem. Vyskytlo se tedy podezření na alergii na podávané antibiotikum.

Květen, červen 2012

U chlapce byly prováděny kontrolní testy, ze kterých se žádná patologická odchylka nezjistila.

Červen 2012

U chlapce provedeno RTG vyšetření a ultrazvuk břicha – opět bez patologického nálezu.

Srpen 2012

Neustálé přetrvávání izolované zvětšené lymfatické uzliny, proto byla podrobena histologickému vyšetření, které ukázalo na pronikání lymfoblastů. Vzhledem k tomu byl chlapec přeložen z okresní nemocnice na pracoviště dětské hematologie.

Objektivní nález při příjmu

Hmotnost: 22,3 kg. Výška: 122 cm. Tlak: 100/60. Tep: 95/min. Teplota: 36,4°C. Počet dechů: 20/min.

Jedná se o osmiletého chlapce štíhle postavy. V jeho bledém obličejí se nacházely výrazné kruhy pod očima. Znamky infekce se neobjevily. Hrdlo klidné. Dýchání čisté, sklípkové. Srdeční akce pravidelná. Břicho měkké, prohmatné, nebolestivé. Játra a slezina nehmatná. Po odstranění uzliny v levém třísele se v obou tříselech vyskytl nález drobných uzlin ve velikosti hrášku. Chlapcův genitál bez patologického nálezu.

Vyšetření při příjmu

Kostní dřev

Mikroskopicky – erytropoéza 0 %, granulopoeza 0,4 %, lymfocyty 7,6 %, monocyty 0 %, blasty 92 %, megakaryocyty ojediněle, hypercelulární dřev.

Průtoková cytometrie – hyperdiploidní common Akutní lymfoblastické leukémie z prekursorů B řady.

Molekulární genetika – fuzní geny v blastech nenalezeny.

Ultrazvuk břicha

U chlapce byly pomocí ultrazvuku břicha nalezeny zvětšené lymfatické uzliny v malé pánvi nad tříselným vazem při ilickém svazku vlevo.

Závěr

Akutní lymfoblastická leukémie z prekursorů B řady

Srpen 2012

U chlapce byla zahájena léčba akutní lymfoblastické leukémie podle studie AIEOP - BFM ALL 2009. Po sedmi dnech léčby pacient dobře reaguje na prednison. U chlapce byla provedena diagnostická lumbální punkce mozkomíšního moku. Výsledky tohoto vyšetření nevykazovaly žádný patologický nález. Dále bylo chlapci preventivně aplikováno cytostatikum do páteřního kanálu.

Cestou pravé podklíčkové žíly mu byl zaveden permanentní centrální žilní katétr.

Září 2012

Chlapec absolvoval ambulantní návštěvy dětské hematooonkologie s aplikací cytostatik. Muselo se dbát na odstranění rizika vzniku infekce. Chlapec se často potýkal s opakovanými bolestmi břicha jako vedlejšího účinku podávaných cytostatik.

Po 33 dnech léčby byla u chlapce potvrzena remise choroby v kostní dřeni.

Říjen 2012

Pokračování léčby. U chlapce byla aplikována lumbální punkce s aplikací methotrexatu do páteřního kanálu. Dále absolvoval čtyři krát za sebou čtyřdenní bloky arabinosidu C při hospitalizaci. Často se u chlapce objevovala opakovaná animizace a poklesy počtu trombocytů po chemoterapii, to bylo následně korigováno podávanými transfuzemi.

Občas si také stěžoval na bolest levé paty, ale RTG snímek neprokázal nápadnou změnu kostní struktury, byly ovšem objeveny známky odvápnění kostí. Během probíhající léčby pomocí chemoterapie byla u chlapce prováděna rehabilitace a nácvik správné chůze.

Poté, co mu byl podaný 4. blok arabinosidu C, začal zvracet, zeslábl, měl zimnici a také dostal teplotu. Na základě toho byla zahájena antibiotická léčba. Díky tomu byl zastaven celkový rozvoj infekce při těžké neutropenii.

Listopad – prosinec 2012

U chlapce byla splněna regenerace v krevním obraze. A na základě toho mohla být dokončena cytostatická léčba, během které se objevily žaludeční nevolnosti a zvracení. Ty ustoupily po aplikaci antiemetické terapie.

Po 12 týdnech od zahájení léčby bylo u chlapce provedeno kontrolní vyšetření kostní dřene, kdy nebyla prokázána přítomnost minimální reziduální nemoci.

U chlapce dále pokračuje další chemoterapie Protokolem M, a to při použití vysokých dávek methotrexatu po dobu 8 týdnů, která byla komplikována záněty sliznice dutiny ústní vlivem toxického účinku cytostatik.

Leden – únor 2013

U chlapce pokračuje léčba i nadále, zpočátku ji snášel dobře, ale občas se objevovaly bolesti břicha. Před podáním čtvrté dávky VCR, Doxorubicinu a při vysazování dexamethasonu se u chlapce objevuje slabost a mrzutost.

Ve stavu těžké neutropenie a mucositivity dutiny ústní, která bránila perorálnímu příjmu výživy a tekutin, byl chlapec opět hospitalizován do nemocnice. Po třetím dnu hospitalizace se u chlapce objevily teploty, proto musela být zahájena antimikrobní a antimykotická léčba, která měla dobré účinky. Díky tomu došlo k poklesu teplot.

U chlapce byla kritéria v krevním obrazu splněna až po 9 dnech odkladu, poté tedy mohla chemoterapie dále pokračovat ambulantně.

Březen 2013

Chlapec prochází obdobím rekonvalescence po intenzivní fázi chemoterapie leukémie, jeho stav se projevil výrazným oslabením imunity. Chlapec byl umístěn do domácí péče, kde musel být pod trvalým dozorem rodičů. Pokud by se změnil celkový stav chlapce nebo při objevení teploty, musel by absolvovat neodkladnou kontrolu, proto bylo nutné dbát na zvýšenou hygienu rukou, šetřící nízkobakteriální výživu. Nutné také bylo dodržování klidového režimu. Chlapci byly povoleny pouze krátké procházky s ústní rouškou z důvodu zamezení inhalace prachu, kapének s respiračními infekcemi. Chlapci muselo být pozastaveno očkování. Dále mu byl zakázán pobyt v kolektivu a transport dopravními prostředky.

Duben 2013

U chlapce byla zahájena fáze udržovací chemoterapie, která bude trvat do července 2014 (24 měsíců od zahájení léčby leukémie).

Chlapec zůstává v domácí péči, kdy mu je podáváno cytostatikum v tabletové formě.

Důležité je, aby byly dodržovány hematologické kontroly chlapce každé dva týdny nebo při akutní změně ihned.

Květen 2013

Chlapci byl odstraněn permanentní žilní katétr typu Hickman.

Červen, červenec, srpen 2013

Pokračující léčba probíhá u chlapce bez komplikací.

Září, říjen, listopad, prosinec 2013, leden 2014

U chlapce probíhá udržovací léčba bez komplikací. Oslabení jeho imunity se mírně zlepšuje.

Únor 2014

U chlapce se objevila infekce horních dýchacích cest, která trvala tři týdny. Nebylo ale nutné udržovací chemoterapii přerušovat.

Březen 2014

U chlapce trvá kompletní remise akutní lymfoblastické leukémie a probíhají pravidelné hematologické kontroly. Do konce chlapcovy léčby zbývají čtyři měsíce, poté ještě šest měsíců potrvá, než se imunitní systém a kondice chlapce normalizuje. Vzhledem k tomu může pokračovat přerušované pravidelné očkování.

Psychologický dopad na nemocné dítě a jeho rodinu

Jak již bylo uvedeno, chlapci byla lymfoblastická leukémie diagnostikována v 6 letech a 8 měsících. Toto období je charakteristické nástupem do první třídy základní školy. Jelikož lékařská vyšetření prováděná během měsíce srpna 2012 odhalila přítomnost akutní lymfoblastické leukémie, chlapec nemohl v září 2012 nastoupit do běžné školní výuky.

Zpočátku ho vyučovala maminka, ale chlapec se k tomuto způsobu učení stavěl negativně. Při domácí péči byl občas vzteklý a hrubý, protože mu chyběl kontakt se svými budoucími spolužáky, s učiteli, ale také se samotným prostředím školy. Maminka chlapce se tedy rozhodla tuto situaci změnit, a proto kontaktovala třídní učitelku chlapce. Společně se domluvily na pravidelném kontaktu pomocí internetu a aplikace Skype, kdy právě paní učitelka nabídla svou pomoc při individuálním domácím učení. Tím vlastně bylo také zamezeno riziku následného vzniku infekce, kterou by chlapec mohl dostat z přímé účasti v dětském kolektivu.

Právě kolektiv dětí chlapci chyběl. Během doby, kdy musel pobývat v nemocnici či v domácím prostředí, se z něj stával samotářský typ. Upnul se například na stavění Lego stavebnic. Také při pobytu v nemocnici se po stavebnici sháněl. Zdravotní personál se mu snažil vyhovět, a tak mu stavebnice byly vždy nachystány.

Na počátku léčby ale chlapec odmítal s lékaři spolupracovat. To se změnilo díky vlídnému působení lékařského personálu, tedy nejen zdravotních sestřiček, ale také samotných lékařů, kteří svým chováním a komunikací působí jako tzv. lékař – psycholog. Právě lékařský personál s nemocnými dětmi a jejich rodinami tráví během každého dne spoustu času. Za tu dobu se navzájem poznávají a vytvářejí si mezi sebou důvěru, která je ve vztahu lékař – pacient (pacient – lékař), lékař – rodina pacienta (rodina pacienta – lékař) stěžejním bodem.

V tomto případě komunikace mezi lékaři a chlapcovou rodinou probíhala bez problémů. Jednalo se o velice slušné až úzkostlivé rodiče, kteří se hned při sebemenším problému obraceli na lékaře s nejrůznějšími otázkami. Na tyto otázky jim vždy bylo ochotně odpovězeno.

V červnu 2013 po jednoleté individuální výuce chlapec obdržel vysvědčení z první třídy. V září 2013 již na několik hodin týdně dochází do druhé třídy přímo do základní školy.

Současný stav dítěte

U chlapce trvá kompletní stav remise akutní lymfoblastické leukémie. I nadále musí být dodržovány pravidelné hematologické kontroly. Nyní do dokončení chlapcovy léčby zbývají tři měsíce, poté ale ještě šest měsíců potrvá, než se imunitní systém a kondice chlapce normalizuje.

Diagnostika leukémie a samotný průběh chlapcovy léčby daly podnět k tomu, že jeho rodina začala spolupracovat s nadací Kapka naděje. Zapojují se tedy do nejrůznějších aktivit, které tato nadace neustále pořádá.

V současné době již chlapec dochází do školy na několik vyučovacích hodin během týdne. Těší ho, že se konečně může začleňovat do kolektivu spolužáků a nacházet nové přátele.

Jeho rodina opět začíná běžně fungovat, dokonce s radostí očekávají narození miminka.

5.4.3 Kazuistika 3

Dívka – ve 4,5 letech diagnostikována akutní lymfoblastická leukémie

Rodinná anamnéza

Matka – 26 let, zdravá

Rodina matky

- žádné vážnější zdravotní problémy

Otec – 26 let, zdravý

Rodina otce

- žádné vážnější zdravotní problémy

Sourozenci

- mladší sestra (1,5 let), po narození zúžení jícnu, které bylo aplikovanou léčbou odstraněno

Osobní anamnéza

Jedná se o dítě z prvního těhotenství. Průběh samotného těhotenství probíhal bez potíží. Porod proběhl spontánně v stanoveném termínu. Dítě po porodu vážilo 3500 g a měřilo 50 cm. Poporodní adaptace dítěte byla dobrá. Matkou kojena do 3. měsíce.

Psychomotorický vývoj

Psychomotorický vývoj probíhal bez problémů a bez jakéhokoli opoždování.

Očkování

Probíhalo dle očkovacího kalendáře.

Onemocnění

Do srpna roku 1993 se u dívky neobjevilo žádné vážnější onemocnění

Alergie

U dívky nebyla prokázána přítomnost žádné alergie.

Nynější onemocnění

Srpen 1993

U dívky se začaly objevovat teploty 38 - 39°C a příznaky chřipky. S maminkou navštívila dětskou obvodní lékařku, která jí předepsala antibiotika. Po čtrnácti dnech příznaky chřipky a teplota vymizely.

Září, říjen 1993

U dívky se opět objevily teploty až kolem 39°C, únava a bledost. Neustále jen polehávala a začala si stěžovat na bolesti nohou. Na základě toho podnikají další návštěvu u obvodní dětské lékařky, která dívence předepisuje silnější antibiotika, po kterých příznaky opět mizí.

Listopad 1993

Dívence se zase vrátily vysoké teploty doprovázené stejnými příznaky jako v předcházejících měsících. Dívka přestala úplně chodit. Začaly se jí objevovat na horních a dolních končetinách drobné, ale zároveň četné hematomy. Dále se u ní vyskytovalo časté krvácení z nosu.

Na základě doporučení obvodní lékařky dívka podstoupila různá vyšetření na dětském oddělení okresní nemocnice.

Prosinec 1993

U dívky bylo provedeno podrobné vyšetření krevního obrazu. Pro nález atypických lymfocytů v periferní krvi byla přeložena na oddělení dětské hematonekologie fakultní nemocnice k dalšímu vyšetření. Zde byla dívence provedena lumbální punkce mozkomíšního moku a podrobné vyšetření krevního obrazu. Absolvovala také vyšetření na oddělení hematonekologie v Motolské nemocnici, kde byla potvrzena výsledná diagnóza.

Objektivní nález při příjmu

Hmotnost: 16,5 kg. Výška: 110 cm. Tlak: 110/68. Teplota: 38,7°C. Počet dechů: 23.

Jedná se o 4,5 roční dívku. Trpí bolestmi dolních končetin. Febrilní. Kůže s malými, ale četnými hematomy na dolních a horních končetinách. Přiměřené výživy, hydratována. Hrdlo klidné, mandle bez obsahu. Uzliny na krku zvětšené. Štítná žláza nehmatná. Hrudník symetrický. Dýchání poslechově sklípkové, symetrické, bez vedlejších fenoménů. AS pravidelná 146/min., dvě ozvy ohraničené. Břicho prohmatné, nebolestivé, bez rezistence. Slezina nehmatná.

Vyšetření při příjmu

Ultrazvuk

Břicho – v normě, bez zvětšení

Játra – uzliny v části břišní oblasti (za dutinou břišní) nejsou.

Kostní dřeň

Mikroskopicky – erytropoéza 8,9 %, granulopoeza 10 %, lymfocyty 29,3 %, monocyty 3 %, leukemické blasty 58 %, megakaryocyty ojediněle, hypocelulární dřeň.

Průtoková cytometrie – ALL z prekursorů B řady.

Molekulární genetika – fuzní geny v blastech nenalezeny.

Závěr

Dívence byla diagnostikována akutní lymfoblastická leukémie. Po absolvovaných vyšetřeních se dívka vrací zpět do fakultní nemocnice v Českých Budějovicích na oddělení dětské hematonekologie.

Prosinec 1993

U dívky byla zahájena léčba akutní lymfoblastické leukémie podle protokolu ALL BFM 90 s využitím Prednisonu. Po sedmi dnech se objevuje dobrá odpověď na tuto formu léčby.

V prosinci byl dívence zaveden permanentní centrální žilní katétr typu Hickman.

U dívky se občas objevovaly teploty většinou kolem 37,5 - 38°C a také průjmy, proto musela dodržovat nemastnou dietu. Postupně začaly teploty a průjmy ustupovat.

Leden 1994

V tomto období již u dívky probíhá období kompletní remise. Při průběhu stanovené chemoterapie se u dívky objevila hluboká myelosuprese a to v podobě razantních změn v jejím krevním obrazu. Projevilo se to náhlým poklesem krevních elementů (bílých krvinek, krevních destiček). Dále došlo hypoproteinemii (nízký obsah bílkovin v krvi) a vzniku lehké formy Cushingova syndromu, tedy ke zvýšení hladiny kortizolu v krvi.

Muselo se dbát na maximální hygienu dívky (stanoven aseptický režim), aby se zabránilo vzniku infekcí. Vzhledem k přítomnosti hluboké myelosuprese, musela podstoupit transfuzi krevních destiček.

U dívky došlo k vysazení Prednisonu, který byl nahrazen cytostatikem Merkaptopurinem. Následně se u dívky objevil akutní zánět sliznice horních cest

dýchacích a bronchů. Zahájena léčba například pomocí Biseptolu a Solutanu. Důležité dodržování pitného režimu dívky.

Únor 1994

Dívka se stále nachází v období remise akutní lymfoblastické leukémie. Vlivem působení chemoterapie začínají dívky vypadávat vlásky. Dochází také k postupnému odeznívání respirační infekce.

Opět zaznamenána přítomnost myelosuprese. Dívka tedy podstupuje další transfuzi a to transfuzi separovaných trombocytů. Důležité dbát na přísun tekutin po dobu 24 hodin denně.

Březen 1994

Dívce je podáván Merkaptopurin již jen v liché dny. Nachází se v kompletní remisi akutní lymfoblastické leukémie

Přítomnost lehké toxické hepatopathie. Na základě toho jsou stanovena přísná režimová opatření – maximální hygiena, konzumace nemastné stravy a velký přísun tekutin.

Duben, květen 1994

Vzhledem k nepříznivým jaterním výsledkům musela být dívka opět hospitalizována na dětském hematologickém oddělení. Zde přísné dodržování režimového opatření. Dívka trpěla na bolesti břicha, neměla chuť k jídlu.

Na základě toxické hepatopathie byla dívce nařízena přísná jaterní dieta. Objevují se další komplikace opakované respirační infekce a pokračující alopecie (vypadávání vlásků).

Dívce byla provedena punkce kostní dřeně, která potvrdila stále probíhající stav remise.

Červen, červenec 1994

Dívce podáván Dexamethason. Opět se u ní objevuje Cushingův syndrom, myelosuprese a také aftózní stomatitida.

Na základě těchto vedlejších účinků chemoterapie zaveden přísný aseptický režim – maximální hygiena, bez veškeré zátěže.

Posléze podstupuje různá vyšetření například kompletní biochemii či EKG.

Září 1994

U dívky se objevovaly průjemové stolice většinou bez příměsí, proto musela dodržovat dietu, která tyto potíže minimalizovala. Začínají jí růst nové vlásky tmavšího odstínu.

Dívka se nachází ve stavu kompletní remise.

Říjen 1994

Dívka se cítí dobře, nemá žádné obtíže. Stále trvá stav kompletní remise. Důležité je nepřetržité dodržování režimových opatření – dbát na hygienu a prevenci vzniku infekce či úrazu.

Listopad 1994

Dívce byl odstraněn centrální žilní katétr.

Prosinec 1995

Ukončena udržovací chemoterapie. U dívky i nadále trvá kompletní remise akutní lymfoblastické leukémie a probíhají pravidelné hematologické kontroly na oddělení dětské hematonekologie.

Psychologický dopad na nemocné dítě a jeho rodinu

Jak již bylo uvedeno, dívce byla akutní lymfoblastická leukémie diagnostikována ve 4,5 letech. Toto období je charakteristické zvědavostí dětí, neustále by si hrály a nacházely nové dětské kamarády, se kterými by mohly trávit čas na písku nebo jen tak na zahradě.

Právě o tyto chvíle byla dívka ochuzena. Místo toho, aby stavěla bábovičky z písku, musela ležet v nemocnici a stále podstupovat ne zrovna příjemná vyšetření a lékaři nařízenou léčbu – chemoterapii.

Po celou dobu hospitalizace byla dívka doprovázena svou maminkou, která s ní trávila veškerý čas. Doprovázela ji na vyšetření, vždy jí byla oporou. A to i přesto, že se sama nacházela ve velice těžkém životním období. Uvnitř sebe bojovala s ohromnou nejistotou a strachem o své dítě. Neustále se potýkala s myšlenkami – otázkami na to, co bude zítra?

Stěžejními činiteli v této složité situaci byli ostatní členové rodiny, zdravotní sestřičky a lékaři. Všechny tyto zmíněné osoby se podílely na psychické podpoře nejen nemocné dívky, ale zároveň i její maminky. A to například v okamžiku, kdy dívka začala odmítat stravu a tekutiny (vzdor dívky), jež bylo pro ni velice nebezpečné. Společným působením dívenku přesvědčili o tom, že jsou pro ni tekutiny a strava důležité. Velký podíl na tom měl strýc dívky, který jí po rodičích poslal hrneček vydávající krásnou melodii. Dívka tedy začala přijímat tekutiny možná i díky tomuto hrnečku.

Mezi rodiči dívky a lékaři postupně vznikl velice blízký vztah. Lékaři s nimi jednali narovinu, vždy jim předem vysvětlovali průběh léčby či prováděná vyšetření. Nepůsobili „pouze“ jako lékaři, ale také jako psychologové a přátelé. Právě komunikace s lékaři a důvěra k nim vedla k započetí velice dobré spolupráce při samotné dlouhodobé léčbě dívky.

Dlouhodobá léčba a s ní spjaté neustále se opakující hospitalizace dívky zapříčinily, že nemohla nastoupit v předpokládaném termínu do první třídy základní školy. Rodiče tedy museli zažádat o odklad školní docházky, bylo nutné dodržovat velice přísná hygienická opatření, proto se dívka musela vyhybat dětským kolektivům či pobytu venku. V okamžiku průběžného propouštění do domácí péče trávila nejvíce času se svou nejbližší rodinou – maminkou, tatínkem a mladší sestřičkou. To mělo na její psychiku velice pozitivní vliv. Na její psychice a také na psychice rodičů se naopak negativně podepsaly opětovné návraty k hospitalizaci do nemocnice. Všichni si moc přáli, aby tyto „výlety“ konečně skončily.

Velký kámen spadl rodičům ze srdce přesně po dvou letech od doby, kdy se onu zprávu o onemocnění své dcery dozvěděli. V prosinci 1995 byla u dívky úspěšně dokončena udržovací fáze chemoterapie a na základě kontrolních vyšetření stanovena kompletní remise akutní lymfoblastické leukémie. Dívka již mohla chodit na procházky, hrát si se svou sestřičkou. Začala i na pár hodin navštěvovat mateřskou školkou, kde si hned našla nové kamarády. Její zdravý úsměv ve tváři a její dětský smích, který se linul vždy po celém bytě, byly těmi nejkrásnějšími okamžiky po dvou letech neustálého strachu a nejistot.

Současný stav dítěte

Dívence, která ve svých 4,5 onemocněla akutní lymfoblastickou leukémií, je dnes již téměř 25 let.

Během uplynulé doby od diagnostikování této nemoci byla soustavně hematologicky sledována pravidelnými kontrolami na dětské hematooonkologické ambulanci. V průběhu tohoto období nebyly nalezeny žádné komplikující orgánové nálezy. Choroba je tedy dnes v kompletní kontinuální remisi.

Nyní se již nejedná o malou ustrašenou holčičku, která musela trávit s určitými přestávkami skoro celé dva roky v nemocnici, ale o mladou a zdravou ženu, která před rokem úspěšně složila bakalářskou zkoušku na vysoké škole. Momentálně tato dívka pracuje a k tomu studuje další vysokou školu. Je plná nadějí a hlavně chuti do svého života.

6 Diskuze

Praktická část bakalářské práce je sestavena ze tří kazuistik dětí, kterým byla diagnostikována akutní forma leukémie. Tyto kazuistiky byly zpracovány na základě poskytnutých informací z lékařských zpráv pod podmínkou naprosté anonymity. Původně měly být kazuistiky zhotoveny na základě autentických výpovědí samotných rodičů nemocných dětí, ale vzhledem k citlivosti tohoto tématu bylo od tohoto záměru opuštěno. Proto jsme se rozhodli oslovit zkušeného lékaře působícího již několik let na dětském hematologickém oddělení a to s prosbou o poskytnutí materiálu, ze kterého byly nakonec tyto kazuistiky vytvořeny. Jedná se tedy o skutečné případy dětí, které onemocněly právě již zmiňovaným závažným hematologickým onemocněním.

Všem třem dětem byla diagnostikována stejná forma leukémie – akutní lymfoblastická leukémie. Nejedná se pouze o náhodu, ale o potvrzení faktu, že akutní lymfoblastická leukémie je jednou z nejčastějších forem leukémií, jež se objevuje v dětském věku. Leukémie u dětí obecně patří k nejvíce se vyskytujícímu onkologickému onemocnění, které je dětem diagnostikováno většinou mezi 1. – 15. rokem života. Právě lymfoblastická leukémie zaujímá téměř 80 % ze všech druhů leukémií. Ročně se v České republice objevuje cca 65 nových případů dětí s akutní lymfoblastickou leukémií (<http://www.mou.cz/akutni-lymfoblasticka-leukemie/t3125>).

U dívky z první kazuistiky byla leukémie diagnostikována v 1,5 letech, u chlapce z druhé kazuistiky v 6 letech a 8 měsících a u dívky ze třetí kazuistiky ve 4,5 letech. Zde je patrná věková různorodost, která ale spadá do výše uvedeného věkové rozmezí při diagnóze tohoto hematologického onemocnění.

I přesto, že se jedná o stejnou formu leukémie, tedy akutní lymfoblastickou leukémií, je z uvedených kazuistik patrné, že počáteční příznaky nemoci se většinou u jednotlivých případů liší. Vyplývá to například z vyšetření, která byla provedena při příjmu dětí na hematologické oddělení, kdy byla naměřena nemocnému chlapci teplota 36,4°C a dívkám dokonce přes 39°C. Další rozdíly se nachází v jednotlivých vyšetřeních prováděných z kostní dřeně (erytropoéza, granulopoéza, počet leukemických blastů, atd.). Naopak společné příznaky byly prokázány v případě nemocných dívek a to v podobě bolestí dolních končetin, které vedly až k nehybnosti dívek.

Na základě příznaků a následné diagnózy – akutní lymfoblastické leukémie došlo k aplikaci léčby - chemoterapie, která je svým průběhem v podstatě stejná u všech třech kazuistik. Začíná indukční léčbou, poté následuje fáze konsolidační a poslední fáze

se nazývá fázi udržovací. Chemoterapie tedy léčí, ale zároveň způsobuje celou řadu vedlejších účinků. U všech třech dětí měly vedlejší účinky podobu nejrůznějších zánětů či infekcí, které musely být ihned léčeny příslušnými medikamenty a často stanovenou přísnou dietou.

Díky tomu, že se ani u jednoho z dětí neobjevil relaps nemoci, byla jejich léčba ukončena po dvou letech, které jsou pokládány za standardní dobu celé léčby, a to s výsledkem celkové remise akutní lymfoblastické leukémie.

Samotný vznik leukémie a její dlouhodobá následná léčba se podepisuje na psychice nemocného dítěte, ale také na psychice členů jeho rodiny. Psychika člověka je narušována dennodenně nejrůznějšími vlivy. Nejvíce se na tom podílí stres, ve kterém se neustále nacházíme. Rodiče mají například problémy v práci, poté co se vrátí domů, kde na ně čeká nemocné dítě. Zprvu se nemoc dítěte jeví jako obyčejná chřipka, ale najednou se vše mění a to v okamžiku, kdy se u jejich dítěte potvrdí akutní forma leukémie. Nyní se stres zdvojnásobuje a stává se nedílnou součástí každého následujícího dne. Rodiče takto nemocného dítěte se ocitají v těžké životní situaci. Sami musí zápasit se svými emocemi, které jsou charakteristické obrovským strachem o jejich dítě a nejistotou z toho, co bude zítra? Tyto emoce nejvíce prožívají maminky nemocných dětí, které jsou většinou po čas celé léčby přítomny v nemocnici po boku svého dítěte. Jedná se o běžný postup, dnes se již na oddělení dětské hematologie neseťkáme s přísnými nařízeními, které se týkají časového omezení návštěvních hodin. Maminky mohou s dítětem trávit například i celý den. Přítomnost maminky se objevuje u všech třech uvedených kazuistik. Maminka a celkově celá rodina patří mezi stěžejní činitele podílející se svým pozitivním působením na narušenou psychiku nemocného dítěte, kterou zapřičiňuje probíhající léčba s často se vyskytujícími vedlejšími příznaky. Dalšími činiteli, kteří svým jednáním a laskavým přístupem pozitivně ovlivňují psychiku nejen nemocného dítěte, ale také i psychiku rodičů zvláště po nejvíc přítomné maminky, jsou ošetřující lékaři, zdravotnický personál (zdravotní sestřičky) a také osobnost psychologa.

Práce psychologa v nemocničním prostředí spočívá například v krizové intervenci, klinicko-psychologickém poradenství, klinicko-psychologické diagnostice, psychoterapeutické péči a v neposlední řadě i v provádění skupinové práce. Působení psychologa v tomto případě je ale velice polemizující. Jedná se v podstatě pro nemocné děti, ale i pro jejich rodiče o neznámého člověka, proto je často pomoc psychologa odmítána. Nechtějí se svěřovat cizí osobě, která o jejich životě a zvláště o rodině jako takové nic bližšího neví. Z rozhovoru s panem doktorem Timrem a také z prostudovaných

autentických výpovědí rodičů (matek) dětí s diagnostikovanou leukémií je patrné, že osobnost psychologa je v tomto případě většinou nahrazena psychologickým působením lékařů a zdravotnického personálu z dětského hematologického oddělení. Lékaři svým kladným působením a jednáním navazují kontakt s nemocným dítětem, ten se v průběhu léčby vyvíjí v tzv. přátelský vztah mezi lékařem a dětským pacientem. Tento utvářející se vztah se podílí na vzniku vzájemné spolupráce, která podle psychologických výzkumů a autentických výpovědí rodičů dětí s hematologickým onemocněním je charakterizována jako stěžejní činitel, který se jistě spolupodílí na úspěšnosti samotné léčby.

S informacemi uvedenými jak v teoretické, tak praktické části bakalářské práce by se mohlo dále pracovat a to například tak, že by se na základě těchto dat vytvořila nová verze tzv. laické příručky pro rodiče dětí s akutní formou leukémie, která by byla doplněna nejen obrázkovým materiálem, ale také autentickými příběhy dětí a jejich rodin, které si museli projít jedním z nejtěžších období jejich života způsobeným nečekaným vznikem hematologického onemocnění a jeho následnou dlouhodobou léčbou. Tyto faktory se právě podílely na velice silném ovlivnění psychiky nemocného dítěte, ale i psychiky jeho rodičů. Tento materiál by jim mohl poskytnout také cenné rady k překonání těchto psychických problémů spojených se samotnou nemocí a průběhem celé léčby často doprovázené celou řadou vedlejších účinků.

Závěr

Bakalářská práce na téma Leukémie v dětském věku a její dopad na nemocné dítě a jeho rodinu se zaměřuje na vznik tohoto hematologického onemocnění právě u dětské populace. Jedná se o jedno z nejčastějších nádorových onemocnění dětí.

V teoretické části bakalářské práce jsou uvedeny jednotlivé druhy leukémie - jejich podrobná charakteristika, příznaky spojené se vznikem leukémií, následné stanovení léčby a s ní se objevující vedlejší účinky. V kazuistikách, které se nachází v praktické části, jsou popsány tři případy dětí s diagnózou akutní lymfoblastické leukémie. Tato forma leukémie patří k nejčastěji se objevujícím formám leukémií v dětském věku. Během několika uplynulých let zaznamenala léčba akutní lymfoblastické leukémie obrovský pokrok v úspěšnosti úplného uzdravení takto nemocných pacientů. Úspěšnou léčbou prošly také děti z uvedených kazuistik. Samotné jejich léčbě předcházela prvotní diagnostika tohoto onemocnění, na základě které byla dětem aplikována léčba – chemoterapie.

Již samotné zjištění skutečnosti, že dítě onemocnělo hematologickým onemocněním, způsobilo ohromný zásah do života rodiny nemocného dítěte. Poznatky uváděné v praktické části, kdy rodiče od okamžiku zjištění diagnózy nemoci jejich dítěte procházeli v rámci své psychiky několika fázemi (šok, odmítání, popírání, nesmíření se se situací atd.), byly potvrzeny zpracovanými kazuistikami. Rodiče se tedy rázem ocitli v těžké životní situaci plné obav a nejistoty, i přesto se ale své emoce snažili nedávat najevo a být podporou pro své nemocné dítě.

Vznik a průběh léčby se nepodepsal pouze na psychice rodičů, ale hlavně zasáhl psychiku nemocného dítěte. Projevovalo se to především jejich vzdorem vůči komukoliv a také čemukoliv. Odmítaly stanovenou léčbu, vyhýbaly se komunikaci s lékaři, byly často nevrle, rozčilené, vzpíraly se spolupráci s veškerým zdravotnickým personálem tedy i s ošetřujícími lékaři. Ze zjištěných informací, které vyplývají ze zpracovaných kazuistik, byl potvrzen silně negativní vliv samotného vzniku a celého průběhu léčby leukémie na psychiku nemocného dítěte, ale také i na psychiku jeho rodičů.

Důležité tedy je předcházet těmto stavům psychiky či co nejrychleji zabránit jeho následnému postupu. Právě o to se snaží zdravotnický personál a to především ošetřující lékaři, kteří fungují také jako osobnost psychologa. Svým kladným jednáním a příjemnou komunikací pozitivně působí na psychiku dítěte. Na oddělení dětské hematologie je k dispozici i studovaný psycholog, jehož služeb se ale moc nevyužívá. Právě funkci psychologa v řadě případů přejímají sami lékaři, kteří ke svým dětským pacientům

a rodinám mají velice blízko. Od počátku hospitalizace nemocného dítěte se pokládá za stěžejní vytvoření si vzájemné komunikace a vztahu, který se zakládá na důvěře mezi lékařem a nemocným pacientem a také mezi lékařem a rodičem nemocného dítěte. Tímto řešením je tedy možné zmírnit již zmiňovaný negativní dopad vzniku leukémie a její léčby na psychiku nemocného dítěte a také na psychiku jeho rodičů. Další eventualitou, jak zabránit dalšímu negativnímu působení na psychiku dětského pacienta, může být například přítomnost nemocničních klaunů na oddělení dětské hematologie či zpříjemnění pobytu dítěte na nemocničním lůžku a to například tak, že rodiče nemocnému dítěti donesou jeho oblíbené hračky. Díky nimž mohou rodiče s dítětem navázat kontakt nebo mohou sloužit jako pomůcka při provádění různých vyšetření nebo při opětovné aplikaci cytostatik v rámci stanovené chemoterapie.

Nejen tyto výše uvedené rady, jak zmírnit negativní dopad vzniku leukémie a její následné léčby na psychiku nemocného dítěte, ale i na psychiku jeho rodičů, dále poté veškeré informace v teoretické části bakalářské práce, které se týkají obecné charakteristiky hematoonkologického onemocnění, a v neposlední řadě i skutečnosti vyplývající ze sestavených kazuistik dětí s akutní lymfoblastickou leukémií mohou posloužit jako informační materiál pro rodiče, kteří se v budoucnu mohou ocitnout ve stejné situaci právě jako rodiče z uvedených kazuistik a spousta rodičů dalších s podobným prožitým osudem. Na základě těchto informací by se mohli vyvarovat nejruznějších chyb například v komunikaci s ošetřujícími lékaři atd. Mohlo by to vést především k rychlejšímu ústupu negativního dopadu způsobeného dlouhodobou a náročnou léčbou na psychiku nemocného dítěte a také na psychiku samotných rodičů.

Díky možnosti psát bakalářskou práci na své vlastní zvolené téma tedy Leukémie v dětském věku a její dopad na nemocné dítě a jeho rodinu jsem se v průběhu samotného zpracovávání mohla vcítit nejen do pozice nemocného dítěte, ale také do pozice starostlivých rodičů. Právě přímé poznání této těžké životní situace bylo pro mě stěžejním cílem celé bakalářské práce. Musím říci, že při vyslovení diagnózy akutní či chronické formy leukémie mi přímo „běhá mráz po zádech“. S dětmi, jejichž případy jsou zpracovány v praktické části mé bakalářské práce, jsem „prošla“ téměř celý průběh jejich léčby, který se neobešel bez přítomnosti mnoha různých vedlejších účinků či právě již zmiňovaného negativního dopadu na psychiku nemocného dítěte.

V případě třetí uvedené kazuistiky jsem se skutečně ocitla na pozici zúčastněné osoby celého tohoto dlouhodobého léčebného procesu. Tato kazuistika totiž zpracovává případ mé sestry, který dal podnět právě ke vzniku této bakalářské práce.

Tímto bych chtěla vyslovit ohromnou úctu a obdiv mým rodičům, zvláště mé mamince, a zároveň i ostatním rodičům za jejich pevnou vůli a víru v dobrý konec, tedy v naprosté uzdravení jejich dětí. Zároveň bych chtěla ocenit obrovskou bojovnost a odhodlání mé sestry a dalších dětí, které se často ocitaly na hranici svých sil, ale i přesto se nevzdaly a úspěšně došly až na samotný závěr udržovací léčby s konečným verdiktem celková remise nemoci. „Strašák“ v podobě relapsu leukémie zůstane přítomen v těchto rodinách již napořád. Nejen strach z návratu nemoci bude zapsán v podvědomí rodičů, ale hlavně vzpomínky na celou onu těžkou životní situaci, kterou si museli projít společně se svým nemocným dítětem.

Souhrn

Tématem mé bakalářské práce je Leukémie v dětském věku a její dopad na nemocné dítě a jeho rodinu. Práce se skládá z části teoretické a části praktické.

Teoretická část obsahuje stěžejní informace o charakteristice této nemoci, o možnostech její léčby se zaměřením na dlouhodobý průběh stanovené léčby, která se odvíjí od jednotlivých druhů leukémie v dětském věku. Dále popisuje, jak se samotná léčba podepisuje nejen na psychice nemocného dítěte, ale také na psychice jeho rodičů. Následně jsou zde uvedeny možnosti, které se uplatňují při řešení těchto problémů – působení psychologů, samotných lékařů, atd. Jedinci, kteří se v této těžké životní situaci nacházejí, nepotřebují jen zdravotní a psychologickou pomoc, ale také pomoc sociální a to v podobě sociálních příspěvků ze strany státu či v podobě finančních darů od různých nadačních organizací (HAIMA, Kapka naděje). Právě tato problematika je nastíněna v závěru teoretické části bakalářské práce.

V praktické části jsou uvedeny tři kazuistiky zpracované na základě poskytnutých lékařských zpráv s důrazem na absolutní anonymitu. Soustřeďují se především na příznaky spjaté se vznikem leukémie, na průběh stanovené léčby a v neposlední řadě na to, jak se celý průběh léčby podepsal na psychice samotného dítěte a také na psychice jeho rodičů.

Závěr práce je věnován stěžejním poznatkům, které vyplývají ze souhrnu informací z teoretické a praktické části. Právě tyto zjištěné skutečnosti o tom, jak vznik leukémie a následná léčba (chemoterapie) poznamenávají psychiku nemocného dítěte a jeho rodičů a představení možností řešení těchto psychických stavů uvedené v teoretické části, by mohly sloužit jako shrnující materiál rodičům dětí s diagnózou hematologického onemocnění.

Summary

The theme of my bachelor thesis is leukemia which is diagnosed in early childhood and its' impact on both; the sick child and the family. This thesis consists of theoretical and practical parts.

The theoretical part contains key information about characteristics of this illness and about possibilities of its' treatment based on leukemia type. Furthermore, description of impact of treatment itself on psychology of a child and parents is following. This thesis is also listing possible ways how to help to mitigate impact of mental related issues coming along with the sickness and treatment - psychological advice, attitude of responsible doctors, etc. It is clear that a person, a child in this exceptionally difficult situation doesn't need only health and psychological care but also a social care in form of donations from state itself or from different foundations (e.g. HAIMA or Kapka nadeje). These points are concluding the theoretical part of this thesis.

In practical part there are stated three casuistrys created based on real medical reports. All data are handled with absolute and strict anonymity. The focus is taken on symptoms which accompany leukemia initiation, the course of defined treatment and also on how this influences child and family psychology.

The end of this thesis is dedicated to main findings which are based on both – theoretical and practical part. Together these findings could be used as summary or guideline for family members and also children with diagnoses of leukemia who are undergoing chemotherapy (hematoonkological illness).

Referenční seznam

1. HÁJKOVÁ, J. 1999. *Po laně nad propastí: subjektivní zpráva o transplantaci kostní dřeně*. Praha: Exact Serice. 148 s. ISBN 80-7207-184-X.
2. KOPECKÝ, M. a kol. 2010. *Somatologie*. Olomouc: Univerzita Palackého. 314 s. ISBN 978-80-244-2271-8.
3. KOUTECKÝ, J., CHÁŇOVÁ, M. 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Praha: Triton. 215 s. ISBN 80-7254-332-6.
4. KOUTECKÝ, J., KABÍČKOVÁ, E., STARÝ, J. 2002. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton. 179 s. ISBN 80-7254-288-5.
5. MAYER, J. a kol. 2002. *Leukemie*. Praha: Grada Publishing. 357. s. ISBN 80-7169-991-8.
6. NOVÁKOVÁ, I. 2003. *Naděje po kapkách: vykup mě láskou*. Praha: Rodiče. 123 s. ISBN 80-86695-29-8.
7. PALÁSEK, I., DOUBEK, M., VORLÍČEK, J. 2008. *Chronická lymfatická leukémie: informace pro pacienty a jejich blízké*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 19 s. ISBN 978-80-210-4523-1.
8. PROTIVÁNKOVÁ, M., VORLÍČEK, J. 2001. *Chronická myeloidní leukémie: informace pro pacienty a jejich blízké*. Brno: Masarykova univerzita. 25 s. ISBN 80-210-2707-X.
9. PROTIVÁNKOVÁ, M., VORLÍČEK, J. 2008. *Chronická myeloidní leukémie: informace pro pacienty a jejich blízké*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 25 s. ISBN 978-80-210-4534-7.
10. RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A. 2011. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 304 s. ISBN 978-80-247-2223-8.
11. STARÝ, J. a kol. *Mezinárodní akademická studie. AIEOP-BFM ALL 2009: International Collaborative Treatment Protocol for Children and Adolescents with ALL. EudraCT Number: 2007-004270-43*. 2010. ISBN není uvedeno.
12. ŠRÁMKOVÁ, L. 2006. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. Praha: Haima – Unie pro pomoc dětem s poruchou krvevotvorby. 57 s. ISBN 80-239-8904-9.

Internetové zdroje

1. *ABZ slovník cizích slov.* [online]. [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>.
2. *Linkos. Slovníček.* [online]. [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/slovnicek/>.
3. *Moje medicína, průvodce světem medicínských informací. Slovníček.* [online]. [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: <http://www.mojemedicina.cz/search/?q=slovn%C3%AD%C4%8Dek&t=glossary&d=all>.
4. *Průkaz osoby se zdravotním postižením.* [online]. [cit. 2014-01-01]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>.
5. *Příspěvek na mobilitu.* [online]. [cit. 2014-01-01]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/11869>.
6. *Příspěvek na mobilitu.* [online]. [cit. 2014-01-01]. Dostupné z: <http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/24>.
7. *Příspěvek na péči.* [online]. [cit. 2014-01-01]. Dostupné z: <http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/23>.
8. *Rodiče a pacienti. Psychologická péče.* [online]. [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: <http://kdho.fnmotol.cz/rodiceapacienti/?page=5>.
9. *Velký lékařský slovník.* [online]. [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/>
10. VLČKOVÁ, I. *Pracoviště psychologa kliniky dětské onkologie v Brně.* [online]. Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/psychologicka-pece-na-onkologickych-pracovistich-1/pracoviste-psychologa-kliniky-detske-onkologie-v-brne/>.
11. *Využití kmenových buněk z pupečnickové krve.* [online]. [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: <http://www.cordbloodcenter.cz/pro-rodice/pro-rodice/vyuziti-pupecnikove-krve>.
12. *Zdravotní klaun...protože smích pomáhá. O nás.* [online]. [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: <http://www.zdravotniklaun.cz/poslani/#poslani-hlavnicile>.

Seznam odborných termínů

- **Absorpce léků** – vstřebávání léků.
- **Agranulocytóza** – pokles až vymizení granulocytů v krvi => vznik infekce s těžkým průběhem.
- **Alogenní transplantace** – transplantovaný tkáň (orgán) pochází od jedince téhož druhu – nejbližší genetická výbava.
- **Anamnéza** – soubor údajů o prodělaných nemocech pacienta (osobní anamnéza).
- **Anémie** – chudokrevnost.
- **Antibiotika (ATB)** – látky zastavující růst bakterií nebo dalších mikroorganismů.
- **Antimykotika** – léky proti plísňovým onemocněním (mykózy).
- **Aspirace kostní dřeně** – odebrání vzorku kostní dřeně z hrudní kosti nebo z lopatky kyčelní kosti pomocí jehly.
- **Atypické blasty** – neobvyklé nezralé buňky, které způsobují vznik onkologických onemocnění.
- **CT** – počítačová tomografie, rentgenové vyšetření zobrazující i různé detaily lidského těla.
- **Cytostatika** – léky, jež se využívají v chemoradioterapii.
- **Diagnóza** – určení, stanovení, rozpoznání choroby.
- **Downův syndrom** – vrozená vada, v genetické výbavě jedince se nachází o jeden 21. chromozom více => tělesné a duševní choroby, zaostalý celkový vývoj jedince.
- **Drenáž** – odstranění tekutiny z ran po úrazu (operaci) pomocí drenů.
- **Echogenita** – tkáně a orgány vytvářejí během sonografického vyšetření znatelný obraz (jas na monitoru).
- **Erytropoeza** – tvorba buněčných komponent erytrocytů.
- **Etiologie** – původ (příčiny vzniku) onemocnění.
- **FAB klasifikace** – podrobnější klasifikace akutní myeloidní leukémie (M0-M7).
- **Fagocytóza** – pohlcování a následné ničení cizorodého materiálu (bakterie, vlastní poškozené či odumřelé buňky), zajišťuje obranu organismu proti infekci (nespecifická imunita).
- **Fanconiho anémie** – vrozená anémie způsobující abnormality kostry či nespecifické změny chromozomů.

- **Granulocyt** – druh bílých krvinek podílejících se na ochraně organismu před různými mikroorganismy.
- **Granulopoeza** – vznik a tvorba granulocytů.
- **Hemopoetická buňka** – zformovaný krevní element se schopností sebeobnovení.
- **Hepatopatie** – jaterní choroba.
- **HLA systém** – systém antigenů nacházejících se v buňkách lidského organismu, jejich kombinace je charakterizována určitou specifikací každého jedince; podíl na imunitních reakcích probíhajících v lidském organismu.
- **Imunosuprese** – snížená imunita, odolnost organismu.
- **Infiltrace** – vniknutí, prostoupení, prosakování tkáně.
- **Karcinom** – zhoubný nádor vznikající z epitelu.
- **Leukocytóza** – zvýšený počet leukocytů (bílých krvinek) v krvi způsobující infekce, záněty, nádory, leukémie.
- **Leukostáza** – porušení cirkulace vznikající z důvodu nahromadění leukocytů.
- **Lymfoproliferativní onemocnění** – všechny druhy leukémií.
- **Neutropenie** – nedostatek neutrofilů v krvi.
- **Osteoporóza** – onemocnění – úbytek kostní hmoty (řidnutí kostí).
- **Paliativní péče** – tišení bolesti u pacientů s nevléčitelným onemocněním.
- **Prevence** – přecházení něčemu.
- **Profylaktická léčba** – ochranná léčba.
- **Prognóza** – předpověď, odhad následujícího vývoje.
- **Progrese** – postup, šíření, růst, vzestup.
- **Promyelocyt** – buňka kostní dřeně, která patří k bílé krevní řadě.
- **Průtoková cytometrie** – použití v laboratořích k měření a analýze fyzikálně - chemických vlastností buněk.
- **Relaps** – časný/pozdní návrat poruchy či příznaků nemoci.
- **Remise** – přechodné vymizení příznaků nemoci.
- **Revize** – přezkoumání, přešetření.
- **Reziduální nemoc** – doznívající nemoc.
- **Rezistentní nemoc** – vzdorující nemoc.
- **Sekrece léků** – vylučování léků.
- **Terminální stádium** – závěrečné (konečné) stádium nemoci končící smrtí.

- **Translokace** – přemísťování.
- **Transplantace** – přenos tkání (orgánů) na jiné místo stejného jedince nebo na jiného jedince.
- **Trepanace** – vyvrtání otvoru do kosti (léčebný výkon).

Seznam obrázků

Obrázek 1. Centrální katétr.....	s. 14
Obrázek 2. Podkožní katétr.....	s. 15
Obrázek 3. Vnější katétr.....	s. 15

Seznam příloh

Příloha 1: Léčba akutní lymfoblastické leukémie podle léčebné studie AIEOP-BFM ALL 2009 – informované souhlasy

Příloha 2: Otázky použité v nestrukturovaném rozhovoru s lékařem a maminkou nemocné dívky

Přílohy

Příloha č. 1

Léčba akutní lymfoblastické leukémie podle léčebné studie AIEOP-BFM ALL 2009 – informované souhlasy

AIEOP-BFM ALL 2009: International Collaborative Treatment Protocol for Children and Adolescents with ALL EudraCT Number: 2007-004270-43; Appendix: verze 3 – 15.5.2011

3. Informované souhlasy

3.1 Informace pro rodiče a zákonné zástupce

Léčba akutní lymfoblastické leukémie podle léčebné studie

AIEOP-BFM ALL 2009

AIEOP-BFM ALL 2009: mezinárodní léčebný protokol pro děti a dospívající s akutní lymfoblastickou leukémií (ALL)

Léčebné centrum: _____

Ošetřující lékař: _____

Telefonické spojení: _____

Vážení rodiče,

u Vašeho dítěte byla diagnostikována leukémie, která má být léčena podle léčebného protokolu. Tento protokol vznikl v rámci studie AIEOP-BFM ALL 2009 a odráží aktuální stav vědeckého poznání. V následujícím textu vám chceme poskytnout bližší informace o onemocnění samotném a o léčebné studii.

Zhoubné onemocnění: Akutní lymfoblastická leukémie (ALL)

Akutní lymfoblastická leukémie nebo také ALL je nejčastějším typem leukémie v dětském věku. Toto zhoubné (maligní) onemocnění vzniká v kostní dřeni. Tady dochází k přehnanému množení určitých bílých krvinek – leukemických buněk (blastů). Buňky leukémie se liší od zdravých bílých krvinek (leukocytů) tím, že se nejenom rychleji a častěji dělí, ale že se zastaví ve vývoji v nezralém stádiu. Na rozdíl od zdravých buněk tedy nedozrávají a nemohou proto převzít funkci zdravého a zralého leukocytu. Protože v kostní dřeni probíhá za normálních okolností krvetvorba, brání přílišný nárůst leukemických buněk přirozené tvorbě krvinek, které jsou zodpovědné za různé životně

důležité funkce – jako je obranyschopnost, okysličování těla a stavění krvácení. To vysvětluje první příznaky nemoci. Během několika týdnů se může projevit únava, malátnost, celkový pocit nemoci, bledost. Příznakem leukémie mohou být také opakující se horečky nebo sklon k častému krvácení. Když nemoc dále postupuje, mohou být postiženy také další orgány těla – např. játra, slezina a mízní (lymfatické) uzliny. To se může projevit bolestmi břicha, zduřenými lymfatickými uzlinami a bolestmi kostí.

Po stanovení diagnózy je důležité vedle tělesného vyšetření především vyšetření krve a kostní dřeně. Vyšetření ostatních orgánů jsou nezbytná k posouzení, jestli a jak jsou tyto orgány postiženy leukémií. Tato vyšetření zahrnují např. ultrazvuk břišní dutiny (vyšetření sleziny a jater), rentgen, punkci míšního kanálu (lumbální punkce) a event. zobrazovací vyšetření mozku.

Rozeznáváme několik různých podskupin ALL, které se navzájem výrazně liší svým průběhem, prognózou a možnostmi léčby. To vyžaduje užití různých léčebných strategií.

Léčba

Cílem léčby je úplné zničení všech leukemických buněk v těle, aby mohla kostní dřeň znovu plnit svou funkci. K tomu je třeba okamžitá a intenzivní chemoterapie, tedy použití látek zabráňujících buněčnému množení – cytostatik („cyto“ = buňka a „statika“ = zastavující). Protože jeden lék zpravidla nezničí všechny leukemické buňky, jsou používány kombinace různě působících cytostatik (polychemoterapie).

Léčba probíhá v několika fázích. Důvodem je snaha ovlivnit ty leukemické buňky, které nebyly zničeny během jedné fáze léčby. Mezi jednotlivými fázemi jsou plánované přestávky, které umožní tělu pacienta si odpočinout.

Aby se co nejvíce snížil výskyt vedlejších účinků léčby, je naší snahou podání co nejmenších dávek léků. Na druhé straně je třeba podat tak intenzivní léčbu, aby byla leukémie vyléčena. K tomu slouží určení tzv. rizikových skupin onemocnění.

Rizikové faktory a rizikové skupiny

Díky vědeckému výzkumu v předchozích studiích byly nalezeny různé klinické a biologické faktory, které mají rozhodující vliv na prognózu pacientů. Na základě přítomnosti či chybění těchto rizikových faktorů je možné pacienty rozdělit do tří skupin – s rozdílným rizikem relapsu (tedy návratu) leukémie – tzv. stratifikace. Tomuto riziku je pak přizpůsobena intenzita léčby.

Mezi tyto rizikové faktory patří specifické změny leukemických buněk (znaky cytologické, imunologické a genetické). Důležitým faktorem, který určuje zařazení do náležité rizikové skupiny, je odpověď leukémie na léčbu. Vyšetřením krve a kostní dřeně různými metodami bude určováno, zda a jak rychle mizí leukemické buňky během léčby. Nejjednodušší je vyšetření krve či kostní dřeně pod mikroskopem. Leukemické buňky jsou při tomto vyšetření rozeznávány díky svému typickému vzhledu. Výrazně vyšší rozlišovací schopnost ale mají molekulárně biologické a buněčně biologické metody, které umožňují nalézt jednu zbylou leukemickou buňku mezi 10 000 normálními buňkami (minimální reziduální nemoc, MRN), což by mikroskopickým vyšetřením nebylo možné. Čím déle je během léčby prokazatelná přítomnost leukemických buněk, tím vyšší je riziko relapsu a tím více intenzivnější chemoterapii je třeba použít, aby došlo k úplnému vyléčení leukémie.

Výsledky týkající se rizikových faktorů Vašeho dítěte a jeho zařazení do určité rizikové skupiny s Vámi podrobně probere ošetřující lékař.

Optimalizační studie (studie hledající nejlepší možnou léčbu)

Léčba leukémie u Vašeho dítěte by měla probíhat v rámci léčebné studie AIEOP-BFM ALL 2009. Již několik desetiletí jsou děti a dospívající v různých zemích světa léčeni v takzvaných optimalizačních studiích. Tyto studie mají za úkol zaručit vysoce kvalitní léčbu zhoubných onemocnění v dětském věku. Léčba těchto onemocnění, které se u dětí a dospívajících vyskytují jen velmi vzácně, je prováděna podle jednotlivých léčebných postupů – standardů, které byly vytvořeny na základě nejnovějších vědeckých poznatků. Děti jsou léčeny v dětských onkologických centrech, které zaručují odbornou péči a léčbu (lékařskou, ošetrovatelskou a psychologicko-sociální).

Cílem je nalézt ještě úspěšnější léčbu a zabránit komplikacím, které by s ní souvisely. Stejně jako ve většině studií, bude i během studie AIEOP-BFM ALL 2009 za tímto účelem porovnávána účinnost stávajících léčebných standardů s novými, jen lehce upravenými léčebnými postupy. Proto bude centrála studie shromažďovat různá data pacientů týkající se nemoci a léčby a po ukončení studie je vyhodnotí.

V uplynulých desetiletích byla díky zavedení léčebných optimalizačních studií významně zlepšena prognóza zhoubných onemocnění v dětském věku. I přes stále se zlepšující léčbu ale v současnosti ještě asi 20 % dětí a mladistvých s ALL prodělá relaps nemoci. Proto jsou další takové studie vedoucí ke zlepšení účinnosti léčby nezbytné.

Cíl studie AIOP-BFM ALL 2009

V rámci studie AIOP-BFM ALL 2009 se spojili specializovaní dětské lékaři z Německa, Rakouska, Švýcarska, Itálie, Česka, Izraele a Austrálie. Společně vytvořili jednotný koncept léčby, který je založen na výsledcích a zkušenostech z předchozích studií.

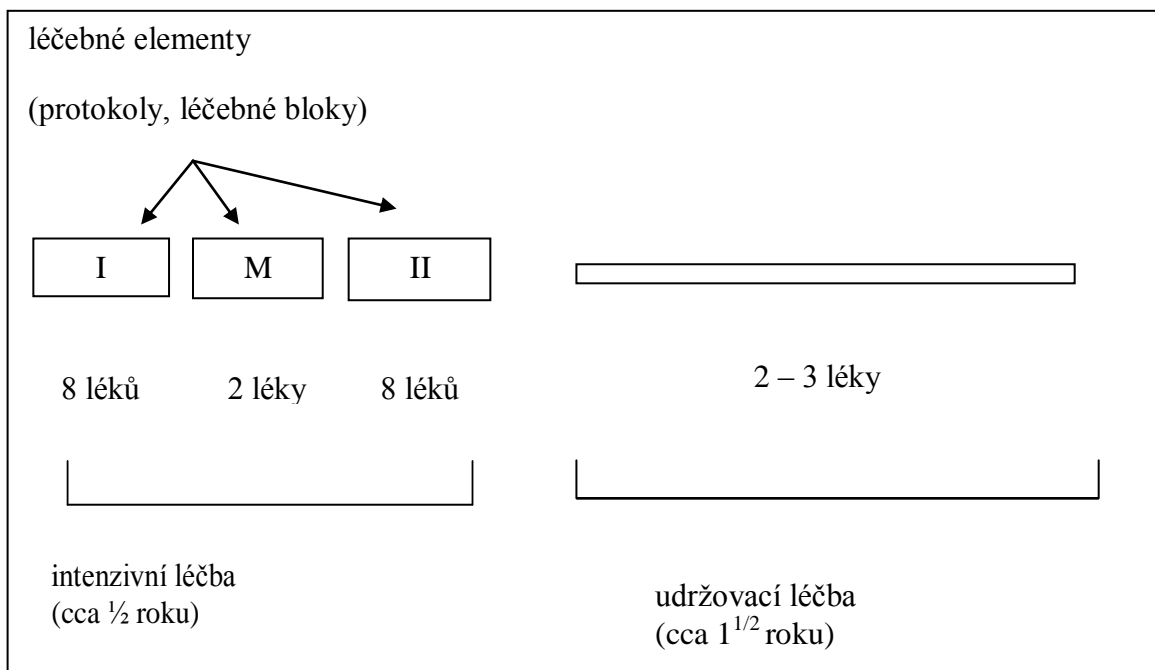
Důležitým cílem klinických studií je optimalizace chemoterapie – toto je dáno na jedné straně zlepšením účinnosti léčby a potlačením jejích vedlejších účinků na straně druhé. Rozdělením pacientů do různých skupin na základě daných rizikových faktorů je možno zaměřit se zároveň na oba tyto protichůdné cíle. Pro skupinu pacientů s dobrou prognózou by měla být dále chemoterapie zmírněna. To proto, aby kleslo riziko vážných vedlejších účinků léčby. Podle výsledků předcházejících studií lze na základě přítomnosti určitých rizikových faktorů očekávat horší účinnost léčby, případně vyšší riziko relapsu. Toto by naopak měla zlepšit další intenzifikace léčby.

Cílem doprovodného vědeckého výzkumu je lepší porozumění biologii onemocnění a mechanismu vzniku onemocnění. Toto je nutné pro vývoj nových léků, léčebných postupů a diagnostických metod.

Léčba (terapie)

Léčba pomocí polychemoterapie

Protože se ukázalo, že jednotlivé podání protileukemických léků nestačí k vyléčení pacientů s ALL, obsahuje v dnešní době užívaná léčba kombinaci různých cytostatik (chemoterapie), které jsou podávány zároveň či postupně. Chemoterapie podle protokolu AIEOP-BFM ALL 2009 trvá celkem 2 roky a skládá se z více léčebných elementů (léčebných bloků nebo protokolů). V každém z těchto bloků budou podávána různá cytostatika v odlišných kombinacích. Během intenzivní části léčby, která trvá přibližně 6 - 9 měsíců, budou nutné četné návštěvy nemocnice či případně pobyty v nemocnici (hospitalizace). V následující, tzv. udržovací fázi léčby je chemoterapie méně intenzivní a může zpravidla probíhat ambulantně. Na obrázku 1 je znázorněn příklad léčebného schématu. Plán jednotlivých částí léčby Vám podá ošetřující lékař.



Obř. 1: Přehled chemoterapie s intenzivní a udržovací fází na příkladu léčby pro standardní rizikovou skupinu (SRG)

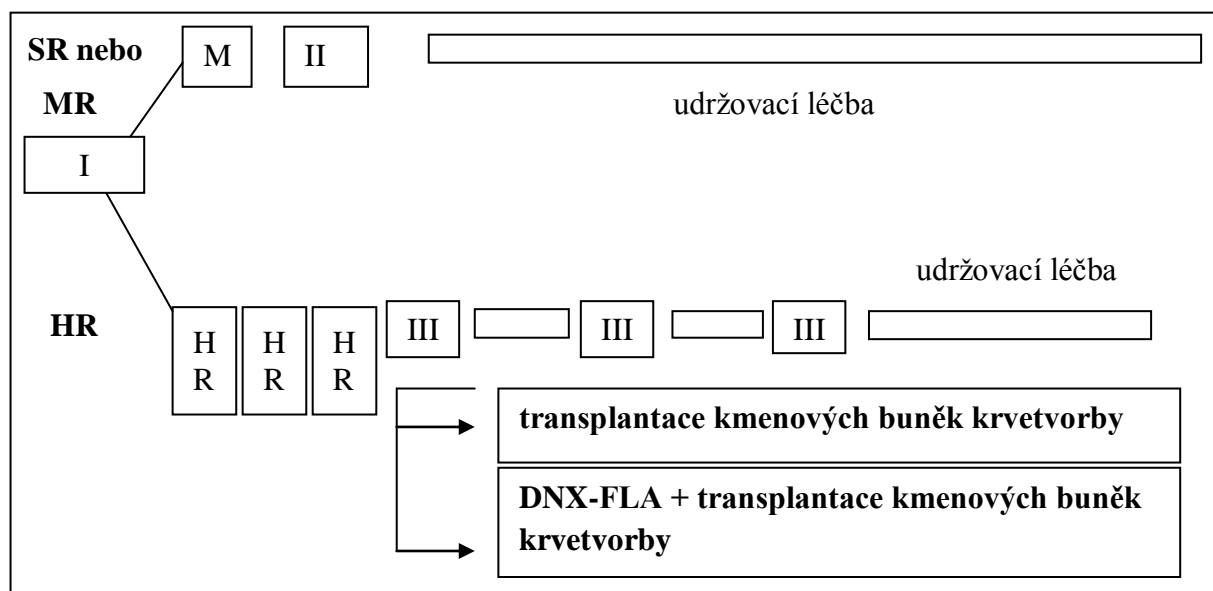
Léčba různých rizikových skupin

V závislosti na rizikové skupině obdrží pacienti různou léčbu. Všichni pacienti dostanou nejdříve intenzivní část léčby – „protokol I“, který trvá přibližně 9 týdnů. U pacientů s nižším rizikem relapsu (riziková skupina standardního rizika – SR nebo středního rizika – MR) navazuje tzv. „protokol M“ (8 týdnů) a protokol II (7 týdnů). Mezi těmito léčebnými částmi – protokoly – jsou plánovány vždy přibližně dvoutýdenní léčebné přestávky.

Pacienti s vysokým rizikem relapsu (vysoké riziko – HR) dostanou místo „protokolu M“ tři krátké, ale velmi intenzivní léčebné bloky („HR bloky“), které jsou opakovány vždy po 3 týdnech. Potom následuje třikrát po sobě čtyřtýdenní léčebný blok „protokol III“, který je vždy zakončen čtyřtýdenní udržovací léčbou.

Část vysoce rizikových pacientů bude indikována k transplantaci kmenových buněk krvetvorby (transplantace kostní dřeně, SCT), která bude provedena většinou po 3. HR bloku. Existuje velice malý počet pacientů, u kterých i přes velmi intenzivní léčbu může být po 3. HR bloku leukémie prokazatelná (různými laboratorními metodami). Tito pacienti obdrží ještě před transplantací kostní dřeně další léčbu (DNX-FLA, viz obrázek 2).

Už výše zmíněná udržovací terapie bude podána všem pacientům, u kterých nebude provedena transplantace kostní dřeně. Bude následovat po skončení intenzivní fáze léčby, její trvání bude celkem 2 roky od stanovení diagnózy.



Obr. 2: Přehled chemoterapie u různých rizikových skupin

Transplantace kostní dřeně

Pacientům s vysokým rizikem relapsu nemoci bude doporučena transplantace kostní dřeně (zvaná také transplantace kmenových buněk krvetvorby, SCT). Pokud bude u Vašeho dítěte transplantace kostní dřeně přicházet v úvahu, bude Vám nový léčebný plán zvlášť vysvětlen a budete pořádáni o souhlas.

Ozařování mozku (centrálního nervového systému)

Pro pacienty s vysokým rizikem relapsu leukémie, která může postihnout i mozek (centrální nervový systém), je plánováno ozařování mozku na konci intenzivní fáze léčby. Pokud se tato skutečnost bude týkat Vašeho dítěte, budete o průběhu ozařování a s ním spojenými riziky zvlášť informováni.

Randomizační srovnání léčebných ramen

Základní princip léčebných optimalizačních studií spočívá v porovnání nových léčebných postupů se standardními (již používanými). Pro tyto nové postupy existují dobře zdůvodnitelné předpoklady (vědecké poznatky), které mají ve srovnání s dosud užívanou léčbou určité přednosti. Aby se toto dalo dokázat s největší možnou mírou kontroly a bezpečnosti, je nutné kontrolované srovnání „starého“ léčebného ramene (kontrolní rameno) s „novým“ léčebným ramenem (zkušební rameno). Proto jsou pacienti náhodným rozhodnutím přiděleni do jednoho z obou ramen (kontrolní a zkušební rameno).

Ve studii AIEOP-BFM ALL 2009 jsou naplánovány celkem 3 randomizace. Všechny randomizace nejsou určeny všem pacientům. Účast na randomizaci je dobrovolná a není vázaná na účast ve studii. Pokud se bude určitá randomizace v průběhu léčby týkat Vašeho dítěte, budete o této možnosti důkladně informováni a budete požádáni o speciální souhlas.

Podávání léků

Většina léků, které jsou použity v protokolu AIEOP-BFM ALL 2009, musí být podána přímo do krevního řečiště (intravenózně). Aby se podání léků ulehčilo, bude Vašemu dítěti zaveden dlouhodobý centrální žilní katétra. Tento katétra bude zaveden do velké žíly a zde může být zpravidla ponechán po celou dobu intenzivní chemoterapie. Katétra mohou být bezpečně podávány léky a infuze a kromě toho z něj bude prováděna většina krevních odběrů, aniž by byla nutná další punkce (napíchnutí) žíly.

Část léků podávaných během intenzivní chemoterapie a léky užívané během udržovací chemoterapie jsou ve formě tablet. Pokud s jejich polykáním budou zpočátku problémy, pomohou Vám ošetřující lékaři, psychologové a personál najít cestu, jak přimět vaše dítě léky brát.

Další způsob podávání léků v průběhu léčby představuje intratékální aplikace. K tomu je nezbytné „napíchnutí“ páteřního kanálu v bederní oblasti (lumbální punkce – LP) a léky jsou následně podávány přímo do tekutiny v okolí míchy (likvor). Intratékální podávání léků je nezbytné, protože cytostatika dosahují oblast centrálního nervového systému (CNS) krevní cestou hůře a bez tohoto postupu je zvýšené riziko relapsu v oblasti CNS.

Vedlejší účinky chemoterapie

Vedlejší účinky jednotlivých léků, které jsou užívány při léčbě dle protokolu AIEOP-BFM ALL 2009, jsou dobře známé. Odborné informace ke každému z léků jsou dostupné a na požádání Vám mohou být poskytnuty. V protokolu AIEOP-BFM ALL 2009 jsou jednotlivé léky navzájem kombinovány, a proto se mohou vedlejší účinky léků změnit či zesílit. Z údajů o vedlejších účincích je proto třeba vycházet jen orientačně, zejména pokud jde o četnost a míru vedlejších účinků, které jsou při léčbě tímto protokolem očekávány. Následující popis vedlejších účinků je založen hlavně na zkušenostech s podobnými kombinacemi chemoterapie v rámci studie ALL-BFM 2000 a dalších studiích. Četnosti vedlejších účinků níže uváděné jsou definovány následujícím způsobem:

velmi časté: u více než 1 z 10 léčených pacientů;

časté: 1 až 10 ze 100 léčených

občasné: 1 až 10 z 1000 léčených pacientů;

vzácné: 1 až 10 z 10 000 léčených

velmi vzácné: u méně než 1 z 10 000 léčených pacientů

Zjednodušeně řečeno je účinek cytostatik dán zamezením dělení a tedy množení buněk. Rychle se množící buňky, jak např. leukemické buňky, jsou zvláště citlivé k účinkům cytostatických léků. Proti tomuto žádoucímu efektu na leukemické buňky ale stojí fakt, že je současně negativně ovlivněno také buněčné dělení zdravích, především rychle se dělících buněk těla. Mezi tyto buňky patří hlavně zdravé buňky kostní dřeně, které jsou zodpovědné za normální krvetvorbu; dále buňky vlasových kořínek a buňky sliznic. To může při chemoterapii vést k různým vedlejším účinkům:

U všech pacientů se očekává snížená tvorba normálních krvinek. Kvůli vzniklému nedostatku červených krvinek (erytrocytů) a krevních destiček (trombocytů) vzniká nebezpečí chudokrevnosti (anémie) a krvácení. Proto jsou téměř u všech pacientů nutné transfuze krevních derivátů. S těmito transfuzemi je spojeno velmi nízké riziko přenosu onemocnění (např. hepatitida, tj. Infekční zánět jater; HIV). Vedle toho může dojít k alergickým reakcím neboli nesnášenlivosti. Úbytek bílých krvinek (leukocytů) zvyšuje riziko infekce, které jsou u pacientů velmi časté.

Přechodná ztráta vlasů se dá očekávat téměř u všech pacientů. Velmi často také dochází k přechodnému poškození sliznic.

Mnoho z cytostatik dále způsobuje nevolnost a zvracení. To je ale ve většině případů možno zvládnout pomocí různých léků. Stejně jako je tomu i u řady jiných léků, mohou léky použité v protokolu AIEOP-BFM ALL 2009 vyvolat alergickou reakci. Toto se dá relativně častěji očekávat u léku Asparaginase. U dalších léků jsou alergické reakce vzácné.

Vedle těchto všeobecných vedlejších účinků, které jsou spojeny s většinou podávaných cytostatik, existují ještě další specifické vedlejší účinky, které se mohou objevit během léčby. Kortikoidní preparáty, dexamethason a prednison, mohou způsobit zvýšenou chuť k jídlu a přechodný nárůst váhy. V souvislosti s kortikoidy se také často objevují změny nálad.

Nesprávně podaná infúze nebo injekce cytostatik do okolí napíchlé žíly (paravazát) nebo prasknutí žíly během aplikace může u některých léků (obzvláště daunorubicin, doxorubicin, vincristin a vindesin) vést k výraznému poškození tkáně. Toto riziko lze minimalizovat zavedením centrálního žilního katétru, takže k paravazátu dochází již jen velmi vzácně.

Další možné vedlejší účinky jsou: vznik krevních sraženin (trombóza); poškození orgánů (srdce – vzácné, játra – velmi časté, ledviny – časté, mozek – časté, slinivka břišní – občasné), které jsou zpravidla vratné a jen zřídka vedou k trvalému poškození; přechodné bolesti/slabosti končetin (neuropatie – velmi časté); poškození kostí (kostní nekrózy – časté); vznik dalších zhoubných onemocnění (asi u 1 % pacientů).

Je známo, že mnoho podávaných léků může za určitých podmínek negativně ovlivnit růst a plodnost. Jak vysoké je riziko tohoto vedlejšího účinku chemoterapie, obzvláště u dětí léčených na počátku puberty, se dá ale těžko odhadnout, protože chybí dostatečné množství dat. Kromě těchto známých vedlejších účinků se mohou vyskytnout i doposud nepopsané účinky chemoterapie. Pokud je eventuelně nutná transplantace kmenových buněk krvetvorby, pak je pozdější neplodnost velmi pravděpodobná. U chlapců po pubertě je možné uchování (zamražení) spermií, které ovšem musí proběhnout před začátkem cytostatické léčby.

Vzhledem k riziku poškození zárodku v průběhu těhotenství při podávání chemoterapie nebo při radioterapii musí pacienti, kteří žijí pohlavním životem souhlasit s používáním účinné antikoncepce v průběhu léčby a nejméně 6 měsíců po jejím ukončení. Jedinou spolehlivou antikoncepcí je metoda, kdy jsou partner a partnerka chráněni současně – tj. u chlapců vždy kondom a různé metody antikoncepce pro ženy.

Většina uvedených vedlejších účinků je přechodná a mohou být dobře zvládnutelné pomocí léků a jiných opatření, které jsou k dispozici. Není ale vyloučeno, že dojde k trvalému poškození nebo k závažným až život ohrožujícím stavům, které mohou skončit i smrtí. Toto riziko bohužel přetrvává navzdory mnoha možnostem, jak komplikacím zabránit či je pomocí lékařských postupů zvládnout. Toto je nutné zdůraznit v souvislosti s faktem, že ALL dle současných vědeckých znalostí nemůže být vyléčena bez odpovídající léčby. Rovněž při léčbě mimo studii AIEOP – BFM ALL 2009 podle jiných léčebných konceptů by nebyly četnost ani povaha očekávaných nežádoucích účinků zásadně jiné.

Vyšetření v průběhu léčby

Na začátku onemocnění byla Vašemu dítěti odebrána kostní dřeň a krev, ve kterých byly prokázány leukemické buňky a byla tak stanovena diagnóza ALL. Aby mohla být sledována odpověď onemocnění na léčbu, musí se dále během léčby pravidelně odebírat kostní dřeň i krev. Je třeba vyšetřit, zda jsou v kostní dřeni ještě prokazatelné leukemické buňky. Toto vyšetření není dané účastí ve studii, ale je nezbytné při každé jiné léčbě chemoterapií. Kromě toho bude kostní dřeň vyšetřována molekulárně biologickými a buněčně biologickými metodami k určení minimálního zbytkového onemocnění (MRN). Tato vyšetření jsou nutná pro stanovení rizika relapsu a přiřazení k jedné z rizikových skupin.

Ke včasnému zaznamenání a popř. léčení vedlejších účinků chemoterapie jsou také nutné pravidelné kontroly různých krevních hodnot a funkce vnitřních orgánů, jako např. srdeční funkce. Také tato vyšetření jsou obecná pro jakoukoli chemoterapeutickou léčbu.

Kvůli vytvoření protilátek proti léčku PEG-L-Asparaginase se u mnohých pacientů nevytvoří po podání léků jeho dostačující hladina v krvi. To pak znamená, že je PEG-L-Asparaginase neúčinná. Proto budou u všech pacientů během léčebné fáze s PEG-L-Asparaginase prováděna pravidelná měření hladin daného léku a protilátek

proti němu. Pokud se ukáže, že je jeho hladina příliš nízká, dostane Vaše dítě v léčbě jiný asparaginasový preparát (Erwinia-Asparaginase).

Etická komise, pojištění, úřední závazky

Protokol studie AIEOP-BFM ALL 2009 byl schválen Etickou komisí FN Motol. Studie bude prováděna v souladu s mezinárodními a národními pravidly pro provádění klinického výzkumu.

Každý pacient zařazený do studie je pojištěn v případě újmy na zdraví v souvislosti s účastí ve studii.

Po dobu účasti na studii AIEOP-BFM ALL 2009 se pacient nesmí účastnit jiné klinické studie. To neplatí pro doprovodné projekty schválené vedením studie.

Dobrovolnost účasti na studii a jiné možnosti léčby

Účast na studii je samozřejmě dobrovolná. Před zařazením do studie budete požádáni o podepsání formuláře informovaného souhlasu. Ponecháte si stejnopis formuláře souhlasu a tento informační text. Tento souhlas můžete kdykoliv zrušit bez udání důvodu. Tímto rozhodnutím nedojde k žádnému omezení pro další léčbu nebo ve vztahu k ošetřujícímu lékaři. Po odvolání účasti ve studii se přestanou shromažďovat data a doposud získaná data budou anonymizována.

Pokud se Vaše dítě nezúčastní studie AIEOP-BFM ALL 2009, bude jeho léčba probíhat podle současných odborných poznatků, a to v každém případě formou kombinované chemoterapie. Ta se bude sestávat ze stejných nebo podobných léků jako léčba standardního ramene podle AIEOP-BFM ALL 2009

Všeobecné informace

Pokud by se v průběhu studie objevily nové, studie se týkající důležité informace, budete o nich bezprostředně informováni ošetřujícím lékařem. Existuje možnost, že studie bude předčasně ukončena, např. v případě, že se v průběhu studie ukáže zřetelná výhoda či nevýhoda jednoho léčebného ramene nebo když se vyskytnou nečekané těžké vedlejší účinky. Pokud by tato situace nastala, budete o tomto bezprostředně informováni.

Tato studie je možná za spolupráce klinik, centrály studie a dalších zúčastněných institucí (zařazení), jako jsou laboratoře nebo centra pro zpracování dat. Z toho plyne nutnost předávání získaných dat o nemoci v rámci studie zúčastněným institucím, aby tato mohla

být vědecky vyhodnocena. K tomu obdržíte ještě zvláštní prohlášení a žádost o souhlas. Ve vědeckých publikacích, které vzniknou z dat vycházejících ze studie AIEOP-BFM ALL 2009, budou použita výlučně anonymní data. Kromě toho mohou být v rámci kontrol data dále postoupena etickým komisím a Státnímu ústavu pro kontrolu léčiv. Všechny osoby, které budou mít přístup k uloženým údajům, jsou zavázány zachováním mlčenlivosti.

Kotaktní osoba v případě dotazů

Pokud byste nyní nebo v dalším průběhu studie AIEOP-BFM ALL 2009 měli další dotazy, je Vám k dispozici ošetřující lékař _____ na telefonním čísle _____ .

Národní koordinátor studie:

Prof. MUDr. Jan Starý DrSc.

Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol, 150 06 Praha 5,
telefon: 22443 6401

Příloha č. 2

Otázky použité v nestructurovaném rozhovoru s lékařem a maminkou nemocné dívky

Otázky kladené lékaři

1. Jaký vliv měla počáteční diagnóza leukémie na psychiku nemocného dítěte?
2. Jaký vliv měla počáteční diagnóza leukémie na psychiku rodičů (rodiny) nemocného dítěte?
3. Jak se na psychice nemocného dítěte podepsala samotná dlouhodobá léčba?
4. Jak prožívali celý průběh léčby rodiče nemocného dítěte?
5. Je Vám k dispozici během Vaší lékařské praxe možnost vzdělávání se v oblasti psychologie či komunikačních dovedností?
6. Využíváte na oddělení dětské hematologie pomoc psychologů?
7. Jak Vy sami lékaři pomáháte nemocnému dítěti, jak působíte na jeho psychiku?
8. Je Vaše pomoc směřována také k samotným rodičům nemocného dítěte?
9. Stoupá v dnešní době počet nemocných dětí? Čím je to popřípadě zapříčiněno?
10. Jaká forma leukémie se nejčastěji u dětí vyskytuje?
11. A další otázky kladené při zpracovávání kazuistik týkajících se medicínských termínů a obrátů.

Otázky kladené mamince nemocné dívky (3. zpracovaná kazuistika)

1. Kdy se u Vaší dcery objevily první příznaky leukémie a jakou měly podobu?
2. Co jste prožívala, když Vám bylo lékařem sděleno, že má Vaše dcera leukémii?
3. Jak jste tuto zprávu sdělila ostatním členům rodiny a hlavně samotné dcerce?
4. Jak vnímala stanovenou diagnózu a následnou dlouhodobou léčbu Vaše dcerka?

5. Vy jste byla po celou dobu hospitalizace u své dcery přítomná, jak jste tuto situaci prožívala?
6. Kdo Vám v tomto těžkém životním období nejvíce pomohl?
7. Jak jste odvrátili vzdor vaší dcery proti léčbě v podobě odmítání veškeré stravy?
8. Jak jste prožívala zprávu o tom, že léčba Vaší dcery byla úspěšně dokončena? Jaké pocity jste v tomto okamžiku prožívala?
9. Od vyléčení Vaší dcery uplynulo téměř dvacet let, vzpomenete si někdy i dnes na toto Vaše těžké životní období? Jaké emoce to ve Vás vyvolává?

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Pavčina Nováková
Katedra:	Katedra antropologie a zdravovědy
Vedoucí práce:	PaedDr. et. Mgr. Marie Chrásková, Ph. D.
Rok obhajoby:	2014

Název práce:	Leukémie v dětském věku a její dopad na nemocné dítě a jeho rodinu
Název v angličtině:	Leukemia in childhood and its impact on the sick child and its family
Anotace práce:	<p>Práce je zaměřena na vznik leukémie v dětském věku. Zvláště se soustřeďuje na průběh samotné léčby, která se u jednotlivých druhů leukémií liší. V teoretické části práce se uvádí, jak průběh léčby zasahuje do psychiky nemocného dítěte a jeho rodiny, a následně nabízí různé možnosti řešení těchto psychických problémů.</p> <p>V praktické části je na skutečných případech dětí, kterým byla diagnostikována akutní forma leukémie, zobrazen průběh léčby (chemoterapie, vedlejší účinky chemoterapie) a její následky na psychiku nemocného dítěte a také na psychiku jeho rodiny. Praktická část obsahuje kazuistiky tří dětí s akutní lymfoblastickou leukémií.</p>
Klíčová slova:	Leukémie, akutní leukémie, chronická leukémie, intenzivní léčba, udržovací léčba, chemoterapie, radioterapie, transplantace kostní dřeně, psychologické aspekty, sociální příspěvky, nemocné dítě, rodina, lékař (psycholog), kazuistika.
Anotace v angličtině:	This thesis is focused on leukemia development during childhood. Particularly on treatment which is different based on leukemia type. The theoretical part describes how treatment impacts mentality of a child patient and also of kid's family. Different ways of psychological help are also suggested.

	In practical part there is demonstrated on real cases of children who are suffering by acute form of leukemia process of treatment and its direct and indirect effect on psychology of a patient and his / her family. The practical part is based on casuistrys of three young patients with diagnosis of acute lymphoblastic leukemia
Klíčová slova v angličtině:	Leukemia, acute leukemia, chronic leukemia, intensit treatment, maintenance treatment, chemotherapy, radiotherapy, bone marrow transplantation, psychological aspects, social contributions, sick child, family, doctor (psychologist), casuistry.
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1 - Léčba akutní lymfoblastické leukémie podle léčebné studie AIEOP-BFM ALL 2009 – informované souhlasy Příloha 2 - Otázky použité v nestrukturovaném rozhovoru s lékařem a maminkou nemocné dívky
Rozsah práce:	76 stran
Jazyk práce:	český