

**PŘED + PO CLL**

# Informace pro pacienty

s chronickou lymfocytární leukémií (CLL)

Brožura je určena zejména  
pro pacienty s CLL,  
kteří poprvé zahajují léčbu

# Obsah

Obsah .....	3
Informace o vašem lékaři a nemocnici .....	5
Základní informace o CLL .....	6
Zahájení léčby .....	8
Zvládání CLL a běžných onemocnění vyššího věku .....	11
Minimalizace nežádoucích účinků léčby .....	12
Zvládání emocionálních aspektů života s CLL .....	17
Volba zdravého životního stylu .....	20
Vyhledání další pomoci .....	22

**Tato informační brožura je určena pacientům, u kterých byla diagnostikována chronická lymfocytární leukemie (CLL) a u kterých je poprvé zahajována léčba.**

Při zahajování léčby můžete mít řadu otázek týkajících se toho, co se bude dál dít. Jak se budete cítit? Jak dlouho bude léčba trvat? Které z nežádoucích účinků se u vás mohou objevit?

Tato brožura je určena k tomu, aby poskytovala odpověď na některé otázky, na které se běžně ptají pacienti s CLL, kteří zahajují léčbu. Pokrývá řadu témat, od zvládnání emocionálních aspektů života s CLL a volby zdravého životního stylu až po praktické problémy, jako zvládnání symptomů nebo nežádoucích účinků.

CLL je komplexní onemocnění, které postihuje každého jiným způsobem a každá osoba je jedinečná z pohledu zvládnání léčby a odpovědi na ni. Pokud něčemu nerozumíte nebo máte specifické otázky či obavy, obraťte se na svého lékaře nebo zdravotní sestru.

**Prosím vezměte v úvahu, že tato brožurka nepřináší detailní informace o různých léčebných postupech u CLL – váš lékař nebo zdravotní sestra vám poskytnou informace o typu léčby, který vám byl doporučen.**

# Informace o vašem lékaři a nemocnici

Název nemocnice .....

Telefonní číslo do nemocnice .....

Adresa nemocnice .....

Jméno lékaře .....

Telefonní číslo lékaře .....

Jméno a telefonní číslo/čísla zdravotní sestry (nebo dalších členů týmu) .....

Telefonní číslo denní nemocnice/stacionáře .....

Kontaktní místo a telefonní číslo mimo pracovní hodiny/pohotovost .....

Další kontakty (např. praktický lékař) .....

# Základní informace o CLL

Chronická lymfocytární leukemie patří mezi nejčastější typy leukemie v Evropě. Jedná se o nádorové onemocnění ze zralých B-lymfocytů (podtyp bílých krvinek), které se typicky nacházejí v krvi, kostní dřeni, mízních (lymfatických) uzlinách a slezině. CLL postihuje zpravidla starší pacienty, průměrný věk při diagnóze je 72 let, přičemž pouze přibližně třetina nemocných je diagnostikována ve věku do 65 let.

## Jaké jsou příčiny CLL?

Na rozdíl od některých jiných typů leukémie, nebyl u CLL jednoznačně prokázán vliv nějakého zevního rizikového faktoru, který by se na jejím vzniku podílel. Přímí příbuzní pacientů s CLL mají v porovnání s ostatní populací statisticky mírně vyšší pravděpodobnost, že onemocní touto chorobou. Nicméně absolutní riziko rozvoje CLL u těchto osob je stále velmi nízké. Proto v současnosti není doporučováno žádné podrobnější vyšetřování příbuzných pacientů s CLL.

## Jak se stanoví diagnóza CLL?

Ve většině případů ke stanovení diagnózy postačuje provedení krevního obrazu a průtokové cytometrie (imunofenotypizace, FACS) periferní krve. V krvi je zvýšené zastoupení lymfocytů, v pokročilejších stádiích potom snížené množství červených krvinek a krevních destiček.

V některých případech ale může být nutné ke stanovení definitivní diagnózy odebrat kostní dřeň nebo mízní uzlinu k histologickému vyšetření.

## Jaké jsou příčiny CLL?

V počátečních stádiích nemusí mít CLL žádný vliv na celkový stav. Velká část pacientů je odhalena náhodně při vyšetření krevního obrazu z jiného důvodu. S postupným rozvojem CLL se mohou objevit některé příznaky onemocnění, mezi které patří např. zvýšená únava, hubnutí, teploty nebo noční pocení. Rovněž může docházet ke zvětšování mízních uzlin, sleziny či jater v důsledku nahromadění leukemických lymfocytů. Při CLL také bývají častější různé infekce (např. pneumonie – zápal plic) v důsledku oslabených imunitních funkcí organismu.

## Jaký je průběh onemocnění?

Průběh onemocnění je velmi různorodý. U některých pacientů se jedná o roky pozvolna postupující onemocnění, které nevyžaduje žádnou léčbu. Přibližně třetina nemocných s CLL k žádné léčbě ve svém životě vůbec nedospěje. Na druhou stranu u části pacientů se onemocnění chová agresivněji a záhy po diagnóze je nutné intenzivní léčbu zahájit.

## Lze nějak předpovědět průběh onemocnění?

Základní informaci o prognóze a pravděpodobném průběhu onemocnění podává klinické stádium (označováno dle Raie či Bineta), které je založeno na parametrech krevního obrazu a nálezu zvětšených mízních uzlin, jater či sleziny. K upřesnění prognózy lze využít i další speciální vyšetření, mezi která patří zejména cytogenetika (FISH) a stanovení mutačního stavu genů těžkého řetězce imunoglobulinu (IgVH).

# Zahájení léčby

Zahájení léčby může být časem úzkosti. To platí zejména tehdy, pokud již nějakou dobu s CLL žijete a nebyli jste dosud léčeni. Někteří lidé však vítají skutečnost, že léčba začíná, protože to vnímají tak, že se děje něco pro ně pozitivního.

Je přirozené, že se cítíte nejistě, protože nevíte, co přijde, a nemáte jasnou představu o tom, jak léčba ovlivní váš život. Pacienti zahajující léčbu mají obvykle řadu otázek a pomáhá jim, když mají k dispozici potřebné informace.

**Mezi běžné otázky patří:**

## Proč je léčba doporučena?

Léčba se obvykle doporučuje, když CLL způsobuje významné příznaky (symptomy), nebo když jsou jasné známky postupujícího onemocnění. Cílem léčby je uvést onemocnění do tzv. remise, přičemž ve většině případů může být CLL dlouhodobě velmi účinně zvládnána.

Mezi hlavní celkové příznaky, které mohou být důvodem k zahájení léčby, patří těžká únava, výrazné noční pocení, déle trvající teploty (nad 38 °C) či významný váhový úbytek.

**Mezi další známky aktivity onemocnění, které zpravidla vedou k zahájení léčby, patří:**

- významný pokles červených krvinek (chudokrevnost, anémie)
- významný pokles krevních destiček
- rychlý nárůst počtu leukemických lymfocytů
- výrazné zvětšení sleziny
- výrazné zvětšení mízních uzlin

## Jaký typ léčby je doporučen?

Existuje řada přístupů k léčbě CLL. Mezi hlavní léčebné možnosti patří chemoterapie, kortikoidy, biologická léčba nebo cílená terapie. Vzácněji lze využít i ozařování (radioterapie) nebo ve vybraných případech u mladších pacientů transplantace kostní dřeně. Váš lékař na základě individuálních okolností u vás rozhodne, která možnost je nejlepší, a vysvětlí vám, jakou bude mít léčba formu a jak vám bude podávána (např. ve formě tablet, nitrožilní cestou apod.)

## Jak dlouho bude léčba trvat?

To záleží na typu doporučené léčby a liší se to u jednotlivých pacientů podle toho, jaká je odpověď na léčbu, celkový zdravotní stav i případné nežádoucí účinky léčby. Obecně lze uvést, že léčba v současné době nejčastěji používanými chemoterapeutickými režimy trvá přibližně 6 měsíců.

## Jaké nežádoucí účinky se u mne objeví?

Každý reaguje jinak a není možné předpovědět, jak budete reagovat na konkrétní léčbu nebo léčebnou kombinaci. Váš lékař vám vysvětlí nejčastější nežádoucí účinky. Nežádoucím účinkům se budeme věnovat dále i v této brožurce.

### Některé tipy pro maximální prospěch z léčby

- Zjistěte si maximum o vaší léčbě, ať víte, co očekávat. Ve většině případů vám budou poskytnuty i písemné informace o plánované léčbě (informovaný souhlas).
- Je vhodné vzít s sebou na kontrolu k lékaři rodinného příslušníka či někoho vám blízkého.
- Pečlivě si přečtěte veškeré informace pro pacienty, které dostanete.
- Pečlivě dodržujte doporučení vašeho lékaře stran dávkování léků apod.
- Ptejte se svého lékaře nebo zdravotní sestry, pokud něčemu nerozumíte.

# Zvládání CLL a běžných onemocnění vyššího věku

Protože CLL má tendenci vyskytovat se převážně u starších osob, vyšší podíl postižených trpí také dalšími onemocněními spojenými s vyšším věkem.

Téměř polovina osob s CLL trpí významnou další chorobou (komorbiditou), např. srdečním postižením při onemocnění věnčitých tepen, cukrovkou, onemocněním ledvin nebo plicním onemocněním.

Když lékaři vytvářejí plán léčby, hodnotí celkovou zdatnost i zdraví pacienta (včetně dalších chorob) a určují, jakou úroveň léčby pacienti budou schopni tolerovat. Starší pacienti, kteří trpí dalšími zdravotními poruchami, nemusejí být schopni snést některé typy standardní, intenzivní léčby. Nicméně k dispozici je řada léčebných možností, a pacientům s významnými komorbiditami tak bude navržena alternativní léčba, kterou mohou lépe snášet.

# Minimalizace nežádoucích účinků léčby

S některými typy léčby jsou spojeny nežádoucí účinky, které mohou být v některých případech závažné. Neexistuje nicméně spolehlivý způsob, jak předvídat, jak budete reagovat na konkrétní léčbu nebo kombinaci léčby. Před zahájením léčby vám váš lékař vysvětlí, které nežádoucí účinky se u dané léčby vyskytují nejčastěji.

Může se stát, že nežádoucí účinky budou s pokračováním léčby odeznívat a po jejím skončení obvykle ustanou. Je důležité, abyste svého lékaře informovali o nežádoucích účincích, protože lékař vám může předepsat podpůrnou léčbu pro úlevu od symptomů, jako jsou např. nevolnost nebo průjem. Případně lze léčbu změnit a použít jiný typ léčivého přípravku nebo léčby.

Ujistěte se, že ještě před zahájením léčby rozumíte tomu, jaké nežádoucí účinky se u vás mohou objevit, abyste věděli, co očekávat. Jestliže se u vás objeví nežádoucí účinky náhle, jsou závažné nebo se objeví neočekávané účinky, okamžitě informujte svého lékaře nebo zdravotní sestru.

## Nevolnost

Častým nežádoucím účinkem léčby bývá nevolnost. Lékař vám zpravidla předepíše léky proti nevolnosti, nicméně existují další způsoby, jak minimalizovat její vliv. Příklady uvádíme na další stránce.

- Nejezte ani nepřipravujte stravu, jestliže cítíte nevolnost.
- Vyvarujte se smažených potravin nebo potravin s výrazným zápachem.
- Během dne jezte několik menších porcí jídla.
- Vyzkoušejte mátové žvýkačky nebo mátový čaj.
- Popíjejte nápoje pomalu a vyvarujte se vypítí velkého množství tekutin před jídlem.
- Některým lidem pomáhají zázvorové sušenky nebo zázvorové nápoje.

## Průjem

Průjem je také častým nežádoucím účinkem léčby a může mít významný vliv na váš životní styl. Zde je několik tipů, které vám pomohou tuto komplikaci zvládnout:

- Váš lékař vám může předepsat léky proti průjmům v případě závažných průjmů, nebo může doporučit užívání volně prodejných léčivých přípravků podle potřeby.
- Vyvarujte se potravin, které zhoršují vaše symptomy.
- Pijte dostatek tekutin.
- Některým osobám pomáhá tyto symptomy omezovat jogurt se živými kulturami.
- Průjem vás může oslabit a vyčerpat, proto se snažte dostatečně odpočívat.

## Infekce

Osoby s CLL jsou náchylnější k rozvoji infekcí a tyto infekce mohou být závažnější a mohou trvat déle. Některé typy léčby mohou toto riziko také zvyšovat, proto je důležité o sebe pečovat a dodržovat ochranná opatření všude, kde je to možné.

Dále je uvedeno několik tipů, jak snížit riziko infekce:

- Vyvarujte se kontaktu s osobami, u kterých víte, že mají infekční onemocnění.
- Pokud je to možné, vyhýbejte se místům s velkou koncentrací lidí, např. velkým nákupním centrům, kinům, bazénům pro veřejnost a veřejným dopravním prostředkům.
- Pravidelně si umývejte ruce, zejména před manipulací s potravinami a po ní.
- Při přípravě stravy buďte obezřetní; ujistěte se, že veškeré jídlo je dostatečně propečené/uvařené (zejména ryba, maso, kuře a vejčička).
- Pro snížení rizika infekcí dutiny ústní lze využít volně prodejné roztoky ke kloktání.
- Obvykle se můžete nechat každoročně očkovat proti chřipce. Jiná očkování ale předem konzultujte se svým lékařem.
- Používejte repelent proti hmyzu při pobytu v zahraničí i doma během letních měsíců, aby se zabránilo agresivním reakcím na kousnutí, které jsou u osob žijících s CLL časté.
- Mohou vám být dlouhodobě preventivně podávána antibiotika pro předcházení infekčním komplikacím.

## Únava

U pacientů s CLL se častěji vyskytuje únava až vyčerpání. Někdy se jedná o příznak vlastního onemocnění, který ustupuje s podanou léčbou. V jiném případě se může jednat o nežádoucí účinek podané léčby.

- Úroveň energie se u vás pravděpodobně liší během dne a ze dne na den, proto se řiďte tím, jak se cítíte. Zejména po náročnějších aktivitách dostatečně odpočívejte.
- Nemusíte se nutně vzdávat činností, které vás unavují, jen pokračujte pomaleji.
- Mírné cvičení, např. chůze, může snížit pocit únavy. Zkuste lehké cvičení zařadit do svého běžného denního rozvrhu.

## Noční pocení

Noční pocení není pouze nepříjemné, ale může vám v noci i bránit v dosahování kvalitního spánku. Zde je několik tipů pro minimalizaci vlivu nočního pocení:

- Informujte svého lékaře nebo zdravotní sestru o tom, že trpíte nočním pocením, aby vám mohli předepsat léčbu, která vám pomůže, nebo aby upravili stávající léčbu.
- Noste na spaní lehké oblečení z přírodních tkanin, např. z bavlny.
- Používejte několik tenkých vrstev lůžkovin místo jedné tlusté pokrývky, abyste si během noci mohli upravit množství přikrývek.
- Udržujte svou ložnici dobře větranou.



- Vedle postele mějte ručník, abyste se mohli osušit nebo abyste na něm mohli spát, pokud to je nutné.
- Vedle postele mějte elektrický ventilátor.

## Plané neštovice a pásový opar

U lidí s CLL je větší pravděpodobnost rozvoje pásového oparu, zánětu nervů. Ten může postihnout všechny osoby, které prodělaly plané neštovice. Na příznaky pásového oparu je důležité dávat pozor, protože je nutná časná léčba, aby se zabránilo závažnému onemocnění. Významnými symptomy jsou: zarudlé místo nebo vyrážka, svědění, mravenčení nebo pálení, bolest (obvykle v místě vyrážky) a puchýřky vyplněné tekutinou. Jestliže se domníváte, že máte pásový opar, nebo jste byli v kontaktu s někým, kdo má pásový opar či plané neštovice, je důležité kontaktovat vašeho praktického lékaře nebo nemocnici.

# Zvládání emocionálních aspektů života s CLL

Život s onemocněním typu CLL vás neovlivňuje pouze fyzicky. Lidé žijící s CLL často zažívají pocity úzkosti a nejistoty, pokud jde o budoucnost, protože progresse onemocnění se velmi liší mezi jednotlivými osobami. Vaše pocity se mohou měnit ze dne na den nebo každý týden, od špatné nálady až po pozitivní pocity. To částečně závisí i na tom, jaké fyzické pocity v daném čase u vás CLL a její léčba vyvolává.

## Vaše vztahy

Život s onemocněním typu CLL někdy postihuje vztahy s rodinou i přáteli. Může pro vás být obtížné o tom hovořit a můžete mít pocit, že ostatní lidé nerozumějí tomu, čím procházíte, nebo nevědí, jak reagovat. Je pochopitelné, že to může vést k napětí ve vztazích. Symptomy, např. únava, mohou zabránit vaší účasti v některých sociálních aktivitách a to může vést k vašemu pocitu samoty a izolace. Tyto problémy lze zvládnout za pomoci správné podpory a správných informací.

## Život pokračuje

Snažte se, aby onemocnění CLL neovládlo váš život. Není nutné provádět dramatické změny v životě; pokud je to možné, pokračujte ve vašich koníčcích i dalších zájmech, i když může být nutné upravit stupeň této aktivity.

Zaměstnávat se a pokračovat v životě vám pomůže zlepšit obecnou pohodu a udržet si pozitivní výhled do budoucna.

## Kde získat podporu

Může se stát, že přijde období, kdy se vám bude zdát obtížné vše zvládat. To je naprosto normální. Můžete mít obavy o rodinu a přátele, kteří si dělají starosti, nebo můžete mít dojem, že jste pro ně břemenem. Někdy pomůže probrat své obavy s nezávislou osobou, např. s psychologem.

Některým lidem pomáhá, když si promluví s ostatními, kteří jsou v podobné situaci. Skupiny na podporu pacientů často organizují společná setkání i další aktivity a mohou poskytnout cenné zkušenosti.

Pro partnery může být někdy obtížné přijmout skutečnost, že máte CLL, a může pro ně být obtížné poskytovat podporu, kterou potřebujete. Cenným zdrojem informací a podpory pro ty, kteří se starají o své blízké, mohou být různé asociace pro pečující osoby.

- Nemyslete si, že musíte být vždy stateční, abyste chránili ostatní – nechte svou rodinu a přátele, aby věděli, jak je pro vás obtížné vše zvládat.
- Uvědomte si, že vaše rodina i přátelé cítí nejistotu, co říct, a následně se vyhýbají tomu, aby o CLL hovořili. Někdy jim můžete naznačit, že budete rádi, když si budete moci o vašem onemocnění pohovořit.
- Informujte svého partnera /svou partnerku, pokud se u vás vyskytují symptomy, které ovlivňují fyzickou rovinu vašeho vztahu, aby pochopili, že se nejedná o osobní odmítnutí.
- Budte otevření a přijímejte pomoc a podporu od ostatních.
- Snažte se žít co možná nejvíc normální život a zaměřujte se na to, co můžete i nadále dělat, místo toho, co nadále dělat nemůžete.

# Volba zdravého životního stylu

Volba zdravého životního stylu vám pomůže zlepšit emocionální i fyzickou pohodu a lépe zvládat léčbu. Klíčovými oblastmi, na které je dobré se zaměřit, jsou strava, dostatek odpočinku a pravidelné cvičení. Je důležité vyvarovat se kouření a pití nadměrného množství alkoholu.

## Strava

Snažte se konzumovat zdravou, dobře vyváženou stravu obsahující následující skupiny potravin: hodně ovoce a zeleniny, potraviny obsahující škroby (sacharidy), např. chléb, rýže, těstoviny, kuskus a brambory, některé potraviny bohaté na bílkoviny, např. maso, ryby, vajíčka a luštěniny, některé mléčné výrobky (sýr a jogurt), malé množství potravin s vysokým obsahem tuku, soli a cukru. Jestliže trpíte nežádoucími účinky spojenými s léčbou, např. nevolností a průjmem, bude nutné vyvarovat se určitých potravin; váš lékař nebo sestra vám poskytnou další informace.

## Dostatek odpočinku

CLL může někdy způsobovat únavu, takže je důležité dostatečně odpočívat, relaxovat a spát. Informujte zdravotníky, jestli u vás dochází k symptomům nebo nežádoucím účinkům léčby, které narušují váš spánek. Zdravotníci vám mohou nabídnout léčbu těchto symptomů.

## Pravidelné cvičení

Pravidelné cvičení vám pomůže cítit se pozitivněji a může zmírňovat úzkost nebo depresi. Volba nejlepšího typu cvičení závisí na řadě faktorů: jak aktivní jste byli před diagnózou, na symptomech nebo vedlejších účincích, které se u vás objevily, a stejně důležité je i to, co vás baví. Samotný fakt onemocnění CLL není v žádném případě důvodem omezení fyzických aktivit.

# Vyhledání další pomoci

Diagnóza onemocnění typu CLL může významně ovlivnit vaši celkovou situaci. Kupř. nemusíte být dále schopni pracovat, zvládat bez pomoci svou domácnost apod.

V nemocnici můžete dostat kontakt na sociální pracovníky, kteří vám poskytnou odborné poradenství o typech podpory, která je k dispozici. Je možné, že v některých případech máte nárok i na finanční podporu v rámci zdravotního pojištění pro krytí dalších výdajů, např. cest do nemocnice.

Existuje také řada organizací, které vám mohou pomoci s péčí přímo ve vašem domácím prostředí.

Pacientské organizace (např. spolek Diagnóza leukemie, z.s.) mohou nabídnout zkušenosti a specifické informace o možnostech sociální či finanční podpory i v dalších záležitostech, týkajících se vašeho onemocnění.

Další informace o onemocnění CLL, nejen odborného charakteru, lze také získat u České skupiny pro chronickou lymfocytární leukémii ([www.cll.cz](http://www.cll.cz)).

Bylo vytvořeno ve spolupráci s prim. MUDr. Martinem Špačkem, Ph.D.,  
pracoviště: Centrální hematologické laboratoře ÚLBLD a I. interní klinika – hematologie,  
Všeobecná fakultní nemocnice a 1. LF UK, U Nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2.



GILEAD Sciences s.r.o.  
Empiria (Regus), Na Strži 1702/65  
140 00 Praha 4, Česká republika

ZDG/CZ/15-03//1120c