

# AKUTNA LIMFOBLASTNA LEUKEMIJA

*Brošura za roditelje*



## **Uvod**

Akutna limfoblastna leukemija predstavlja oblik raka krvi. Svakom roditelju će se zasigurno srušiti svijet i pojaviće se mnoga pitanja, ukoliko se kod njegovog djeteta dijagnostikuje ovaj oblik leukemije. Ova brošura će Vam dati osnovne informacije o akutnoj limfoblastnoj leukemiji, terapiji i njenom liječenju. Ovdje možete u potpunom miru dobiti neophodne podatke, ali isto tako možete porazgovarati sa Vašim doktorom/icom ili drugim medicinskim osobljem o ovoj bolesti. Riječ "leukemija" dolazi od grčke riječi "leukos" što znači bijelo i "lymphatisch" što upućuje na limfocite, vrstu bijelih krvnih ćelija, iz kojih nastaje rak.

## **SADRŽAJ:**

Uzroci nastanka bolesti

Šanse za preživljavanje

Simptomi

Pretrage

Liječenje

Period nakon liječenja

# 1. Uzroci nastanka bolesti

Uopšteno o razvoju akutne limfoblastne leukemije je vrlo malo poznato. Obično je jezgro bijelih krvnih ćelija oštećeno, nedostaje jedan hromozom ili se dijelovi hromozoma međusobno pomiješaju jedni s drugima, tako da se ćelija ponaša drugačije. Zašto se to događa, u potpunosti nije jasno. Ponekad se akutna limfoblastna leukemija pojavljuje u kombinaciji sa urođenim bolestima kao što su Downov sindrom ili Fanconijeva anemija.

Možda ćete se osjetiti krivim za nastanak bolesti, iako se u suštini ne može spriječiti razvoj akutne limfoblastne leukemije. Možda ćete pomisliti: "Trebao sam bolje paziti" ili "Da sam barem otisao odmah doktoru". Sva ova pitanja su korisna, kako biste o svim Vašim strahovima i razmišljanjima mogli porazgovarati sa doktorom/-icom Vaseg djeteta, jer ćete samo na taj način znati da uzrok nastanka bolesti ne leži u Vama.

## Nezrele krvne ćelije

Ljudsko tijelo se sastoji od nekoliko milijardi ćelija, koje se neprestano dijele. Novonastale ćelije su zadužene za rast i razvoj. U zdravom tijelu, dioba ćelija je uvijek u ravnoteži. Ali kod prisustva raka, ta podjela je poremećena. Susreće se usporena dioba, zbog čega ćelije prestaju da rastu. Limfociti su najznačajniji predstavnici bijelih krvnih ćelija. Neki od ovih nerazvijenih krvnih ćelija nastavljaju voditi vlastiti život i dijeliti se većom brzinom. Kao rezultat toga, takve promjene će se proširiti i na ostale nezrele ćelije (što je označeno kao eksplozija), tako da zdravije ćelije više nema dovoljno prostora. Toćena krajuzrokovati nastanak leukemije.

## Koja je uloga krvnih ćelija ?

Bijele krvne ćelije (leukociti) su nam važni za odbranu od infekcija. Postoje različite vrste bijelih krvnih ćelija. B i T-limfociti reaguju prvenstveno na infekcije uzrokovane bakterijama ili virusima. Oni napadaju patogene ili proizvode antitijela koja odmah uništavaju štetne mikroorganizme. Monociti i granulociti "jedu" bakterije i na taj način ih čine bezopasnim. Osim bijelih krvnih ćelija, krv također sadrži crvene krvne ćelije i krvne pločice (trombocite). Crvene krvne ćelije (eritrociti) prenose kiseonik u tkiva i organe, kako bi normalno funkcionisali. Krvne pločice (trombociti) igraju važnu ulogu u zgrušavanju krvi, što ograničava gubitak krvi pri ranama ili unutrašnjim krvarenjima. Sve krvne ćelije nastaju u koštanoj srži, koja je smještena u unutrašnjosti kosti. U koštanoj srži također pronalazimo matične krvne ćelije iz kojih nastaju sve prethodno pomenute krvne ćelije. Nakon procesa sazrijevanja, sve krvne ćelije dopijevaju u krvotok. Njihov broj uvijek iznosi onoliko, koliko je potrebno tijelu.

## **Razlika između limfoblastne i ne-limfoblastne leukemije**

Iako im ime zvuči slično, postoji značajna razlika između limfoblastne i ne-limfoblastne leukemije. Prvi oblik leukemije se javlja u prekursorima limfocita, dok se drugi oblik javlja u prekursorima drugih vrsta bijelih krvnih ćelija, rijeđe kod eritrocita i trombocita. Kod djece se češće javlja limfoblastna leukemija od ne-limfoblastne, koja se ponaša drugačije. Limfoblastne leukemije se javljaju kod djece samo u akutnom obliku, a ne-limfoblastna još i u hroničnom obliku.

### **Koliko često, šta i kod koga?**

Bolest se javlja kod djece u svim uzrastima, najčešće oko treće i četvrte godine.

## **2. Šanse za preživljavanje**

Šanse za preživljavanje djece s akutnom limfoblastnom leukemijom su oko 80 posto. Međutim, svaka situacija i svako dijete je jedinstveno, tako da se to teško može predvidjeti. Pol, starosna dob, broj ćelija dijagnostikovanih u leukemiji i tip leukemije imaju uticaj na sam oporavak, kao i zahvaćenost centralnog nervnog sistema, moguće devijacije hromozoma u oštećenim leukocitima i odgovor istih na prvu hemoterapiju.

## **3. Simptomi**

Bilo koji oblik leukemije uzrokuje manje ili više slične simptome. Zbog nedostatka zdravih bijelih krvnih ćelija, djeca mogu patiti od učestale infekcije i groznica. Smanjen broj crvenih krvnih ćelija ima za rezultat anemiju, zbog čega djeca izgledaju blijedo i često se osjećaju umorno i pospano. Krvarenja iz nosa, iznenadno pojavljivanje modrica po tijelu, mala tačkasta purpurna krvarenja i duge rane su posljedica nedostatka trombocita. Nezrele krvne ćelije iritiraju periosteum, pa se mnogadjeća sa leukemijom žale na neželjene bolove u kostima. U konačnom, mogu se povećati i jetra i/ili slezina i uvećati se limfni čvorovi. Kombinacija svih ovih simptoma, može biti pokazatelj razvijene leukemije.

## **4. Pretrage**

Da bi postavili tačnu dijagnozu, Vaše dijete mora proći čitav niz pretraga.

### **Anamneza:**

Prije bilo kakvih laboratorijskih i drugih vrsta pretraga doktor će prvo

porazgovarati sa Vašim djetetom o njegovom fizičkom i psihičkom stanju, kako bi dobio generalni uvid u njegovo stanje.

### **Generalni pregled tijela:**

Osim određivanja visine, težine, temperature i krvnog pritiska, kod djeteta je neophodno izvršiti pregled želuca, jetre, slezine i limfnih čvorova.

### **Pregled testisa:**

Testisi Vašeg djeteta se također moraju pregledati, s obzirom da se leukemija može proširiti i u testikularno tkivo.

### **Krvna slika:**

Na kraju je potrebno uraditi krvnu sliku kako bi se utvrdilo prisustvo ili odsustvo devijantnih bijelih krvnih ćelija ili manjak eritrocita, leukocita ili trombocita.

### **Ultrazvuk:**

Obično se radi kako bi se otkrile eventualne promjene u jetri, slezini i drugim abdominalnim organima. Prije skeniranja doktor prvo premaže stomak vašeg djeteta gelom. Zvučni talasi koji potiču od limfnih žlijezda i organa su vidljivi na monitoru i mogu se snimati i sačuvati u obliku slike. Često se radi i ultrazvuk srca.

### **Rendgen:**

Rendgenskim zracima, koji prolaze kroz grudni koš, se snimaju pluća i okolni limfni čvorovi.

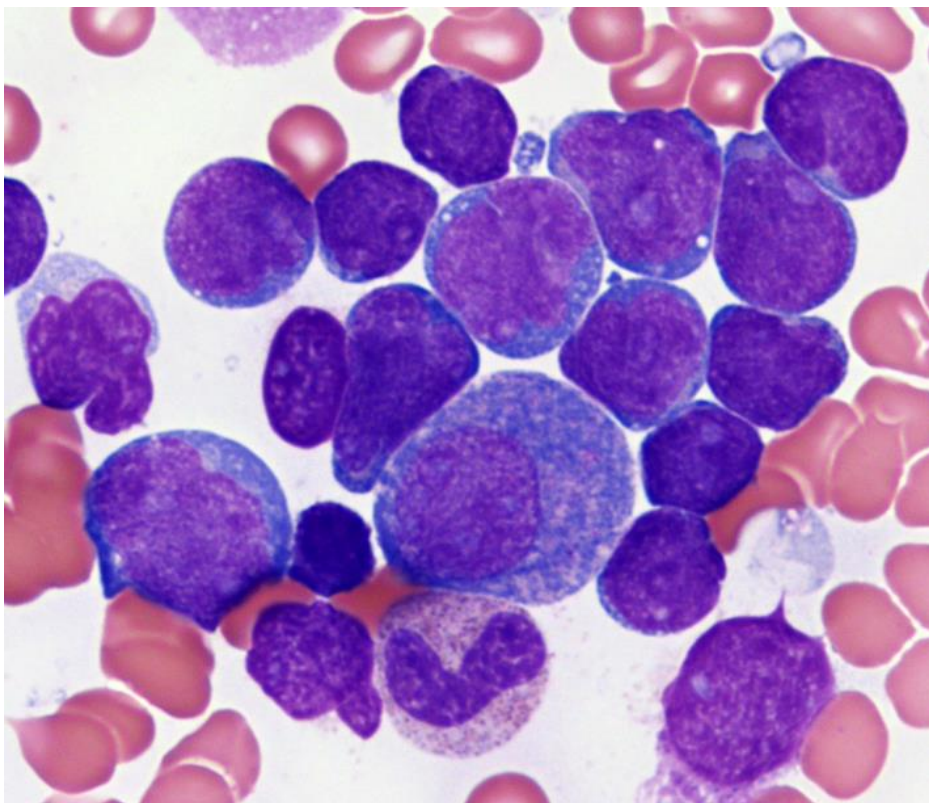
### **Koštana srž i kičmena moždina:**

Da bi se utvrdilo postojanje akutne limfoblastne leukemije kod čovjeka, potrebno je uraditi biopsiju koštane srži. To se najčešće izvodi punkcijom ili ponekad se uzima djelić kosti zajedno sa koštanom srži. Dok se izvodi ovaj cijeli postupak, Vaše dijete leži na stomaku i pod anestezijom je. Nakon toga se radi lumbalna punkcija. Ponekad se ona radi i odvojeno, a ponekad u kombinaciji sa biopsijom koštane srži. Na ovaj način je moguće utvrditi da li se bolest širi u kičmenu moždinu i tekućinukojaje okružuje.

Ponekad ove procedure mogu predstavljati poteškoće za Vaše dijete, ono se može osjećati uplašeno, s toga je potrebno posavjetovati se sa doktorom na koji način pomoći djetetu da to prevaziđe. Nakon biopsije i lumbalne punkcije, uzeti punktati se posmatraju pod mikroskopom, bilježi se oblik i veličina ćelija zahvaćenih leukemijom, te prisustvo devijantnih hromozoma. Na osnovu prikupljenih informacija doktor može odrediti terapiju za Vaše dijete.

Skraćenice B-iT-limfociti nam govore mnogo o ovim vrstama limfocita, na osnovu kojih nastaje leukemija. Pro-B, B i pre-B upućuju na zrelost B limfocita.

Prije početka liječenja, kod dječaka bi bilo preporučljivo pregledati i sastav sperme, s obzirom da akutna limfocitna leukemija može dovesti do fertilitnosti. Spermija se zamrzne i pohrani. To je u razvijenim zemljama preporučljiv postupak kod leukemije, ukoliko vas sin, kada dostigne period u kojem odluči da zasnuje porodicu i ima djecu, a ne bude u mogućnosti zbog nastalih promjena tokom bolesti, ima kao riješenje sopstvenu, sačuvanu spermiju. Za djevojčice, još uvijek nije pronađeno riješenje, na koji način sačuvati jajne ćelije. Svakako je razgovor sa ginekologom preporučljiv.



## 5. Liječenje

Nakon urađenih pretraga koje potvrđuju prisustvo leukemije, odmah se pristupa liječenju. Ono će zavisiti od toga da li postoji mogućnost ponovnog povratka bolesti, kolika je starosna dob Vašeg djeteta, koji je tip leukemije u pitanju, te na koji način se grupišu hromozomi u ćelijskom jedru. Liječenje akutne limfoblastne leukemije otprilike traje oko 2 godine i u svakom slučaju zahtjeva hemoterapiju. Prvi dio liječenja je najintenzivniji. Djeca oboljela od akutne limfoblastne leukemije se liječe u skladu sa nacionalnim ili internacionalnim Protokolom, koji omogućava direktan pregled i liječenje.

### Hemoterapija

Hemoterapija podrazumijeva liječenje hemijskim substancama, koje nastanjuju ćelijske kolonije. Na taj način se ubijaju tumorske ćelije, čime se smanjuje broj ćelija inficiranih leukemijom, te se sprječava moguće širenje u mozak i kičmenu moždinu. Najefikasniji način borbe protiv ovog oblika raka jeste višestruka hemoterapija. Ona podrazumijeva primjenu različitih lijekova koji se mogu međusobno kombinovati u terapiji. Neki od tih lijekova su: Prednisone, dexamethasone, vincristine, Asparaginase, Daunorubicin, Cytosar (ARA-C), cyclophosphamide, methotrexate and 6-Mercaptopurine. Već nakon prvog ciklusa liječenja, može se utvrditi kojoj rizičnoj grupi pripada Vaše dijete. Manja ili veća izloženost hemoterapiji će zavisiti od rezultata urađenih pretraga. Doktor određuje terapiju i kombinuje različite lijekove kako bi se dobili željeni rezultati. Iako će vam sve ovo doktor objasniti, poželjno je ipak da i vi sami pitate o toku liječenja. U toku početnog perioda liječenja, stanje kod vašeg djeteta se znatnije ne mijenja. U poodmakloj fazi, liječenje započinje kod kuće. No ipak neophodno je da dijete vodite redovno doktoru. Prilikom hemoterapije koriste se tablete, kapsule, infuzija ili injekcije. Vrlo često se na početku terapije ugradi mali rezervoar ispod kože, na kojem leži cjevčica ili sama cjevčica (Biovarov kateter ili Hickmanov kateter) koja uranja u velike krvne žile. Na ovaj način bilo koje medicinsko lice ili doktor mogu ukloniti krvni vakutajner, bez ponovnog traženja krvnih žila svaki put. Da bi se spriječilo začepljenje cjevčice, potrebno je da se postavi ispravno. Hemoterapija se može sprovesti i uzimanjem lumbopunktata, kako bi se spriječilo širenje ćelija inficiranih leukemijom u mozak ili kičmenu moždinu. Kad započne kućno liječenje, moraćete uložiti mnogo više truda i njege oko Vašeg djeteta. Ukoliko primjetite neke promjene, javite se odmah doktoru u ambulantu, jersvako dijete koje započinje liječenje, izloženo je stalno novim rizicima.

## Štamojedijetodobijahemoterapijom?

Osim što imaju jak uticaj na tumorske ćelije, citotoksični lijekovi imaju i druge efekte, tako što brzo dijele tkiva, utiču na mukozne membrane, kožu i kosu. Kao rezultat toga pojavljuju se mučnina, umor, dijareja, bol u ustima, promjena ukusa, suva koža i gubitak kose. Takođe, Vaše dijete je zbog oslabljenog imunološkog sistema podložno infekcijama, nedostatku krvnih ćelija i trombocita. Iako ove pojave nestaju poslije liječenja, znaju biti veoma neugodne i mogu imati veliki uticaj na život Vašeg djeteta. Pomoć u borbi sa ovim nuspojavama ćete pronaći u vidu antibiotika, lijekova protiv mučnine i gljivičnih infekcija, pogotovo kod oralne higijene ili transfuzijom potrebnih crvenih krvnih ćelija ili trombocita. Navedene promjene u organizmu se mogu pojavljivati povremeno ili tokom čitave hemoterapije.

Tetrahlor ili dexamethasone je lijek veoma učinkovitog efekta. Kod Vašeg djeteta se može razviti dobar apetit i povećati brzina dobijanja kilograma, stomak se može povećati, a lice postati okruglo. Ponašanje obično varira u uskom rasponu. Mnoga djeca ne budu toliko izvan kontrole, uglavnom su depresivna, zabrinuta, ljuta, agresivna, tužna ili sasvim suprotno, veoma sretna. Iako je mala utjeha, ali i ove pojave će nestati nakon liječenja. Takođe i drugi citotoksični lijekovi mogu uzrokovati sporedne efekte. Vincristine može oštetiti nervne završetke i uzrokovati trnjenje u prstima i nogama, povećati misićnu snagu u rukama i gornjem dijelu nogu, butinama, izazvati bol u vilici, spustiti očni kapak, zbog čega će Vaše dijete imati problema sa hodanjem ili pisanjem. Nakon hospitalizacije obično se vašem djetetu propisuje laksativ ili se formira posebna dijeta za njega. Nakon diskontinuirane terapije, simptomi nestaju. Lijek Asparaginase može uzrokovati alergijsku reakciju. Zato je potrebno redovno vršiti detaljne preglede, kao i kontrolu krvnog pritiska. Daunorubicin može oštetiti srčani mišić dugoročno, zbog toga se srce redovno nadgleda ECG-om i ultrazvukom. Cytosar, Asparaginase i 6-Mercaptopuri ne mogu oštetiti jetru, ali su obično ograničeni. Redovni krvni nalaz upućuje kako funkcionise jetra. Visoka doza Disicytosar povećava vjerovatnoću dobijanja upale oka, sa posljedičnim supstancijom očnog kapka. Cyclophosphamide i methotrexate mogu uzrokovati oštećenja bubrega i slezine. Zbog toga su potrebne redovne kontrole krvne slike i urina. Imajte na umu da se sve ove nuspojave ne pojavljuju kod svakog djeteta.

## Metoda zračenjem

Zračenjem se ubiju ćelije inficirane leukemijom. Kada Vaše dijete pripada visoko rizičnoj grupi, pojavljuju se brojni simptomi, kao što je nadraženosť lobanje ili mu je jednostavno potrebna transplantacija matičnih ćelija, mada je vrlo često cijelo



tijelo osjetljivo. Posebna maska se mora stavljati na lobanju kada se radi kranijalno zračenje. Ona pomaže da zraci ostanu tačno usmjereni na pravo mjesto. Takođe, doza zračenja se tačno proračunava za Vaše dijete. Nakon adekvatnih priprema Vaše dijete bude dnevno izloženo zračenju po nekoliko minuta, narednih nekoliko sedmica. Pored toga dobiće transplantirane matične ćelije, a tokom tog procesa njegovo cijelo tijelo će biti ozračeno, bez ikakvog ograničavanja pojedinih dijelova tijela i takvo zračenje će trajati oko sat vremena. Ponekad se samo u jednom danu primijeni čitava doza, a ponekad tokom nekoliko dana. Očna sočiva i pluća dobijaju manje doze jer su obično prekriveni olovnom zaštitom. Zračenje je uvijek pod kontrolom doktora, specijaliste radiologa.

Zračenje je nevidljivo i nečujno. Vaše dijete neće osjetiti ništa, ali je ipak usamljeno u velikoj sobi sa svim tim aparatima i ponekad mu je lice pod maskom. Preko posebnih monitora i sistema moći ćete komunicirati sa Vašim djetetom. Kaseta ili CD sa muzikom ili pričom mogu samo ometati cijeli proces. Dijete će dobiti sedative ili po potrebi blagu anesteziju. Medicinski tehničari će vam objasniti šta možete učiniti da ohrabrite Vaše dijete tokom ovog tretmana.

Nažalost, zračenje je povezano sa nizom posljedičnih efekata. Zračenje lobanje rezultira gubitkom kose, a osjetljivost cijelog tijela uzrokuje mučnine i groznice. Takođe, koža može preplanuti, gutanje može biti otežano. O svemu ovome je neophodno da se dobro informišete. Iako svi ovi sporedni efekti nestanu nakon određenog vremena, postoje takođe i trajne posljedice. Neka djeca ne narastu dovoljno ili imaju problema sa metabolizmom. Neke od drugih nuspojava su gubitak koncentracije ili sterilnost.

Ukoliko Vaše dijete pripada visoko rizičnoj grupi, podložnoj akutnoj limfoblastnoj leukemiji, neophodno je da se posavjetujete sa doktorom o transplantaciji matičnih ćelija. Transplantacija ovih ćelija se vrši iz koštane srži, pupčane vrpce ili krvi donora. Donori koji se podudaraju imaju gotovo identičan tip tkiva (HLA) kao i Vaše dijete. Tomogu biti brat ili sestra, roditelj, ali isto tako i neka druga osoba koja ne pripada porodici. U konačnici, matične ćelije dolaze iz Bankedonora.

Prije transplantacije matičnih ćelija, Vaše dijete mora proći prvo hemoterapije i rendgen. Zatim se izvrši transplantacija matičnih ćelija preko infuzije krvi od donora u krv Vašeg djeteta.

Nakon transplantacije, dijete može postati izuzetno osjetljivo na infekcije, zbog čega mora biti izolovano neko naredno vrijeme. Moraju se uzimati lijekovi koji ubijaju crijevne bakterije, a shodno tome imaće poseban režim ishrane. Nakon određenog vremena, kada matične ćelije počnu rasti, izolacija postaje djelimična, a kasnije se u potpunosti ukloni.



## **6.Period nakon liječenja**

Nakon liječenja, započinje novo razdoblje i za Vas i za Vaše dijete. Iako nema više terapija, s vremena na vrijeme su neophodne posjete bolnici kako bi se utvrdilo da li je oporavak pod kontrolom. Takve kontrole mogu biti i stresne, ali i umirujuće po Vas. Pregled se sastoji od opšteg tjelesnog pregleda i nalaza krvne slike. Ponekad se rade i drugi testovi kao što su: EKG, rentgen, ehokardiografija, nalaz koštane srži ili lumbalna punkcija, kompjuterizirana tomografija i hormonski test. Kontrolni period može potrajati i nekoliko godina. Zavisno od tretmana liječenja, kontrole mogu varirati od jednom sedmično do jednom mjesečno. Kasnije su vremenski intervali između pojedinačnih kontrola veći.

### **Povratak u svakodnevnicu**

Vratiti se ponovo u svakodnevnicu, je ponekad lakše reći nego učiniti. Vjerovatno se Vaše dijete još uvijek prilagođava novonastaloj situaciji, plaši se ponovnih kontrola u bolnici ili se pak još uvijek ne može snaći u školi? Štajes Vašom drugom djecom? Zahtjevaju li ona dodatnu pažnju, imaju li osjećaj da malo vremena provodite sanjima? S druge strane, tu su i Vaša osjećanja. Čini Vam se kao da ste tek sada postali svjesni što se sve dogodilo. To je sve potpuno normalno, jer ste iza sebe ostavili poseban period života. I kako se sada nositi s time? Kod koga pronaći rješenje? Kome se Vaše dijete može obratiti nakon svega? Možda sve to prolazite sami ili sa Vasim partnerom/icom ili prijateljima. Ili pak imate potrebu podijeliti iskustva s roditeljima koji su prošli kroz isto razdoblje kao i Vi? Upravo zbog ovih pitanja, koja Vam prolaze glavom, uvijek se možete obratiti našem Udruženju.

### **Ako ne ide sve (tako) dobro**

Ukoliko terapija ne pokazuje dobre rezultate ili dolazi do ozbiljnijih komplikacija, za Vas onda dolazi teško razdoblje, puno strahova, briga, tuge možda i oprostaja... Zadržite svoju hrabrost i zapamtite da je većina djece vrlo jaka i nastavite dalje, ma kako god to teško bilo. Možda će Vaše dijete imati neke posebne želje. Pokušajte, u svakom slučaju, u trenucima koji su još uvijek tu zasav, uživati zajedno sa svojim djetetom.

### **Dugoročne posljedice**

Djeca koja su preživjela akutnu limfolastnu leukemiju, će posljedice ove bolesti uvijek nositi sa sobom. Kako Vaše dijete sve više odrasta, primjetićete da možda ima problema sa koncentracijom ili se počinje brzo umarati. Sve su to posljedice koje se mogu pojaviti u budućnosti – mada i ne moraju.

U svakom slučaju, većina djece prođe kroz svet na svoj, vlastiti način, ponekad uz pratnju i pomoć iz okoline. Bez obzira na sve to, Vaše dijete će polako i sigurno postati vremenom zdrava, odrasla osoba.



## *O izdavaču*

Udruženje roditelja djece oboljele od dječjeg kancera „Fenix Crna Gora“ je nevladino neprofitno udruženje sa misijom pomoći i podrške djeci i roditeljima iz Crne Gore.

Osnovni ciljevi udruženja su:

- Informisanje, savjetovanje i podrška svim porodicama čija se djeca liječe od malignih bolesti;
- Umrežavanje sa lokalnim, regionalnim i međunarodnim udruženjima koje pomažu djeci i porodicama u bolnicama;
- Pomoć djeci i roditeljima u korišćenju zakonskih prava i obaveza;
- Pružanje finansijske pomoći roditeljima djece oboljele od raka.
- Unapređenje sistema zdravstvene i socijalne zaštite djece oboljele od raka;

„Fenix Crna Gora“ formalno je registrovano kao udruženje 2013. godine od kada kontinuirano radi na unapređenju zdravstvene zaštite djece sa kancerom u Crnoj Gori.





Izradu brošure „Akutna limfoblastna leukemija" finansijski je podržala  
Opština Herceg Novi