

TRANSPLANTÁCIA KRVOTVORNÝCH BUNIEK

na Klinike hematológie
a transfuziológie UN
v Bratislave



© Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK,
2012

Odborný garant: MUDr. Eva Bojtárová, PhD.

Fotografie: Klinika hematológie a tranfuziológie UN Bratislava

Vydal: Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek -
EBMT.SK, občianske združenie

Tlač: Assa spol. s r.o., www.assapuchov.sk

1.vydanie
2012

OBSAH

TRANSPLANTÁCIA KRVOTVORNÝCH BUNIEK.....	3
REGISTER DOBROVOĽNÝCH DARCOV KOSTNEJ DRENE	7
AMBULANTNÁ PRÍPRAVA NA TRANSPLANTÁCIU	9
PRIEBEH TRANSPLANTÁCIE	12
<i>PRÍPRAVNÁ FÁZA</i>	12
<i>PODANIE TRANSPLANTÁTU (DEŇ „0“)</i>	15
<i>POTRANSPLANTAČNÉ OBDOBIE</i>	16
Sterilný režim	19
Pohyb, fyzická aktivita.....	21
Stravovanie.....	22
STAROSTLIVOSŤ V DOMÁCOM PROSTREDÍ	23
KOMPLIKÁCIE PO TRANSPLANTÁCII.....	25
PSYCHICKÉ ASPEKTY TRANSPLANTÁCIE	26
ZÁVER	27

ÚVOD

Z roka na rok sa zvyšuje počet chorých, ktorí pre svoje vyliečenie bezpodmienečne potrebujú absolvovať transplantáciu krvotvorných buniek. Transplantácia krvotvorných buniek je náročný medicínsky zákrok, ktorý vo veľkej miere dokáže ovplyvniť kvalitu života pacienta so závažným hematologickým ochorením.

Táto špecializovaná liečebná metóda však hlboko zasahuje do života pacienta a jeho rodiny. V každodennej praxi sa stretávame s potrebou zlepšiť dostupnosť informácií o špecifikách starostlivosti v transplantačnom centre, a preto Vám prinášame brožúrku, ktorá vznikla spoluprácou pacientov po transplantácii krvotvorných buniek a ošetrojúceho personálu a chce byť pomôckou pre všetkých, ktorých sa problematika transplantácií dotýka.

Táto publikácia ponúka informácie o priebehu transplantácie doplnené osobnými výpoveďami pacientov a fotografiami. Prináša informácie o možných komplikáciách liečby, pomáha chorému a jeho blízkym zorientovať sa v situácii, v ktorej sa ocitol po prvý raz v živote. Ponúka rady a odporúčania na uľahčenie priebehu hospitalizácie v transplantačnom centre, ale takisto poskytuje rady o správnej životospráve a starostlivosti po prepustení z nemocnice. Chce byť pre Vás pomocníkom a sprievodcom pri Vašom putovaní na ceste za zdravím.

Držíme Vám na Vašej ceste palce!

TRANSPLANTÁCIA KRVOTVORNÝCH BUNIEK

Transplantácia krvotvorných buniek poskytuje v súčasnosti najväčšiu šancu na vyliečenie pacienta s mnohými malígnymi i nemalígnymi ochoreniami. Ide o vážny zásah do organizmu pacienta.

Po technickej stránke je transplantácia kostnej drene či krvotvorných buniek v podstate veľmi jednoduchá. Nie je to operácia v pravom zmysle slova ako napr. transplantácia obličky, srdca alebo iných orgánov. Keďže sa krvotvorné kmeňové bunky môžu po podaní krvotvorného rastového faktoru voľne pohybovať v krvi, je možné ich veľmi jednoducho prepraviť do organizmu príjemcu - podajú sa priamo do krvi cez centrálny žilový katéter – kanylu podobne ako transfúzia krvi. Následne pri ceste krvným obehom si samy dokážu nájsť najvhodnejšie miesto v tele, „zaplávajú“ do kostí, kde sa usadia v kostnej dreni a začnú sa prirodzene množiť.

Zdrojom kmeňových krvotvorných buniek môže byť priamo kostná dreň, periférna alebo pupočníková krv.

Kostná dreň sa odoberá od darcu v celkovej anestézii (uspatie), menej často v epidurálnej alebo spinálnej anestézii na operačnej sále. Krvotvorné bunky sa získavajú nasatím cez špeciálnu dreňovú ihlu z bedrovej kosti. Z jedného kožného vpichu sa urobí odber posúvaním ihly do viacerých miest kosti. Takto je možné získať 800 až 1200 ml



drene zmiešanej s krvou. Po laboratórnom spracovaní má samotný transplantát objem 200-300 ml. Pred plánovaným výkonom sa darca prijíma do nemocnice, kde absolvuje potrebné vyšetrenia a po výkone ostáva na nevyhnutnú dobu pod dohľadom lekárov. V deň odberu môže darca pociťovať miernu bolesť v bedrovej oblasti, ktorá sa dá ľahko odstrániť tabletkami proti bolesti.

Táto metóda sa využíva čoraz menej, pretože celková anestézia má určité riziká a moderná medicína pozná vďaka podávaniu rastových faktorov aj jednoduchší spôsob, ako získať kmeňové krvotvorné bunky - práve z periférnej krvi. Pri

niektorých diagnózach (napr. útlmoch kostnej drene) je však kostná dreň najvhodnejším zdrojom krvotvorných buniek.

Periférne kmeňové krvotvorné bunky sú tie isté krvotvorné bunky, ktoré sa nachádzajú v kostnej dreni, avšak za fyziologických podmienok sa v cirkulujúcej krvi nachádzajú len v malom množstve. Po stimulácii rastovými faktormi sa zvýši vyplavovanie krvotvorných buniek do krvného obehu, odkiaľ je ich možné jednoducho vyzbierať pomocou **krvinkového separátora**.

Darcovi sa pri odbere napichnú dve kanyly (ohybná ihla) do žily – jednou sa mu odoberá krv do separátora, kde sa z nej oddelia a vyberú krvotvorné bunky a zvyšná krv sa mu druhým vstupom do tela vracia. Ak nie je množstvo získaných krvotvorných buniek dostatočné, stimuláciu a separáciu je možné opakovať nasledujúci deň.



Pupočníková krv sa ako zdroj krvotvorných buniek začala využívať približne pred dvadsiatimi rokmi. Vedci zistili, že placenta obsahuje isté množstvo krvotvorných buniek, ktoré je možné jednoduchým spôsobom zozbierať



z pupočnej šnúry po pôrode dieťaťa ešte pred porodením placenty a uskladniť ich pre prípad potreby. Množstvo takto získaných kmeňových krvotvorných buniek môže byť nedostatočné pre dospelých, a preto sa transplantácia pupočníkovej krvi využíva najmä u detských pacientov.

Darovanie pupočníkovej krvi pri normálne prebiehajúcom pôrode nezaťažá ani matku, ani dieťa, a práve naopak, obaja sa v tej významnej chvíli môžu stať ešte aj záchrancami života niekoho ďalšieho.

Transplantácie môžeme rozdeliť do troch skupín podľa toho, **kto je darcom** krvotvorných buniek/kostnej drene:

AUTOLÓGNA TRANSPLANTÁCIA

V tomto prípade je darcom sám pacient. Ak je kostná dreň po liečbe bez nádorových buniek, realizuje sa odber krvotvorných buniek pomocou krvinkového separátora zo žily alebo odber kostnej drene z bedrovej kosti v celkovej anestézii na operačnej sále. Odobraté bunky sa spracujú, zmrazia a uskladnia do obdobia, kedy sa aplikujú pacientovi naspäť do organizmu.

Autológna transplantácia umožňuje podanie oveľa vyšších dávok chemoterapie alebo radioterapie (ožiarenia) na intenzívnejšie preliečenie choroby. Takéto vysoké dávky chemoterapie by bez toho, že by sa podal transplantát, boli pre pacienta smrteľné. Samotná autológna transplantácia však nie je vždy schopná zabrániť návratu pôvodného ochorenia, pokiaľ ho predchádzajúca chemoterapia úplne nezničila.

ALOGÉNNA TRANSPLANTÁCIA

Darcom krvotvorných buniek je v tomto prípade **zdravý človek**, ktorý je **zhodný** s príjemcom (pacientom) v tzv. HLA-systéme (systém tkanivovej zhody). Pre úspešnosť transplantácie je nutné, aby HLA znaky darcu a príjemcu boli rovnaké. Krvotvorné bunky od zdravého darcu slúžia nielen ako náhrada poškodenej krvotvorby chorého pacienta, ale svojím pôsobením môžu navodiť aj priamy protinádorový efekt.

Ak sa darca nájde medzi súrodencami pacienta, hovoríme o **príbuzenskej alogénnej transplantácii**. Ak pacient nemá zhodného súrodenca, začína sa pátrať po darcovi v Medzinárodnom registri darcov krvotvorných buniek. V tomto prípade hovoríme o **nepríbuzenskej alogénnej transplantácii**.

SYNGÉNNA TRANSPLANTÁCIA

Darcom krvotvorných buniek pri syngénnej transplantácii je jednovajcové **dvojča** chorého. Mohli by sme povedať, že ide o najjednoduchší spôsob „výmeny“ kostnej drene/krvotvorných buniek, pretože **genetická výbava darcu a príjemcu je totožná**.

Všetky typy transplantácií majú svoje výhody aj riziká. Predtým, ako ošetrojúci lekár navrhne pacientovi niektorý z týchto liečebných postupov, dôkladne zváži všetky možnosti po zhodnotení výsledkov predtransplantačných vyšetrení.

„Na začiatku som si pomyslel: „Škoda, ten život sa tak sľubne rozbiehal. A teraz to musí skončiť. Prečo?“ Až po niekoľkých rokoch som zistil, že to bol začiatok novej úžasnej etapy môjho života.“

(Miroslav, 8 rokov po alogénnej transplantácii)

Napriek všetkým ťažkostiam, ktoré môže so sebou transplantácia kostnej drene/krvotvorných buniek priniesť, je táto metóda pri indikovaných ochoreniach **najspoľahlivejšou cestou**, ktorou možno dosiahnuť uzdravenie (vyliečenie).

Poznámky:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

REGISTER DOBROVOLNÝCH DARCOV KOSTNEJ DRENE

Na Slovensku rovnako ako v mnohých krajinách pôsobí **Národný register darcov kostnej drene**, ktorý vznikol na Klinike hematológie a transfuziológie Univerzitnej nemocnice v Bratislave v roku 1995. Je členom medzinárodných organizácií **Bone Marrow Donor Worldwide (BMDW)** a **World Marrow Donor Association (WMDA)**.

V HLA laboratóriu, ktoré je jeho súčasťou, sa vyšetrujú HLA antigény pacientov, ich rodín a dobrovoľníkov s cieľom nájsť vhodného darcu na transplantáciu. Register zabezpečuje aj vyhľadávanie nepríbuzných darcov krvotvorných buniek pre detských a dospelých pacientov doma aj v zahraničí. Národný register darcov kostnej drene je napojený na medzinárodnú sieť registrov celého sveta a je schopný v prípade potreby hľadať darcu medzi vyše 19 miliónmi dobrovoľníkov, a rovnako zabezpečiť aj dovoz transplantátu.

V súčasnosti je v databáze slovenského registra evidovaných takmer 4000 darcov a vzorky krvi sa priebežne vyšetrujú. Záujemcov o zaradenie do registra pribúda, čo je veľmi pozitívna správa.

Dobrovoľným darcom krvotvorných buniek sa môže stať každý zdravý človek, ktorý spĺňa nasledovné **požiadavky**:

- vek pri registrácii 18-45 rokov (darovať kostnú dreň je možné do dovŕšenia 60 rokov, potom sa darca z databázy registra vymazáva), váha nad 50 kg
- darca nesmie mať žltáčku typu A, B, C; musí byť HIV negatívny; neprekonal v minulosti TBC
- nemal by trpieť na ochorenia srdca a ciev, astmu alebo iné vážne chronické ochorenia
- nemal by v poslednom roku prekonať boreliózu či infekčnú mononukleózu
- nesmie mať akútne infekčné ochorenie
- ženy v reprodukčnom veku by mali byť viac ako 1 rok po pôrode a v dobe darovania by nemali byť tehotné
- darca nesmie užívať drogy, anabolické steroidy a hormóny
- darca nesmie viesť promiskuitný spôsob života s častým striedaním sexuálnych partnerov

Dočasne sa krvotvorné bunky nemôžu darovať v prípade:

- návštevy oblasti s výskytom malárie v posledných 6 mesiacoch alebo po prekonanej malárii
- pobytu v oblastiach s výskytom vtácej chrípky za posledný mesiac
- kvapavky alebo inej pohlavnej choroby v posledných 12 mesiacoch
- pobytu v oblastiach s vysokým výskytom AIDS alebo hepatitídy posledných 12 mesiacov
- sexuálneho správania, ktoré darcu vystavuje riziku získania závažných infekčných ochorení prenášaných krvou (posledných 12 mesiacov intímny kontakt s osobou, ktorá spĺňa kritériá trvalého vylúčenia)
- absolvovania niektorých výkonov (operácia, endoskopia, katetrizácia ciev, transfúzia krvi, tetovanie, piercing, aplikácia náušnic, akupunktúra) v posledných 6 mesiacoch
- alergického ochorenia, ak má darca ťažkosti alebo užíva lieky

Darca kmeňových krvotvorných buniek je po vstupných vyšetreniach (odber jednej skúmavky krvi + vyplnenie a podpísanie dotazníka) **zaradený do databázy**, kde čaká, či sa objaví nejaký (slovenský alebo zahraničný) pacient, s ktorým má zhodné HLA znaky. Ak sa v budúcnosti objaví chorý človek, ktorý sa pripravuje na transplantáciu krvotvorných buniek a nemá vhodného súrodeneckého darcu, pristúpi sa k vyhľadávaniu vhodného darcu v registri.

Ak sa v jeho databáze nájde potenciálne zhodný nepříbuzenský darca, predvolá sa na ďalšie vyšetrenie krvi, ktorým sa určí, či je úplná zhoda medzi ním a pacientom. Vyšetří sa jeho aktuálny zdravotný stav a až potom, ak je darca zdravý, môže podstúpiť odber krvotvorných buniek. Spôsob darovania sa určuje podľa diagnózy pacienta a samozrejme podľa ochoty darcu darovať buď kostnú dreň alebo periférne kmeňové krvotvorné bunky.

V registri môže byť darca zaradený mnoho rokov bez toho, aby sa s ním našiel zhodný pacient. Avšak s počtom dobrovoľných darcov v databáze registra stúpa aj nádej nájsť vhodného nepříbuzenského darcu pre nevyliciteľne chorých ľudí nielen na Slovensku, ale aj v zahraničí.

Viac informácií nájdete na stránkach na **www.registerdarcovkostnejdrene.sk**.

AMBULANTNÁ PRÍPRAVA NA TRANSPLANTÁCIU

Príprava pacienta na transplantáciu sa začína ešte predtým, ako je prijatý do transplantáčného centra. Už v čase diagnózy závažnej choroby krvotvorby sa uvažuje nad možnosťou transplantácie kostnej drene/krvotvorných buniek na dosiahnutie úplného vyliečenia chorého.

Transplantácii predchádzajú rôzne vyšetrenia, ktorých cieľom je previesť chorého cez všetky úskalia liečby hladko a bez komplikácií. K základným vyšetreniam patria:

- ✓ **pohovor s lekárom transplantáčného tímu** - zistenie predchádzajúcich ochorení, chorôb v rodine, rozbor doterajšej liečby i súčasných ťažkostí; pacient sa zároveň dozvie podrobnosti o pláne liečenia a má možnosť pýtať sa na všetko, čo ho zaujíma
- ✓ **základná prehliadka** (tzv. fyzikálne vyšetrenie), **odber vzoriek krvi a moču** (krvný obraz, pečeneové, obličkové testy a pod.), **odber vzoriek pre mikrobiologické a serologické vyšetrenie** (na určení bakteriálneho osídlenia v tele pacienta, prípadného prenášačstva vírusov)
- ✓ **echokardiografia** (ultrazvukové vyšetrenie srdca) na posúdenie funkcie srdca
- ✓ **spirometria a vyšetrenie krvných plynov** (na posúdenie funkcie pľúc)
- ✓ **ultrazvukové vyšetrenie brucha**
- ✓ u žien **gynekologické vyšetrenie** (na vylúčenie tehotenstva, príp. zvýšeného rizika krvácania), u mužov **urologické vyšetrenie**
- ✓ **vyšetrenie očného pozadia**
- ✓ **zubné vyšetrenie vrátane röntgenového snímku celého chrupu, ORL vyšetrenie** (na vylúčenie skrytých ložísk infekcie)

Ďalšie testy môžu lekári odporučiť podľa typu ochorenia a typu transplantácie, ktorá pacienta čaká. Na základe výsledkov vyšetrení navrhne transplantčný tím prípadné preventívne opatrenia či liečbu, ktorú by mal chorý absolvovať ešte pred príjmom do transplantáčného centra. **K najčastejším navrhovaným opatreniam patrí:**

- **dokonalé ošetrovanie chrupu**, niekedy aj vytrhnutie niektorých zubov, pri ktorých sa nedá vylúčiť skrytú infekčnú ložisko – v dobe oslabenia po transplantácii by mohlo spôsobiť závažnú infekciu
- **preliečenie** iných zistených **infekčných ložísk** antibiotikami

Priebeh transplantácie je samozrejme u každého jednotlivca odlišný. Záleží na povahe ochorenia, na jeho fáze či rozsahu, na type liečby, ktorú do danej chvíle

pacient absolvoval i na jeho celkovej kondícii. Rovnako záleží na výbere darcu krvotvorných buniek a na mnohých ďalších okolnostiach.

„Po oznámení diagnózy a plánu liečby som si pomyslela: Prečo práve ja? Čo som komu urobila? Zvládnem to? Aké to asi bude? Veľmi veľa otázok sa mi vynáralo v hlave, na ktoré som nevedela odpoveď. Samozrejme, že ma informovali lekári, sestričky, ale veľká škoda, že som tak nemala niekoho, kto to zažil na vlastnej koži a kto by mi bol povedal ako to prebieha. Ako sa povie "hodili ma do vody a ja som mala plávať.“ (Tatiana, 14 rokov po alogénnej transplantácii)

V tejto fáze je potrebné, aby chorý **neváhal a pýtal sa na čokoľvek, čo ho o priebehu liečenia zaujíma**. Je dôležité hovoriť s lekárom o všetkom, čo vyvoláva obavy či strach. Úspešne zvládnutie náročnej liečby si vyžaduje **aktívnu spoluprácu pacienta**, rovnako ako aj spoluprácu jeho rodiny a blízkych. Čím lepšie bude chorý o celom priebehu liečby informovaný, tým lepšie sa bude môcť pripraviť a vedieť čeliť všetkým prípadným problémom. Netreba zabúdať, že pacient **má právo dozvedieť sa všetko, čo vedieť chce - pravdivo** a v rozsahu, ktorý ho uspokojí. Na druhej strane je potrebné regulovať množstvo prijímaných informácií podľa toho, ako to vyhovuje psychike pacienta.

Najdôležitejším hráčom na ihrisku, na ktorom sa bojuje o zdravie, je práve pacient!

Mnohým pomáha, keď je aspoň pri úvodných rozhovoroch prítomný niekto blízky. Stane sa, že ho napadnú otázky, na ktoré si chorý v tej chvíli ani nespomenie, alebo mu pomôže dodatočne si utriediť poskytnuté informácie. Užitočné informácie môžu chorému dať i pacienti, ktorí už transplantáciu absolvovali.

„Som veľmi vďačná lekárom, že mi pred transplantáciou sprostredkovali stretnutie s pacientkou, ktorá mala transplantáciu už úspešne za sebou. Bola rovnako mladá ako ja. Zaujímalo ma všetko, lebo kým som prišla na kliniku, počula som rôzne strašidelné scenáre o tom, ako transplantácia prebieha. Najcennejšie pre mňa bolo, že som videla niekoho, kto to prežil, že som videla, že sa to dá zvládnuť.. Lekári a sestričky boli perfektní.“ (Mirka, 8 rokov po alogénnej transplantácii)

Potrebné je aspoň predbežne prebrať aj vedľajšie účinky transplantačnej liečby ako aj to, ako dlho a akým spôsobom bude prebiehať domáce liečenie. Je nutné pripraviť sa na niektoré prechodné obmedzenia.

Odporúčame:

Zabezpečiť všetko potrebné doma aj v práci.

Pobyt v transplantačnom centre môže trvať rôzne dlho podľa toho, či liečba pôjde podľa plánu, alebo sa objavia komplikácie, ktoré budú zotavovanie spomaľovať. V každom prípade stráví chorý **niekoľko týždňov v ochrannnej izolácii**, v samostatnej izbe s obmedzenou možnosťou vychádzania. Aj neskoršia rekonvalescencia sa môže predĺžiť a rodina a domácnosť pacienta sa budú musieť nejaký čas zaobísť bez jeho prítomnosti. Vhodné je dopredu premyslieť, kto sa v období liečby najlepšie postará o deti, o byt, o firmu a pod. Ak chorý **nenechá veci na náhodu**, bude v dobe svojho liečenia pokojnejší a zbaví sa zbytočných starostí.

Hoci zdravotná poisťovňa transplantáciu celkom uhradí, chorý by mal počítať s tým, že každé dlhodobé liečenie je záťažou pre rodinný rozpočet. Ak je predpoklad, že sa môže dostať do vážnej finančnej tiesne, je dobré vyžiadať si informácie o možnosti mimoriadnej podpory v **Sociálnej poisťovni** alebo na **Úrade práce sociálnych vecí a rodiny**. Existuje aj možnosť požiadať o podporu niektorú charitatívnu organizáciu alebo nadáciu. Ak si chorý nebude vedieť poradiť, môže požiadať o pomoc svojho lekára alebo sa obrátiť na **Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek**, o.z.

Ani tejto situácie sa netreba báť viac, ako je nevyhnutné. Dobré je uvedomiť si, že **zdravie je jedna z najdôležitejších vecí v živote človeka**, ak sa chorý uzdraví, peniaze si znovu zarobí.

„Neverím, že chlapi neplačú. Nebojte sa! Aj po ťažkých a dlhotrvajúcich nepríjemných stavoch príde úľava. Držte sa viery v Boha. Pod škaredou pozlátkou choroby, zvracania, vypadaných vlasov sa ukrývajú skvelé a ušľachtilé veci. Nebojte sa vysporiadať sa so smrťou /podpisové vzory v banke/ a byť na ňu pripravený. Ja som to urobil. Hoci neprišla, čakal ma veľký vnútorný pokoj.“
(Miroslav, 8 rokov po alogénnej transplantácii)

Hovorte o plánovaní rodiny.

Predtransplantačná chemoterapia môže dlhodobo ovplyvniť kvalitu mužských i ženských pohlavných buniek – spermií a vajíčok. Mladí muži a ženy, ktorí by si v budúcnosti ešte chceli založiť rodinu, by mali zvážiť možnosti ochrany

vlastných pohlavných buniek počas chemoterapie či radioterapie a informovať sa u svojho ošetrojúceho lekára na spôsob ich ochrany v dostatočnom časovom predstihu pred samotnou liečbou. Existuje riziko, že prípravným režimom pred transplantáciou (chemo- a radioterapiou) sa pohlavné bunky úplne zničia a niektoré pohlavné hormóny bude potrebné (najmä u žien) nahrádzať umelo, s čím súvisí aj riziko neplodnosti.

„Nebyť tých všetkých zdravotných problémov...Nebolo by to, čo je, a čo si tak strašne vážim a som za to každý deň vďačný... Choroba aj keď ťažká sa po nejakom čase stala darom..“ (Ján, 7 rokov po alogénnej transplantácii)

PRIEBEH TRANSPLANTÁCIE

Po absolvovaní všetkých predtransplantačných vyšetrení sa pacient prijíma do Transplantačného centra. Pribeh transplantácie môžeme rozdeliť na tri obdobia:

1. prípravná fáza pred transplantáciou (3-10 dní)
2. podanie transplantátu (deň „0“)
3. potransplantačné obdobie

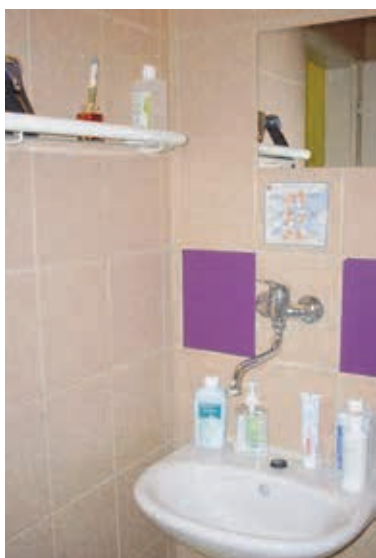
„Keď to všetko začalo, pomyslel som si: Ja musím prežiť, ja mám malé deti a mladú manželku. Ja musím byť zdravý, musím byť zdravý – viera je život.“ (Ján, 16 rokov po alogénnej transplantácii)

PRÍPRAVNÁ FÁZA

Táto fáza má za úlohu pripraviť pacienta a jeho organizmus na samotnú transplantáciu. Režim v transplantačnom centre je upravený tak, aby pacienta na nevyhnutný čas liečby ochránil pred nepriaznivými vplyvmi okolia.

„Keď mala začať liečba, začala som si mysliť, či sa to nebude dať liečiť nejakým iným spôsobom ako ísť do nemocnice. Stále som dúfala že sa to bude dať nejakým spôsobom obísť, alebo liečiť iným, miernejším spôsobom. Dostala som obrovský strach, alebo skôr paniku z toho čo ma čaká, respektíve som ani len netušila čo ma čaká..“ (Monika, 12 rokov po autológnej transplantácii)

Po prijatí na transplantačné centrum je pacient ubytovaný v jednoposteľovej izbe so samostatným sociálnym zariadením (WC a sprcha). Okno a balkónové dvere na izbe sa neotvárajú, pretože v každej miestnosti je zabudovaný špeciálny systém na čistenie ovzdušia. V izbe sa nachádza okrem postele aj nočný stolík, stôl so stoličkou, menšia skrinka na osobné veci, televízor a stacionárny bicykel. Pacient si môže so sebou priniesť mobilný telefón, notebook, knihy, časopisy, ručné práce a pod. Množstvo osobných vecí na izbe je obmedzené priestorom izby a možnosťou ich dezinfekcie.



V transplantačnom centre je nutné dodržiavať **zvýšený hygienický režim**. Každý deň si po sprchovaní pacient natiera celé telo dezinfekčným roztokom, ústnu dutinu si vyplachuje špeciálnym roztokom trikrát denne a dezinfekčným gélom si potiera nosové dierky a uši.

Návštevy v transplantačnom centre sú z hygienických dôvodov obmedzené.

Návšteva na izbe pacienta je povolená **jedenkrát za týždeň** jednej zdravej osobe **na 15 minút**. Ostatné dni môže chodiť návšteva na balkón transplantačného centra, kde sa môžu vidieť s pacientom, samozrejme cez zatvorené okno a dvere. Túto možnosť využívajú hlavne rodinní príslušníci pacientov, ktorí bývajú blízko Bratislavy.



„Ťažké bolo pre mňa odlúčenie od rodiny, uzatvorené oddelenie a hlavne myšlienky, na to, čo ma čaká. Som z Oravy a bola som vtedy tak ďaleko...v Bratislave. Taká vzdialenosť a ešte aj to uzatvorené oddelenie. Keby aj prišla moja rodina, tak by som sa s nimi nemohla ani len "postíškať". Keď som po dlhšej dobe videla brata, plakala som, ale od šťastia. Keď už došlo k príprave na

transplantáciu a samotná transplantácia, tak bolo ťažké obdobie ako zvracanie, hnačky, viróza. Ale zvládla som to. Som tu a som šťastná. Bojovala som, chcela som žiť, mala som len 22 rokov...život pred sebou. Každodenné telefonáty od rodiny a kamarátov ma držali a posúvali ďalej.“

(Tatiana, 14 rokov po alogénnej transplantácii)

Cieľom prípravného režimu je intenzívnou chemoterapiou a/alebo radioterapiou zničiť pokiaľ možno všetky choré bunky v tele pacienta. Dĺžka tejto fázy je **3 až 10 dní** v závislosti od typu transplantácie.

Radioterapia (ožiarenie celého tela) sa realizuje 3 dni (2 dávky každý deň). **Chemoterapia** sa podáva vnútrožilovou infúziou alebo vo forme tabliet. Na zvládnutie prípadných nežiaducich účinkov chemoterapie (nevoľnosť, vracanie) sa podávajú **lieky proti zvracaniu**. Na zabezpečenie prihojenia transplantátu sa podáva **imunosupresívna liečba** (liečba, ktorá potláča imunitný systém pacienta, aby nerozpoznal bunky darcu ako cudzie).

„Kde som urobil chybu?! pomyslel som si, keď sa to všetko začalo. Prečo som takto dopadol práve JA? Pýtal som sa lekárov, či je to genetického pôvodu alebo som mal zlú životosprávu? Nič mi konkrétne nepotvrdili. Keď som nedostal na moje otázky odpoveď, nezostávalo mi nič iné len podstúpiť liečbu. Nakoľko som mal identickú daryňu – sestru, rozhodol som sa zabojovať, nech to dopadne akokoľvek. Iného východiska nebolo.“ (Ján, 9 rokov po alogénnej transplantácii)

V prípravnej fáze sa realizujú aj niektoré **invazívne zákroky**. K nim patrí **zavedenie centrálného žilového katétra** (cievka do veľkej žily pod kľúčnou kosťou alebo menej často na krku), cez ktorý sa podávajú infúzne lieky a tiež sa vykonávajú odbery krvi na potrebné vyšetrenia. Miesto vpichu sa pravidelne ošetruje, takisto sa kontroluje priechodnosť všetkých vstupov katétra.



Ďalším invazívnym výkonom je **intratekálna liečba**, t.j. podanie lieku do miechového kanála („do chrbtice“).

Odber krvi sa robí každé ráno, **vyšetrenie moču** a **výter z nosa a hrdla** jeden až dvakrát za týždeň.



V tom istom čase, ako sa na transplantáciu pripravuje pacient, sa pri alogénnej transplantácii pripravuje na odber krvotvorných buniek aj jeho darca. V priebehu 4-5 dní pred odberom musí dostať 1-2-krát denne podkožné injekcie s rastovým faktorom, ktorý slúži na mobilizáciu krvotvorných buniek. Po ukončení mobilizácie darca absolvuje zber

buniek na krvinkovom separátore a štep je doručený do Transplantačného centra.

„Na začiatku som nevedela na nič iné myslieť, len na moju chorobu. Nič ma nezaujímalo. Kamaráti mi nevedeli pomôcť. Cítila som sa stratená. Uplynulo dosť času, kým som si uvedomila, že keď sa chcem vyzdraviť musím sústrediť len na to, ako to dokázať, len na seba. Nerozmýšľať nad tým, čo je doma, ako sa zaobídu bezo mňa. Len sústrediť sa na to, aby som sa cítila čím najlepšie za daných okolností. Veriť lekárom a sama sebe, že mám silu dostať sa z tejto choroby.“
(Erika, 13 rokov po autológnej transplantácii)

PODANIE TRANSPLANTÁTU (DEŇ „0“)

Deň, kedy sa podávajú krvotvorné bunky, vníma často pacient ako **jeden z najdôležitejších dátumov** jeho života, ako nový **začiatok**. Nemusí ale čakať nič dramatické – podanie nových krvotvorných buniek prebehne ako **podanie transfúzie krvi**, ktoré už pozná.

Pri alogénnej transplantácii sa čerstvo zozbierané krvotvorné bunky podávajú do žily vo forme transfúzie, ktorá trvá niekoľko hodín.

Pri autológnej transplantácii je postup podávania iný. Krvotvorné bunky sa privezú na oddelenie v zmrazenom stave. Rozmrazia sa a podajú vnútrožilovo pomocou striekačiek, aby sa zabezpečilo ich rýchle podanie.



Podanie transplantátu zvyčajne **prebieha bez väčších problémov**. Počas podávania sa môže objaviť nevoľnosť, nutkanie na vracanie, zmena krvného tlaku, alebo prechodná alergická reakcia ako pri transfúzii krvi. Keďže je počas transfúzie transplantátu

pacient pod zvýšeným dohľadom lekárov i sestier, na všetky prípadné problémy je transplantčný tím pripravený ihneď reagovať.

Bezprostredný efekt transplantácie môže pacient vnímať skôr po psychickej stránke. Môže pociťovať úľavu, keď po dlhom období priprav sú konečne kmeňové krvotvorné bunky tam, kde majú byť – v jeho tele. Môže cítiť veľkú vdácnosť svojmu darcovi - či je to príbuzný alebo niekto úplne cudzí, urobil veľkú vec, ktorá chorému dáva šancu na úplné uzdravenie a nový život. Rovnako ale môže cítiť strach z toho, čo bude nasledovať, či sa darovaný štep prihojí a začne správne fungovať. Všetky tieto pocity sú namieste. Našťastie, kým o tom všetkom bude premýšľať, v jeho kostiach si krvotvorné bunky nájdu to „správne“ miesto a bez toho, aby o tom vedel, začnú „pracovať“ na jeho uzdravení.

„Navedela som, koľkým ľuďom na mne záleží a stoja pri mne v tom ťažkom okamihu. Podpora od rodičov, rodiny, priateľov mi veľmi pomohla. Veľmi ma zbližila choroba s bratom, ktorý bol môj darca, pomohol mi a zachránil mi život, daroval mi svoju kostnú dreň. Viem, čo si aj on prežil kvôli mne. Ja som mala 23 rokov a on 26 rokov a doteraz mi hovorí, že by išiel aj ďalším zachrániť život, keby ho zavolali, neváhal by...“ (Dominika, 3 roky po alogénnej transplantácii)

POTRANSPLANTAČNÉ OBDOBIE

Najzložitejšie obdobie nastáva niekoľko dní po transplantácii, keď dôsledkom chemoterapie a radioterapie klesnú hodnoty krviniek pod normu.

„Myslieť pozitívne a veriť, že krôčik po krôčiku sa to dá zvládnuť. Videla som veľa bolesti, zažila som veľa bolesti, ale táto veta ma sprevádzala – krôčik po krôčiku sa to dá.“ (Viera, 7 rokov po autológnej transplantácii)

Hladina bielych krviniek klesne prakticky až na nulové hodnoty a začína obdobie zvýšeného **rizika vzniku infekcie**. Pacient je náchylný na baktériové, vírusové i hubové infekcie. Preto sa v tomto období podávajú antibiotiká, protivírusová liečba aj lieky proti hubovým infekciám. Pre lepšiu ochranu pacienta sa dodržiava tzv. **sterilný režim**, t.j. izolácia pacienta. Ošetrojúci personál pracuje v sterilných plášťoch, maskách, čiapkach a rukaviciach. Aj napriek týmto opatreniam sa môžu objaviť **horúčky**, ktoré sa však dajú zvládnuť cielenou liečbou.

Rovnako znížené sú hodnoty krvných doštičiek. Aby sa zabránilo možnému **krvácaniu**, podávajú sa transfúzie trombocytov a podľa potreby transfúzie

erytrocytov. Dôležité je, aby sa pacient vyhýbal ostrým predmetom, napr. na skrátenie nechťov použil kliešte na nechty namiesto nožničiek, muži používali elektrický holiaci strojček a pod.

S postupným poklesom krvného obrazu sa začnú prejavovať aj **nežiaduce účinky chemoterapie**. Pacient pociťuje **bolesť** v dutine ústnej a **pri prehltaní**. Sliznica je citlivá, zapálená, tvoria sa afty a trhlínky v ústach. Vzniká tzv. **orálna mukozitída** (zápal v dutine ústnej). Bolesť môže mať rôznu intenzitu, od úplne miernej formy až po intenzívnu. V niektorých prípadoch bolesť môže byť tak silná, že chorý nemôže prehltnúť ani sliny. Preto sa aj strava prispôsobuje potrebám pacienta - zabezpečí sa kašovitá alebo tekutá strava. V najzávažnejších prípadoch môže chorý dostávať potrebné živiny cez infúzie (tzv. **parenterálna výživa**). Dôležité je, aby sa pacient, pokiaľ ešte dokáže prehltnúť tekutiny, nespoliehal len na parenterálnu stravu - čím dlhšie nechá žalúdok „oddychovať“, tým ťažší bude návrat k normálnej strave po odznení problémov s prehltaním. Nevyhnutná je správna hygiena a vyplachovanie dutiny ústnej liečebnými roztokmi. Na zmiernenie bolesti sa podávajú analgetiká v pravidelných intervaloch.

„Pamätám sa, ako som nemohla prehltnúť už ani sliny a vyplŕúvala som ich do misky. Ústa a hrdlo ma tak boleli, že som skoro na týždeň prestala jesť. Keď som musela niečo prehltnúť, tiekli mi slzy od bolesti. Najhoršie na tom bolo, že to bolo v období, keď mi už zase začalo chutiť – takú som mala chuť na hocičo, prvýkrát po dlhej dobe by som naozaj niečo schuti zjedla, ale nedalo sa. Ústa som si vyplachovala špeciálnym roztokom, aj zubnú kefku som mala namočenú v dezinfekcii.. A potom som sa musela naučiť znovu jesť. Nebolo to zo dňa na deň, ale postupne sa bolesti zmierňovali a ja som mohla zase prijímať potravu ústami. To bol veľký pokrok.“ (Mirka, 8 rokov po alogénnej transplantácii)

V tomto období sa môžu objaviť tiež **hnačky**.

Ťažkosti začnú ustupovať s obnovou krvotvorby, ktorá nastáva od konca 2. týždňa, najčastejšie však v 3. týždni po transplantácii. Pacient sa cíti lepšie, sliznica ústnej dutiny sa začne hojiť v období, keď stúpajú hodnoty bielych krviniek. Ustupujú hnačky (ak boli), pacient je opäť schopný prehltáť, znižuje sa potreba transfúzií.

„Treba sa rozhodnúť pre život a všetko urobiť preto, aby sa Vám podarilo vyzdraviť sa. Keď som mala bolesti, nerobila som z toho veľký problém,

*pomyslela som si: „bude to lepšie“, nenariekala som sa, bola som silná , povedala som: „to nič, ja všetko vydržím, len aby som vyzdravela.“ Často som meditovala, veľa som čítala, štrikovala. Najväčšiu silu som získala z rodiny.“
(Erika, 13 rokov po autológnej transplantácii)*

Poznámky:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Sterilný režim



Pri poklese hodnôt bielych krviniek pod určitú hranicu sa zabezpečí špeciálny, tzv. **sterilný režim**. Toto režimové opatrenie má za úlohu **chrániť pacienta pred vznikom vážnych infekčných komplikácií**. Zvyčajne trvá 2 týždne, niekedy aj viac podľa toho, ako rýchlo sa začína obnova novej krvotvorby. Z izby

pacienta sa odstránia všetky predmety, ktorých povrch sa nedá dezinfikovať. Všetka posteľná aj osobná bielizeň, ktorú bude pacient používať sa **vysterilizuje**. Miestnosť sa dôkladne **vydezinfikuje** a **vyžiari** pomocou germicídneho žiariča. Posteľná bielizeň sa **vymení** za sterilnú. Pacientovi sa **ostrihajú vlasy**. Po dôkladnom umytí dezinfekčným mydlom si natrie celé telo dezinfekčným roztokom a prezlečie sa do vopred vysterilizovaného pyžama. V kúpeľni je nachystaná sklenená fľaštička s dezinfekčným roztokom, kde si bude pacient po celý čas, kým bude v sterilnom režime, odkladať mäkkú zubnú kefku.

„Možno pre niekoho nie je "veselý zážitok" to, keď sa vidíte v zrkadle, po ostrihaní krásnych, hustých, čiernych vlasov, ale pre mňa to bola ešte vtedy celkom sranda. Ešte som celkom nevedela, čo ma čaká. Človek si povie, čo u mladého dievčaťa môže vyvolať stav, keď príde o vlasy? Ale bolo to celkom fajn.“
(Tatiana, 14 rokov po alogénnej transplantácii)

Pacient nemôže vychádzať na chodbu, ošetrojúci personál vchádza do izby v **čistom oblečení**: jednorazová maska na tvár, čiapka, rukavice, plášť a galoše na nohy.

Návštevu naďalej prijíma jedenkrát za týždeň na 15 minút.

Každý deň sa vykonáva **dôkladná dezinfekcia** predmetov v izbe, vymieňa sa posteľná aj osobná bielizeň pacienta. Strava sa dôkladne tepelne upravuje a prehrieva v mikrovlnnej rúre pred tým, ako ju pacient dostane na izbu. Z **potravín** sú vhodné ne podráždivé jedlá, dobre tepelne spracované, s nízkym obsahom tukov. Vhodné sú



bylinkové čaje, neperlivá minerálna voda, nápoje a džúsy v menších baleniach (250 ml). Z ovocia sú vhodné jablká a banány, lebo sa dajú olúpať pred konzumáciou. Sterilizovaný domáci vývar môže pomôcť pacientovi v období, kedy sa zhorší prehĺtanie tuhej potravy pre bolesť ústnej dutiny.

Aby bolo možné všetko dôkladne pripraviť (vysterilizovať), je vhodné, ak si pacient so sebou už na prijatie prinesie všetky potrebné veci. Týka sa to najmä pacientov, ktorí nepredpokladajú, že budú mať časté návštevy (napr. bývajú vo väčšej vzdialenosti od transplantačného centra).

Na plynulý priebeh obdobia transplantácie sa pacientovi **odporúča priniesť** si so sebou:

- 1x nová mäkká zubná kefka
- 1x antibakteriálne mydlo, zubná pasta
- 8x toaletný papier, 10x papierové hygienické vreckovky
- telové mlieko, detský zásyp
- elektrický holiaci strojček – muži
- 1x umývateľné prezuvky
- 6x pyžamo/nočná košeľa, spodná bielizeň, ponožky
- 3x uterák, osuška

Najlepšia je **bielizeň z bavlny** (nepoškodí sa pri sterilizácii). Oblečenie ozdobené „trblietkami“ alebo potlačou nie je veľmi vhodné, lebo sa pri sterilizácii môže zlepiť a bude nepoužiteľné. Nie je potrebné kupovať nové veci, stačí preprať oblečenie, ktoré chorý nosil doma.

Ak hodnoty bielych krviniek stúpnu nad požadovanú hranicu, sterilný režim sa mení na tzv. **semisterilný** (menej prísny hygienický režim). Pacient môže vychádzať na chodbu transplantačného centra (samozrejme s ochrannou maskou na tvári).

„Ťažké bolo byť sama, ďaleko od domova, mesiac na transplantačke zavretá len medzi 4 stenami, len telefónny kontakt, žiadny čerstvý vzduch, domáca mamina strava mi chýbala. Ale spoznala som jedno super dievča, ktorá ma veľa naučila o tejto chorobe a podporovala ma a pomáhala mi, keď mi bolo ťažko...“

(Dominika, 3 roky po alogénnej transplantácii)

„Som tu, a to je dôkaz, že sa dá zvládnuť aj ťažké ochorenie, len treba zabojovať a netreba zúfať. Dôležitá je psychika a podpora najbližších členov rodiny. Ak je tu šanca, treba ju využiť, nie každý ju dostane.“

(Ján, 9 rokov po alogénnej transplantácii)

Pohyb, fyzická aktivita

V období po podaní transplantátu je veľmi dôležité, aby pacient hneď, ako to bude možné, trávil čo najviac času mimo lôžka. Zo začiatku bude iste **slabý**, ale je potrebné, aby pacient sedel, chodil, rehabilitoval a **udržiaval svoju fyzickú kondíciu**. Cieľom fyzickej aktivity je nielen **precvičiť** oslabené a skrátene svaly, ale aj **predchádzať zápalu pľúc, ťažkostiam s chrbticou, vzniku preležanín a zápchy** a v neposlednom rade aj **zlepšiť duševnú kondíciu**. V každej izbe v Transplantačnom centre je stacionárny bicykel, stačí, ak ho pacient využije denne 10-15 minút na precvičenie svalov.

V tomto období čakania sa môže pacient venovať svojim záľubám, aby si skrátil a spríjemnil dlhú dobu hospitalizácie.



Vhodné je v sebe neustále udržiavať aktívnu vôľu uzdraviť sa. Mnohé ťažkosti, ktoré sa počas pobytu v Transplantačnom centre objavajú (zvracanie, hnačky, bolestivý zápal ústnej dutiny či iné komplikácie), môžu byť veľmi nepríjemné. Netreba však zabúdať, **všetky ťažkosti raz pominú**. Myslieť treba na chvíľu, ktorá sa pomaly, ale isto bude približovať a tou je odchod domov a uzdravenie.

„Bolo to na začiatku roka, po sviatkoch. Bolo nás málo na oddelení. Čakali sme na transplanáciu. Všetci sme sa zišli na mojej izbe a celý deň sme hrali „Človeče, nezlob se“. Ako sa to patrí so smiechom, výkrikom, hádaním sa. Na celom oddelení nás bolo počuť. Sestričky a lekári z nás mali radosť, páčilo sa im, že sme mali takú dobrú náladu.“ (Erika, 13 rokov po autológnej transplantácii)

„Zdravie je to najdôležitejšie v živote, čo máme... Treba sa o seba starať, nezanedbávať preventívne prehliadky, cvičiť, prechádzať sa, zdravo sa stravovať, oddychovať.“ (Dominika, 3 roky po alogénnej transplantácii)

Stravovanie

Ako sme už spomínali v predchádzajúcej kapitole, strava sa musí prispôsobovať potrebám pacienta. **Diétne opatrenia**, ktoré sa odporúčajú dodržiavať po transplantácii, slúžia na zabránenie vzniku komplikácií. Pacienti po transplantácii krvotvorných buniek majú oslabený imunitný systém a ich organizmus vtedy nie je schopný účinne bojovať proti infekciám, ktoré môžu byť prenášané aj stravou.

Všeobecne sa **odporúča** konzumovať stravu dobre **tepelne spracovanú**, uprednostňujú sa **čerstvo pripravené jedlá** varené na vode a pare. Jedlo musí prejsť **bodom varu**!

Z jedálneho lístka je vhodné **vyradiť** stravu, ktorá nadúva a má vysoký obsah tukov.

Z čerstvého ovocia a zeleniny sú **vhodné** tie, ktoré sa dajú **olúpať** (jablká, banány). Sušené ovocie nie je vhodné. Grapefruit je najlepšie úplne vylúčiť zo stravy, lebo môže ovplyvniť účinok niektorých liekov.

Mlieko, mliečne výrobky, džúsy a šťavy majú byť **pasterizované**. Jogurtové a iné živé kultúry je potrebné z jedálneho lístka vynechať.

Vhodnejšie sú **menšie balenia**, pretože tie pacient po otvorení rýchlejšie skonzumuje.

Veľmi dôležité je dodržiavať **pitný režim**. Pre pacienta po transplantácii sú vhodné bylinkové čaje (okrem mäťového), balená nesýtená minerálna voda, varená instantná káva a pasterizované džúsy (nie z citrusových plodov).

Po **autológnej** transplantácii postačí dodržiavať diétne opatrenia **1 mesiac od transplantácie**.

Po **alogénnej** transplantácii, keď pacient dlhodobo užíva lieky na potlačanie imunity, sa odporúča dodržiavať zásady bezpečnej stravy **minimálne 6 mesiacov, resp. až do ukončenia imunosupresívnej liečby**. Postupne sa diétne obmedzenia stávajú menej prísny.

„Nebyť problémov, nebolo by všetko také, aké je dnes. Ja som tiež spomalila, prehodnotila som priority života, vážim si každý deň, ďakujem Bohu za každý deň, teším sa zo slnka, z dažďa, milých ľudí a stretnutí s vnúčatami. Teším sa, keď zvládnem prechádzku v lese – 4-5 km.“

(Viera, 7 rokov po autológnej transplantácii)

STAROSTLIVOSŤ V DOMÁCOM PROSTREDÍ

Ak hodnoty krvíniiek stúpnu na požadovanú úroveň, pacient je schopný prijímať potravu a lieky, a nie sú prítomné komplikácie, naplánuje sa jeho prepustenie do domácej (ambulantnej) starostlivosti.

„Ked' som mala po transplantácii a nová kostná dreň už fungovala, znervózňoval ma predĺžený pobyt v nemocnici, chcela som byť čím skôr doma. Doma je doma 😊.“
(Marcela, 4 roky po alogénnej transplantácii)

Po prepustení z nemocnice bude pacient užívať nasledujúce druhy liekov:

- **imunosupresíva** - slúžia na potlačenie imunitných reakcií (napr. cyklosporín A, Equoral, Sandimmun, prípadne Medrol a i.)
- **antibiotiká** - znižujú riziko vzniku bakteriálnej infekcie (napr. Biseptol, Ciphin a i.)
- **antimykotiká** - znižujú riziko vzniku kvasinkových a plesňových infekcií (napr. Noxafil, Sporanox, Mycomax a i.)
- **virostatiká** - znižujú riziko vzniku niektorých vírusových infekcií (napr. Herpesin, Valtrex, Zovirax alebo iné)
- **vitamíny** podľa rady lekára
- **d'alšie preventívne lieky** podľa potreby a aktuálneho stavu pacienta budú slúžiť na úpravu trávenia, močenia, ochranu pečene a ako doplnky k výžive

Pred príchodom transplantovaného pacienta domov sa odporúča:

- dôkladne poupratovať a vydezinfikovať bytové priestory, do ktorých sa pacient vracia; ak sa priestory bytu či domu dávnejšie nemaľovali, vhodné je aj vymaľovať
- pacientovi zabezpečiť osobitnú, svetlú, dobre vetrateľnú izbu
- v prvých týždňoch neprijímať návštevy doma, ostávať len v prítomnosti blízkej rodiny, pri kontakte s chorými používať masku na tvár
- správna a dostatočná výživa – pri prepustení dostane pacient informačnú brožúru o vhodných a nevhodných potravinách
- dostatočný príjem tekutín (denne aspoň 2 l), stále mať pri sebe fľašu s vhodnou tekutinou, často z nej popíjať
- postupne zvyšovať fyzickú aktivitu - krátke prechádzky, pravidelné nie namáhavé cvičenie
- pravidelná ambulantná kontrola a rozbor krvi, dôkladné užívanie liekov

- zvýšená osobná hygiena, časté umývanie rúk, denné sprchovanie (vhodné sú prípravky určené deťom)
- sledovať zmeny na koži (pálenie, začervenanie, vyrážky a i.), kožu často premasťovať; sledovať telesnú teplotu a hmotnosť (1x denne); sledovať vyprázdňovanie moču a stolice
- v rámci ochrany pred prenosom infekcie používať pri pohlavnom styku prezervatív
- každú zmenu zdravotného stavu okamžite konzultovať s lekárom Transplantačného centra

Neodporúča sa:

- zdržovať sa na miestach, kde sa nachádza veľa ľudí (napr. nákupné centrá, kiná, divadlá, hromadné dopravné prostriedky)
- prichádzať do kontaktu s domácimi zvieratami (psy, mačky, vtáky a pod.)
- činnosti, pri ktorých by mohol pacient získať infekciu alebo sa poraniť (utieranie prachu, vysávanie, práca v záhrade a pod.)
- pobyt na priamom slnku, ak je nevyhnutné ísť von v čase, kedy svieti slnko (kontrola u lekára), treba používať krém s ochranným faktorom, prikrývku hlavy a slnečné okuliare; kúpanie vo verejných bazénoch, v jazerách alebo rybníkoch je prísne zakázané!
- konzumovať jedlá typu „fast food“ (hamburger, hot dog, langoš, bagety a i.), stravu z reštaurácie; potraviny z pultového predaja (ak, tak len vákuovo balené)

„Na kontrole rok po transplantácii: „Pán doktor, v ambulancii ma objednali na kontrolu až po 3 mesiacoch. Prečo nie skôr, ako chodievam !?“ „Ale prosím Vás! A Vy by ste chodili s dobrým autom do servisu?“

(Miroslav, 8 rokov po alogénnej transplantácii)

Poznámky:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

KOMPLIKÁCIE PO TRANSPLANTÁCII

Okrem želaného efektu, teda vyliečenia pacienta, transplantácia krvotvorných buniek prináša aj riziká. Komplikácie sa dajú rozdeliť na akútne (skoré) a chronické (neskoré). V nasledujúcich riadkoch sú uvedené tie, s ktorými sa pacient stretáva najčastejšie.

Po úspešnom prihodení alogénneho transplantátu sa môže objaviť **reakcia štep**u proti hostiteľovi (tzv. **GvHD**) a menej často **rejekcia** (odvrhnutie) štepu.

GvHD (z angl. Graft versus Host Disease), t.j. reakcia štepu proti hostiteľovi, je závažnou komplikáciou po alogénnej transplantácii krvotvorných buniek. Vzniká ako následok „boja“ medzi imunitným systémom darcu a bunkami príjemcu. Označenie ako akútna alebo chronická GvHD vyplýva z obdobia jej vzniku, t.j. či sa príznaky objavili do 100 dní od transplantácie alebo až neskôr.

GvHD postihuje najmä kožu, sliznice, tráviaci systém a pečeň. Všeobecne môže mať GvHD **miernu formu**, ktorá nevyžaduje liečbu, ale **aj závažnú**, ktorá má život ohrozujúci priebeh.

„Asi nikdy nezabudnem na to ako mi bolo zle, na bolesť, fialovú kožu, hnačky, vracanie, ale aj beznádej a chvíle s tým spojené. Nezabudnem na ten čas...ťažké to bolo.“
(Ján, 7 rokov po alogénnej transplantácii)

„U mňa sa chronická GvHD po prvýkrát objavila v dobe znižovania liekov. Sucho v ústach, sucho v očiach, škvrny na koži, únava. Vedel som, že to k transplantácii patrí, a že to musím prekonať. Trvalo viac ako dva roky, kým sa u mňa mohla imunosupresia vysadiť. Každú chvíľu sa u mňa opakujú zápal priedušiek. Oči sú pre mňa celý čas asi najväčší handicap, stále ich mám suché, slzy nie sú. Stále si kvapkám umelé slzy.“ (Ján, 16 rokov po alog.transplantácii)

K **neskorším a chronickým komplikáciám** po transplantácii patria infekčné komplikácie, sterilita, endokrinné poruchy, kardiorespiračné ochorenia, poškodenie obličiek, či poškodenie rastu u detí.

Pri komplikáciách (horúčkach, krvácaní, kožných zmenách, tráviacich ťažkostiach), najmä v prvých týždňoch po prepustení z Transplantačného centra je nutné okamžite kontaktovať lekára KHaT (Kliniky hematológie a transfuziológie), aby nedošlo k zanedbaniu prípadného závažného stavu!

PSYCHICKÉ ASPEKTY TRANSPLANTÁCIE

Transplantácia krvotvorných buniek predstavuje náročnú životnú etapu. Pacient sa dostáva do **neznámej situácie**, nemá porovnateľné skúsenosti a očakáva zásadné zmeny svojho životného štýlu v dôsledku transplantácie. Je pochopiteľné, že **pocit'uje obavy, strach či úzkosť**.

Niekedy už samotné očakávanie komplikácií môže spôsobovať komplikácie (nevoľnosť, zvracanie). Nie je slabosťou priznať si svoje hranice a hovoriť o nich, práve naopak. Ak si pacient uvedomuje svoje obmedzenia pri liečbe, môže ich využiť vo svoj prospech.

„Život sa mi prelomil, premýšľala som o zmysle môjho života, cítila som bezmocnosť a neistotu v budúcnosť.“

(Katka, 6 rokov po autológ. transplantácii)

Na zvládnutie ťažkostí, ktoré sa počas liečby objavajú, **nie je pacient sám**, je tu celý transplantačný tím, ktorého súčasťou je okrem lekárov, sestier aj **psychológ**. V prípade záujmu chodí pacientov jeden až dvakrát za týždeň navštevovať **kňaz**. Významnou oporou môžu byť aj **svojpomocné skupiny a združenia**, ktoré vznikajú pri klinikách. Pre našich pacientov je to **Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek** (www.ebmt.sk).

Veľmi užitočné je nájsť si počas liečby a času stráveného v ochrannnej izolácii či už na oddelení, alebo v domácej starostlivosti nejaké rozptýlenie, zamestnanie, nezameriavať sa len na liečbu a nepríjemnosti, ktoré prináša. Netreba lipnúť ani na tom, čo bolo, čo človek stráca, ale tešiť sa na to, čo ho ešte čaká, čo život prinesie.

„Nevzdať sa, nevzdať to!“

(Ján, 16 rokov po alogénnej transplantácii)

ZÁVER

Transplantácia krvotvorných buniek znamená pre pacienta nádej na vyliečenie a kvalitnejší život. Aj keď na začiatku liečby môže prežívať strach, má nejasnosti, netreba zabúdať, že so svojimi problémami neostáva sám. S dôverou sa môže obrátiť na lekárov a sestry, ktorí mu ochotne pomôžu na ceste za zdravím.

„Veľa odvahy, trpezlivosti, ktorá je mimochodom jedna z najťažších skúšok a ešte viac viery...lebo veľká viera vie urobiť zázraky.“

(Ján, 7 rokov po alogénnej transplantácii)

Netreba zabúdať, že každá životná skúška, ktorú človek prekoná, znamená novú cennú skúsenosť. Čím väčšia takáto záťaž je, tým viac môže človeka obohatiť.

Transplantácia krvotvorných buniek/kostnej drene dokáže obnoviť zdravie, vrátiť chorého jeho blízkym, umožní mu venovať sa opäť svojej profesii a vrátiť sa do plného života. Dostať takúto šancu je nesmierny dar. Zdravie však nie je jediné, čo chorý získava – a nie len on, ale aj jeho rodina, blízki, priatelia a všetci, ktorí mu po celý čas liečby držali palce a podporovali ho. Skúsenosť, ktorou si prešli, im dáva tušiť, že akokoľvek náročné môžu byť prekážky, ktoré ich v živote stretajú, nie je taká, ktorú by v budúcnosti nemohli prekonať.¹ Mnohí sa začnú pozeráť na svet novými očami, ďakujú za každý deň, ktorý môžu prežívať, tešia sa z každej maličkosti, ktorá ich obklopuje. To, čo dostali, rozhodnú sa dávať ďalej. Tento dar, či schopnosť do poslednej kvapky si vychutnávať život v celej jeho kráse, je naozaj zaslúžený.

Na konci tejto ťažkej cesty Vás čaká odmena.. ŽIVOT!

Prajeme Vám veľa zdravia a šťastia do ďalšieho života!

¹ ŠVOJGROVÁ, M.- KOZA, V.- HAMPLOVÁ, A. 2006. Transplantace kostní dřeně. Průvodce vaší léčbou.

SLOVENSKÝ KLUB PACIENTOV PO TRANSPLANTÁCII KRVOTVORNÝCH BUNIEK – EBMT.SK

Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK je **občianske združenie**, ktoré vzniklo v marci 2010 ako iniciatíva pacientov po transplantácii krvotvorných buniek, ich blízkych, ošetrovúcich lekárov a sestier pri Klinike hematológie a transfúziológie Univerzitnej nemocnice v Bratislave, v Nemocnici sv. Cyrila a Metoda.

Hlavným **cieľom** činností združenia je **pôsobiť v prospech pacientov po transplantácii krvotvorných buniek**, v prospech ich rodín a blízkych ľudí, **pomôcť pri všestrannom zlepšovaní kvality ich života** a života ich blízkych už počas hospitalizácie a po skončení vlastnej liečby. Osvetovou činnosťou sa snaží **zvyšovať informovanosť**, vzdelanie a poznanie širokej verejnosti a dotknutých jednotlivcov o najnovších možnostiach liečby transplantáciou krvotvorných buniek a o chorobách vedúcich ku transplantácii krvotvorných buniek. Usiluje sa vytvárať nové iniciatívy v prospech transplantovaných pacientov a presadzovať ich cez kompetentné miesta. Organizovať pre členov - pacientov po transplantácii krvotvorných buniek vzdelávacie, turistické a kultúrne aktivity, ponúknuť im možnosť konzultácií s odborníkmi. Je to fórum ochotných ľudí byť nápomocnými: odborne, sociálne, psychologicky, ľudsky – tak sebe navzájom ako aj svojim novým a budúcim členom, spolupacientom, ktorých život ovplyvnila transplantácia krvotvorných buniek.

Združenie pracuje pod metodickým vedením **EBMT Outreach Committee**, ktorá je súčasťou **EBMT** (The European Group for Blood and Marrow Transplantation) – Európskej spoločnosti pre transplantácie kostnej drene a krvotvorných buniek.

**Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek –
EBMT.SK**

občianske združenie

Gaštanová 3080/16, 010 07 Žilina

www.ebmt.sk, info@ebmt.sk

tel. 0904 630 870

POUŽITÉ ZDROJE

- ANDRÁŠIOVÁ, M. 2009. Keď do života vstúpi rakovina. Bratislava: Landy,s.r.o. 2009. 249 s. ISBN 978-80-970127-0-0.
- APPERLEY, J.- CARRERAS, E.-GLUCKMAN, E.- GRATWOHL, A.- MASSZI, T. 2008. The EBMT Handbook: Haematopoietic Stem Cell Transplantation. 5.vyd. Genoa:FSE, 2008. 592 s.
- BOJTÁROVÁ, E. 2009. Transplantácia krvotvorných kmeňových buniek. In Interná medicína. ISSN 1335-8359, 2009, roč. 9, č. 11, s. 541-546.
- BOJTÁROVÁ, E. 2010. Zásady hygieny a bezpečnosti stravy. Rady pre pacienta. Bratislava: MSD. 2010. 12 s.
- GULÁŠOVÁ, I. 2009. Telesné, psychické, sociálne a duchovné aspekty onkologických ochorení. Martin: Osveta, 2009. 100 s. ISBN 978-80-8063-305-9.
- KOVÁČOVÁ, M. 2012. Psychické a sociálne potreby pacienta pri transplantácii kmeňových krvotvorných buniek: rigorózna práca. Bratislava: SZU, 2012. 112 s.
- MISTRÍK, M.- HRUBIŠKO, M. 2005. Transplantácia krvotvorných buniek. Bratislava: Goodprint, 2005. 36 s. ISBN 80-89201-12-1.
- NÁRODNÝ REGISTER DARCOV KOSTNEJ DRENE SR [online] [cit. 2012-01-20] Dostupné na internete: <http://www.registerdarcovkostnejdrene.sk/>.
- PIALOVÁ, M. 2010. Transplantace krvetvorných buněk pohledem sestry intenzivní péče a pohledem pacienta: diplomová práce. Praha: UK 1.LF, 2010. 96 s.
- SAKALOVÁ, A.- BÁTOROVÁ, A.- MISTRÍK, M.- HRUBIŠKO, M. a kol. 2010. Klinická hematológia. Martin: Osveta, 2010. 295 s. ISBN 978-80-8063-324-0.
- ŠVOJGROVÁ, M.- KOZA, V.- HAMPLOVÁ, A. 2006. Transplantace kostní dřeně. Průvodce vaší léčbou. 1.vyd. Plzeň: F.S.Publishing, 2006. 127 s. ISBN 80-903560-2-8.

**S prípadnými otázkami sa môžete kedykoľvek obrátiť na lekárov
Transplantačného centra na telefónnych číslach:**

Transplantačné centrum	02 / 6867 2634
	02 / 6867 2643
	02 / 6867 2727
Ambulancie	02 / 6867 2510
	02 / 6867 2935

**Klinika hematológie a tranfuziológie (KHaT)
Univerzitná nemocnica v Bratislave
Nemocnica sv. Cyrila a Metoda Petržalka
Antolská 11 851 07 Bratislava**

Táto publikácia vznikla vďaka podpore Ligy proti rakovine SR.

**Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek –
EBMT.SK, 2012**