Wszystko o białaczce

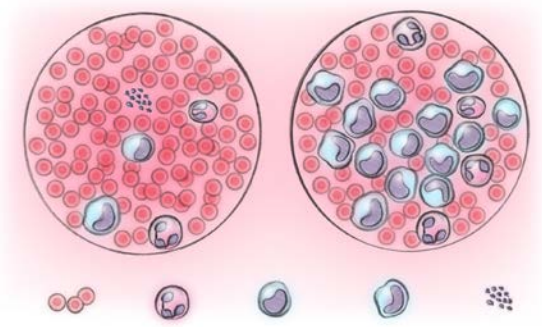
(wersja uproszczona)

Leukaemia Care
YOUR Blood Cancer Charity

Czego dotyczy ta broszurka

Informacje o tej broszurce i o białaczce Nr strony 3

Z czego zbudowane są krwinki? Nr strony 5



Różne typy białaczki Nr strony 9

Symptomy, które mogą oznaczać, że masz białaczkę Nr strony 11

Badania w kierunku białaczki oraz co one oznaczają Nr strony 13

Co oznacza termin „stadium choroby”? Nr strony 16

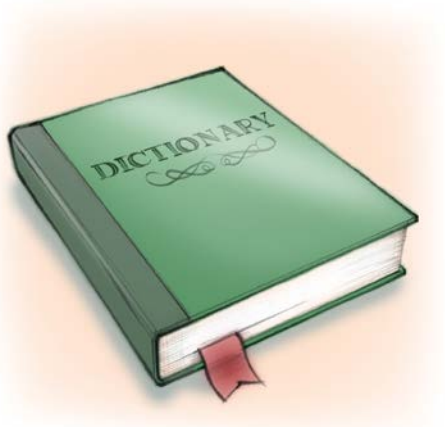
Czego dotyczy ta broszurka

Jak leczy się białaczkę Nr strony 17

Różne typy leczenia Nr strony 19

Co dzieje się po zakończeniu leczenia? Nr strony 25

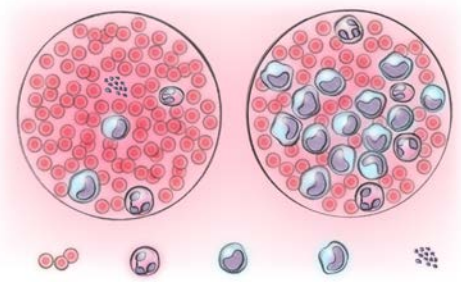
Gdzie uzyskać pomoc i wsparcie Nr strony 28



Jak się z nami skontaktować Nr strony 32

Znaczenie słów Nr strony 33

Informacje o tej broszurce i o białaczce

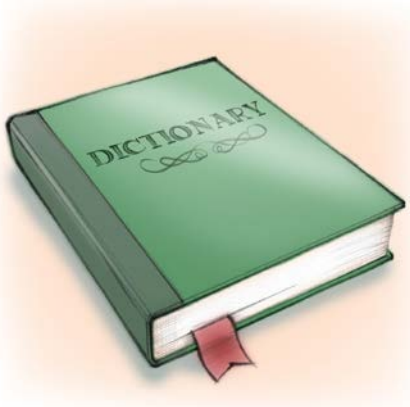


Białaczka jest rodzajem **raka** krwi.

Jest poważną chorobą, ale istnieje leczenie, które może pomóc.

Ta broszurka wyjaśnia:

- co to jest białaczka
- jakie możesz mieć badania
- różne rodzaje leczenia



Używamy w tej broszurce trochę trudnych słów. Kiedy ich używamy, zaznaczymy je **pogrubioną czcionką** i wyjaśnimy je.

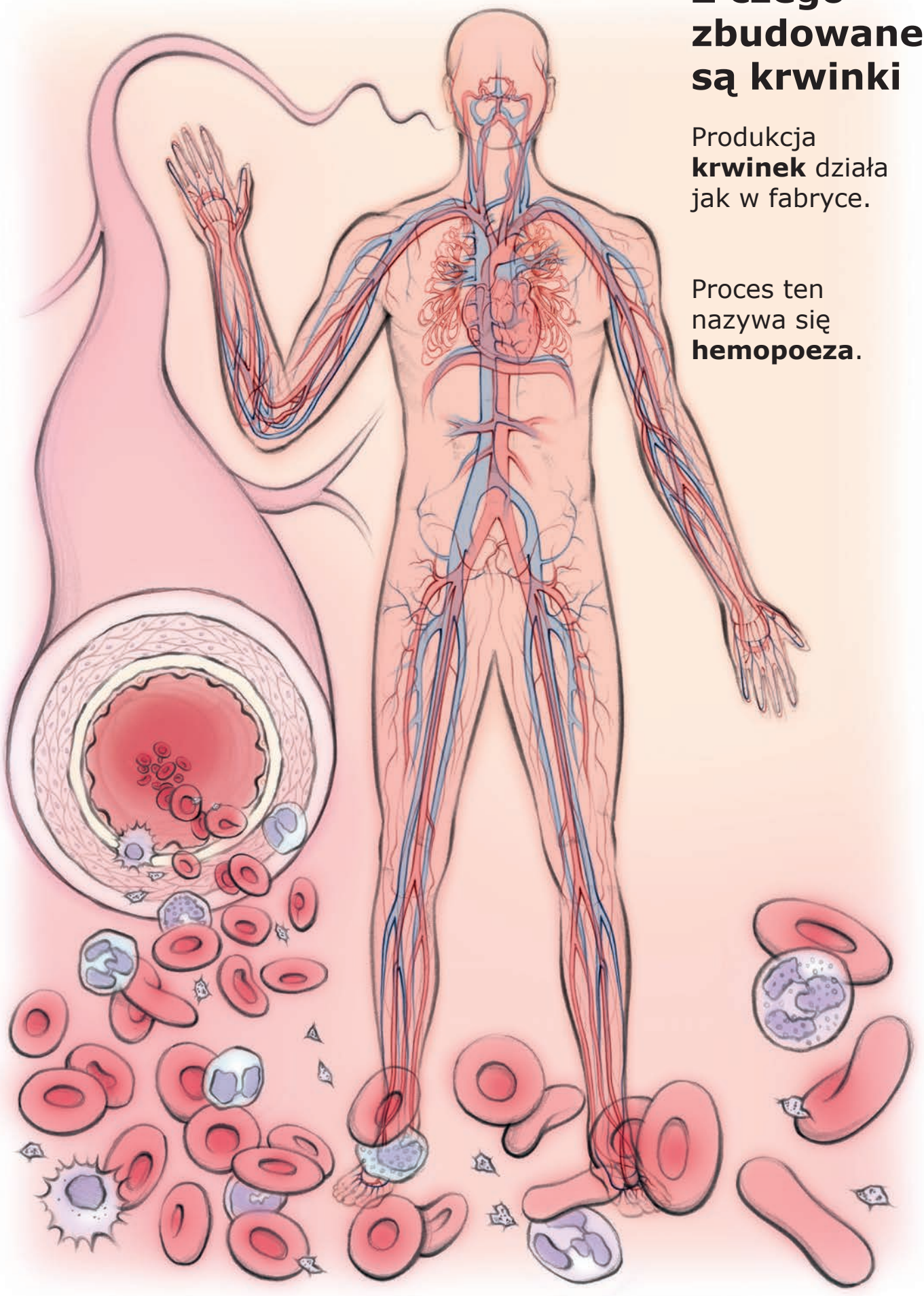
Lista najczęściej używanych słów znajduje się na **stronie nr 33**.

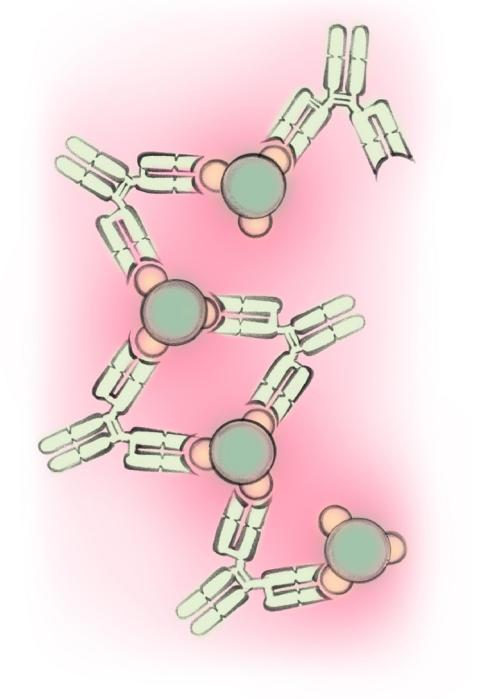
Staramy się przekazywać Ci właściwe informacje. Jednak one często się zmieniają, więc porozmawiaj również ze swoją pielęgniarką specjalistyczną.

Z czego zbudowane są krwinki

Produkcja **krwinek** działa jak w fabryce.

Proces ten nazywa się **hemopoeza**.





Limfocyty

To jest biała **krwinka**.

Są trzy typy limfocytów:

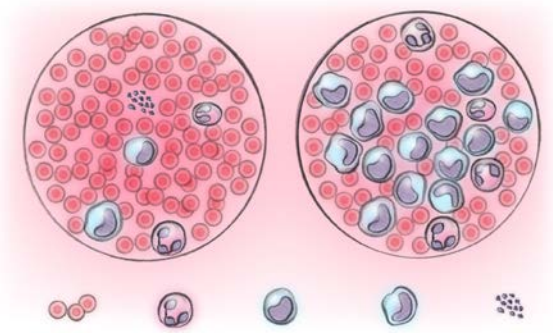
1. Limfocyty B, produkujące przeciwciała do walki z infekcjami
2. Limfocyty T, które pomagają limfocytom B
3. Komórki NK, które atakują komórki rakowe i wirusy

Granulocyty albo neutrofile

To również jest rodzaj białej **krwinki**. Pomaga on zwalczać infekcje lub choroby.

Białaczka jest **rakiem**, który wyrasta ze specjalnych białych **krwinek**, zwykle służących nam do zwalczania chorób i nie chorowania.

Komórki białaczkowe wypierają normalne komórki szpiku, co oznacza, że nie są w stanie odpowiednio funkcjonować



Typy:

1. Ostra białaczka szpikowa (AML) - pacjenci z tą chorobą produkują zbyt wiele wczesnych komórek prekursorowych krwi

2. Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL) - pacjenci z tą chorobą produkują zbyt wiele **limfoblastów**

3. Przewlekła białaczka szpikowa (CML) - pacjenci z tą chorobą produkują zbyt wiele **granulocytów i innych komórek szpikowych**

4. Przewlekła białaczka limfocytowa (CLL) - pacjenci z tą chorobą produkują zbyt dużo **limfocytów**

Dlaczego ludzie chorują na ten typ raka?

Lekarze do końca nie wiedzą, co powoduje białaczkę.

Rak nie jest chorobą, którą można się od kogoś zarazić, nie można też nikogo nim zarazić.

Nie może być przekazany dziecku przez rodziców.

Różne typy białaczki

Ostrej białaczki

2 głównymi typami ostrej białaczki są ostra szpikowa i ostra limfoblastyczna.

Ostra szpikowa

Można mieć ją w każdym wieku, ale najbardziej prawdopodobne jest wystąpienie u osób powyżej 60 roku życia. Rzadko zdarza się, by zachorować na nią przed 45 rokiem życia.

Ostra limfoblastyczna

Występuje o wiele częściej. Występuje głównie u osób powyżej 55 roku życia lub dzieci.

Przewlekłej białaczki

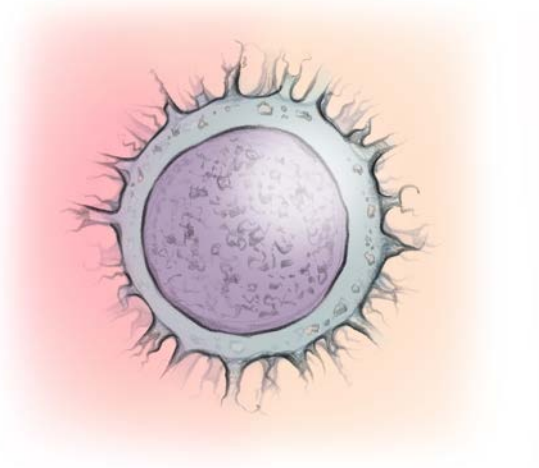
3 główne typy przewlekłej białaczki to przewlekła szpikowa, przewlekła limfocytowa i włochatokomórkowa.

Przewlekła szpikowa

Jest to wolno postępująca forma białaczki, najczęściej występująca u dorosłych w wieku 60-65 lat.

Przewlekła limfocytowa

Jest to również wolno postępująca forma białaczki. Najczęściej występuje u osób starszych i częściej atakuje mężczyzn niż kobiety.



Włochatokomórkowa

Jest to bardzo rzadka forma **raka**. Jedynym znanym czynnikiem zwiększającym ryzyko zachorowania to występowanie u osób starszych i mężczyzn.

Symptomy, które mogą oznaczać, że masz białaczkę

Niektóre osoby zauważają zmiany w swoim organizmie spowodowane białaczką.

Inni dopiero dowiadują się, gdy lekarz skieruje ich na badania z innego powodu.

Na przykład, wielu pacjentów z CLL nie ma żadnych objawów zanim zostają zdiagnozowani.

Mogą wystąpić objawy takie, jak:

- Infekcja, która nie daje się wyleczyć
- Utrata wagi bez powodu
- Uczucie dużego zmęczenia
- Krwawienie i sińce
- Krwawiące dziąsła
- Czerwonawa wysypka (plamica)
- Kaszel lub trudności z oddychaniem
- Wysoka temperatura
- Silny ból brzucha
- Dolegliwości brzuszne (powiększona śledziona)
- Spuchnięte węzły chłonne
- Bladość
- Utrata wagi

Badania pod kątem białaczki

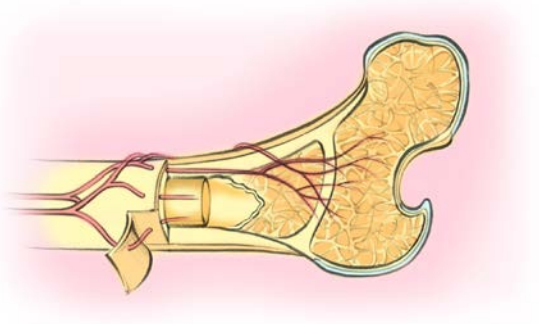
Lekarz rodzinny wyśle Cię do szpitala na badania, które wykryją czy masz białaczkę.

Lekarz, który zajmuje się leczeniem chorób krwi i **raka** to **hematolog**.

Badania krwi

Przejdziesz badania krwi w celu sprawdzenia ilości zdrowych krwinek (morfologia krwi).

Możesz również mieć badanie krwi w celu sprawdzenia jak funkcjonuje Twoja wątroba i nerki.



Badanie szpiku kostnego

Szpik kostny to miękka część w środku niektórych kości. To w nim powstają **krwinki**.

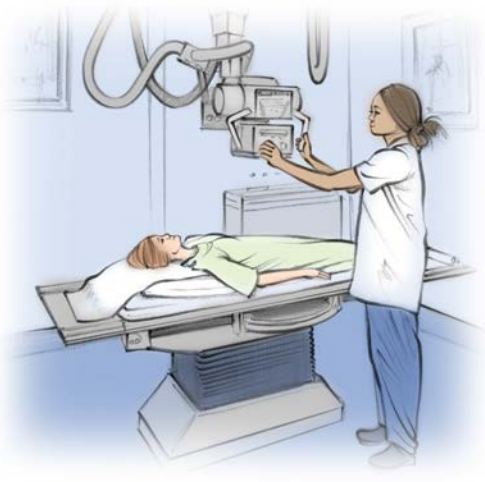
Lekarz może chcieć sprawdzić, czy w szpiku jest białaczka.

Użyje on specjalnej igły, aby pobrać mały kawałek szpiku z Twojej kości biodrowej.

Lekarz znieczuli najpierw miejsce na skórze, ale nadal może Cię to zaboleć.

Możesz poprosić o leki, które pomogą Ci się zrelaksować podczas badania:

- Entonox (gaz rozweselający)
- Sedacja (mogą Cię uśpić, wyciszyć)



Prześwietlenia i skany

Lekarze mogą posłużyć się prześwietleniami i skanami, aby mieć wgląd w Twój organizm w celu znalezienia infekcji. Te badania nie bolą.

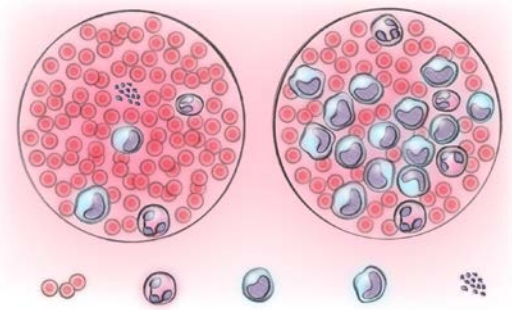
Wyniki badań

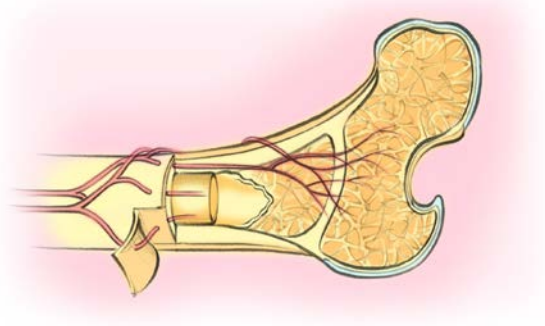
Wyniki pilnych badań mogą być dostępne tego samego dnia.

W przypadku specjalnych badań, uzyskanie wyników może zająć między 2 a 10 dni.

Lekarze muszą zbadać wszystko, co się da, abyś mógł otrzymać właściwe leczenie.

Zostanie wykonany pełny zakres badań i przeprowadzony wywiad medyczny. Zostaniesz też zapytany o leki, które bierzesz.





Co oznacza termin „stadium choroby”?

To zależy od typu Twojej choroby. Termin „stadium choroby” nie jest używany w przypadku pacjentów z AML, ALL lub CML.

Jednak istnieje dużo rzeczy, które mogą wpłynąć na to, jak poważna jest choroba:

- Jak wysoka jest liczba białych krwinek
- Wiek
- Choroby krwi w wywiadzie medycznym
- Mutacje/aberracje chromosomowe
- Uszkodzenie kości

CLL jest jedyną formą białaczki, w której używa się terminu „stadium choroby”, poprzez klasyfikację Rai’a lub Bineta.

Klasyfikacja Rai’a ma 5 stadiów, od 0 do IV, z czego IV jest najbardziej zaawansowanym.

Klasyfikacja Bineta ma zakres od A do C, z czego C jest najbardziej zaawansowanym.

Jak leczy się białaczkę

Planowanie leczenia

Zespół lekarzy i innych specjalistów zobaczy Twoje wyniki i zaplanuje leczenie.

Takie spotkanie nazywa się konsylium.

Lekarz porozmawia z Tobą o tym:

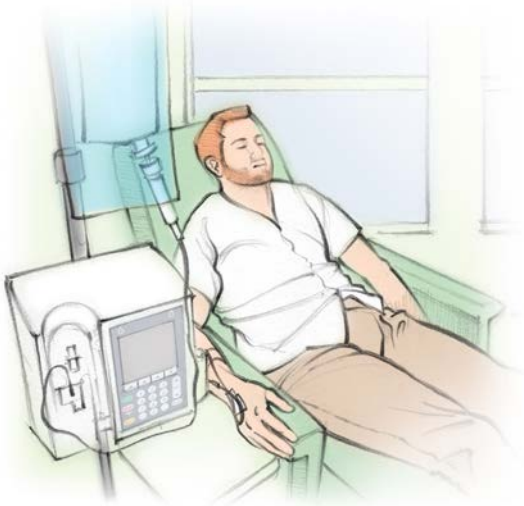
- czy będą starać się wyleczyć Twoją białaczkę czy kontrolować ją najdłużej, jak się da
- czy otrzymasz leczenie w przychodni czy w szpitalu
- kiedy rozpoczniesz leczenie (w ciężkich przypadkach leczenie zaczyna się natychmiastowo)
- jakie rodzaje leczenia otrzymasz
- gdzie będziesz leczony
- czy leczenie będzie miało jakieś skutki uboczne
- ile potrwa leczenie
- co Ty myślisz o leczeniu

Dostaniesz mnóstwo informacji.

Dobrze jest zadawać pytania i mieć ze sobą kogoś, kto pomoże Ci wszystko zapamiętać.

Możesz porozmawiać ze specjalistyczną pielęgniarką **hematologiczną** jeśli jesteś zaniepokojony lub chcesz o coś zapytać.

Różne typy leczenia



Nie otrzymasz wszystkich typów leczenia, ale możesz mieć więcej niż jeden. Lekarz powie Ci, które są dla Ciebie odpowiednie.

Pacjenci z ostrą białaczką

Większość osób idzie do szpitala natychmiast po diagnozie.

Pacjenci z przewlekłą białaczką

Pacjenci z przewlekłą chorobą zwykle przechodzą leczenie dzienne.

Czekanie i obserwacja

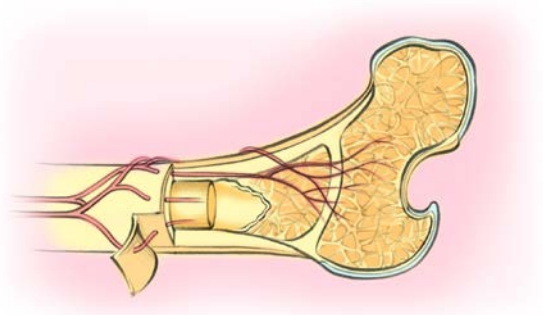
Niektóre osoby z przewlekłą białaczką limfocytową nie potrzebują natychmiastowego leczenia.

Lekarz będzie Cię kontrolował i rozpocznie leczenie tylko jeśli białaczka się nasili, jeśli wiąże się z powiększonymi węzłami chłonnymi, jeśli nie ma w krwi zdrowych krwinek lub jeśli sprawia, że czujesz się chory.

Chemioterapia

Jest to mieszanka leków, które zabiją komórki rakowe we krwi.

Leczenie będzie trwało kilka miesięcy. W niektórych tygodniach będziesz brał leki, a w innych nie. Możesz zostać w szpitalu na jakiś czas.

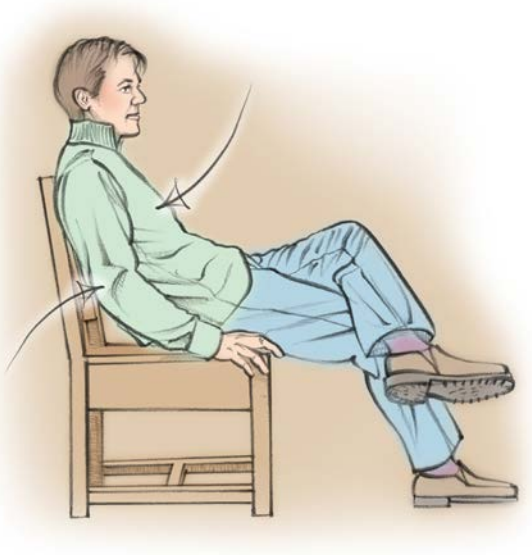


Przeszczep komórek macierzystych

Jest to sposób zastąpienia zniszczonych **komórek szpiku kostnego**.

Komórki użyte do przeszczepu będą pobrane od Ciebie przed leczeniem lub otrzymane od kogoś innego, kto może być dawcą.

Cewnik Hickmana

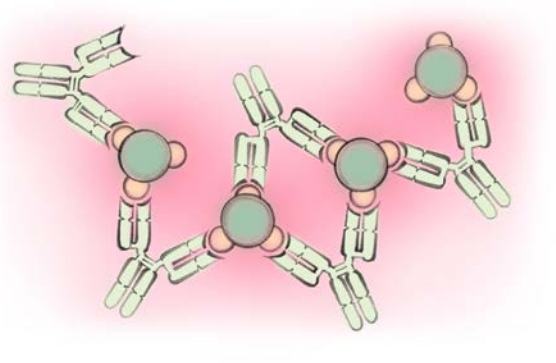


Nazywany również cewnikiem centralnym lub cewnikiem Groshonga. Zostaje on umieszczony w żyle na klatce piersiowej, po miejscowym znieczuleniu.

Cewnik PICC

Jest to długa, cienka rurka, wprowadzona do żyły powyżej zgięcia w łokciu, prowadząca do żyły w klatce piersiowej. Dostaniesz znieczulenie miejscowe, zanim rurka zostanie wprowadzona.

Przeciwciała



Nasz organizm wytwarza przeciwciała, abyśmy mogli walczyć z infekcjami.

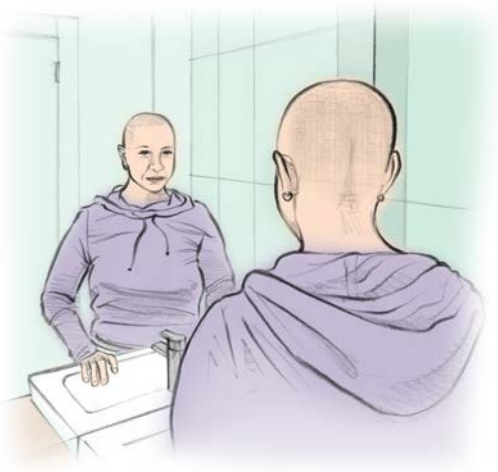
Naukowcy znaleźli sposoby, aby sprawić, że przeciwciała pomogą organizmowi w zniszczeniu **komórek** białaczki.

Izolacja

Możesz dostać zalecenie, aby przebywać z dala od innych ludzi lub w jednoosobowej sali w szpitalu. Ma to uchronić Cię przed infekcjami w trakcie leczenia.

Płukanie jamy ustnej

Pomaga to utrzymać czystość jamy ustnej, aby zapobiec infekcjom, w tym częstemu **efektowi ubocznemu** chemioterapii zwanemu zapaleniem błony śluzowej.



Utrata włosów

Utrata włosów może być spowodowana przez chemioterapię lub radioterapię. Możesz stracić wszystkie włosy, ich część lub nie stracić ich wcale. Może to również wpłynąć na rzęsy, brwi i włosy na ciele.

Dieta

Uważanie na to, co się je, może pomóc Ci emocjonalnie i odgrywa istotną rolę we wspomaganiu wyzdrowienia po leczeniu. W celu opracowania najlepszego dla Ciebie planu, powinieneś porozmawiać z lekarzem w szpitalu lub z dietetykiem.

Leki

Jest wiele różnych leków, które możesz mieć przepisane, aby pomogły Ci w wyleczeniu białaczki. Może się zdarzyć, że w ciągu leczenia będziesz brać więcej niż jeden lek lub nawet zmienisz leki.

Rodzaj leków, jakie zostaną Ci przepisane, zależy od:

- tego, jaki masz typ białaczki
- możliwych efektów ubocznych
- tego, jak reagujesz na leczenie

Czynniki ogólne, takie jak wiek, również mogą mieć na to wpływ.

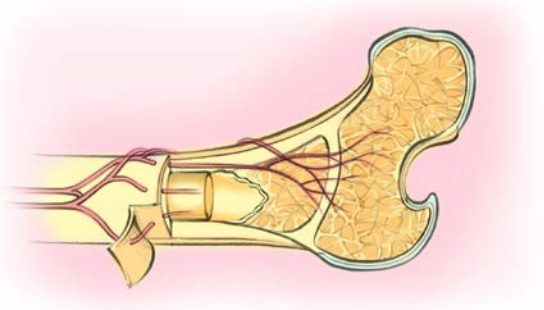
Aby uzyskać więcej informacji o lekach, które bierzesz, porozmawiaj ze swoim lekarzem.

Dobry nastrój

Diagnoza i leczenie w różny sposób wpływają na emocje. Medytacja i techniki relaksacyjne mogą czasami pomóc w tym, aby myśleć pozytywnie i być spokojnym.

Porozmawianie z kimś o Twoim raku i jak się z tym czujesz również może być pomocne. Może to być przyjaciel, członek rodziny lub osoba z zewnątrz świadcząca usługi wsparcia.

Komórki macierzyste



Niektóre osoby z białaczką przechodzą **terapię komórkami macierzystymi** w celu szybszego powrotu do zdrowia, jako część ich leczenia.

Komórki macierzyste podaje się przez kroplówkę do cewnika centralnego. Pomagają one w tym, aby szpik kostny zaczął prawidłowo pracować i produkować nowe **krwinki**. Potrzebuje on w tym pomocy po przejściu silnej chemioterapii.

Efekty uboczne

Zanim zaczniesz leczenie, lekarz lub pielęgniarka powiedzą Ci, czego się spodziewać.

Powiedzą Ci, jak masz się troszczyć o siebie i pomogą Ci w przypadku **efektów ubocznych**.

Większość **efektów ubocznych** utrzymuje się jedynie na krótko.

Inne **efekty uboczne** mogą pojawić się dłuższy czas po tym, jak zakończysz leczenie. Nazywa się je **późnymi efektami ubocznymi**.

Badania naukowe i próby kliniczne

Dzięki badaniom naukowym lekarze otrzymują odpowiedzi na pytania związane z chorobami i leczeniem.

Próby kliniczne to sposoby testowania rodzajów leczenia.

Nie wszystkie szpitale wykonują **próby kliniczne**, ale możesz zapytać o nie swojego lekarza.

Nie musisz brać udziału w **próbie klinicznej**. Jeśli weźmiesz udział, możesz zmienić zdanie i zaprzestać udziału jeśli chcesz.

Co dzieje się po zakończeniu leczenia?

Po zakończeniu leczenia

Lekarze potrafią dobrze wyleczyć białaczkę, ale może zająć Ci trochę czasu zanim dojdziesz do siebie po leczeniu.

Niektóre osoby przez wiele miesięcy czują się zmęczone oraz łapią więcej infekcji i przeziębień.

Lekarze i pielęgniarki powiedzą Ci, czego się spodziewać.

Pamiętaj, aby ich zapytać, jeśli martwisz się **efektami ubocznymi** lub problemami zdrowotnymi po leczeniu.

Jest istotne, aby rzucić palenie, dobrze się odżywiać i dbać o siebie.

Musisz chodzić na wszystkie badania kontrolne, jakie zaleci lekarz.

Wizyty kontrolne

Na początku prawdopodobnie będziesz jeździć do szpitala co tydzień.

Jeśli wyzdrowiejesz, będziesz wtedy jeździć co 6 - 12 miesięcy.

Te kontrole są po to, aby sprawdzać, że nie ma białaczki i upewniać się, że czujesz się lepiej.

Lekarz zapyta Cię, jak się czujesz i być może wykona badania krwi.

Jeśli będziesz zdrowy po 2 do 5 lat, lekarz może uznać, że nie potrzebujesz więcej przychodzić do szpitala.

Niektórzy mają typ białaczki, który pojawia się i znika.

Jeśli masz ten typ, lekarz zaleci, abyś przychodził na regularne kontrole. Czasami będziesz musiał pójść do szpitala w celu dalszego leczenia.

Jeśli białaczka powróci

Możesz czuć się zaniepokojony, jeśli białaczka powróci (nazywa się to nawrotem), ale może ona zazwyczaj być ponownie wyleczona.

Gdzie uzyskać pomoc i wsparcie

Możesz czuć się przestraszony tym, że masz białaczkę i musisz przechodzić badania i leczenie.

Te zmiany również wpłyną na Twoją rodzinę i znajomych.

Każdy radzi sobie w inny sposób, ale może pomóc Ci rozmowa z innymi ludźmi o tym, jak się czujesz.

Może to być ktoś z rodziny, ludzie w szpitalu lub inne osoby do tego przeszkolone.

Jest wiele organizacji, które mogą Ci pomóc.

Jak możemy pomóc

Bezpłatna infolinia dla pacjentów:
08088 010 444

Dla Ciebie, Twojej rodziny i znajomych. Możecie zadzwonić do nas i porozmawiać o białaczce i o tym, jak się czujecie.

Pomoc koleżeńska

Indywidualna pomoc dostępna dla pacjentów. Możesz porozmawiać z wyszkolonym wolontariuszem, kimś kto wie dokładnie przez co przechodzisz.

www.leukaemiacare.org.uk/one-to-one-buddy-support

Grupy wsparcia

Nasze grupy wsparcia oferują pomoc dla pacjentów z rakiem krwi oraz ich opiekunów i rodzin w obrębie całej Wielkiej Brytanii.

www.leukaemiacare.org.uk/support-groups

Strona internetowa

www.leukaemiacare.org.uk

Czasopismo

Nasz popularny kwartalnik jest najeżony informacjami i historiami pacjentów, jak również nowinami od Leukaemia Care.

www.leukaemiacare.org.uk/journey-magazine

Bezpłatne informacje można uzyskać

Pod numerem telefonu naszego biura: 01905 755977

Lub mailowo: care@leukaemiacare.org.uk

Godziny otwarcia: od poniedziałku do piątku, 9:00 - 17:30

Jak możesz nam pomóc

Proszę daj nam znać, co sądzisz o tej broszurce.

Pomoże nam to w spisaniu bardziej dokładnych informacji o osobach z białaczką.

Możesz napisać e-mail: info@leukaemia-care.org.uk lub skorzystać z innych sposobów kontaktu z nami.

Znajdziesz je na następnej stronie.

Jak się z nami skontaktować

Strona internetowa:
www.leukaemiacare.org.uk

Bezpłatna infolinia dla pacjentów:
08088 010 444

Numer tel. naszego biura: 01905 755977

E-mail: info@leukaemiacare.org.uk

Adres pocztowy:
Leukaemia Care
One Birch Court
Blackpole East
Worcester
WR3 8SG

Znaczenie słów

Przeciwciała

Są one rodzajem białek, które mogą być użyte jako leczenie przeciwko białaczce.

Szpik kostny

Jest to miękka część w środku niektórych kości. To w nim powstają krwinki.

Rak

Choroba, która sprawia, że w Twoim organizmie rosną **komórki** chorobowe.

Komórki

Z nich zbudowana jest większość organizmów żywych.

Granulocyty

Rodzaj białych krwinek, który zwalcza infekcje i choroby.

Czynnik wzrostu

Jest to coś, co zachęca komórki do rośnięcia i rozmnażania się.

Hematolog

Lekarz, który leczy choroby krwi i organy, które produkują krew.

Hematologia

Nauka medyczna, zajmująca się leczeniem chorób krwi.

Hemopoeza

Produkcja **krwinek**.

Produkcja krwinek

Czasami nazywany cewnikiem centralnym. Kroplówka wprowadzana do żyły w środku klatki piersiowej.

Późne efekty uboczne

Rodzaj **efektów ubocznych**, które mogą pojawić się wiele lat po zakończeniu leczenia.

Białaczka

Jest to **rak**, który atakuje białe **krwinki**.

Limfocyty

Są trzy typy tych białych krwinek: Limfocyty B, limfocyty T i komórki NK.

Efekty uboczne

Coś, co występuje z powodu leczenia, jakie otrzymujesz.

Komórki macierzyste

Są to bardzo podstawowe **komórki**, z których rosną różne rodzaje **krwinek**, pełniących różne funkcje w organizmie.

Stadium choroby

W ten sposób lekarze określają, jak poważny jest **rak**.

Próby kliniczne

W ten sposób testowane są metody leczenia.

Version 1
Print date: 12/2017
Review date: 12/2019

Thank you to Shirley Aston for writing the booklet, Robert Marcus for peer reviewing and Juliet Percival for drawing the illustrations.

We are also grateful to Thea Wilson, Gary Hunter, Lin Addy and Helen Laude for providing their valuable comments as patient reviewers.

Leukaemia Care is a national charity dedicated to providing information, advice and support to anyone affected by a blood cancer.

Around 34,000 new cases of blood cancer are diagnosed in the UK each year. We are here to support you, whether you're a patient, carer or family member.

Want to talk?

Helpline: **08088 010 444**
(free from landlines and all major mobile networks)
Office Line: **01905 755977**
www.leukaemiacare.org.uk
care@leukaemiacare.org.uk

Leukaemia Care,
One Birch Court,
Blackpole East,
Worcester,
WR3 8SG

Registered charity
259483 and SC039207

Leukaemia Care
YOUR Blood Cancer Charity

Health & care information you can trust
The Information Standard Certified Member