



МИЕЛОДИСПЛАСТИЧНИ СИНДРОМИ

ВОДИЧ ЗА БОЛНИ



Published by the Myelodysplastic Syndromes Foundation, Inc.

МИЕЛОДИСПЛАСТИЧНИ СИНДРОМИ

Миелодиспластичните синдроми (МДС) се група на болести на коскената срцевина. Има неколку вида на МДС. Секој вид на МДС има различен почеток, прогноза, третман, опции и ризици од развивање на леукемија. Да се разбере МДС, првата книга дава опис што се случува во нормалната коскена срцевина кога се развива МДС и кои симптоми може да ги имате како резултат. Исто така вклучени се детали како се дијагностицира МДС и како се одредува типот. Разбирањето на вашата МДС дијагноза ќе ви помогне вам и на вашиот негувател активно да учествувате во вашиот индивидуален план за третман.

Автори:

Џон Бенет, Петер Гренберг, Рами Коморожи,
Сандра Куртин, Алан Лист

Што е МДС? Дали МДС е рак?

Што е МДС?

Дефиниција: Миелодиспластичните синдроми се група на болести на коскената срцевина. Постојат различни подтипови на болеста со различен почеток, прогноза, опции за третман и ризици од развивање леукемија.

Што се случува?

Коскената срцевина е фабриката каде се произведуваат крвните клетки вклучително црвените крвни зрнца и белите крвни зрнца и тромбоцитите. Коскената срцевина е многу комплициран орган со многу работни делови и процеси.

Коскената срцевина се менува кај МДС

Кај МДС коскената срцевина не произведува нормално крвни клетки поради голем број на потенцијални проблеми вклучително и на:

Дисплазија: абнормална форма и изглед (морфологија) на клетките

Хромозомски промени: познати и како цитогенетски абнормалности

Промени во коскената срцевина го поддржуваат системот на микросредина

Молекуларни промени во клетките на микросредината

Резултатот е премалку клетки или слабокрвност (цитопенија) и клетки кои не функционираат како што треба.

Најчестите цитопении вклучуваат:

Анемија: низок број на црвени крвни зрнца (клетки кои го носат кислородот)

Тромбоцитопенија: низок број на тромбоцити (клетки кои помагаат во згрутчувањето на крвта)

Леукопенија: низок број на бели крвни зрнца (кои помагаат во борбата со инфекциите)

Неутропенија: низок број на неутрофили (најважниот тип на бели крвни зрнца за борба против инфекција)

Дали МДС е рак?

Дијагнозата на МДС бара биопсија и аспирација на коскената срцевина. Примерокот се анализира од патолози кои специјализирале во болести на крвта (хематопатолози).

Дијагнозата на МДС бара специфични малигни карактеристики како дисплазија или цитогенетски абнормалности. Неодамнешните истражувања ги идентификуваа молекуларните абнормалности преку игра на улоги во развојот на МДС. Имајќи ги предвид малигните карактеристики потребни за дијагноза на МДС, болеста се смета за еден вид на рак на крвта.

Неуспехот коскената срцевина да произведе зрели и здрави клетки е постепен процес и затоа МДС не е смртоносна болест. Некои пациенти подлегнуваат на директните ефекти од болеста поради престанок на функцијата на коскената срцевина и цитопении. Дополнително, кај 30% од пациентите со МДС, овој вид на синдром ќе напредува во акутна миелоидна леукемија (АМЛ).

Што ја предизвикува МДС?

Причинаа за МДС е непозната во над 80% од дијагностицираните пациенти. Што знаеме за трендовите кај пациентите дијагностицирани со МДС?

1. Почесто се јавува кај мажите отколку кај жените (односот мажи наспрема жени е 4,5:2 на 100 000).

а. Како и со многу други видови рак, постарата возраст е предиспозициски фактор. Просечната возраст на пациенти со МДС е 73 и 86% од пациентите со МДС се постари од 60 години.

2. Изложеноста на хемикалии и други токсини е познато дека го зголемува ризикот од развивање на МДС

а. Хронична и висока изложеност на бензен и други растворувачи, инсектициди или хербициди. Додека во минатото, пред повеќе од 25 години, имаше случаи на МДС предизвикана од изложеност на бензен во петрохемиската индустрија во поновата литература нема слични примери.

б. Нема познати видови на храна што предизвикуваат МДС.

в. Иако алкохолот конзумиран секојдневно може да го намали бројот на црвени крвни зрнца и тромбоцити, не е познато дека алкохолот предизвикува МДС.

г. Пушењето на тутун/ употребата на тутун се поврзува со појавата на МДС. Една од примарните компоненти на тутунот е бензенот. Бензенот е строго регулиран од федералните агенции. Има публикувани насоки за границите на изложеност.

3. Пациентите кои примаат одреден вид на хемотерапија или третман со зрачење за други видови на рак имаат зголемен ризик да развијат МДС поврзана со лекувањето кое го примаат.

а. Пациентите кои примаат хемотерапија или се на терапија со зрачење за потенцијално излечливи ракови како што се ракот на дојка или тестиси, Хочкин или не-Хочкин лимфом имаат ризик да развијат МДС 10 години по примањето на третманот. МДС што се развива по примањето на хемотерапија или зрачење против рак се нарекува „секундарна“ МДС и вообичаено се поврзува со повеќекратни хромозомни абнормалности во клетките на коскената срцевина. Овој тип на МДС е често потежок за третирање и почесто се развива во АМЛ.

Дали МДС е наследна?

Дали можам да им пренесам МДС на моите блиски?

1. Наследните генетски предиспозиции за развој на МДС и конгенитални абнормалности се ретки. Следствено, шансите да им пренесете МДС на децата или внуците се екстремно ретки.

2. МДС не е заразна. Пациентите и нивните семејства често се грижат дека МДС можеби е заразна. Не постојат докази кои посочуваат дека вирус предизвикува МДС; следствено, МДС не може да им се пренесе на блиските.

Кои се симптомите на МДС?

Кои се симптомите на МДС?

Многупациенти не ги имаат симптомите кога им е дијагностициран МДС. Тие можеби прават рутинска крвна слика по совет од нивниот доктор.

Други пациенти бараат здравствена заштита поради симптоми кои се најчесто резултат на слаба крвна слика. Најчестите почетни симптоми кај пациентите кај кои не е сеуште дијагностициран МДС се поврзани со типот на цитопенија/и

- Низок број на црвени крвни клетки (анемија): умор, недостаток на здив, нерамномерно отчукување на срцето (палпитации)
- Низок број на бели крвни клетки (неутропенија): треска, инфекции кои траат подолго и се повторуваат.
- Ниски тромбоцити (тромбоцитопенија): модринки, петехии или крварења.

Кои тестови се користат за да се дијагностицира МДС?

Абнормална крвна слика е најчестиот начин да се открие МДС во ран стадиум. Лекарот потоа бара дополнително тестирање за да се определат можните причини за ваквата крвна слика. Ако нема јасни објаснувања, потребно е да се направи биопсија на коскена срцевина и аспирација на истата за да се направи евалуација на фабричките клетки кои можат да се проверат само во коскената срцевина и се неопходни за да се потврди дијагнозата на МДС.

Општи лабораториски тестови кои се користат за да се евалуира абнормална крвна слика, вклучително и цитопени

Лабораториски тестирања	Што бараме?
ЦБЦ, диференцијален и број на тромбоцити и ретикулоцити	Присуство на цитопени, периферни бласти, морфолошки абнормалности и одговор од коскената срцевина на анемијата.
Серум, железо, феритин, вкупно врзувачки капацитет на железото (ТIBC), фолна киселина, Б12	Недостаток на железо, недостаток на витамин Б12, недостаток на фолна киселина; може во да предизвика анемија и во некои случаи тромбоцитопенија.
ЛДХ, хаптоглобин, број на ретикулоцити, Соомб-ов тест	Црвените крвни клетки можат да бидат уништени од преактивен имунитетен систем. Овие тестови се користат да се открие хемолита (имуно уништување на црвени крвни клетки)
Серумски еритропоетин (ЕПО)	Еритропоетин (ЕПО) е хормон кој се произведува во бубрезите кој е неопходен за да се произведуваат нормални црвени крвни клетки. Некои пациенти со МДС немаат доволно ЕПО.

Како се класификува МДС?

Миелодиспластичните синдроми се група на болести кои широко варираат во развојот на болеста и прогнозата врз основа на типот на МДС и категоријата на ризик (проценката на сериозност).

Видот на МДС се базира на биопсијата и аспирацијата на коскената срцевина и резултатите на ЦБЦ, диференцијалните и аспиратите извлечени од периферната крв.

Има два примарни системи на класификација кои се користат за да се определи подтипот на МДС: системот на класификација на Светската Здравствена Организација (СЗО) и Француско-Американско-Британскиот систем на класификација. Можете да ги видите двата системи на класификација споменати во извештајот од биопсијата и аспирацијата на коскената срцевина.

Најшироко користениот систем за проценка на сериозноста на МДС е Меѓународниот прогностички бодовен систем (International Prognostic Scoring System – IPSS). Овој систем неодамна беше ревидиран и е познат како IPSS-R.

Француско-Американско-Британски (FAB) систем на класификација

ФАБ класификацијата беше развиена во 1980-тите години од страна на група лекари со експертиза при дијагностицирање на МДС. Овие експерти беа од Франција (Ф) Америка (А) и Велика Британија (Б); центрлниот критериум за класификација во ФАБ системот е процентот на клетки бласти во коскената срцевина. ФАБ класификацијат препознава пет МДС подтипови:

- Рефракторна анемија (РА)
- Рефракторна анемија со прстенести сидеробласти (РАРС)
- Рефракторна анемија со прекумерни бласти (РАЕБ)
- Рефракторна анемија со прекумерни бласти во трансформација (РАЕБ-т)
- Хронична миеломоноцитична леукемија (ЦММЛ)

Систем на класификација на Светската Здравствена Организација (СЗО)

Системот на класификација на Светската Здравствена Организација препознава различни подтипови на МДС врз основа на голема, светска база на податоци од пациенти и зголемено разбирање на процесите на болеста поврзани со МДС. Системот на СЗО ги има инкорпорирано клучните делови на ФАБ системот. Главните карактеристики на МДС подтиповите препознаени од системот на СЗО се опишани подолу.

Рефракторна анемија (РА) и рефракторна анемија со прстенести сидеробласти (РАРС)

- Анемија која е рефракторна (не реагира) на терапија со железо или витамини. Анемијата може да биде придружена од блага до умерена тромбоцитопенија и неутропенија.
- Сидеробластите се црвените крвни клетки кои содржат гранули од железо; прстенестите сидеробласти се абнормални и содржат депозит на железо во облик на „ланче“.
- Рефракторната анемија (РА) и рефракторната анемија со прстенести сидеробласти (РАРС) се сметаат за поповолни подтипови во системот на класификација на СЗО.

Рефракторна цитопенија со мултилиниска дисплазија (РЦМД) или рефракторни цитопении со едно линиска дисплазија (РЦУД)

- Пациентите со рефракторни цитопении се вклучени во оваа категорија. Тие редовно имаат низок број на сите видови крвни клетки; на пр. рефракторна неутропенија (ниски бели крвни клетки) или рефракторна тромбоцитопенија (ниски тромбоцити) и минимална дисплазија во повеќе од еден вид на крвни клетки и помалку од 5% бласти или помалку од 15% прстенести сидеробласти.

- Кога пациент со РЦМД има повеќе од 15% прстенести сидеробласти, дијагнозата е РЦМД –РС.

Рефракторна анемија со прекумерни бласти (РАЕБ)

- Оваа категорија е поделена на два подтипови, кои се разликуваат по бројот на бласти во коскената срцевина. Пациентите со РАЕБ-1 се тие со од 5-9% бласти, а пациентите со РАЕБ-2 имаат од 10 до 19% бласти.

5q- (5q минус) синдром

- Се дефинира од збир на резултати кои вклучуваат:
- 5q бришење како единствена цитогенетска абнормалност
- Почест е кај жените (однос жени наспрема мажи = 7:3)
- Средна возраст на дијагностицирање – 68 години
- Макроцитична анемија, блага леукопенија (низок број на бели крвни клетки), нормални или зголемен број на тромбоцити (тромбоцитоза)
- Бавен развој, позитивна прогноза (просечен век >5 години) со само 12-16% ризик за трансформација во АМЛ

Некласифицирани МДС

Оваа категорија на некласифицирани МДС најверојатно претставува не повеќе од 1-2% од сите МДС случаи. Оваа категорија беше воведена за да се класифицираат пациентите со цитопенија на еден вид крвни клетки (на пр. тромбоцитопенија или неутропенија) и невообичаени карактеристики (на пр. фиброза на коскената срцевина).

ТРЕТМАН

Целта на третманот на МДС се заснова на специфичниот вид на МДС кој го имате, како болеста ви влијае и кои третмани ви се достапни. Може да има голема варијација во тоа како се менаџира МДС. Третманот на МДС може да се групира во три главни вида: набљудување, поддршка и третман за модифицирање на болеста. Трансплантација на коскената срцевина и учествувањето во клинички студии исто така можат да бидат опција за вас.

Важно е да ги разберете препораките за третман кои ви ги предлага вашиот онколог и како тие можат да влијаат врз секојдневниот живот и кои се целите на третманот за да поставите прашаеа и да направите информиран избор.

Цели на лекувањето на МДС

Првата цел на лекувањето на МДС е олеснување на симптомите на болеста. Лекувањето е насочено кон нормализирање на бројот на крвни клетки, бидејќи симптомите се последица на намалувањето на бројот на крвни клетки. Тоа може брзо да се постигне со трансфузија на еритроцити или тромбоцити. На долг рок тоа може да се постигне со некои лекаства и со пресадување на крвотворни матични клетки.

Вашиот лекар ќе одлучи кога и какви трансфузии ви требаат. За таа цел вашиот лекар може:

- да ви препише еритроцити и тромбоцити, кај кои со филтрација се отстранети леукоцитите. На тој начин се намалува можноста од имунолошки одговор на организмот и од несакани реакции на трансфузијата.
- да ви препише трансфузија на тромбоцити само во случај на крварење или како подготовка за оперативен зафат. Со тоа се намалува ризикот од создавање на антитела против тромбоцитите. Доколку дојде до создавање на такви антитела, ефикасноста на трансфузијата на тромбоцити значително се намалува.

Дали трансфузиите на крв може да бидат небезбедни?

Многумина пациенти со МДС имаат потреба од редовни трансфузии на еритроцити, за да се држат под контрола симптомите што ги предизвикува анемијата. Целата крв од донаторите е внимателно прегледана и проверена, за да се спречи евентуално пренесување на инфекции. Затоа ризикот од инфекции преку трансфузија на крв во Европа е многу мал.

Дали постојат и други начини за зголемување на концентрацијата на хемоглобин?

За лекување на намалениот број на крвни клетки може да се употребат фактори на раст. Еритропоетин е фактор на раст, кој го стимулира создавањето на еритроцити. За подобрување на анемијата и намалување на потребата од трансфузии на еритроцити се употребуваат различни еритропоетини. Лекарството се прима во форма на поткожна инјекција. За жал, кај пациентите со МДС коскената срцевина често не реагира на лекувањето со еритропоетин. Дали лекувањето со еритропоетин ќе биде успешно, до извесен степен може да се предвиди со испитување на крвта (утврдување на сопствениот еритропоетин во крвта) и со оценка на зачестеноста на претходните трансфузии.

Какви се долгорочните последици од повторените трансфузии на крв?

Почестите трансфузии може да доведат до преоптоварување на организмот со железо. Последица на акумулирањето на железо може да биде оштетувањето на некои органи, пред сè црниот дроб и срцето. Вишокот на железо може да се отстрани од организмот со хелатори на железо. Највеќе се употребува деферасирокс (Exjade). Лекот се зема еднаш дневно и има малку несакани ефекти. Лекарот ќе ве советува кога треба да се почне со отстранување на железото од телото, врз основа на бројот на примени трансфузии на еритроцити и количеството на железо во телесните резерви. Оптоварувањето на телото со железо се утврдува со одредување на концентрацијата на феритин во крвта. Тоа е белковина, која служи за складирање на железото во телото.

Дали сте кандидат за пресадување на крвотворни матични клетки?

Пресадувањето на крвотворни матични клетки ги надоместува абнормалните матични клетки во коскената срцевина со здрави клетки. Тие потоа произведуваат нормални крвни клетки. Лекувањето со пресадување на крвотворни матични клетки се врши кај пациентите со МДС, кај кои постапката е неугодна и ризикот за преминување во акутна миелоична леукемија е голем. Тоа важи за пациентите кои имаат еден или повеќе од следните фактори:

- повеќе од 5 % бласти (незрели клетки) во коскената срцевина – во тој случај станува збор за рефрактарна анемија со зголемен број бласти
- цитогенетски промени (промени на хромозомите) во клетките на коскената срцевина, кои најавуваат неугоден тек на болеста, и
- намален број на повеќе од еден вид крвни клетки.

Доколку пресадувањето на крвотворни матични клетки е погодна форма за лекување на вашата болест, специјалистите ќе почнат со барање на соодветен донатор меѓу роднините или во регистарот на донатори кои не се во сродство.

Кај пациентот, кој има на располагање соодветен донатор на крвотворни матични клетки, мора да бидат исполнети уште некои други услови, за да биде успешно пресадувањето. Пациентот мора да биде со задоволителна здравствена состојба без сериозни придружни болести и со соодветна телесна моќ. Помладите пациенти генерално полесно закрепнуваат по пресадувањето отколку постарите. И покрај тоа континуираниот напредок во постапките за пресадување овозможува постарите пациенти, успешно да го поднесат пресадувањето. Со пресадувањето кај некои пациенти може да се постигне долг период без знаци на болеста (ремисија) или целосно оздравување.

Интензивно лекување со хемотерапија и пресадување на крвотворни матични клетки

Целта на интензивното лекување е промена на текот на болеста кај пациентите, кои имаат неугоден тек на МДС. Притоа сакаме да постигнеме што подолг период без знаци на болеста или целосно оздравување.

Алогенично пресадување на крвотворни матични клетки

Пресадувањето на крвотворни матични клетки од здраво лице на пациент се нарекува алогенично пресадување. За донирање на крвотворни матични клетки се погодни здрави лица, чии крвотворни матични клетки имунолошки многу прецизно соодветствуваат со оние на пациентот. Донатор најпрвин се бара меѓу браќата и сестрите на пациентот. Доколку барањето е неуспешно, се продолжува со барање во светскиот регистар на доброволни донатори.

Непосредно пред пресадувањето се уништува поголем број на крвотворни матични клетки во коскената срцевина на пациентот, за да се направи простор за вгнездување на здрави крвотворни матични клетки од донаторот. Ова се постигнува со големи дози цитостатици или со зрачење на целото тело со јонизирачко зрачење. Ваквата подготовка за пресадување се нарекува кондиционирање. Поради големата интензивност ваквиот начин на подготовка е соодветен пред сè за помладите пациенти. Повеќето пациенти со МДС се постари и истовремено имаат и други болести, затоа таквото кондиционирање не би го поднеле. Во последно време за постарите пациенти со задоволителна општа здравствена состојба се употребува помалку интензивен начин на кондиционирање, и тоа т.н. не-миелоаблативно пресадување на крвотворни матични клетки.

Хемотерапија

При хемотерапијата, за уништување на абнормалните клетки или за запирање на нивниот раст се употребуваат цитостатици. Интензивното лекување со цитостатици со цел да се постигне ремисија на болеста се именува и како индукуциска хемотерапија. Индукуциската хемотерапија, како начин на лекување, може да се избере за пациенти, кои имаат МДС со голем ризик и се во добра општа состојба, а немаат соодветен донатор за пресадување на крвотворни матични клетки. Приближно половина од пациентите, кои се лекуваат со индукуциска хемотерапија, достигнуваат ремисија на болеста, но повторните влошување се чести. Понекогаш индукуциската хемотерапија се употребува и за постигнување на ремисија пред пресадувањето на крвотворни матични клетки.

Што треба да знам, за да можам да се подготвам за лекување?

Подгответе се темелно за првата посета на лекар. Ве советуваме да размислите за следното:

- Можеби повеќе би сакале да појдете на преглед со пријател или член на семејството? Замолете ги, да дојдат со вас.
- Земете ги со себе здравствените картотеки или документацијата за вашите тековни лекаства и здравствената состојба.
- Размислете, што би правеле, за времето, додека чекате преглед, да ви помине побрзо, и што ќе облечете, доколку мора да останете преку ноќ.
- Запишете ги сите прашања што сакате да му ги поставите на лекарот, за да не ги заборавите.

Кои се разните специјалисти кои ги среќавате и кои се нивните задачи?

Во периодот на лекувањето ќе бидете во контакт со бројни професионалци, кои ја сочинуваат групата за лекување на МДС. Првиот ваш контакт ќе биде со специјалистот за крвни болести – хематолог. Во процесот на откривање на болеста и лекување за вас ќе се грижат: медицински сестри, диететичар и клинички психолог. Важни професионалци кои учествуваат во дијагностицирањето и лекувањето се и патолог, цитогенетичар, радиолог, трансфузиолог и лабораториски техничари. Целиот тим на професионалци е во редовен контакт. Со своето знаење и искуство значително придонесуваат за квалитетен пристап кон секој пациент. А ќе продолжите да го посетувате својот матичен лекар и специјалистите, кои ги лекуваат вашите евентуални останати болести.

Можности за лекување кога пресадувањето не е можно

За жал, пресадувањето на коскена срцевина не е можно кај сите пациенти со МДС. За пациентите кои имаат МДС со среден-2 и голем ризик, во последно време постојат и некои понови можности за лекување, кои можат значително да го подобрат квалитетот на животот на пациентите. Азациитидин (Vidaza) е лек, кој не го лекува МДС, но влијае на успорување на напредувањето на болеста. Доколку лекувањето е ефикасно, се зголемува и создавањето на крвните клетки.

Употреба на азациитидин

Лекот треба да се инјектира под кожата. Лекот се вбригува седум последователни дена на секои четири недели, а најмалку шест циклуси. Во почетниот период на лекување обично доаѓа

до преодно намалување на бројот на крвни клетки и зголемена потреба од трансфузии. По овој период следува подобрување со зголемено создавање и пораст на клетките во крвта. За спречување на преголемото опаѓање на бројот на крвни клетки во почетниот период, крвта треба редовно да се проверува и соодветно да се третира со трансфузии.

Дали лекувањето на вашата болест е оптимално?

Често постои широк избор за можните начини на лекување, а изборот зависи од состобата на болеста кај секој поединечен пациент. За некој кој не е стручен за крвни болести, тешко е да се оцени, колку ефикасно е лекувањето, особено поради тоа што реакциите на лекувањето може да бидат многу различни. Луѓето со еднаква оценка на ризикот и видот на МДС и покрај сè можат многу различно да реагираат на лекувањето. На тоа влијаат староста на пациентот, општата здравствена состојба и други фактори. Лекарот ќе направи план за лекување земајќи ги предвид сите тие фактори. Доколку имате МДС, важно е да разговарате со својот лекар за видот на МДС и за вашата оценка на ризикот.

Поддржано лекување

Поддржаното лекување е основен начин за лекување на сите пациенти со МДС без оглед на групата на ризик. Целта на ова лекување е контролирање на симптомите на болеста и поврзаните проблеми. Во прв ред спаѓа надоместното лекување со трансфузии. За некои пациенти може да биде доволно само поддржаното лекување и не се потребни други начини на лекување. Пациентите со малку симптоми може да имаат потреба само од редовни контролни прегледи кај лекар. Кај нив лекарот ќе внимава на евентуалната појава на знаци за влошување на болеста. Пациентите со неугоден облик на МДС заедно со лекарот ќе ги разгледаат

можните ризици и користа од различни видови на лекување и може да се одлучат само за поддржано лекување. Ова лекување не нуди можност за долготрајна ремисија или подобрување на МДС, но нуди начин за контрола на симптомите на болеста и со тоа подобрување на квалитетот на животот.

Поддржаното лекување вклучува:

Лекување со трансфузии

- Лекувањето со трансфузии е вид на надоместно лекување, при кое на пациентот во вена му се даваат еритроцити или тромбоцити, кои го надоместуваат намалениот број на тие клетки во крвта на пациентот.
- Деферасирокс мооже да се употреби за отстранување на акумулираното железо во телото на пациентите, кои подолго време примаат трансфузии на еритроцити.
- Трансфузиите на тромбоцити обично се даваат, кога пациентите крварат или како подготовка за оперативен зафат.

Лекување со фактори на раст

- Еритропоетин се употребува за зголемување на бројот на еритроцити и намалување на симптомите на анемија.
- Факторот на раст филграстим (G-CSF) го поттикнува создавањето на гранулоцити. Тоа се вид леукоцити, кои се одговорни за одбрана од бактериски инфекции. Лекот може да се употреби како помош при лекување на инфекција кај пациентите со намален број на горенаведените леукоцити.
- Факторите на раст за поттикнување на создавањето на тромбоцити за лекување на МДС се уште во фаза на испитување.

Лекување на инфекции со антибиотици

• Антибиотиците се употребуваат при лекување на бактериски инфекции. Кај пациентите со многу намален број на леукоцити секој пораст на телесната температура над 38 °C се оценува како сериозна инфекција, која бара итно лекување со антибиотици.

Што се случува доколку МДС напредува во акутна миелоична леукемија?

Доколку МДС напредува во акутна миелоична леукемија, потребна е консултација со специјалист хематолог. Тој ќе висоветува начин на лекување. Од вашата старост, телесната моќност, придружните болести и дополнителни испитувања на коскената срцевина зависи каков начин на лекување е најсоодветен за вас.

- Останете добро
- Хранете се здраво

Здравата исхрана започнува со план. Со јадење на вистинската храна вашето тело добива хранливи материи и енергија за да го поминете денот. Балансирана исхрана може да ви помогне да се справите со умор и болест. Соодветен внес на храна и течности исто така им помага на одредени лица да го толерираат третманот. Клучните делови од здрава исхрана се хидратација, овошје и зеленчук, целозрнести житарки, млечни производи со низок процент на масти и ограничени количини на шеќер и процесирани храна.

Дијагнозата МДС влијае различно врз исхраната на луѓето. Некои имаат потешкотии со исхраната и губат тежина, додека други немаат. Секоја индивидуа има единствено искуство со ракот со различни цели за исхраната. Регистриран нутриционист може да ви помогне да работите на вашите цели и да ја одржите вашата тежина.

Дали треба да следам посебен начин на исхрана со МДС?

Луѓето со МДС може да треба да следат посебен начин на исхрана ако имаат многу низок број на бели крвни клетки или ако се во процес на трансплантација на матични клетки. Проверете со вашиот давател на здравствена заштита да проверите што тие препорачуваат затоа што упатствата за неутропенска диета зависат од центарот за рак.

Општи насоки за исхрана

Најважното нешто што треба да го имате на ум е дека треба да одржите балансирана исхрана и соодветна хидратација. Секое лице има единствени потреби засновани на нивниот нормален начин на исхрана (вегетаријанска, веганска, кошер, безглутенска, дијабетска, итн) и други дополнителни потреби (претходни операции на дигестивниот тракт, денално здравје, синдром на вознемирени црева, алергии на храна, итн.) Помага да разговарате со регистриран нутриционист за да ги определите вашите дневни калориски потреби и како да ги внесете преку храната што сакате да ја јадете.

Насоки за здрава исхрана

- Јадете овошје и зеленчук:
- свежи, замрзнати или конзервирани,
- јадете повеќе темнозелени зеленчуци како листести зеленчуци или брокула и портокалови зеленчуци како моркови или сладок компир,
- добро измијте ги овошјата и зеленчукот пред да ги конзумирате.
- Варирајте во изборот на протеини со повеќе риба, грав и грашок.

- Јадете барем 85г. целозрнести житарки, леб, крекери, ориз или тестенини секој ден.
- Имајте три послужувања на млечни производи со ниска масленост (млеко, јогурт или сирење) кои се зајакнати со витамин Д кој помага во одржувањето на здрави коски.
- Мастите што ги јадете нека бидат здрави (полиненасатурирани и мононенасатурирани масти).
- Доколку сте подложени за третман на трансплантација на матични клетки може да има потреба да следите специфична неутропенска диета (диета за пациенти со многу лоша крвна слика поради трансплантација на матични клетки или третман за леукемија).
- Избегнувајте живо или малку зготвено месо и риба и незготвени или недоволнозготвени јајца. Гответе го месото додека не е добро зготвено. Јајцата гответе ги темелно (да нема растечена жолчка).
- Избегнувајте салат-барови и продавници за сувомеснато. Купувајте вакумирано пакувано месо наместо свежо сечено.
- Конзумирајте само пастеризирано млеко, јогурт, сирење и други млечни производи.
- Избегнувајте меки сирења, сирења зреени со габа и сини сирења како Бри, Рокфорт, Камабер, Стилтон, Горгонзола и Блу.
- Избегнувајте вода од бунари или вријте една минута пред да ја пиете. Дома, во ред е да пиете вода од чешма или флаширана вода.

Хидратација

Течностите се интегрален дел од здрава исхрана. На вашето тело му требаат течности за да функционира правилно, какошто на автомобил му треба бензин. Соодветната хидратација варира од едно лице до друго. Целта на хидратацијата е да се избегне дехидратација без да се пијат премногу течности. Следните совети можат да ви помогнат да ја помогнете хидратацијата.

- Носете течности со вас каде и да одите.
- Ако пиене на цела чаша предизвикув подуеност, пијте помали голтки во текот на денот.
- Внесувајте ги поголемиот дел од течностите меѓу оброците.
- Вежбајте

Најчестиот синдром кај пациентите со МДС е уморот. Една од најдобрите стратегии за да се надмине уморот е вежбата, затоа движете се за да го надминете уморот! Неколку студии покажале дека вежбањето го намалува уморот и емоционалната вознемиреност. Вежбата ја подобрува функционалноста и целосниот квалитет на животот. Разновидни вежби се проучувани кај пациенти со рак за време на различните фази на третман, вклучително и аеробични вежби, тренинзи за сила и истегнување. Примерите со аеробични вежби се пешачење или возење на велосипед.

Пред да почнете со нова програма на вежбање, добра идеја е да ги дискутирате вашите планови со давателот на здравствена нега за да се осигурате дека е безбедно за вашата состојба. Индивидуални програми за вежбање можат да се изготват за да се задоволат раличните потреби. Програмата за вежбање може да се измени за да одговара на секоја индивидуа врз основа на нивната возраст, полот, видот на МДС и третманот и физичката способност. Крвната слика мора да се земе в предвид пред да се почне со вежбање. Во случај на неутропенска, најдобро е да се избегнуваат јавни базени и џакузи. За сериозна анемија, аеробичната вежба

треба да следи после трансфузија кога хемоглобинот е во безбедни рамки. Кога тромбоцитите се помалку од 50 000 треба да се избегнуваат премногу енергични спортови со цел да се спречат проблеми со крварење. Кога се сомневате советувајте се со вашиот тим за здравствена заштита. Општо, примарната цел е да се движите. Почнете полека и обидете се да напредувате со тоа што ќе си поставувате реалистични цели. Регрутирајте го семејството и пријателите за поддршка.

Сон

Благосостојбата започнува со добар сон, нешто што може да е предизвик ако дијагнозата е МДС. Може да биде утеха ако знаете дека не сте единствените што имаат проблем да заспијат. Една третина до една половина од пациентите со рак искусуваат проблеми со сонот. Потешкотиите да заспијат се поврзуваат со физичката болест, болка, хоспитализација, лекови и психолошкото влијание на дијагнозата рак. Слабото спиење влијае на способноста да се функционира добро и ја зголемува веројатноста од депресија и анксиозност. Состојби на недоволно спиење исто така се поврзуваат со намален праг на толеранција на болка. Јасно е дека соодветно спиење го подобрува квалитетот на живот.

Колку сон е доволно?

Општото правило е 7-9 часа навечер, според Националната Фондација за Сон. Сепак, како и вежбањето, потребите за сон се индивидуални. Некој функционира со 7 часа сон, додека на други им треба 10 часа. Истражувањето исто така тврди дека секоја личност има основни потреби за сон и недостаток на сон. Основните потреби од сон се нормалната количина на сон потребна секоја ноќ, недостатокот на сон е количината на сон што се губи поради работа, болест или други причини. Кога сонот конзистентно е

краток, тоа влијае на сите аспекти на животот и може да доведе до болест.

Сонот да е приоритет

Ова започнува со евалуација на тековните навики за спиење вклучувајќи ги и бројот на преспани часови, квалитетот на сон и опкружувањето. Ако спиењето е пореметено од симптоми поврзани со МДС, дискутирајте ги овие симптоми со тимот за здравствена заштита. Има различни стратегии и лекови кои можат да го подобрат квалитетот и квантитетот на сон. Следните совети можат да бидат од помош:

- Имајте редовни часови на одење во кревет и станување.
- Избегнувајте стимуланти и кафеин 2 часа пред легнување.
- Вежбајте 30 минути три до пет пати неделно.
- Ограничете го преспивањето преку ден на 30 минути.
- Поминете 30 минути до 1 час тивок период пред да си легнете.
- Дискутирајте ги проблемите со спиењето со тимот за здравствена заштита. Може да бидат потребни лекови за анксиозност, депресија и несоница.

Излегување

Дијагнозата МДС ви го менува животот. Како и со многу други видови рак, има многу неизвесности. Колку долго имам да живеам? Следното прашање вообичаено е како МДС влијае на вашиот квалитет на живот. Промените во крвната слика можат да ги ограничат активностите каде можете да учествувате. Ова е прашање кое често им се поставува на давателите на здравствена нега.

Што можам да правам безбедно ако сум неутропеничен/а?

Запомнете, неутрофилиите се вид на бели крвни клетки кои го штитат телото од инфекции. Неутрофилите де дел од севкупниот број на бели крвни клетки. Бројот на неутрофили може да се најде во диференцијалните деловни на комплетната крвна слика (CBC). Неутропенијата се однесува на број на неутрофили помалку од 1000. Доколку вкупниот број на бели крвни клетки е само 1000 во тој случај имате неутропенија. Медицинската сестра може да ви помогне да ја разберете крвната слика.

Упатствата за активности додека сте неутропенични се поврзуваат со ризикот да бидете изложени на луѓе или нешта кои можат да ја зголемат можноста од инфекции. Како што се очекува, места со многу луѓе и близок личен контакт создаваат можност за да се добие некоја болест. Сепак, дали ќе се појави инфекцијата зависи од многу фактори. Повеќето од инфекциите кои ги добиваат неутропеничните пациенти не се поврзани од изложеност на други луѓе или места. Напротив, повеќето инфекции се од бактерии кои веќе живеат во телото и стануваат проблем кога неутрофилите се ниски. Повеќето центри за рак имаат препораки за неутропенија, кои варираат.

Подолу се дадени општите препораки што можат да се користат како упатство што да се прави ако се јави неутропенија. Овие се само насоки, а квалитетот на живот треба да се мери според користа од „следење на правилата“.

- Здрав разум: избегнувајте луѓе што се очигледно болни, избегнувајте гужви во затворени места кога бројот е низок и одржувајте здрав живот.
- Избегнувајте изложување на луѓе со респираторни инфекции- ова не значи дека не смеете да излегувате, само избегнувајте контакт со индивидуи кои се болни.

- Избегнувајте големи гужви кога бројот е низок. Ова не се однесува на сите пациенти со МДС, само на оние кои се подложени на трансплантација на матични клетки, третман за леукемија или имаат слаба крвна слика.
- Носете средство за дезинфекција на рацете – користете го на јавни места или кога користите телефони, тоалет и сл.
- Мијте ги рацете често.

Кога сте околу деца

Времето поминато со семејството, вклучително и со деца е важно. Повеќето пациенти со МДС можат да уживаат во семејството без ограничување. Дискутирајте препораки за ограничување на контактот со деца со вашиот тим за здравствена заштита.

Посебни препораки за контакт со деца се препорачуваат за пациенти кои се подложени на трансплантација на матични клетки, третман за леукемија или имаат низок број на бели крвни клетки (неутропенија). Овие насоки вклучуваат избегнување на изложување на:

Кое било дете кое има температура, или покажува знаци на инфекција, како растечен нос и кашлица. Вирусните инфекции се чести кај децата кои одат во градинка и ја зголемуваат можноста од пренос на инфекции со блиски контакти.

Децата кои примаат живи вакцини (на пр. вакцина за полио) може да го пренесат вирусот првите неколку часа по имунизацијата. Консултирајте се со давателот на здравствена заштита кога имате прашања во врска со ризик од инфекција.

Треба да бидете свесни дека малите деца може да инкубираат овчи или мали сипаници. Ако откриете дека сте биле во контакт со дете кое подоцна ќе добие овчи или мали сипаници известете го вашиот давател на здравствена нега.

Лекови

Важно е да имате тековна листа на сите лекови, кој ви ги препишал, дозата и фреквенцијата на земање и лекови кои ви биле прекинати и зошто. Ова вклучува и лекови без рецепт и било какви „прирони лекови“.

Сите лекови, со рецепт, без рецепт или природни имаат потенцијални и во некои случаи сериозни несакани ефекти. Некои од најчестите лекови без рецепт кои треба да се користат со внимание се:

Парацетамол (Apotel, Daleron, Diprol, Febricet, Lekadol, Panadol, Paracetamol,...):

- Најчесто користен лек без рецепт.
- Често вклучен во комбинација со други лекови (Caffetin, Coldrex, Kofan, Panadol, Rhinostop,...). Проверете на етикетата дали имињата на парацетамол се јавуваат во листата на активни состојки.
- Дозите над 3 грама во рок од 24 часа можат да бидат токсични за црниот дроб.
- Проверете со вашиот тим за здравствена нега за употребата на парацетамол за треска кога бројот на бели крвни клетки е низок – ова може да влијае врз следењето на треската.

Лекови против воспаленија често се користат за да се намали болката од артритис, главоболка и треска. На пример, ибупрофен (Aktifen, Alvofen, BlokMax, Brufen, Ibalgin, Ibufen, IB-U-RON, Neofen, Rapidol S), ацетилсалицилна киселина (Andol, Aspirin, Cardiopirin, Cardioprotect), напроксен (Nalgesin, Naproxen, Naprosyn) и мелоксикам (Melkam, Meloksikam, Melox, Movalis,...).

- Оваа група на лекови може да предизвика проблем со тоа што ја замаскува треската за време на неутропенија и да влијае на функцијата на плаелетите.

- Кога бројот на тромбоцитите е помалку од 50 000, лековите од оваа група не треба да се земаат. Ова може да го зголеми ризикот од крварење.

Антихистамини: дифенхидрамин (Emesan, Traveline) често се користи при трансфузии на пакети црвени крвни клетки и тромбоцити за да спречи појавување на реакции при трансфузија. Главниот несакан ефект според пациентите е седацијата. Исто така може да предизвика проблем со немирни нозе и вознемиреност кај повисоки дози на лекот. Доколку чувствувате непријатни несакани ефекти, дискутирајте за други лекови или прилагодување на дозата со вашиот тим за здравствена нега.

Комплементарни терапии

Комплементарната терапија е третман кој се користи покрај стандардната терапија, кој се смета дека е безбеден и нема ризик да наштети. Вообичаените форми на комплементарна терапија вклучуваат:

- акупунктура
- ароматерапија
- терапија со уметност
- биофидбек
- одење низ лавиринти
- терапија со масажа
- медитација
- терапија со музика
- молитва и спиритуалност
- таи чи
- јога

Други алтернативни третмани

- Сокот од пченична трева е проучуван поради неговата карактеристика да го отстранува вишокот на железо кај пациентите со МДС и е полезен. Студијата беше мала со само 20 пациенти. Учесниците пиеја лажица свеж сок од пченична трева секој ден 6 месеци. Беше забележано опаѓање на нивото на феритин во просек од 2250 на 950 ng/mL. Немаше известувања за несакани ефекти.
- Маслото од ноќниче (*Oenothera biennis*) исто така ги намалува реакциите на пациентите при поткожно инјектирање на азацитадин. Ова беше тестирано на 10 пациенти од страна на германски истражувачи. Шест од десет искусија намалување на иритацијата и црвенилото на местото на инјектирање. Маслото се нанесуваше на местото на инјектирање секоја вечер. Не е скапо о може да се купи во многу продавници за здрава храна. Несаканите ефекти што беа споменати беа главоболка и вознемирен stomak.



ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

Тел: +389 (0)70 70 54 46

Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com;

vesna.stojmirova@gmail.com

Информации за здружението:

<http://challenges.mk/>

<https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges>

<https://www.facebook.com/LifeWithChallenges>

<https://www.facebook.com/groups/312483895490987/>

<https://twitter.com/ZivotPredizvici>

член на здруженијата:



изработката на оваа брошура е овозможено со поддршка од:



материјалите за оваа брошура се позајмени од:

