



EDUKACJA PACJENTÓW I OPIEKUNÓW

Autologiczny przeszczep komórek macierzystych: przewodnik dla pacjentów i opiekunów

Wstęp i omówienie

Przewodnik ma pomóc pacjentowi i jego bliskim zrozumieć, czego można się spodziewać podczas całej procedury przeszczepu. Informacje zawarte w tym przewodniku nie zastępują informacji, które przekaze pacjentowi zespół transplantacyjny. Ma to być źródło, z którego można korzystać podczas całej procedury przeszczepu.

W przewodniku wyjaśnimy niektóre wyzwania, które można napotkać podczas przeszczepu i rekonwalescencji. Nie oznacza to oczywiście, że pacjent stanie przed wszystkimi z nich. Z tego powodu nie należy porównywać się z innymi znajomymi lub znanymi ze słyszenia osobami, którym przeszczepiono komórki macierzyste. Każdy jest wyjątkowy.

Przeszczepy komórek macierzystych są wykonywane od wielu dekad. W tym czasie zostały znacznie udoskonalone. Mimo to przeszczep komórek macierzystych jest nadal skomplikowanym zabiegiem wymagającym dużego zaangażowania ze strony pacjenta, jego opiekuna i zespołu transplantacyjnego.

Przeszczep autologiczny można wykonywać bezpiecznie podczas pobytu w szpitalu (w warunkach szpitalnych) lub bez pobytu w szpitalu (ambulatoryjnie). Przewodnik zawiera informacje na temat przeszczepów w warunkach szpitalnych i ambulatoryjnych.

W przypadku przeszczepu w warunkach szpitalnych pacjent przebywa w szpitalu przed przeszczepem, w

Jednak przeszczep ambulatoryjny nie jest odpowiedni dla każdego. Lekarz poinformuje pacjenta, czy opcja przeszczepu ambulatoryjnego jest dla niego odpowiednia.

Przeszczep to długi proces. Przygotowanie się do niej to tylko pierwsza część podróży. W przypadku przeszczepu w warunkach szpitalnych, pacjent zostaje przyjęty do szpitala 24 godziny przed zabiegiem i pozostanie w nim przez pewien czas po przeszczepie. W przypadku przeszczepu ambulatoryjnego, pacjent i jego opiekun(owie) zatrzymają się w zatwierdzonym przez lekarza mieszkaniu w pobliżu szpitala lub w umeblowanym mieszkaniu w Domu Pacjenta (Patient Residence) MSK przy 75th Street. Kwestie te zostaną omówione bardziej szczegółowo w tym przewodniku.

W MSK na każdym etapie przeszczepu pacjentem będzie opiekował się duży zespół transplantacyjny. Podczas procedury przeszczepu pacjenci odczuwają wiele zmian emocjonalnych i jest to zupełnie normalne. Zespół transplantacyjny składa się z wielu świadczeniodawców, w tym pracowników socjalnych, kapelanów, psychiatrów i członków naszego oddziału medycyny integracyjnej. Wszyscy ci pracownicy opieki zdrowotnej chętnie wspierają i pomagają pacjentowi oraz jego opiekunowi w radzeniu sobie z przeżywanymi emocjami.

trakcie zabiegu i po jego wykonaniu.

W przypadku przeszczepu ambulatoryjnego pacjent zatrzyma się w mieszkaniu w pobliżu szpitala i codziennie będzie przychodzić na oddział immunoterapii komórkowej. Pacjent powinien mieć opiekuna, który będzie opiekował się nim przez cały czas przeszczepu.

W przypadku wystąpienia powikłań w dowolnym momencie przeszczepu ambulatoryjnego pacjent zostanie przyjęty do szpitala. Pacjent zostanie wypisany ze szpitala, kiedy będzie to bezpieczne i będzie odbywał wizyty na oddziale immunoterapii komórkowej, tak jak wcześniej. Jeśli zajdzie taka potrzeba, pozostanie w szpitalu do końca procedury przeszczepu.

Znaczenie komunikacji

Podczas całej procedury przeszczepu bardzo ważne jest, aby pacjent jasno komunikował swoje samopoczucie swojemu zespołowi transplantacyjnemu i opiekunowi. W razie jakichkolwiek wątpliwości, nawet jeśli wydają się nieistotne, należy porozmawiać z członkiem zespołu transplantacyjnego. Dotyczy to zarówno samopoczucia fizycznego, jak i emocjonalnego. Nie wolno pozwolić, aby problemy czy wątpliwości narastały. Małe problemy mogą w ten sposób przerodzić się w znacznie większe. Im więcej informacji pacjent przekaże zespołowi transplantacyjnemu, tym bardziej będzie on w stanie pomóc. W każdej sytuacji zazwyczaj jest coś, co można zrobić, aby pacjent poczuł się bardziej komfortowo.

Poniżej podano informacje o tym, jak można skontaktować się ze swoim zespołem transplantacyjnym:

- W godzinach od 9:00 do 17:00 można zadzwonić do gabinetu lekarza. Po godzinie 17:00 można zadzwonić pod numer 212-639-2000 i poprosić o rozmowę z lekarzem zajmującym się przeszczepami szpiku kostnego.
- W godzinach od 9:00 do 19:00 pacjenci, którzy przechodzą przeszczep ambulatoryjny mogą zadzwonić na oddział immunoterapii komórkowej pod numer 646-608-3150. Po godzinie 19:00 można zadzwonić pod numer 212-639-2000 i poprosić o rozmowę z lekarzem zajmującym się przeszczepami szpiku kostnego.
- Osoby przebywające w szpitalu mogą porozmawiać z dowolnym członkiem szpitalnego zespołu transplantacyjnego lub poprosić o rozmowę z pielęgniarką dyżurną, pielęgniarką kliniczną lub pielęgniarką naczelną. Pacjenci hospitalizowani powinni rozmawiać z zespołem szpitalnym, a nie dzwonić do gabinetu dla pacjentów ambulatoryjnych. Pacjent powinien również wybrać 1 opiekuna, który będzie dzwonił do dyżurki pielęgniarek w celu uzyskania aktualnych informacji o stanie pacjenta, a następnie przekaże te informacje pozostałym znajomym i rodzinie.
- Należy użyć konta MSK MyChart. MSK MyChart to portal pacjentów MSK. Za pośrednictwem MSK MyChart można zadawać pytania dotyczące

harmonogramu wizyt, poprosić o powtórzenie leków lub o materiały edukacyjne dla pacjenta. Konto MSK MyChart nie służy do informowania zespołu transplantacyjnego o objawach. Więcej informacji o MSK MyChart zostanie przekazanych podczas pierwszej wizyty konsultacyjnej. Można również zapoznać się z informacjami podanymi w *Communicating With Your Care Team: When to Call or Use MSK MyChart* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mysk).

Informacje o PROMIS

Zespół transplantacyjny będzie również korzystać z portalu MSK MyChart, aby śledzić samopoczucie fizyczne i mentalne wraz z upływem czasu. Zestaw przesyłanych pytań nosi nazwę PROMIS. Zespół transplantacyjny prześle i będzie przysyłać pytania PROMIS na konto MSK MyChart pacjenta:

- W dniu rozpoczęcia leczenia lub w pobliżu tej daty.
- W dniu przeprowadzenia infuzji komórek macierzystych.
- Co 7 dni w pierwszym miesiącu po przeprowadzeniu infuzji komórek macierzystych.
- Co miesiąc w pierwszym roku po przeprowadzeniu infuzji komórek macierzystych.
- Co trzy miesiące w drugim roku po przeprowadzeniu infuzji komórek macierzystych.

W przypadku zgłoszenia jakichkolwiek niepokojących objawów w odpowiedziach na pytania PROMIS zostanie wyświetlony komunikat o konieczności kontaktu z zespołem opieki zdrowotnej lub członek zespołu transplantacyjnego skontaktuje się z pacjentem w celu udzielenia pomocy. Udzielone odpowiedzi pomogą również poznać ogólne samopoczucie pacjentów po autologicznym przeszczepie komórek macierzystych, co pozwoli na podniesienie poziomu opieki w przyszłości.

Jak korzystać z tego przewodnika

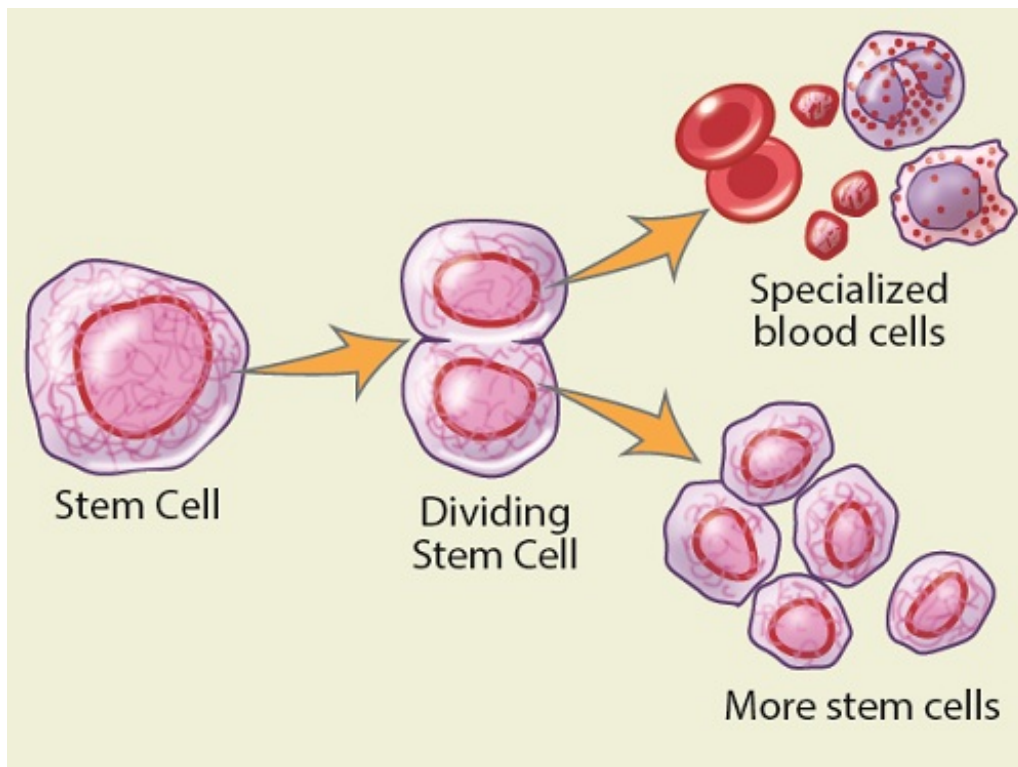
Przewodnik zawiera wiele informacji, z którymi należy się zapoznać i zrozumieć. Cały przewodnik warto przeczytać co najmniej raz, włącznie z dodatkowymi

materiałami znajdującymi się na końcu. Być może lepiej będzie zacząć od przeczytania tylko kilku części, niż od razu próbować przeczytać cały przewodnik. Zachęcamy do korzystania z przewodnika w miarę postępów w leczeniu.

Zalecamy podkreślanie lub robienie notatek obok zagadnień, które są niezrozumiałe lub co do których są pytania. Nie ma głupich pytań, warto więc pytać o wszystko, co wzbudza jakiegokolwiek wątpliwości.

Podstawowe informacje o komórkach macierzystych i szpiku kostnym

Hematopoetyczne (krwiotwórcze) komórki macierzyste (zwykle nazywane po prostu komórkami macierzystymi) to niedojrzałe komórki, dzięki którym rozwijają się wszystkie komórki krwi w organizmie: białe krwinki zwalczające infekcje, czerwone krwinki przenoszących tlen i płytki krwi, które pomagają zatrzymać krwawienie. Komórki macierzyste nieustannie dzielą się i zmieniają w różne rodzaje krwinek, zastępując starsze komórki krwi. Komórki macierzyste dzielą się również i tworzą nowe komórki macierzyste.



Rysunek 1. Komórki macierzyste dzielą się i zmieniają w różne rodzaje krwinek w organizmie.

Większość komórek macierzystych znajduje się w szpiku kostnym (tkance miękkiej znajdującej się wewnątrz kości). Szpik kostny znajduje się głównie w większych kościach, takich jak kość biodrowa, mostek i miednica. Niewielka ilość komórek macierzystych znajduje się również w krwiobiegu.

Można usłyszeć, że na przeszczep mówi się przeszczep komórek macierzystych lub przeszczep szpiku kostnego. Przeszczep szpiku kostnego to specyficzny rodzaj przeszczepu komórek macierzystych. W przypadku przeszczepu szpiku kostnego komórki macierzyste są pobierane ze szpiku kostnego. W przypadku przeszczepu komórek macierzystych, komórki te są pobierane ze szpiku kostnego dawcy lub z krwiobiegu.

Przeszczep szpiku kostnego oznacza pobieranie komórek macierzystych ze szpiku kostnego dawcy.

Przeszczep komórek macierzystych oznacza pobranie komórek macierzystych ze szpiku kostnego dawcy lub z krwiobiegu samego pacjenta.

Na czym polega autologiczny przeszczep komórek macierzystych

W przypadku pacjentów przechodzących autologiczny przeszczep komórek macierzystych, komórki macierzyste są pobierane (zbierane) z organizmu pacjenta i zamrażane. „Autologiczny” oznacza, że komórki macierzyste pochodzą od samego pacjenta. Komórki macierzyste, które można wykorzystać w autologicznym przeszczepie komórek macierzystych pochodzą z 2 głównych źródeł:

- **Komórki macierzyste z krwi obwodowej.** Są one pobierane z krwiobiegu w procesie o nazwie afereza. W celu zwiększenia liczby komórek macierzystych we krwi pacjenta podaje mu się zastrzyki z lekiem powodującym, że jego organizm wytwarza więcej komórek macierzystych niż zwykle. Komórki macierzyste przedostają się ze szpiku kostnego do krwiobiegu, skąd można je łatwo pobrać, bez potrzeby stosowania u pacjenta znieczulenia ogólnego. Więcej informacji na temat procedury pobierania komórek macierzystych z krwi obwodowej podano w *Pobieranie autologicznych komórek macierzystych z krwi obwodowej* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/autologous-peripheral-blood-stem-cell-harvesting) i *How to Give Yourself an Injection of Filgrastim (Neupogen®) or Pegfilgrastim (Neulasta®) Using a Prefilled Syringe* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/how-give-yourself-injection-filgrastim-pegfilgrastim).
- **Komórki macierzyste ze szpiku kostnego.** Te komórki są pobierane ze szpiku kostnego w czasie procedury pobrania szpiku kostnego. Procedura jest wykonywana na sali operacyjnej w znieczuleniu ogólnym. Większość osób wraca do domu tego samego dnia po zabiegu. Więcej informacji na temat pobierania szpiku kostnego podano w *About Bone Marrow Harvesting* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/bone-marrow-harvesting).

Po pobraniu komórek macierzystych pacjent otrzyma wysokie dawki leków chemioterapeutycznych lub odbędzie chemioterapię połączoną z radioterapią. Jest to tak zwane kondycjonowanie. Wysokodawkowa terapia zabija komórki

nowotworowe, eliminuje jednak również komórki macierzyste wytwarzające krew, które pozostały w szpiku kostnym.

Po zakończeniu kondycjonowania pobrane wcześniej komórki macierzyste zostaną ponownie podane pacjentowi (przeszczepione). Dzięki temu szpik kostny może wytwarzać nowe komórki krwi. Kwestie te zostaną omówione bardziej szczegółowo w dalszej części przewodnika.

Przygotowanie do przeszczepu

Pierwsza wizyta konsultacyjna

Podczas pierwszej wizyty konsultacyjnej pacjent spotka się z lekarzem i innymi członkami zespołu transplantacyjnego. Lekarz przeprowadzi pełny wywiad medyczny i chirurgiczny, badanie fizykalne oraz omówi z pacjentem najkorzystniejszy dla niego plan leczenia. Plan ten można również omówić z innymi lekarzami transplantologami, aby mieć pewność, że wszyscy zgadzają się pod względem najlepszego postępowania w danej sytuacji.

Przygotowanie do przeszczepu

Przed przeszczepem pacjent przejdzie praktyczne, fizyczne i emocjonalne przygotowania do zabiegu. Oto lista rzeczy, które mogą się wydarzyć i tych, które pacjent być może będzie musiał zrobić, aby się przygotować:

- **Uzyskanie informacji na temat przeszczepu.** Informacje, które przekaże pacjentowi zespół transplantacyjny, mają mu pomóc uzyskać bardziej szczegółowe dane, a nie przestraszyć go. Warto zanotować wszystko to, co jest niezrozumiałe na temat przeszczepu, jakiegokolwiek niejasności w tym przewodniku, a także wszelkie inne pytania.
- **Kontakt z firmą ubezpieczeniową.** Przed wykonaniem przeszczepu warto skontaktować się ze swoją firmą ubezpieczeniową, aby sprawdzić, czy pacjentowi został przydzielony koordynator sprawy.
- **Wybór opiekuna.** Pacjent powinien wyznaczyć członka rodziny lub znajomego, który będzie jego opiekunem. Osoba ta powinna rozumieć, na czym polega ta rola. Należy przekazać swojemu opiekunowi egzemplarz

tego przewodnika i poprosić go, aby przynajmniej raz go przeczytał.

- Osobom, które przechodzą przeszczep w warunkach szpitalnych przy wypisie powinien towarzyszyć opiekun.
- W przypadku osób przechodzących przeszczep ambulatoryjny, opiekun musi im towarzyszyć zawsze wtedy, gdy nie będą przebywały na oddziale immunoterapii komórkowej.
- **Wypełnienie formularza pełnomocnictwa w sprawie opieki zdrowotnej.** Pełnomocnictwo w sprawie opieki zdrowotnej to dokument prawny, w którym wyznacza się osobę wypowiadającą się w imieniu pacjenta wtedy, gdy on sam nie będzie mógł tego zrobić. Osoba wskazana w tym formularzu jest nazywana przedstawicielem do spraw opieki zdrowotnej. Osobą tą nie musi być opiekun. Więcej informacji można uzyskać u swojego pracownika socjalnego lub innego członka zespołu transplantacyjnego. Można również zapoznać się z informacjami podanymi w *Advance Care Planning for People With Cancer and Their Loved Ones* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/advance-care-planning).
- **Spotkanie z pracownikiem socjalnym.** Pracownik socjalny wyjaśni usługi wsparcia psychologicznego, emocjonalnego i finansowego oferowane przez zespół pracowników socjalnych.
- **Zaplanowanie zwolnienia z powodu niezdolności do pracy lub bezpłatnego urlopu.** Osoby pracujące powinny zaplanować i ustalić z pracodawcą zwolnienie z powodu niezdolności do pracy lub bezpłatny urlop. Należy zaplanować nieobecność w pracy przez około 6 miesięcy, jednak okres ten jest inny u każdego pacjenta.
- **Zaplanowanie miejsca pobytu.** Przez pierwsze 100 dni po przeszczepie pacjent musi mieszkać w miejscu położonym w odległości 1 godziny drogi od placówki MSK. W razie potrzeby pracownik socjalny może pomóc w zorganizowaniu takiego miejsca.
- **Podjęcie decyzji dotyczących płodności.** Pacjenci niepokojący się o płodność (zdolność do posiadania dzieci w sposób naturalny) powinni porozmawiać ze swoim zespołem transplantacyjnym o dostępnych opcjach. Warto poprosić o wizytę u specjalisty ds. płodności, aby omówić, w jaki

sposób leczenia może wpłynąć na zdolność do posiadania dzieci w przyszłości oraz kroki, jakie można podjąć, aby zachować płodność. Więcej informacji podano również w poniższych materiałach.

- *Fertility Preservation Before Cancer Treatment: Options for People Born with Ovaries and a Uterus* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/fertility-preservation-females-starting-treatment)
- *Building Your Family After Cancer Treatment: For People Born With Testicles* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/building-family-born-with-testicles)
- *Sperm Banking* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/sperm-banking)
- **Zorganizowanie opieki nad dziećmi i zwierzętami (jeśli będzie potrzebna).** Pracownik socjalny może pomóc w przeprowadzeniu rozmowy osobom, które mają obawy przed omówieniem z dziećmi tematu przeszczepu.
- **Podjęcie decyzji dotyczącej włosów.** Chemioterapia, zabijając komórki rakowe, zabija również komórki, z których powstają włosy. Większość osób traci włosy podczas przeszczepu. Warto zastanowić się nad obcięciem włosów. Osoby, które zdecydują się nosić perukę powinny jak najszybciej odwiedzić sklep z perukami. W ten sposób można znaleźć perukę, która będzie najlepiej odpowiadała naturalnemu kolorowi włosów.
- **Wykonanie badań przed przeszczepem.** Pacjenci przejdą serię badań medycznych. Kliniczna pielęgniarka koordynująca zdecyduje, które badania są wymagane. Pracownik rejestracji w gabinecie lekarskim pacjenta wspólnie z pacjentem postara się zaplanować te badania w najdogodniejszym terminie.
- **W razie potrzeby należy spotkać się z dietetykiem klinicznym.** Pacjenci ze szczególnymi potrzebami żywieniowymi odbędą wizytę u dietetyka klinicznego, aby omówić specjalne wymagania żywieniowe i bezpieczne obchodzenie się z żywnością. Osoby, które chcą umówić się na wizytę z dietetykiem klinicznym, powinny poprosić pielęgniarkę o skierowanie.
- **Spotkanie z farmaceutą.** Farmaceuta omówi wszystkie leki, które pacjent

będzie przyjmował przed i po przeszczepie.

Zespół transplantacyjny

W trakcie całego leczenia pacjentem będą się opiekowali członkowie zespołu opieki zdrowotnej. Na swojej drodze do przeszczepu pacjent może spotkać wielu z nich. Z niektórymi członkami może jednak nie mieć kontaktu, na przykład z pracownikiem recepcji w gabinecie swojego lekarza, personelem laboratorium lub naszym koordynatorem usług. Pacjent powinien jednak pamiętać, że wszyscy oni pracują, aby mu pomóc. Poniżej podano listę członków zespołu opiekującego się pacjentem i krótki opis ich ról.

- **Lekarz prowadzący** jest odpowiedzialny za opiekę nad pacjentem przez cały okres leczenia. Mimo że jeden konkretny lekarz będzie głównym lekarzem ambulatoryjnym pacjenta, w trakcie pobytu w szpitalu pacjentem mogą się opiekować różni lekarze.
- **Lekarz odbywający staż kierunkowy** to lekarz, który ukończył szkolenie ogólne i obecnie specjalizuje się w leczeniu nowotworów.
- **Specjalista zaawansowanej praktyki (Advanced Practice Provider, APP)** to pracownik opieki zdrowotnej współpracujący z lekarzem pacjenta w zapewnieniu opieki pacjentowi. Może wykonywać zabiegi medyczne i przepisywać leki na receptę. Czasami może również spotykać się z pacjentem zamiast lekarza. APP obejmują samodzielne pielęgniarki z wyższym wykształceniem (Nurse Practitioner, NP), asystentów lekarzy (Physician Assistant, PA) oraz dyplomowane pielęgniarki anestezyjologiczne (Certified Registered Nurse Anesthetist, CRNA).
- **Kliniczna pielęgniarka koordynująca** to pielęgniarka, która będzie komunikować się i współpracować z pacjentem, jego opiekunem i zespołem lekarzy w celu zorganizowania oraz zaplanowania potrzebnych przed przeszczepem badań, zabiegów i konsultacji z innymi specjalistami. Kliniczna pielęgniarka koordynująca przekaze pacjentowi informacje o jego konkretnym planie leczenia.
- **Personel pielęgniarski** będzie współpracował z pacjentem podczas wizyt w ramach leczenia ambulatoryjnego i hospitalizacji. Należą do niego

pielęgniarki dyplomowane (Registered Nurse, RN) specjalnie przeszkolone w opiece nad osobami przechodzącymi przeszczep komórek macierzystych. Każda pielęgniarka ambulatoryjna współpracuje z 1 lub 2 lekarzami prowadzącymi i spotka się z pacjentem podczas pierwszej wizyty konsultacyjnej. Pielęgniarka ambulatoryjna będzie obecna podczas wielu wizyt ambulatoryjnych po wypisaniu ze szpitala i będzie towarzyszyć pacjentowi na każdym etapie przeszczepu. Podczas zabiegu przeszczepienia pacjentami hospitalizowanymi i ambulatoryjnymi będzie opiekować się zespół pielęgniarek. Pielęgniarki pracują na 12-godzinnych zmianach i konsekwentnie współpracują z osobami, które opiekują się pacjentem. Zarówno pielęgniarki opiekujące się pacjentami hospitalizowanymi, jak i ambulatoryjnymi ściśle współpracują z zespołem transplantacyjnym w kontrolowaniu objawów u pacjentów i mogą pomóc w przypadku jakichkolwiek pytań lub wątpliwości.

- **Asystent pielęgniarki lub opiekun medyczny (Patient Care Technician, PCT)** zapewnia podstawową opiekę i wsparcie pod kierunkiem i nadzorem dyplomowanej pielęgniarki.
- **Lekarz szpitalny** to lekarz, który odbywa wizyty tylko z pacjentami przebywającymi w szpitalu. W MSK przez całą noc dyżuruje lekarz szpitalny.
- **Farmaceuta kliniczny** specjalizujący się w opiece nad pacjentami przechodzącymi przeszczep komórek macierzystych razem z pacjentem i jego opiekunem dokonuje przeglądu leków przyjmowanych przez pacjenta, zaleca jak należy je prawidłowo przyjmować oraz informuje o ich ewentualnych działaniach niepożądanych.
- **Pracownik socjalny** pomaga pacjentowi, jego rodzinie i przyjaciołom radzić sobie ze stresem związanym z procedurą przeszczepu komórek. Pracownicy socjalni rozumieją problemy, z jakimi zmagają się osoby przechodzące przeszczep i chętnie wysłuchają, doradzą i skierują pacjenta lub jego bliskich do innych źródeł pomocy oraz usług.
- **Koordinator usług transplantacyjnych** będzie współpracował z pacjentem i jego firmą ubezpieczeniową w celu ustalenia świadczeń związanych z przeszczepem. Jest on zaznajomiony z zagadnieniami ubezpieczeniowymi, z

którymi borykają się osoby po przeszczepie. Każda firma ubezpieczeniowa ma własne zasady i wymagania. Jeśli firma ubezpieczeniowa pacjenta wymaga autoryzacji, koordynator usług transplantacyjnych pomoże w tym.

- **Pracownicy recepcji** zapewniają wsparcie administracyjne lekarzom prowadzącym i pielęgniarkom. Można z nimi porozmawiać podczas dostarczania informacji, umawiania się na wizytę lub w razie pytań do zespołu transplantacyjnego. Pracownicy recepcji są czasami nazywani asystentami w gabinecie lekarskim (Physician Office Assistant, POA).
- **Koordynatorzy opieki** pracują w obszarach ambulatoryjnych i monitorują przepływ pacjentów do i z kliniki. Dbają o to, aby pacjenci wykonali lub zaplanowali wszystkie testy, badania obrazowe i zabiegi zlecone przez zespół medyczny. Koordynatorzy opieki zarządzają również dokumentacją medyczną pacjentów i koordynują ich przyszłe wizyty. Koordynatorzy opieki są czasami nazywani asystentami sesji (Session Assistant, SA).
- **Koordynator badań klinicznych** współpracuje z zespołem transplantacyjnym pacjenta, omawia i wyjaśnia pacjentowi niektóre badania naukowe prowadzone w MSK, w których pacjent mógłby uczestniczyć. Badania te nie dotyczą niczego, co jest związane z konkretnym leczeniem pacjenta. Dotyczą one głównie zbierania próbek lub danych. Koordynatorzy badań klinicznych są czasami nazywani asystentami badań klinicznych (Research Study Assistant, RSA).
- **Przedstawiciele pacjenta** są łącznikami między pacjentami i ich rodzinami a personelem szpitala. Ich rolą jest ochrona praw pacjentów i pomoc w wyjaśnieniu zasad oraz procedur obowiązujących w szpitalu. Przedstawiciele pacjenta mogą pomóc w wyjaśnieniu dowolnych obaw dotyczących opieki oraz w komunikacji z członkami zespołu transplantacyjnego.
- **Dietetyk kliniczny** to specjalista ds. żywności i żywienia, który oceni stan odżywienia pacjenta, porozmawia z nim i jego opiekunem o diecie oraz udzieli porad dotyczących zmiany diety w sposób, który pomoże lepiej kontrolować objawy i działania niepożądane.
- **Fizjoterapeuta (Physical Therapist, PT), terapeuta zajęciowy (Occupational Therapist, OT)** lub obie te osoby spotkają się z pacjentem podczas jego

pobytu w szpitalu. Będą z nim pracować, aby pomóc zachować siłę i wytrzymałość podczas rekonwalescencji po zabiegu.

- **Pracownik obsługi sali** wyjaśni zasady funkcjonowania obsługi sali, w tym godziny dostępności obsługi i jak z niej korzystać. Dopilnuje również, aby pacjent otrzymał odpowiednie menu i dostarcza posiłki.
- **Koordynator sprawy** spotka się z pacjentem w czasie jego pobytu w szpitalu, prześle wymagane informacje firmie ubezpieczeniowej i w razie potrzeby pomoże pacjentowi zorganizować opiekę w domu.

Opiekun pacjenta

Każdemu pacjentowi przechodzącemu przeszczep z pewnością przyda się pomoc opiekuna przed, w czasie i po zabiegu.

Opiekunem jest zwykle członek rodziny lub bliski przyjaciel, który może pomóc w codziennych sprawach medycznych i praktycznych, a także zapewnić wsparcie emocjonalne.



W przypadku przeszczepu ambulatoryjnego pacjent musi przedstawić dokładny plan związany z opiekunem. Nie ma żadnych wyjątków od tego wymogu. Zespół transplantacyjny omówi z pacjentem to zagadnienie. W czasie procedury przeszczepu opiekun musi być dostępny 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu.

Zespół transplantacyjny prześle opiekunowi szczegółowe instrukcje postępowania. Do obowiązków opiekuna będą należeć między innymi:

- **Wsparcie medyczne**
 - zbieranie informacji od zespołu transplantacyjnego;
 - pielęgnacja cewnika pacjenta;
 - dopilnowanie, aby pacjent przyjmował leki i zapisywanie, kiedy je przyjmuje;
 - mierzenie temperatury co 4 godziny, w czasie gdy pacjent nie śpi i nie przebywa na oddziale immunoterapii komórkowej;
 - zapisywanie informacji o temperaturze pacjenta;

- zapisywanie informacji o ilości płynów wypijanych przez pacjenta każdego dnia;
- obserwowanie pacjenta pod kątem zmian jego stanu zdrowia;
- informowanie zespołu transplantacyjnego o nowych objawach lub zmianach stanu zdrowia pacjenta;
- wzywanie pomocy medycznej w nagłych przypadkach;
- **Pomoc praktyczna**
 - towarzyszenie pacjentowi w drodze na i z codziennych wizyt w szpitalu;
 - zajmowanie się sprawami finansowymi i ubezpieczeniowymi;
 - przygotowywanie posiłków według bezpiecznej diety;
 - dbanie o czystość w miejscu, w którym zatrzymał się pacjent (Dom Pacjenta przy 75th Street, mieszkanie lub dom);
 - informowanie członków rodziny i przyjaciół o stanie zdrowia pacjenta;
 - kontrolowanie liczby osób odwiedzających pacjenta i niedopuszczanie do niego osób chorych;
- **Wsparcie emocjonalne**
 - zwracanie uwagi na nastroje i uczucia pacjenta;
 - komunikowanie się z pacjentem i słuchanie go;
 - zrozumienie potrzeb i decyzji pacjenta.

Wybór odpowiedniego opiekuna

Podczas procedury przeszczepu ambulatoryjnego bycie opiekunem to zobowiązanie w pełnym wymiarze godzin — 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu. To męczące, wymagające i stresujące zadanie, zwłaszcza jeśli stan zdrowia pacjenta, jego harmonogram lub leczenie ulegają zmianie.

Jeśli pacjent nie ma jednej osoby, która mogłaby pełnić rolę jego opiekuna, może mieć więcej niż jedną osobę do tej roli. Najlepiej jednak ograniczyć liczbę opiekunów do jednej lub dwóch osób.

Podczas przeszczepu opiekun musi przyprowadzać i odprowadzać pacjenta z codziennych wizyt na oddziale immunoterapii komórkowej. Z tego względu może nie być w stanie pracować i będzie musiał pozostawać z pacjentem przez większość dnia oraz nocy. W czasie codziennych wizyt pacjenta na oddziale immunoterapii komórkowej, opiekun może mieć trochę czasu dla siebie. Zdecydowanie zalecamy, aby z tego korzystał.

Ważne jest, aby osobom przechodzącym przeszczep w warunkach szpitalnych przy wypisie towarzyszył opiekun. Chociaż ramy czasowe dla całodobowej pomocy opiekuna mogą się różnić, ogólnie zaleca się, aby przez pierwsze 2 tygodnie po wypisie ze szpitala opiekun był dostępny dla pacjenta w pełnym wymiarze godzin.

W przypadku przeszczepów w warunkach szpitalnych obowiązki opiekuna w zakresie wsparcia medycznego obejmują:

- dopilnowanie, aby pacjent przyjmował leki;
- dopilnowanie, aby pacjent pił wystarczającą ilość płynów i odpowiednio się odżywiał;
- obserwowanie pacjenta pod kątem zmian jego stanu zdrowia;
- wzywanie pomocy medycznej w nagłych przypadkach.

Obowiązki opiekuna w zakresie pomocy praktycznej i wsparcia emocjonalnego są takie same, niezależnie od tego, czy pacjent przechodzi przeszczep w warunkach szpitalnych czy ambulatoryjny.

Ważne jest, aby opiekun zachowywał pozytywne nastawienie, spokój i elastyczność, zapewniając jednocześnie potrzebne pacjentowi wsparcie i otuchę. Pacjent również powinien rozumieć, że rola opiekuna jest trudna i opiekun może czasami czuć się przytłoczony obowiązkami.

Należy się teraz dobrze zastanowić nad wyborem opiekuna. Powinien to być ktoś, komu pacjent ufa i kto może poświęcić czas na zajęcie się pacjentem. Opiekunem powinna być osoba, która jest w stanie zaoferować pacjentowi wymaganą pomoc praktyczną i wsparcie emocjonalne.



Jeśli tydzień przed lub w dowolnym momencie procedury przeszczepu opiekun zachoruje lub wystąpią u niego objawy przeziębienia lub grypy (takie jak kaszel, gorączka, ból gardła), należy o tym niezwłocznie poinformować zespół transplantacyjny.

Zasoby dla opiekunów

Opiekunowie mogą mieć problemy fizyczne, emocjonalne, duchowe i finansowe. Dostępne są zasoby i wsparcie, które mogą pomóc radzić sobie z wieloma obowiązkami związanymi z opieką nad osobą po przeszczepie. Pomoc i informacje można uzyskać, kontaktując się z pracownikiem socjalnym ds. przeszczepów. Pomocne mogą być również informacje zawarte w .

Poradnia dla opiekunów w MSK zapewnia wsparcie specjalnie dla opiekunów, którzy mają trudności z radzeniem sobie z postawionymi im wymaganiami. Więcej informacji można uzyskać na stronie www.msk.org/caregivers lub pod numerem telefonu 646-888-0200.

Radzenie sobie z rozłąką z dziećmi

Niezależnie od tego, czy pacjent przechodzi przeszczep w warunkach szpitalnych, czy ambulatoryjny, przebywanie z dala od dzieci będzie trudne zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny. Zdecydowanie zalecamy, aby pacjent porozmawiał z pracownikiem socjalnym o swoich obawach i opracował plan utrzymywania silnych więzi z dziećmi podczas procedury przeszczepu.

Poniżej opisano, co robili inni pacjenci, aby pozostać w kontakcie ze swoimi dziećmi podczas przeszczepu.

- Warto regularnie rozmawiać ze swoimi dziećmi za pomocą programów lub aplikacji, takich jak Skype, Google Hangouts lub FaceTime. Można ustalić porę, o której każdego dnia będzie się z nimi rozmawiało, na przykład kiedy wracają ze szkoły lub zanim pójdą spać. Warto zacząć regularnie używać

komputera do kontaktu i rozmowy z dziećmi.

- Można namalować obraz lub stworzyć inne rękodzieło, a następnie wysłać je do domu. Członek zespołu transplantacyjnego może zorganizować wolontariuszy z Centrum Rekreacji Pacjentów, którzy przyniosą materiały.
- Pacjent może na swoim telefonie komórkowym lub magnetofonie nagrać siebie, jak czyta ulubione bajki swoich dzieci. Nagrania te pacjent może zamieścić w sieci, przekazać swojemu opiekunowi lub wysłać w wiadomości e-mail swoim dzieciom. Dzieci mogą czytać te historie, słuchając jednocześnie nagranych głosu.
- Warto, aby pacjent miał w sali szpitalnej egzemplarze ulubionych książek swoich dzieci. W nocy może skorzystać ze Skype i czytać razem z nimi, zanim pójdą spać.
- Salę szpitalną można udekorować pracami dzieci i zdjęciami przedstawiającymi rodzinę.
- Pacjent może dać swoim dzieciom specjalną książeczkę do kolorowania lub dziennik na chwile, kiedy za nim tęsknią lub gdy przeżywają trudne chwile. Opiekun może przynieść pacjentowi takie kolorowanki. Można porozmawiać o nich z dzieckiem przez Skype lub telefon.

Wiemy, że nic nie zastąpi fizycznego kontaktu między rodzicem a dziećmi, jednak gorąco zachęcamy do korzystania z całej dostępnej technologii, aby utrzymać z nimi silną więź podczas nieobecności w domu.

Dodatkową pomoc w zakresie utrzymania relacji z dziećmi można uzyskać, kontaktując się z pracownikiem socjalnym.

Badania przed transplantacją

Zanim pacjent zostanie kandydatem do przeszczepu, przejdzie ogólną ocenę swojego stanu zdrowia. Będzie to wymagało kilkukrotnego zgłoszenia się na badania do MSK. Często nazywamy to okresem „diagnostyki” lub „oceną stopnia zaawansowania choroby”. Podczas diagnostyki trzeba będzie wykonać niektóre, jednak nie zawsze wszystkie z poniższych badań.

- **RTG klatki piersiowej.** Badanie ma na celu sprawdzenie, czy płuca są czyste i czy nie ma objawów infekcji lub innych problemów.
- **Badania krwi.** Badania mają na celu sprawdzenie kilku parametrów, w tym czynności nerek, wątroby, morfologii krwi i narażenia na niektóre wirusy w przeszłości.
- **Badanie moczu.** Podczas badania ocenia się, czy w moczu nie ma żadnych nieprawidłowości.
- **Elektrokardiogram (EKG) i echokardiogram (echo serca).** Badanie ma zapewnić zespołowi transplantacyjnemu informacje o sercu pacjenta.
- **Badania czynnościowe płuc (PFT).** Są to testy oddechowe, w których ocenia się, jak dobrze pracują płuca.
- **Tomografia komputerowa (TK).** Jest to badanie radiologiczne, które daje bardziej szczegółowe obrazy tkanek miękkich i kości niż standardowe zdjęcie rentgenowskie. Czasami w badaniu TK podaje się środek kontrastowy, który pacjent musi wypić lub jest wstrzykiwany do żyły. Należy koniecznie poinformować lekarza o stwierdzonej alergii na środek kontrastowy, owoce morza lub jod. Łagodna alergia nie jest przeciwwskazaniem do podania środka kontrastowego, jednak przed zastosowaniem kontrastu pacjentowi należy podać leki, aby zapobiec reakcji alergicznej.
- **Pozytonowa tomografia emisyjna (PET).** Jest to badanie radiologiczne, które służy do badania określonych rodzajów raka, a także narządów i ich funkcjonowania.
- **Badanie stomatologiczne.** Przed wykonaniem przeszczepu pacjent musi przejść pełne badanie stomatologiczne. Wszelkie ubytki, luźne wypełnienia lub choroby dziąseł muszą zostać wyleczone przed przeszczepem. W tym celu można się zgłosić do swojego stomatologa lub do stomatologa w MSK. Po wizycie u swojego stomatologa należy poprosić go o wystawienie zaświadczenia o braku jakichkolwiek problemów stomatologicznych. W razie jakichkolwiek problemów stomatolog pacjenta powinien skontaktować się z lekarzem pacjenta w celu ich omówienia. Badanie stomatologiczne można przeprowadzić do 3 miesięcy przed przyjęciem do

szpitala w celu wykonania przeszczepu.

- **Aspiracja i biopsja szpiku kostnego.** Aspirat szpiku kostnego to niewielka próbka szpiku kostnego, zwykle pobierana z tylnej części biodra. Okolice biodra zostaną znieczulone, do szpiku kostnego zostanie wprowadzona igła i zostanie pobrana niewielka ilość płynu ze szpikiem kostnym. W tym samym czasie można wykonać biopsję szpiku kostnego. Biopsja polega na pobraniu do badania niewielkiego kawałka kości. Badanie pozwoli sprawdzić, jak dobrze szpik kostny wytwarza komórki i czy w szpiku są widoczne jakiegokolwiek oznaki raka.
- **Punkcja lędźwiowa (nakłucie lędźwiowe).** Zabieg ma na celu sprawdzenie, czy w płynie mózgowo-rdzeniowym (CSF) nie występują nieprawidłowe komórki. Jest to płyn otaczający mózg i rdzeń kręgowy. W plecy zostanie wkluta mała igła i pobrana zostanie niewielka ilość płynu CSF. Punkcję lędźwiową wykonuje się tylko w przypadku niektórych typów białaczek i chłoniaków. Czasami do płynu mózgowo-rdzeniowego jest wstrzykiwana chemioterapia, aby powstrzymać rozprzestrzenianie się raka lub leczyć raka, jeśli już tam jest.
- **Badanie kośćca.** Celem badania jest sprawdzenie ewentualnych uszkodzeń kości spowodowanych przez raka. Zwykle przeprowadza się je tylko u osób ze szpiczakiem mnogim. Badanie polega na wykonaniu zdjęć rentgenowskich głównych kości. Może potrwać kilka godzin.
- **Konsultacja z radioonkologiem.** Jeśli w ramach kondycjonowania pacjent przechodzi radioterapię, odbędzie się spotkanie z radioonkologiem w celu omówienia planu leczenia. Podczas tej wizyty może zostać również wykonane badanie TK, PET lub oba te badania. Posłużą one do zaplanowania leczenia. Odbędzie się również sesja planowania leczenia tak zwana symulacja. Podczas tej sesji wykonywanych jest kilka badań obrazowych wraz z pomiarami klatki piersiowej. Zostaną one wykorzystane do wykonania osłon ołowianych. Płuca są bardzo wrażliwe na promieniowanie i osłony będą je chronić podczas niektórych zabiegów.

Badania te są zwykle wykonywane w okresie 30 dni przed przeszczepem (począwszy od Dnia -30), czasami jednak proces oceny przed przeszczepem

może potrwać dłużej. Kliniczna pielęgniarka koordynująca wspólnie z pacjentem i opiekunem zaplanuje terminy tych badań. Wyniki badań posłużą do zaplanowania leczenia i sprawdzenia, czy można bezpiecznie rozpocząć leczenie.

Lekarz lub pielęgniarka wyjaśni wszystkie inne wymagane badania.

Wizyta przed przyjęciem do szpitala

Po zakończeniu oceny przed przeszczepem i ustaleniu daty przeszczepu, odbędzie się wizyta przed przyjęciem do szpitala. Wizyta ta zwykle odbywa się od 1 do 2 tygodni przed przyjęciem do szpitala. Podczas tej wizyty:

- lekarz omówi z pacjentem plan leczenia;
- lekarz omówi formularze zgody i pacjent podpisze zgodę na przeszczep (jeśli dotychczas tego nie zrobił);
- odbędzie się spotkanie z kliniczną pielęgniarką koordynującą; pielęgniarka przekaże pacjentowi kalendarz z planem leczenia, omówi informacje i odpowie na pytania;
- odbędzie się ponowne spotkanie z farmaceutą klinicznym w celu omówienia leków, które będą przyjmowane podczas i po przeszczepieniu;
- pacjent może zostać poproszony o podpisanie formularza zgody na transfuzję (jeśli dotychczas tego nie zrobił). Jest to spowodowane tym, że pacjent może potrzebować transfuzji krwi lub płytek krwi, jeśli liczba krwinek po przeszczepieniu będzie niska. Więcej informacji na temat transfuzji krwi podano w *Informacje o transfuzji krwi* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/about-blood-transfusion).



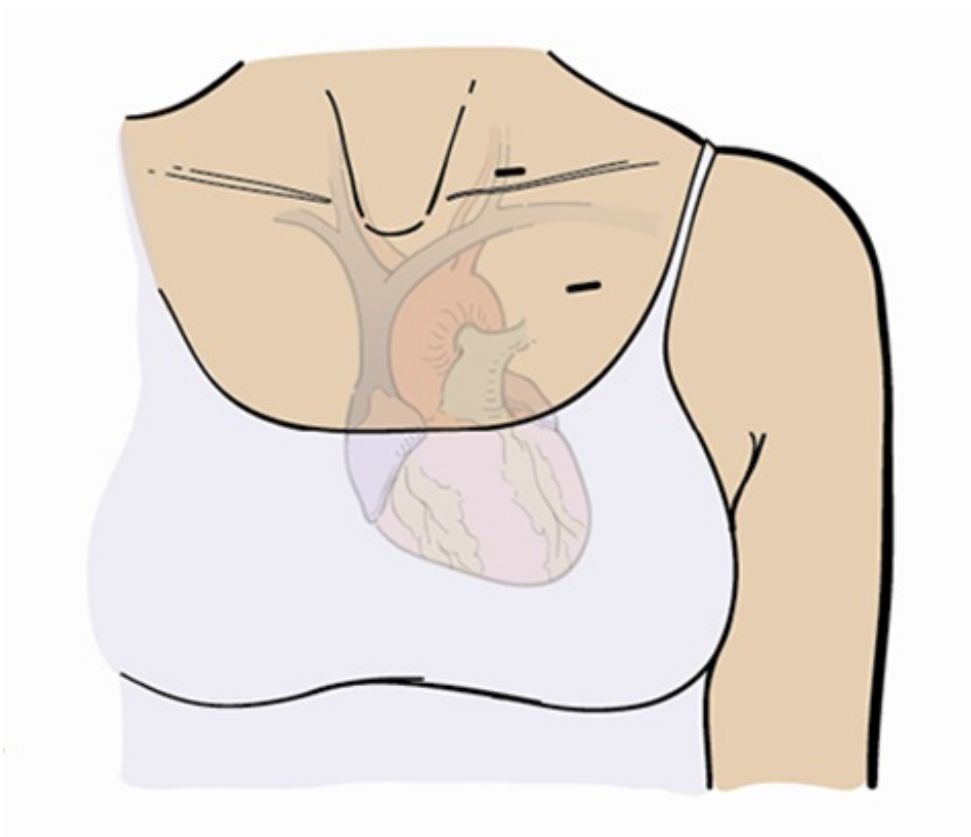
W przypadku wystąpienia dowolnych z poniższych objawów w okresie między wizytą przed przyjęciem do szpitala a przyjęciem do szpitala, należy koniecznie zadzwonić do swojego lekarza transplantologa:

- Objawy przeziębienia, takie jak:
 - Katar
 - Zaleganie wydzieliny w nosie
 - Kaszel
 - Gorączka 38,0°C (100,4°F) lub wyższa
- Nudności (uczucie potrzeby wymiotowania)
- Wymioty
- Biegunka (luźne lub wodniste wypróżnienia)
- Ból zęba
- Otwarta rana
- Każdy inny nowy problem, nawet jeśli wydaje się nieistotny

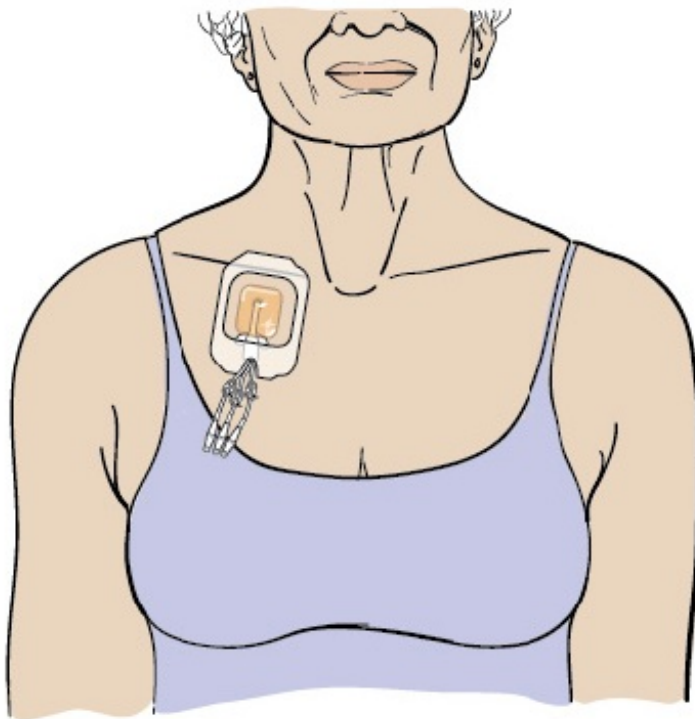
Lekarz zadecyduje, czy termin przeszczepu powinien zostać przełożony. Rozpoczęcie chemioterapii w czasie infekcji może być bardzo niebezpieczne, nawet jeśli jest to tylko przeziębienie. Układ odpornościowy nie będzie wtedy w stanie jej zwalczyć.

Założenie tunelizowanego cewnika

Podczas przeszczepienia pacjent będzie wymagał cewnika tunelizowanego. Jest to rodzaj centralnego cewnika żylnego (CVC). Jest to rurka wprowadzona do dużej żyły w górnej części klatki piersiowej (Rysunek 2). Część cewnika znajdująca się na zewnątrz ciała dzieli się na 2 lub 3 mniejsze rurki zwane kanałami (patrz Rysunek 3).



Rysunek 2. Żyły i serce



Rysunek 3. Cewnik tunelizowany

Cewnik tunelizowany umożliwi zespołowi transplantacyjnemu infuzję komórek macierzystych, pobieranie i transfuzję krwi oraz podawanie płynów, elektrolitów, chemioterapii i innych leków bez konieczności wielokrotnego wprowadzania igły. Założenie cewnika tunelizowanego znacznie podnosi komfort leczenia.

- U większości osób mających przeszczep w warunkach szpitalnych, cewnik tunelizowany jest zakładany w dniu przyjęcia do szpitala.
- U większości osób mających przeszczep ambulatoryjny, cewnik tunelizowany jest zakładany w dniu przyjęcia na oddział immunoterapii komórkowej.

Czasami konieczne może być założenie cewnika na kilka dni przed przyjęciem do szpitala.

Procedura zakładania cewnika tunelizowanego zostanie wykonana na oddziale radiologii interwencyjnej w Memorial Hospital (głównym szpitalu MSK).

Kliniczna pielęgniarka koordynująca omówi z pacjentem szczegóły dotyczące założenia cewnika tunelizowanego. Więcej informacji podano w *About Your Tunneled Catheter* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter).

Po założeniu cewnika tunelizowanego

Po wprowadzeniu cewnika tunelizowanego stan pacjenta będzie monitorowany do czasu pełnego wybudzenia.

- Jeśli cewnik jest zakładany w dniu przyjęcia do szpitala, po całkowitym wybudzeniu pacjent zostanie przeniesiony na szpitalny oddział przeszczepów komórek macierzystych. W czasie pobytu w szpitalu pielęgnacją cewnika będzie zajmował się szpitalny personel pielęgniarski.
- Jeśli cewnik tunelizowany zostanie założony kilka dni przed przyjęciem do szpitala, po całkowitym wybudzeniu pacjent zostanie wypisany. Jeśli po założeniu cewnika pacjent wraca do domu, musi mu towarzyszyć opiekun. W razie potrzeby pielęgniarka zmieni opatrunek.

Należy stale uważać na cewnik, aby za niego nie pociągnąć. Rurki cewnika można przykleić do skóry, wsunąć je pod biustonosz (jeśli jest noszony) lub przymocować do ubrania. Warto porozmawiać z pielęgniarką o najlepszym sposobie zabezpieczenia cewnika tunelizowanego. Więcej informacji na temat pielęgnacji cewnika tunelizowanego podano w *About Your Tunneled Catheter* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter).

Cewnik tunelizowany jest zwykle usuwany od 2 do 3 tygodni po przeszczepie.

Czego można oczekiwać w trakcie pobytu w szpitalu

W tej części podano podstawowe informacje o tym, czego można oczekiwać w przypadku przyjęcia do szpitala na każdym etapie procedury przeszczepu. Dotyczy to zarówno przeszczepów w warunkach szpitalnych, jak i ambulatoryjnych.

Pobyt w szpitalu

W Memorial Hospital są 2 oddziały transplantacyjne. Pielęgniarki pracujące na każdym z tych oddziałów są specjalnie przeszkolone w opiece nad osobami przechodzącymi przeszczep, a na obu piętrach przestrzegane są te same wytyczne. W trakcie pobytu w szpitalu może zajść potrzeba zmiany sali lub piętra. Staramy się tego w miarę możliwości unikać.

Podczas pobytu w szpitalu pacjentem będzie się zajmował główny zespół pielęgniarski. Pielęgniarki zwykle pracują na 12-godzinnych zmianach zaczynających się o godzinie 7:00 lub 19:00. W chwili zmiany obsady pielęgniarskiej, pielęgniarka przekaze informacje o stanie pacjenta i opiece nad nim podczas swojej zmiany pielęgniarce przejmującej obowiązki.

Czego można oczekiwać

- Pacjent będzie przebywał w izolacji, aby zmniejszyć ryzyko infekcji. Każda osoba wchodząca do sali pacjenta musi umyć ręce oraz założyć maseczkę i

rękawiczki. Więcej informacji podano w *Higiena rąk i zapobieganie zakażeniom* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/hand-hygiene-preventing-infection).

- Pacjent będzie przebywać w prywatnej sali z łazienką tylko do swojej dyspozycji. W sali będzie Wi-Fi i telewizor z kanałami telewizji kablowej.
- Przez większość pobytu w szpitalu pacjent będzie podłączony do kroplówki na stojaku z pompami elektronicznymi.
- Jeśli pacjent jest zagrożony upadkiem, będzie miał zapewnioną pomoc w dojeździe do łazienki. Zespół terapeutyczny poinformuje bardziej szczegółowo, jak zapobiegać upadkom. Można również zapoznać się z informacjami podanymi w *Call! Don't Fall!* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/call-dont-fall).

Testy i badania

Każdego dnia przed godziną 6:00 członek zespołu transplantacyjnego zważy pacjenta i pobierze próbkę krwi. Krew zostanie zbadana pod kątem regeneracji białych i czerwonych krwinek oraz płytek krwi. W razie potrzeby zostaną wykonane inne badania krwi, aby sprawdzić stan nerek i wątroby, monitorować infekcje, sprawdzić poziom leków chemioterapeutycznych lub innych we krwi oraz ocenić ogólny stan pacjenta.

Parametry życiowe będą oceniane co 4 godziny, nawet w nocy. Codziennie będzie mierzona ilość moczu. Informacje o ilości oddawanego moczu są bardzo istotne.

Ćwiczenia fizyczne

Mimo zmęczenia odczuwanego po chemioterapii i przeszczepie, pacjent powinien starać się utrzymać aktywność oraz codziennie wstawać z łóżka. Ważne jest, aby robić to bezpiecznie, a wstając z łóżka należy prosić o pomoc.

Zachęcamy do spacerowania po oddziale. Podczas spacerów należy nosić maseczkę i rękawiczki. Pielęgniarka poinformuje, czy konieczne jest również założenie fartucha medycznego. Spacerując lub ćwicząc, nie wolno opuszczać oddziału.

Na początku hospitalizacji fizjoterapeuta oceni stan pacjenta i zaleci odpowiedni program ćwiczeń.

Komunikacja

Każdy pokój ma system przywoływania (dzwonek), który jest monitorowany 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu. Jeśli pacjent będzie czegoś potrzebował powinien użyć dzwonka i powiedzieć dokładnie, czego potrzebuje, tak aby można było wysłać do niego odpowiedniego członka zespołu transplantacyjnego.

Dieta

Zespół transplantacyjny zaplanuje dietę pacjenta. Pacjent otrzyma menu i instrukcje dotyczące zamawiania posiłków. Pracownik obsługi sali będzie dostarczał posiłki.

Ogólnie rzecz biorąc, każdy pacjent przechodzący przeszczep musi przejść na bezpieczną dietę. Dietetyk kliniczny omówi to z pacjentem. Więcej informacji podano w *Eating Well After Your Stem Cell Transplant* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/eating-well-after-your-stem-cell-transplant).

Pacjenci na diecie koszernej, z cukrzycą lub stosujący inne specjalistyczne diety, powinni poinformować o tym swojego dietetyka klinicznego, aby można było przygotować odpowiednie posiłki. Można również skorzystać z pomocy dietetyka klinicznego w planowaniu posiłków.

Kąpiel pod prysznicem

Oczekuje się, że pacjent będzie codziennie brał prysznic. Opiekun medyczny pacjenta będzie w sali w czasie, gdy pacjent będzie brał prysznic, aby pomóc mu i zadbać o jego bezpieczeństwo.

Pielęgnacja jamy ustnej

Właściwa pielęgnacja jamy ustnej jest bardzo ważna. Pomoże zmniejszyć infekcje i owrzodzenia jamy ustnej. Pielęgniarka omówi z pacjentem to zagadnienie.

Czego można oczekiwać na oddziale immunoterapii komórkowej

Pacjenci ambulatoryjni będą mieli zapewnianą opiekę medyczną, w tym chemioterapię, przeszczep i opiekę po przeszczepie, na oddziale immunoterapii komórkowej. Oddział immunoterapii komórkowej znajduje się na 12. piętrze w David H. Koch Center for Cancer Care w Memorial Sloan Kettering. Należy zgłosić się na oddział o wyznaczonej godzinie. Pacjent będzie codziennie przychodził na oddział i zostanie przyjęty do szpitala tylko wtedy, gdy będzie potrzebował opieki, której nie będzie można mu zapewnić jako pacjentowi ambulatoryjnemu.

Zgłaszając się na oddział immunoterapii komórkowej należy mieć na sobie wygodne ubranie, które zapewni łatwy dostęp do cewnika tunelizowanego np. koszule rozpinane z przodu, bluzy lub duże t-shirty. Nie należy zakładać ubrań, które się trudno zdejmuje lub zakłada.

- Po zarejestrowaniu i przyjęciu na salę, zespół transplantacyjny sprawdzi parametry życiowe i wagę pacjenta oraz zapyta o występujące objawy. Pacjent zostanie również zbadany i wykonana zostanie morfologia krwi, sprawdzony poziom elektrolitów oraz czynność wątroby i nerek.
- Po badaniach pacjent zaczeka w sali na wyniki badań. Może to potrwać kilka godzin. W tym czasie opiekun może zrobić sobie przerwę, zająć się sobą lub załatwić różne sprawy. Pacjent będzie bezpieczny pod opieką swojego zespołu transplantacyjnego. Zdecydowanie zalecamy, aby opiekun wyszedł ze szpitala i poświęcił ten czas na odpoczynek. Pacjent będzie mógł spędzić czas w sali z telewizorem i komputerem. Będzie miał zapewnione posiłki.
- Po otrzymaniu wyników badań krwi (czasami nazywanych „badaniami laboratoryjnymi”), zespół transplantacyjny podejmie decyzje dotyczące opieki nad pacjentem. Pozostała część wizyty w tym dniu będzie zależała od wyników badań. Na podstawie wyników badań:
 - lekarz może podawać pacjentowi płyny przez kroplówkę;
 - lekarz może podać pacjentowi płytki krwi, czerwone krwinki lub inne

składniki krwi;

- lekarz może zmienić niektóre z podawanych leków;
- leczenie może pozostać niezmienione.

Pacjent zostanie na oddziale do czasu zakończenia wszystkich niezbędnych zabiegów, a następnie opiekun zabierze go do pobliskiego mieszkania lub Domu Pacjenta przy 75th Street. Tam opiekun będzie nadal monitorował temperaturę pacjenta i ilość wypijanych płynów.

Więcej informacji o oddziale immunoterapii komórkowej podano w *About Your Appointments in MSK's Cellular Infusion Unit* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/about-your-appointments-cellular-infusion-unit).

Co należy mieć ze sobą na oddziale immunoterapii komórkowej

Przychodząc codziennie na oddział, należy mieć ze sobą:

- listę wszystkich przyjmowanych leków na receptę i bez recepty, wraz z dawkami i częstotliwością ich przyjmowania. Powinno to obejmować plastry, kremy, witaminy, suplementy diety, produkty ziołowe i leki dostępne bez recepty;
- wszystkie leki na receptę, które pacjent ma przyjmować w okresie przeszczepienia;
- swój *Outpatient Cellular Therapy Temperature and Liquid Intake Log* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log). Posłuży to opiekunowi do rejestrowania temperatury i ilości przyjmowanych przez pacjenta płynów w czasie przebywania poza oddziałem;
- książki, gazety, odtwarzacz audio, laptop lub tablet — wszystko to, co może pomóc spędzać czas na oddziale;
- notatnik do zapisywania informacji i wszelkich pytań nasuwających się pacjentowi lub opiekunowi.

Co można robić w domu lub mieszkaniu

W czasie pobytu poza oddziałem immunoterapii komórkowej za opiekę nad pacjentem będzie odpowiadał opiekun.

Zapisywanie temperatury pacjenta

Gdy pacjent nie przebywa na oddziale immunoterapii komórkowej, opiekun musi mierzyć temperaturę pacjenta co 4 godziny od momentu rozpoczęcia chemioterapii i zapisywać ją w *Outpatient Cellular Therapy Temperature and Liquid Intake Log* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log). Pacjent otrzyma termometr.

Jeśli temperatura wyniesie 38°C (100,4°F) lub będzie wyższa, opiekun musi zabrać pacjenta do Centrum pomocy w pilnych przypadkach (Urgent Care Center) zgodnie z instrukcjami w *Poradnik dotyczący sytuacji nagłych w ambulatoryjnej terapii komórkowej (kolorowy)* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients). Przed przyjsciem do Centrum należy zadzwonić pod jeden z poniższych numerów.

- W godzinach od 08:00 do 19:00 należy dzwonić na oddział immunoterapii komórkowej pod numer 646-608-3150.
- Po godzinie 19:00 należy dzwonić pod numer 212-639-2000 i poprosić o rozmowę z lekarzem zajmującym się przeszczepami szpiku kostnego.

Zapisywanie ilości przyjmowanych przez pacjenta płynów

Pacjent powinien pić 2 litry (64 uncje) płynów dziennie. Należy starać się pić niewielką ilość równomiernie przez cały dzień. Opiekun musi zapisywać wszystkie płyny przyjmowane przez pacjenta w *Outpatient Cellular Therapy Temperature and Liquid Intake Log* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log).

Monitorowanie krwawienia

W przypadku wystąpienia jakiegokolwiek krwawienia należy o tym poinformować członka zespołu transplantacyjnego. W razie zauważenia krwawienia poza oddziałem immunoterapii komórkowej należy od razu wykonać następujące czynności:

1. Bezpośrednio ucisnąć krwawiące miejsce. W przypadku krwawienia z nosa należy przyłożyć lód na grzbiet nosa.
2. Po uciśnięciu miejsca krwawienia należy postępować zgodnie z *Poradnik dotyczący sytuacji nagłych w ambulatoryjnej terapii komórkowej (kolorowy)* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients).
 - W godzinach od 08:00 do 19:00 należy dzwonić na oddział immunoterapii komórkowej pod numer 646-608-3150.
 - Po godzinie 19:00 należy dzwonić pod numer 212-639-2000 i poprosić o rozmowę z lekarzem zajmującym się przeszczepami szpiku kostnego.



Należy natychmiast zadzwonić do swojego lekarza, jeśli w czasie pobytu poza oddziałem immunoterapii komórkowej wystąpi jakikolwiek z opisanych poniżej objawów:

- Czarny stolec podczas wypróżniania, krew w stolcu lub krwawienie z odbytu
- Krew w moczu
- Ból głowy, który nie ustępuje, niewyraźne widzenie lub zawroty głowy
- odkrztuszanie krwi, wymiotowanie krwią lub krwawienie z nosa, które nie ustępuje po kilku minutach od zastosowaniu ucisku lub przyłożenia lodu;

5 faz przeszczepu

Przeszczep składa się z 5 faz. Są to:

1. Kondycjonowanie
2. Od dnia przeszczepu do chwili przyjęcia się przeszczepu

3. Od chwili przyjęcia się przeszczepu do dnia wypisu ze szpitala

4. Wczesna rekonwalescencja

5. Późna rekonwalescencja

W poniższej tabeli opisano poszczególne fazy. Zostały one również opisane bardziej szczegółowo na następnych stronach.

Fazy i ramy czasowe nie są dokładne, a niektóre z nich zwykle nakładają się między poszczególnymi fazami. Przedział czasu, jaki zajmuje cała procedura przeszczepu i rekonwalescencji jest inna u każdego pacjenta.

	Opis	Okres
Faza 1 Kondycjonowanie	<ul style="list-style-type: none">• Pacjentowi zostanie poddany chemioterapii z lub bez radioterapii. Pozwoli to zniszczyć wszystkie komórki rakowe pozostałe w organizmie. W ten sposób zrobi się również miejsce dla nowych komórek macierzystych i osłabi układ odpornościowy, aby nie odrzucił komórek dawcy.• Faza 1 zakończy się w chwili infuzji komórek macierzystych.	<ul style="list-style-type: none">• Dzień przyjęcia do szpitala do Dnia 0 (dzień przeszczepu)• Data rozpoczęcia różni się w zależności od stosowanego reżimu kondycjonowania
Faza 2 Od dnia przeszczepu do czasu przyjęcia się przeszczepu	<ul style="list-style-type: none">• Pacjent będzie odczuwał działania niepożądane reżimu kondycjonowania.• Liczba białych krwinek, czerwonych krwinek i płytek krwi drastycznie zmaleje.• Może wystąpić biegunka, nudności, wymioty lub owrzodzenia jamy ustnej.• Ryzyko wystąpienia infekcji będzie wysokie.• Konieczne może być przetoczenie krwi.	<ul style="list-style-type: none">• Dzień 0 do chwili przyjęcia się przeszczepu (poprawa w morfologii krwi)• Przyjęcie się przeszczepu zwykle następuje między Dniem +10 a Dniem +30
Faza 3 Od przyjęcia się przeszczepu do dnia wypisu ze szpitala	<ul style="list-style-type: none">• Morfologia krwi będzie wracała do normy i liczba krwinek będzie stopniowo rosła.• Rozpocznie się proces gojenia.	<ul style="list-style-type: none">• Zwiększenie liczby krwinek do dnia wypisu

<p>Faza 4 Wczesna rekonwalescencja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Liczba krwinek będzie rosła, jednak układ odpornościowy nadal nie będzie działał prawidłowo. • Pacjent nadal będzie narażony na infekcję. • Konieczne jest przyjmowanie określonych leków zapobiegających infekcji. • Zespół transplantacyjny będzie nadal ściśle monitorował stan pacjenta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Od wypisu do 1 roku po przeszczepie (lub dłużej)
<p>Faza 5 Późna rekonwalescencja</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Układ odpornościowy będzie już prawie całkowicie zregenerowany, a pacjent wróci do swoich normalnych zajęć. • Nadal istnieje możliwość wystąpienia późnych powikłań, takich jak dysfunkcje narządów lub nawrót pierwotnej choroby. • Pacjent zacznie otrzymywać szczepienia, które mógł już otrzymać w dzieciństwie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rok po przeszczepie i później

Faza 1: Kondycjonowanie

Kondycjonowanie to inna nazwa terapii, którą otrzyma pacjent, aby przygotować organizm do przeszczepu szpiku. Ma ono na celu zniszczenie wszystkich komórek rakowych, które wciąż są obecne w organizmie.

Podczas kondycjonowania podawane są wysokie dawki leków chemioterapeutycznych. Podawana chemioterapia zależy od rodzaju raka, stosowanego wcześniej leczenia i planu leczenia. Oprócz chemioterapii pacjent może również zostać poddany radioterapii.

Dzień przeszczepienia komórek macierzystych określa się jako Dzień 0. Dni przed przeszczepem są oznaczane liczbami ujemnymi, a dni po przeszczepie liczbami dodatnimi.

- Kondycjonowanie rozpoczyna się przed przeszczepem, więc dni podawania chemioterapii są oznaczane liczbami ujemnymi (na przykład Dzień -4, Dzień -3, Dzień -2, Dzień -1). W zależności od planu leczenia chemioterapia może

potrwać 1 lub kilka dni.

- Każdy dzień po przeszczepie jest określany jako dzień o numerze dodatnim (np. Dzień +1, Dzień +2).

Pielęgniarka koordynująca wspólnie z pacjentem zaplanuje harmonogram, przekaże kalendarz leczenia i poda datę zabiegu. Zespół transplantacyjny zazwyczaj pozna przybliżony termin przeszczepu 1 dzień przed infuzją komórek macierzystych w Dniu 0.

Przed podaniem chemioterapii zostanie przeprowadzonych szereg badań kontrolnych, aby sprawdzić, czy wszystko jest w porządku. Po zakończeniu wszystkich badań kontrolnych pielęgniarka poda pacjentowi dożylnie płyny (aby zapewnić nawodnienie), a przez cewnik tunelizowany podane zostaną leki przeciw nudnościom i lek chemioterapeutyczny (patrz Rysunek 4).



Rysunek 4. Podawanie chemioterapii przez cewnik tunelizowany

Działania niepożądane kondycjonowania

Kondycjonowanie niszczy komórki rakowe, jednak zabija także zdrowe dzielące się komórki. Powoduje to działania niepożądane, w tym zmęczenie, niską liczbę krwinek, przejściową utratę funkcji odpornościowej, wypadanie włosów, owrzodzenia jamy ustnej, nudności, wymioty, biegunkę i bezpłodność (brak możliwości naturalnego posiadania dzieci).

Zespół transplantacyjny pomoże pacjentowi oraz jego opiekunowi zrozumieć i przygotować się na takie działania niepożądane. Przed rozpoczęciem leczenia warto zrobić listę pytań dotyczących działań niepożądanych. Można je omówić ze swoim opiekunem i zespołem transplantacyjnym.

Zmęczenie

To zupełnie normalne, że kondycjonowanie powoduje zmęczenie. W trakcie całej procedury przeszczepu należy starać się zachować jak największą aktywność. Należy ograniczyć czas spędzany w łóżku i każdego dnia krótko spacerować. Fizjoterapeuta zaleci odpowiednią aktywność.

Niska liczba białych krwinek (neutropenia) i ryzyko infekcji

Jednym z działań niepożądanych leczenia jest neutropenia. Neutropenia charakteryzuje się niższą niż prawidłowa liczbą neutrofilów we krwi (rodzaj białych krwinek). Neutrofile odgrywają kluczową rolę w funkcjonowaniu układu odpornościowego — są jednym z pierwszych rodzajów komórek, które przemieszczają się do miejsca infekcji. Po dotarciu do miejsca infekcji wychwytyją i niszczą potencjalnie szkodliwe zarazki.

W związku z tym, że zastosowane leczenie zniszczy komórki macierzyste, organizm pacjenta tymczasowo traci zdolność wytwarzania nowych neutrofilów. Liczba neutrofilów w krwiobiegu spadnie do bardzo niskiego poziomu, ponieważ nie są one zastępowane przez nowe. Narazi to pacjenta na poważne, zagrażające życiu infekcje. Infekcje występujące u osób z osłabionym układem odpornościowym nazywane są zakażeniami oportunistycznymi.

Aby uchronić pacjenta przed zakażeniem, zacznie on przyjmować leki profilaktyczne. Leki profilaktyczne podaje się przed wystąpieniem infekcji. Na wczesnym etapie procedury przeszczepu pacjent otrzyma leki zapobiegające infekcjom bakteryjnym (przeciwbakteryjne), grzybiczym (przeciwgrzybicze) i

wirusowym (przeciwwirusowe). Nawet po zastosowaniu tych leków w ciągu pierwszych 2 tygodni po przeszczepie nadal może pojawić się gorączka. Gorączka jest ważnym objawem infekcji. Jeśli podczas przeszczepu wystąpi gorączka, zespół transplantacyjny przeprowadzi badania, takie jak badania krwi i moczu, w celu wykrycia infekcji. Może również wykonać zdjęcia rentgenowskie lub inne badania radiologiczne. W celu zwalczania infekcji pacjent otrzyma przez cewnik tunelizowany silniejsze antybiotyki. Większość infekcji skutecznie leczy się antybiotykami.

Unikanie źródeł infekcji

Podczas procedury przeszczepu należy starać się unikać możliwych źródeł infekcji. Łatwiej to jednak powiedzieć niż zrobić. Pacjent i jego opiekun powinni uważać na osoby odwiedzające, jak również na to, czego pacjent dotyka i dokąd chodzi. Gdy liczba białych krwinek jest niska, należy unikać:

- witania się przez podawanie dłoni. Po podaniu komuś ręki należy użyć środka odkażającego na bazie alkoholu, takiego jak Purell®;
- kontaktów ze zwierzętami, w tym zwierzętami domowymi. Podczas całej procedury przeszczepu zwierzęta domowe nie mogą przebywać z pacjentem;
- osób z objawami choroby (takimi jak kaszel, wysypka, gorączka, biegunka) i osób, które mogły być narażone na kontakt z chorobą zakaźną;
- kontaktu z glebą lub brudem. W pokoju pacjenta nie powinno być żadnych roślin doniczkowych.

Wszystkie osoby odwiedzające powinny przestrzegać środków ostrożności w zakresie kontroli zakażeń, w tym myć ręce, nosić maseczkę i zgłaszać objawy choroby. Dzieci odwiedzające pacjentów muszą mieć co najmniej 12 lat. Aktualne informacje na temat zasad odwiedzin można znaleźć na stronie www.msk.org/visit.

Pacjent i opiekun muszą zwracać baczną uwagę na gości, którzy mają jakiegokolwiek objawy choroby i poprosić ich, aby ich nie odwiedzali. Rozumiemy,

że trudno jest powiedzieć znajomym i rodzinie, aby nas nie odwiedzali. Zalecamy, aby w okresie, gdy pacjent ma neutropenię, kontakty z przyjaciółmi i rodziną utrzymywać przez aplikacje lub programy takie jak Skype™, Google Hangouts lub FaceTime.

Przestrzeganie bezpiecznej diety

Osoby z niską liczbą białych krwinek muszą przestrzegać bezpiecznej diety. Pomaga ona obniżyć ryzyko zatrucia pokarmowego.

Bezpieczna dieta zawiera mniej bakterii (inaczej drobnoustrojów) niż żywność, którą zwykle spożywamy. Drobnoustroje to małe żywe organizmy, takie jak bakterie, wirusy i grzyby (na przykład drożdże i pleśnie). Drobnoustroje dostają się do żywności i rozwijają się w niej, mimo, że często nie można ich zobaczyć, poczuć ani posmakować. Mogą rozwijać się w każdym rodzaju żywności, częściej jednak występują w produktach mlecznych, żywności, która nie jest chłodzona, żywności niedogotowanej, niektórych owocach i warzywach, niepasteryzowanych sokach i kiełkach warzyw.

Aby zmniejszyć ryzyko zakażenia przez żywność należy:

- jeść tylko produkty, o których wiadomo, że były prawidłowo przechowywane i są bezpieczne do spożycia;
- bezpiecznie przechowywać żywność;
- bezpiecznie postępować z żywnością;
- jeść tylko żywność, o której wiadomo, że została przygotowana i ugotowana zgodnie z wytycznymi dla bezpiecznej diety.

Warto zapoznać się z informacjami podanymi w *Eating Well After Your Stem Cell Transplant* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/eating-well-after-your-stem-cell-transplant). Pacjent i opiekun powinni bardzo uważnie przestrzegać wytycznych, kupując, przechowując, przygotowując i gotując żywność. Należy również pamiętać o myciu rąk przed posiłkami i po skorzystaniu z łazienki.

Prysznic i kąpiel

W czasie, gdy pacjent cierpi na neutropenię, bardzo ważne jest dbanie o czystość.

Pacjenci podczas kąpieli lub prysznica powinni codziennie stosować antyseptyczny środek do mycia skóry w postaci 4% roztworu glukonianu chlorheksydyny (CHG), taki jak Hibiclens®. 4% roztwór CHG to szybko działający środek antyseptyczny, który zabija zarazki żyjące na skórze. Po użyciu może działać do 24 godzin. Używanie środka podczas kąpieli obniża ryzyko infekcji.

Stosowanie 4% roztworu CHG podczas kąpieli:

1. Należy umyć włosy zwykłym szamponem. Dobrze spłukać głowę.
2. Użyć zwykłego mydła do mycia twarzy i okolic intymnych. Dobrze spłukać ciało ciepłą wodą.
3. Otworzyć butelkę z 4% roztworem CHG. Nalać niewielką ilość roztworu na dłoń lub czystą myjkę.
4. Odsunąć się od strumienia wody. Wcierać delikatnie 4% roztwór CHG w skórę na całym ciele. Nie nakładać na twarz ani okolice intymne.
5. Wrócić pod strumień wody i spłukać 4% roztwór CHG. Spłukiwać ciepłą wodą.
6. Wytrzeć się czystym ręcznikiem.
7. Nie należy używać balsamu, kremu, dezodorantu, robić makijażu, nakładać pudru ani używać perfum.

Stosowanie 4% roztworu CHG:

- Nie należy stosować roztworu na głowę, twarz, oczy, uszy, usta, okolice intymne ani na głębokie rany. Jeśli pacjent ma ranę i nie jest pewien, czy powinien używać 4% roztworu CHG, powinien zapytać lekarza lub pielęgniarkę.

- Po umyciu się 4% roztworem CHG nie należy używać zwykłego mydła, balsamu, kremu, pudru ani dezodorantu.
- Jeśli po użyciu 4% roztworu CHG wystąpi podrażnienie lub reakcja alergiczna, należy przestać go używać i skontaktować się z lekarzem.

Pielęgnacja jamy ustnej

Osoby z neutropenią muszą zmienić sposób mycia zębów i dbania o higienę jamy ustnej. Pomoże to uniknąć infekcji i krwawienia. O higienę jamy ustnej należy dbać zgodnie z następującymi wskazówkami:

- Pacjent otrzyma płyn do płukania jamy ustnej, którego będzie używał przed posiłkami, po posiłkach i przed snem. Liczbę płukań można zwiększyć do płukania co 2 godziny, w zależności od stanu jamy ustnej. Należy używać wyłącznie płynu do płukania jamy ustnej otrzymanego od pielęgniarki. Większość płynów do płukania jamy ustnej kupowanych w sklepach zawiera alkohol, który może podrażniać oraz wysuszyć jamę ustną i gardło.
- Należy używać bardzo miękkiej szczoteczki do zębów.
- Można używać zwykłej pasty do zębów kupowanej w sklepie.
- Nie należy używać nici dentystycznych.
- Należy starać się nie oblizywać ust. Powoduje to, że usta są bardziej spierzchnięte i suche.
- Po umyciu lub wypłukaniu ust i w razie potrzeby co 2 do 4 godzin można nałożyć balsam do ust (na przykład Burt's Bees[®], ChapStick lub maść A&D[®]). Pomoże to utrzymać prawidłowe nawilżenie ust.
- Lekarz może przepisać doustny antybiotyk przeciwgrzybiczy, aby zapobiec zakażeniu jamy ustnej. Należy go używać zgodnie z zaleceniami.
- W razie podrażnienia jamy ustnej należy unikać gorących, pikantnych, kwaśnych potraw lub słabo rozdrobnionej żywności. Pacjent może preferować miękkie lub płynne potrawy podawane na zimno lub w temperaturze pokojowej.
- Jeśli pacjent odczuwa silny ból spowodowany owrzodzeniami jamy ustnej,

lekarz przepisze leki przeciwbólowe.

Niedokrwistość (niska liczba czerwonych krwinek)

Krwinki czerwone przenoszą tlen z płuc do tkanek we wszystkich częściach ciała. Krew u osób z niedokrwistością (anemią) nie jest w stanie tak dobrze transportować tlenu. Objawy niedokrwistości to między innymi:

- zmęczenie (uczucie większego zmęczenia niż zwykle),
- osłabienie,
- przyspieszone bicie serca,
- duszność,
- ból głowy,
- blada skóra.

W przypadku niedokrwistości lekarz może zalecić transfuzję krwi.

Niska liczba płytek krwi (małopłytkowość)

Płytki krwi to komórki, które zlepiają się ze sobą, tworząc skrzep i w ten sposób pomagają powstrzymać krwawienie. Po przeprowadzeniu kondycjonowania liczba płytek krwi spadnie. Schorzenie to określa się jako małopłytkowość i zwiększa ono ryzyko krwawienia. U pacjentów najczęściej występuje krwawienie z nosa, ust, skóry i przewodu pokarmowego. Transfuzję płytek krwi przeprowadza się, jeśli liczba płytek spadnie poniżej 10 000 lub jeśli pacjent krwawi.

W przypadku bardzo niskiej liczby płytek pacjent będzie musiał przestrzegać następujących, specjalnych środków ostrożności:

- Nie należy używać ostrych przedmiotów, takich jak maszynki do golenia, nożyczki i obcinacze do paznokci. Pacjent powinien się golić się tylko przy użyciu golarki elektrycznej. Nie należy używać maszynek z ostrzem.
- Nie należy robić manicure, pedicure, usuwać owłosienia woskiem, depilować się ani robić tatuaży.

- Nie należy wykonywać żadnych zabiegów dentystycznych.
- Należy postępować zgodnie ze wskazówkami zawartymi w części „Pielęgnacja jamy ustnej”.
- Nie należy używać czopków doodbytniczych, lewatyw ani tamponów.
- Nie wolno mierzyć temperatury przez odbyt.
- W przypadku trudności z wypróżnieniem się (zrobieniem kupy) należy poprosić członka zespołu transplantacyjnego o środek zmiękczający stolec lub środek przeczyszczający.
- Nie należy nosić obcisłych ubrań lub ubrań, które trudno jest założyć lub zdjąć.

Należy również unikać wszelkich czynności, które mogą spowodować uraz. Obejmuje to między innymi:

- sporty kontaktowe,
- wchodzenie po drabinie,
- forsowne ćwiczenia,
- jazdę na rowerze,
- podnoszenie ciężarów.

Niektóre leki utrudniają krzepnięcie krwi i są bardzo niebezpieczne dla osób z ograniczoną krzepliwością i gojeniem się ran. Należy przyjmować tylko leki przepisane przez zespół medyczny. Nie należy stosować:

- aspiryny lub produktów zawierających aspirynę;
 - niesteroidowych leków przeciwzapalnych (NLPZ), takich jak ibuprofen (Advil®)
 - witamina E,
-



Zawsze należy informować zespół transplantacyjny o każdym krwawieniu. Pacjent powinien skontaktować się z lekarzem, jeśli wystąpią jakiegokolwiek objawy krwawienia, takie jak:

- łatwe powstawanie siniaków;
- blade, małe, punkcikowate wybroczyny na tułowiu, ramionach lub nogach;
- plamienie z pochwy lub obfite krwawienie miesięczkowe;
- popękane naczynka krwionośne w białkach oczu;
- krew w moczu (przy oddawaniu moczu);
- ból głowy, który nie ustępuje, niewyraźne widzenie lub zawroty głowy;
- odkrztuszanie krwi, wymiotowanie krwią lub krwawienie z nosa, które nie ustępuje po kilku minutach od zastosowaniu ucisku lub przyłożenia lodu;
- czarny stolec lub krew w stolcu;

nudności i wymioty.

Nudności i wymioty to częste działania niepożądane leczenia. Chemioterapia działa na obszar mózgu, który może wywoływać nudności i wymioty. Mogą one być również spowodowane stresem lub samą myślą o chemioterapii. Nasilenie nudności i wymiotów zależy od rodzaju przyjmowanej chemioterapii. Nudności mogą wystąpić podczas kondycjonowania lub mogą pojawić się kilka godzin lub dni później.

Przed rozpoczęciem kondycjonowania pacjent otrzyma leki zapobiegające i ograniczające nudności. Tego rodzaju leki działają inaczej u każdej osoby. Jeśli zażywany lek nie pomaga, należy poinformować o tym zespół transplantacyjny lub lekarza. Konieczna może być zmiana leku lub przyjmowanie więcej niż jednego leku przeciw nudnościom. Zespół transplantacyjny postara się pomóc pacjentowi zapobiegać i leczyć nudności oraz wymioty.

Biegunka

Biegunka to częste, luźne, wodniste wypróżnienia. Może również powodować skurcze żołądka, wzdęcia i bóle brzucha lub okolicy odbytu. Przyczyną biegunki mogą być leki przeciwnowotworowe i inne, infekcje, stres lub inne schorzenia. Biegunka może spowodować odwodnienie ze względu na utratę płynów i elektrolitów.

W przypadku biegunki utrzymującej się dłużej niż 24 godziny należy zadzwonić do swojego zespołu transplantacyjnego. Dostępne są leki na biegunkę, jednak przed zbadaniem przez zespół transplantacyjny pacjent nie powinien przyjmować żadnych leków dostępnych bez recepty.

Zaparcia

Zaparcia to twarde, suche wypróżnienia lub mniejsza niż zwykle liczba wypróżnień. Występują wtedy, gdy treść jelitowa przesuwa się zbyt wolno przez jelito grube. Normalna częstotliwość wypróżnień jest inna u każdej osoby. Osoby, które wypróżniają się rzadziej niż zwykle lub nie wypróżniały się dłużej niż 2 dni, mogą cierpieć na zaparcia.

Istnieje wiele przyczyn zaparć, w tym picie niewystarczającej ilości płynów lub spożywanie niewystarczającej ilości błonnika, zmniejszenie aktywności, niewystarczająca ilość ruchu lub spacerów oraz skutki uboczne chemioterapii, leków przeciw nudnościom i leków przeciwbólowych.

Dostępne są leki na zaparcia. Pacjent powinien poinformować pielęgniarkę lub zespół medyczny, jeśli nie wypróżniał się dłużej niż 2 dni.

Owrzodzenia jamy ustnej (zapalenie błony śluzowej)

Kondycjonowanie niszczy komórki wyściełające jamę ustną i przewód pokarmowy oraz powoduje podrażnienie. Jest to stan znany jako zapalenie błon śluzowych. Zapalenie błony śluzowej może powodować zaczerwienienie, obrzęk, tkliwość i owrzodzenia na błonie śluzowej jamy ustnej, języka oraz warg. Pacjent może odczuwać dyskomfort w jamie ustnej i gardle, co może utrudniać jedzenie lub połykanie. W razie wystąpienia dowolnego z tych objawów należy poinformować pielęgniarkę, aby można było zastosować leczenie.

Wypadanie włosów

Chemioterapia, zabijając komórki rakowe, zabija również komórki, z których powstają włosy. Większość osób traci włosy podczas przeszczepu.

Utrata włosów może być nieprzyjemnym i przykrym doświadczeniem. Wiele osób decyduje się na obcięcie włosów na krótko przed przeszczepem, aby przejąć kontrolę nad tym procesem i zmniejszyć szok związany z wypadaniem włosów. Warto porozmawiać o tym ze swoim opiekunem, znajomymi i rodziną.

Okres przed przeszczepieniem to dobry moment, aby pacjent zastanowił się, czy chce nosić perukę. Nowoczesne peruki mogą wyglądać bardzo naturalnie, a ich noszenie pozwoli pacjentowi poczuć się bardziej komfortowo. Listę sklepów z perukami w Nowym Jorku podano w *Hair Loss and Your Cancer Treatment* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/hair-loss-cancer-treatment).

Perukę można kupić jeszcze przed wypadnięciem włosów. Można także przynieść pasmo swoich włosów, aby dopasować kolor peruki do swojego naturalnego koloru włosów. Można poprosić swojego lekarza o receptę na perukę, ponieważ niektóre firmy ubezpieczeniowe zwracają część kosztów takiego zakupu.

Zmiany skórne

Kondycjonowanie może powodować zmiany skórne, takie jak nasilona suchość, łuszczenie, przebarwienia i ciemnienie skóry. Podczas kąpieli należy używać mydła do skóry wrażliwej. Warto porozmawiać z pielęgniarką o produktach, które można stosować. Do łagodzenia suchości należy używać balsamów, kremów lub olejków niezawierających alkoholu.

Skóra może być również nadwrażliwa na słońce i można bardzo łatwo doznać oparzeń słonecznych. Należy unikać intensywnego światła słonecznego. Przed wyjściem na zewnątrz należy nałożyć krem przeciwsłoneczny z filtrem SPF co najmniej 30 i odzież ochronną, na przykład koszulę z długimi rękawami, długie spodnie i czapkę. Skóra to najczęstsze miejsce, w którym rozwija się rak, a ochrona przeciwsłoneczna zmniejsza ryzyko wystąpienia raka skóry.

Pielęgniarka poinformuje, jak radzić sobie z reakcjami skórnymi podczas

leczenia. Więcej informacji podano w *How To Care for Your Skin During Radiation Therapy* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/skin-care-guidelines-patients-receiving-radiation-therapy).

Dzień odpoczynku

Niektóre reżimy kondycjonowania przewidują dzień odpoczynku między chemioterapią a dniem przeszczepu. Dzień odpoczynku daje czas, aby leki chemioterapeutyczne zadziałały, a następnie zostały wydalone z organizmu. Dzięki temu w organizmie nie pozostanie żaden ślad po chemioterapii, co mogłoby zaszkodzić nowo przeszczepionym komórkom macierzystym.

Niektóre reżimy kondycjonowania nie przewidują dnia odpoczynku. Kliniczna pielęgniarka koordynująca omówi to z pacjentem i zostanie to odnotowane w kalendarzu, który pacjent otrzyma przed przyjęciem do szpitala.

Dzień przeszczepu

Po zakończeniu reżimu kondycjonowania pacjent otrzyma infuzję komórek macierzystych — przeszczep.

W Dniu 0 (dzień przeszczepu) komórki macierzyste pobrane i przechowywane przed przeszczepem zostaną ponownie wprowadzone do krwioobiegu pacjenta przez cewnik tunelizowany. Komórki macierzyste zostaną podane przez dużą strzykawkę lub przetoczone z worka, podobnie jak w przypadku transfuzji krwi. Zabieg zostanie przeprowadzony przy łóżku pacjenta (gdy pacjent przebywa w szpitalnym łóżku). Po podaniu komórki macierzyste przedostają się do szpiku kostnego i wytwarzają nowe komórki krwi.

Infuzja komórek macierzystych

- Około 30 minut przed przeszczepem pacjent otrzyma leki, które pomogą złagodzić ewentualne działania niepożądane występujące podczas zabiegu infuzji.
- Komórki macierzyste zostaną przyniesione do łóżka pacjenta.
- Zostaną one podane przez cewnik tunelizowany. W czasie infuzji i po niej stan pacjenta będzie ściśle monitorowany, a parametry życiowe często

sprawdzone.

- Podczas podawania komórek i po tym zabiegu pacjent może odczuwać pewne działania niepożądane. Częstymi działaniami niepożądanymi są nudności, wymioty, drapanie w gardle lub kaszel. Inne, rzadziej występujące działania niepożądane to gorączka, dreszcze i obniżone ciśnienie krwi.

Podczas przeszczepu należy komunikować się ze swoim zespołem transplantacyjnym i opiekunem. Pacjent powinien poinformować zespół transplantacyjny o swoim samopoczuciu i ewentualnych działaniach niepożądanych. W razie wystąpienia działań niepożądanych zespół transplantacyjny zapewni leczenie.

Podczas przeszczepu i po nim pacjent może poczuć w ustach silny posmak, podobny do smaku czosnku. Mocz, pot i skóra również mogą mieć zapach podobny do czosnku. Sam pacjent może nie czuć tego zapachu, będą go jednak czuły osoby znajdujące się wokół niego. Zapach pochodzi od konserwantu używanego do przechowywania komórek macierzystych i będzie stopniowo zanikał w ciągu 1 do 2 dni. Oddział Żywienia dostarczy pacjentowi cytryny, które po pokrojeniu będzie można wykorzystać jako bezpieczne, naturalne odświeżacze powietrza.

Mocz może mieć zmienioną barwę, od różowej do krwawej. Taki kolor może się utrzymywać przez całą dobę po podaniu komórek macierzystych. Zmiana koloru jest spowodowana tym, że organizm wydalą dodatkowe czerwone krwinki, które mogły zostać podane razem z komórkami macierzystymi, ale nie są potrzebne.

Faza 2: Od dnia przeszczepu do chwili przyjęcia się przeszczepu

Po przeszczepie pacjent rozpocznie okres obserwacji i oczekiwania na regenerację krwinek (tzw. przyjęcie się przeszczepu). W tym okresie stare krwinki będą obumierać, a liczba krwinek spadnie do najniższego poziomu. W pewnym momencie, zwykle około Dnia +5, układ odpornościowy pacjenta nie będzie w ogóle działał, aż do czasu przyjęcia się przeszczepu. W tym czasie pacjent jest bardzo narażony na wszelkie infekcje. W związku z tym musi unikać

źródeł infekcji, regularnie myjąc ręce i stosując bezpieczną dietę. Oprócz infekcji, inne powikłania, jakie mogą wystąpić w tym okresie obejmują niedokrwistość, krwawienie i utrzymujące się lub nowe działania niepożądane kondycjonowania. W przypadku takich działań niepożądanych należy postępować w sposób opisany w części „Faza I: Kondycjonowanie”.

Oto lista rzeczy, które mogą się wydarzyć w tej fazie:

- **Wykonane zostaną badania.** W razie potrzeby pacjent miał zrobione badania krwi i inne testy potrzebne do monitorowania postępów leczenia. Codziennie będzie pobierana krew.
- **Pacjent może nadal odczuwać działania niepożądane kondycjonowania.** Otrzyma leki, które pomogą kontrolować działania niepożądane i poprawią komfort funkcjonowania.
- **Pacjent będzie stosował bezpieczną dietę.** Ze względu na neutropenię pacjent będzie stosować dietę zawierającą niewielką liczbę potencjalnie szkodliwych drobnoustrojów.
- **Pacjent może mieć transfuzje krwi.** Konieczne może być wykonanie transfuzji krwi w celu zwiększenia liczby czerwonych krwinek i płytek krwi.
- **Krwinki zaczną się regenerować.** Z biegiem czasu, gdy komórki macierzyste przyjmą się i zaczną powstawać nowe krwinki, liczba krwinek będzie rosła.
- **Pacjent pozostanie aktywny fizycznie.** Pacjent będzie starał się utrzymać aktywność fizyczną po przeszczepie, ograniczając każdego dnia ilość czasu spędzanego w łóżku i spacerując. Należy postępować zgodnie z zaleceniami fizjoterapeuty.

Ryzyko infekcji

Przez kilka miesięcy po przeszczepie pacjent będzie narażony na infekcje bakteryjne, grzybicze i wirusowe. Stanowią one główne zagrożenie we wczesnym okresie rekonwalescencji, dopóki nie wytworzy się nowy szpik kostny i nie wyprodukuje białych krwinek do zwalczania infekcji. Gdy układ odpornościowy pacjenta będzie się regenerował w ciągu pierwszego roku po przeszczepie, pacjent będzie nadal zagrożony niektórymi infekcjami.

Gorączka jest ważnym objawem infekcji. W razie wystąpienia gorączki wykonane zostaną badania krwi i moczu, aby sprawdzić, czy nie doszło do infekcji. Może zostać również wykonane badanie rentgenowskie lub inne badania radiologiczne. Podane zostaną silne antybiotyki dożylnie, aby pomóc organizmowi zwalczyć infekcję. W ciągu pierwszych 2 tygodni po przeszczepie prawie u każdego pacjenta występuje gorączka. Większość infekcji skutecznie leczy się antybiotykami.

Lekarze i pielęgniarki będą starać się uchronić pacjenta przed infekcjami. Prawdopodobnie podawane będą leki stosowane w leczeniu infekcji, które mogą pomóc w zapobieganiu temu zagrożeniu u osób po przeszczepie. Podane zostaną leki przeciwwirusowe, które po przeszczepie pomogą zapobiec nawrotom niektórych infekcji wirusowych, które pacjent mógł przejść wcześniej. Infekcje wirusowe mogą obejmować opryszczkę, nawrót opryszczki narządów płciowych i półpasiec. Podane zostaną również leki przeciwgrzybicze zapobiegające infekcjom grzybiczym.

U osób, których układ odpornościowy nie działa prawidłowo, mogą wystąpić infekcje, które nie pojawiłyby się u zdrowych osób. Są to tak zwane infekcje oportunistyczne. Pacjent może wymagać podania leków, które pomogą chronić go przed tymi infekcjami. Ryzyko wystąpienia tego rodzaju infekcji będzie utrzymywało się do czasu, aż liczba białych krwinek i układ odpornościowy nie wrócą do normy.

Krwawienie

Liczba płytek krwi będzie niska. W związku z tym, że płytki krwi odpowiadają za powstawanie skrzepów, istnieje ryzyko krwawienia. Najczęściej dotyczy to błon śluzowych nosa, ust, skóry i przewodu pokarmowego. Pacjent przejdzie transfuzję płytek krwi, jeśli liczba płytek spadnie poniżej 10 000, wystąpi dowolne krwawienie lub jeśli płytki będą potrzebne z innego powodu (na przykład podczas zabiegu inwazyjnego).

Niedokrwistość

Pacjent z niską liczbą czerwonych krwinek może odczuwać osłabienie i zmęczenie. Jeśli pacjent będzie wymagał pomocy, pielęgniarka pomoże mu w

codziennych czynnościach. W razie potrzeby przeprowadzona zostanie transfuzja krwinek czerwonych. Krwinki czerwone i wszystkie inne produkty krwiopochodne zostaną napromieniowane (wystawione na działanie promieniowania), aby zapobiec szkodliwym działaniom niepożądanym.

Faza 3: Od chwili przyjęcia się przeszczepu do dnia wypisu ze szpitala

Przyjęcie się przeszczepu

Po wprowadzeniu komórek macierzystych do krwiobiegu, przemieszczają się one do szpiku kostnego. Kiedy tam dotrą, zaczynają się dzielić i tworzyć zdrowe nowe komórki krwi. Ten proces jest nazywany przyjęciem się przeszczepu. Przeszczep przyjmuje się zwykle od około 10 do 14 dni, zależy to jednak od typu choroby i zastosowanego leczenia. W miarę przyjmowania się przeszczepu, rośnie liczba białych krwinek, czerwonych krwinek i płytek krwi. Regeneracja czerwonych krwinek i płytek krwi zwykle trwa nieco dłużej niż regeneracja białych krwinek.

Podczas przyjmowania się przeszczepu pacjent może odczuwać ból kości, może wystąpić wysypka i gorączka. Takie objawy występują często i zwykle można im z łatwością zaradzić. Gdy zespół transplantacyjny uzna, że objawy u pacjenta są pod kontrolą lub ustąpiły, pacjent zostanie wypisany do domu i ponownie trafi pod opiekę swojego głównego lekarza prowadzącego zajmującego się przeszczepem szpiku kostnego (BMT) w klinice.

Przed wyjściem do domu

Pacjent powinien uczestniczyć w planowaniu opieki po wypisie ze szpitala. Przed wyjściem do domu razem z zespołem transplantacyjnym pacjent zaplanuje dalszą opiekę.

Biżuteria z ostrzeżeniem medycznym

Przed wyjściem ze szpitala należy zamówić bransoletkę lub łańcuszek z ostrzeżeniem medycznym. Zespół transplantacyjny pomoże to zrobić. Przykładowe firmy produkujące biżuterię z ostrzeżeniem medycznym to MedicAlert® (www.medicalert.org) i ROAD iD (www.roadid.com).

Na bransoletce lub łańcuszku powinien być wygrawerowany napis „Autologous stem cell transplant” (Autologiczny przeszczep komórek macierzystych) i „Irradiated cellular blood components and CMV-safe blood components only” (Wyłącznie napromieniowane składniki krwi i składniki krwi bezpieczne pod kątem przeniesienia wirusa CMV). Dzięki temu ratownicy medyczni lub personel szpitala będą wiedzieć, co zrobić, jeśli pacjent ulegnie wypadkowi i nie będzie mógł sam im tego powiedzieć.

Wyjście ze szpitala

Chociaż pacjent może bardzo się cieszyć i być gotowy do wypisu ze szpitala, może także odczuwać zdenerwowanie. To normalne, że w miarę zbliżania się terminu wypisu pacjent odczuwa pewne obawy i wątpliwości. Po opuszczeniu szpitala pacjent i jego rodzina będą musieli zorganizować opiekę. Zdobycie pewności siebie i poczucia komfortu w tym zakresie wymaga czasu. Podczas wizyt kontrolnych przydzielony pacjentowi pracownik socjalny może pomóc w uzyskaniu dostępu do potrzebnych usług i udzielić wsparcia emocjonalnego.

Przyzwyczajanie się do ponownego życia w domu po wypisie zajmie trochę czasu. Może się okazać, że środki podejmowane przez pacjenta, aby nie zachorować, będą stanowiły dodatkowy element stresujący w jego życiu. Z czasem znowu zyska on poczucie równowagi i komfortu. W miarę możliwości pacjent powinien postarać się zachować spokój i pewność siebie.

Powrót do zdrowia po przeszczepie to proces stopniowy. Prawdopodobnie przez jakiś czas pacjent będzie się czuł inaczej niż przed chorobą. Można odczuwać zmęczenie oraz osłabienie, mieć słabszy apetyt i zauważać zmiany w smaku i zapachu. Odzyskanie sił i powrót do zajęć, które sprawiały przyjemność przed chorobą i przeszczepem, również zajmie trochę czasu.

Faza 4: Wczesna rekonwalescencja

Ta faza powrotu do zdrowia trwa przez długi czas — od wypisu ze szpitala do 1 roku po przeszczepie, a nawet dłużej. Należy pamiętać, że chociaż liczba krwinek wraca do normy, układ odpornościowy jest nadal bardzo niedojrzały. Pacjent nadal będzie musiał przyjmować leki i przestrzegać środków ostrożności, aby dbać o dobry stan zdrowia oraz zapobiegać infekcjom.

Przedstawione tu ramy czasowe stanowią ogólne wytyczne. Zespół transplantacyjny może podać dokładniejsze ramy czasowe.

Zapobieganie infekcjom

Regeneracja układu odpornościowego po przeszczepie zwykle zajmuje od 3 do 12 miesięcy. Pierwszy rok po przeszczepie przypomina pierwszy rok życia noworodka. W tym czasie pacjent jest narażony na infekcje. Zespół transplantacyjny będzie sprawdzał liczbę krwinek, aby przekonać się, jak dobrze funkcjonuje układ odpornościowy. W zależności od liczby krwinek poniższe wytyczne mogą być zmieniane lub uzupełniane.

Oto kilka ogólnych wskazówek, które pomogą unikać infekcji:

- Należy myć często ręce wodą z mydłem antybakteryjnym lub używać środka do dezynfekcji rąk na bazie alkoholu.
- Należy unikać kontaktu z osobami, które są chore lub niedawno chorowały.
- Przebywając w miejscu publicznym lub w pobliżu obcych sobie osób należy zakładać maseczkę (jeśli poprosi o to zespół transplantacyjny).

Następujące objawy mogą świadczyć o infekcji. Należy niezwłocznie skontaktować się z gabinetem lekarza w przypadku wystąpienia następujących objawów:

- Gorączka 38,0 °C (100,4 °F) lub wyższa.
 - Nie należy przyjmować acetaminofenu (Tylenol®), chyba że zaleci to lekarz.
 - Nie trzeba codziennie mierzyć temperatury. Jeśli jednak pacjent nie czuje się dobrze, należy mierzyć ją regularnie.
- Zarumieniona (zaczerwieniona, ciepła w dotyku) skóra, pocenie się lub dreszcze.
- Kaszel, kichanie, katar, duszność lub dyskomfort w klatce piersiowej.
- Zaczerwienienie, obrzęk lub ból gardła, oczu, uszu, skóry, stawów lub brzucha.

- Niewyraźne widzenie lub inne zmiany w widzeniu.
- Częste oddawanie moczu, uczucie pieczenia podczas oddawania moczu lub oba te objawy.
- Podrażnienie w okolicach odbytu, w tym pieczenie i ból.
- Wysypka.
- Drobnie pęcherzyki, podobne do opryszczki, wokół ust lub na innych częściach ciała.
- Problemy z przepłukiwaniem tunelizowanego cewnika w klatce piersiowej, jeśli jest założony.
- Dreszcze podczas lub po przepłukaniu tunelizowanego cewnika w klatce piersiowej, jeśli jest założony.

Zanim układ odpornościowy powróci do normy pacjent może łatwiej ulegać infekcjom wirusowym. Jednym z takich wirusów jest wirus wywołujący ospę wietrzną i półpasiec. W razie kontaktu z osobą chorą na ospę wietrzną lub półpasiec należy natychmiast zadzwonić do swojego lekarza transplantologa lub pielęgniarki. Trzeba będzie zgłosić się do nich, aby sprawdzić, czy nie trzeba włączyć leczenia.

Możliwa jest również reaktywacja wirusów, którymi pacjent był zarażony wcześniej. Może na przykład dojść do reaktywacji wirusa wywołującego ospę wietrzną i półpaśca, jeśli jako dziecko pacjent chorował na ospę wietrzną. Choroba często zaczyna się od bólu skóry z wypryskami lub pęcherzami wypełnionymi płynem. Pojawiające się pęcherze mogą być małe lub tak duże jak gumka na ołówku. Mogą powodować ból, swędzenie lub pieczenie. W razie wystąpienia dowolnego z tych objawów należy natychmiast skontaktować się z lekarzem lub pielęgniarką, tak aby można było włączyć leczenie.

Gdy układ odpornościowy zregeneruje się, pacjent zacznie otrzymywać szczepionki, jakie już otrzymał w dzieciństwie. Zwykle zaczyna się to około rok po przeszczepie, jednak zespół transplantacyjny zdecyduje, kiedy będzie to odpowiednie w przypadku danego pacjenta. Więcej informacji podano w części „Faza 5: Późna rekonwalescencja”.

Pacjent może podjąć pewne kroki, aby zmniejszyć ryzyko infekcji. Poniżej podajemy kilka wskazówek, których należy przestrzegać. Zespół transplantacyjny może udzielić dalszych instrukcji lub wprowadzić zmiany w poniższych wytycznych. Zawsze należy postępować zgodnie z zaleceniami zespołu transplantacyjnego.

Higiena osobista

Podczas rekonwalescencji po przeszczepie bardzo ważne jest dbanie o czystość. W ten sposób zapobiega się infekcjom. Należy przestrzegać poniższych wytycznych.

- Podczas rekonwalescencji po przeszczepie bardzo ważne jest dbanie o czystość. W ten sposób zapobiega się infekcjom. Należy przestrzegać poniższych wytycznych.
- Codziennie brać prysznic lub kąpać się.
 - Używać łagodnego mydła, np. Dove® lub Caress®. Nie używać mydła Ivory® ani mydeł perfumowanych. Mogą wysuszać skórę.
 - Pamiętać o myciu pach i pachwin.
 - Używać tylko myjki i ręcznika przeznaczonych wyłącznie do użytku osobistego.
 - W przypadku suchej skóry nie używać bardzo gorącej wody. Nałożyć oliwkę dla dzieci lub krem nawilżający, taki jak Eucerin® lub CeraVe®. Krem lub oliwkę nałożyć po kąpieli, kiedy skóra jest jeszcze wilgotna. Delikatnie osuszyć skórę ręcznikiem. Nie używać balsamów zawierających alkohol. Dodatkowo wysuszają skórę.
- Ograniczyć czas spędzany bezpośrednio na słońcu.
 - Po przeszczepie skóra będzie bardziej wrażliwa i może łatwiej dojść do oparzeń słonecznych. Przyjmowane leki mogą to nasilać. Przebywając na słońcu zawsze należy chronić skórę kremem z filtrem przeciwsłonecznym o SPF co najmniej 30. Często powtarzać nakładanie kremu.
 - W przypadku przebywania na słońcu przez 20 minut lub dłużej, zakryć skórę bawełnianą odzieżą i założyć czapkę/kapelusz. Przebywanie na

słońcu przez długi czas może również reaktywować opryszczkę (wirus opryszczki pospolitej).

- Można nosić soczewki kontaktowe, jednak przed założeniem należy sprawdzić, czy są czyste. Nie używać ponownie płynu do czyszczenia soczewek. Przetknięte płyny do czyszczenia należy wyrzucić. W przypadku uczucia suchości oczu, użyć kropli nawilżających.
- Można nosić makijaż, jednak po przeszczepie należy kupić wszystkie nowe produkty.
- Odrasną nowe paznokcie i zastąpią stare. Nastąpi to stopniowo na przestrzeni 3 do 4 miesięcy po przeszczepie. W czasie, gdy układ odpornościowy będzie się wciąż regenerował, nie należy robić manicure ani pedicure w salonie kosmetycznym. Można to zrobić w domu, używając własnych przyrządów.
- Osoby z założonym tunelizowanym cewnikiem powinny uważać, aby go nie zamoczyć podczas kąpieli. Więcej informacji można przeczytać w *About Your Tunneled Catheter* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter).
- Po przeszczepie nie należy ozdabiać ciała kolczykami ani robić tatuaży. Zwiększa to ryzyko zapalenia wątroby i innych infekcji. Wszystkie wątpliwości należy omówić ze swoim lekarzem transplantologiem.

Włosy zwykle zaczynają odrastać po około 3 miesiącach od przeszczepu. Możliwe, że odrastające włosy będą miały inną teksturę. W rzadkich przypadkach włosy mogą wypaść kilka miesięcy lub lat po przeszczepie.

Pielęgnacja jamy ustnej

Do czasu aż zespół transplantacyjny nie poinformuje, że można zacząć używać bardzo miękkiej szczoteczki do zębów, pacjent powinien postępować zgodnie z instrukcjami podanymi w części „Pielęgnacja jamy ustnej”. Bardzo miękkiej szczoteczki do zębów można zacząć używać w następujących przypadkach:

- Bezwzględna liczba neutrofilów (Absolute Neutrophil Count, ANC) jest wyższa niż 500 (czasami stosuje się oznaczenie 0,5).

- Liczba płytek krwi wynosi 20 000 (czasami stosuje się oznaczenie 20) lub więcej.

Należy zapytać swojego lekarza lub dentystę, kiedy można zacząć nitkować zęby i myć je zwykłą szczoteczką do zębów.

Osoby noszące protezę powinny dbać o jej czystość, aby uniknąć infekcji. Należy codziennie moczyć ją w dowolnym środku do czyszczenia protez. Należy postępować zgodnie z zaleceniami podanymi na opakowaniu. Następnie należy dobrze ją wypłukać wodą z kranu. Po przeszczepie protezy mogą wymagać ponownego dopasowania.

Jeśli którykolwiek ze stosowanych leków ma postać płynu do płukania jamy ustnej, przed płukaniem ust tym lekiem należy wyjąć protezę. Dzięki temu leki będą skuteczniejsze i zapobiegnie to ponownej infekcji jamy ustnej. W przypadku bólu lub dyskomfortu w jamie ustnej należy poinformować o tym lekarza lub pielęgniarkę.

Przez 3 do 4 miesięcy lub dłużej po przeszczepie może występować suchość w jamie ustnej. Nie należy używać kupowanych w sklepie płynów do płukania ust na bazie alkoholu ani wody utlenionej. Powodują one wysuszenie i podrażnienie jamy ustnej. Zamiast tego do płukania należy używać łagodnego roztworu wody z solą. Można go przyrządzić mieszając ½ łyżeczki soli i ½ łyżeczki sody oczyszczonej w szklance wody o pojemności 250 ml (ok. 8 uncji). Stomatolog może przepisać inne płyny do płukania. Pomocne może być również ssanie cukierków bez cukru lub pastylek do ssania.

Po przeszczepie gruczoły ślinowe mogą mniej skutecznie wypłukiwać bakterie z jamy ustnej. Zwiększa to ryzyko wystąpienia próchnicy. Należy używać pasty do zębów z fluorem. Po całkowitym zagojeniu się jamy ustnej, gdy nie będzie już występowała nadmierna suchość, można również używać płynu do płukania ust z fluorem. Należy przestrzegać instrukcji podanych na etykiecie butelki z płynem do płukania jamy ustnej.

Pielęgnacja tunelizowanego cewnika

Utrzymywanie tunelizowanego cewnika w czystości po wyjściu do domu jest tak

samo ważne, jak podczas pobytu w szpitalu. Jeśli pacjent ma wyjść do domu z założonym tunelizowanym cewnikiem, pielęgniarka pokaże, jak o niego dbać w domu. Pacjent będzie miał możliwość przećwiczenia tego pod nadzorem pielęgniarki. Więcej informacji można przeczytać w *About Your Tunneled Catheter* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter).

Środowisko domowe

Dom należy utrzymywać w jak największej czystości i usuwać kurz. Nie należy jednak popadać w skrajności. Nie trzeba na przykład przemalowywać ścian lub kłaść nowych dywanów. Prawdę mówiąc, dopóki nie pozwoli na to zespół transplantacyjny, pacjent nie powinien przebywać w pobliżu miejsc, w których odbywają się prace remontowe lub budowy. Dotyczy to miejsc, w których obecnie są prowadzone takie prace i takich, w których takie prace zostały wykonane w ciągu ostatnich 3 miesięcy.

Pacjent powinien unikać miejsc, w których może rozwijać się pleśń, takich jak wilgotna piwnica. Można stosować w domu system filtracji powietrza, ale nie jest to konieczne.

Nie należy używać nawilżaczy powietrza. W tego rodzaju urządzeniach łatwo rozwijają się bakterie i pleśń. Zimą może pomóc miska z wodą umieszczona w pobliżu źródła ciepła. **Wodę należy codziennie zmieniać.**

Zasadniczo przez pierwsze 3 miesiące po przeszczepie należy starać się nie wykonywać żadnych prac domowych, takich jak ścieranie kurzu lub odkurzanie. W zależności od poziomu energii pacjent może gotować, zmywać naczynia lub prasować. Należy szczególnie dbać o czystość w łazience, zwłaszcza wanny i toalety. Należy regularnie używać środka dezynfekującego. Najlepiej, aby takie prace wykonała inna osoba.

Należy starannie myć naczynia, prać ręczniki i pościel. Nie trzeba ich prać oddzielnie od rzeczy pozostałych członków gospodarstwa domowego.

- Widelce, łyżki i noże należy dokładnie umyć gorącą wodą i płynem do mycia naczyń lub w zmywarce.

- Ręczniki trzeba prać dwa razy w tygodniu, a pościel raz w tygodniu. Pacjent powinien używać tylko własnych ręczników oraz myjek i nie powinien używać tych, które należą do innych członków rodziny.

W domu mogą być rośliny. Jednak w ciągu kilku pierwszych miesięcy po przeszczepie należy stosować się do następujących zaleceń:

- Nie należy dotykać ziemi w roślinach domowych bez założonej maseczki i rękawiczek.
- Nie należy dotykać wody w wazonie z kwiatami. Inna osoba powinna codziennie zmieniać wodę w wazonach.

Zwierzęta domowe i zwierzęta

Zwierzęta mogą przenosić choroby. Mogą zwiększać ryzyko infekcji podczas regeneracji układu odpornościowego. Pacjent może mieć w domu zwierzę i dotykać je, najlepiej jednak nie mieć z nim bliskiego kontaktu fizycznego. Nie powinno się na przykład trzymać zwierzęcia na kolanach. Nie należy dotykać śliny ani odchodów zwierząt. Należy chronić się przed ukąszeniami lub zadrapaniami.

Podczas rekonwalescencji nie należy dotykać ani opiekować się ptakami, jaszczurkami, węzami, żółwiami, chomikami ani innymi gryzoniami. Jeśli pacjent ma akwarium i zechce je samodzielnie wyczyścić powinien założyć rękawiczki.

W przypadku kota lub psa należy postępować zgodnie z dodatkowymi wytycznymi podanymi poniżej, dopóki lekarz nie udzieli innych instrukcji.

- Zwierzęta domowe powinny mieć aktualne szczepienia podstawowe i przypominające.
- Należy co roku zgłaszać się do weterynarza w celu zbadania stolca zwierzęcia pod kątem obecności pasożytów.
- Jeśli pacjent ma kota, co roku należy go badać pod kątem białaczki kotów i toksoplazmozy.
- Zwierzętom należy podać środek przeciw pchłom. Jeśli zwierzę przebywa na

terenach leśnych, codziennie w sezonie kleszczowym (od maja do listopada) należy je sprawdzać pod kątem kleszczy. Warto porozmawiać z weterynarzem o obroży przeciw pchłom i kleszczom.

- Pacjent nie powinien czyścić kuwety kota ani sprzątać po psie. Powinien to robić ktoś inny.
- O ile to możliwe, należy dopilnować, aby zwierzę przebywało w domu lub na terenie posesji pacjenta. Pomoże to uchronić je przed zarażeniem się chorobami od innych zwierząt.
- Nie wolno wpuszczać zwierząt do swojego łóżka.

Jeśli pacjent planuje po przeszczepie zakup zwierzęcia, najlepiej wybrać zdrowego psa lub kota, który ma więcej niż 1 rok. Zwierzę należy wysterylizować lub wykastrować. Poza domem należy unikać bliskiego kontaktu ze zwierzętami na farmie lub w małym zoo.

Rodzina i goście

Można utrzymywać bliski kontakt fizyczny z osobami z najbliższej rodziny. Nie należy jednak przebywać blisko osób, które są przeziębione lub mają jakiegokolwiek objawy choroby. Jeśli pacjent musi przebywać w jednym pomieszczeniu z osobą chorą, powinien zakładać maseczkę. Członkowie rodziny i przyjaciele powinni co roku szczepić się przeciw grypie.

Pacjent może przyjmować gości, należy jednak przyjmować ich w małej grupie. Nie należy odwiedzać osób, które:

- są przeziębione;
- mają ospę wietrzną;
- niedawno były narażone na kontakt z osobą z ospą wietrzną;
- niedawno były narażone na opryszczkę, półpasiec lub inny rodzaj wirusa lub infekcji;
- niedawno otrzymały szczepionkę zawierającą żywe wirusy (np. wirus ospy wietrznej lub rotawirus). Jest ich bardzo mało, jeśli jednak ktoś z osób mieszkających z pacjentem potrzebuje takiej szczepionki, należy

poinformować lekarza tej osoby, że mieszka ona z osobą z osłabionym układem odpornościowym.



Należy natychmiast skontaktować się z lekarzem, jeśli pacjent lub inny członek rodziny ma kontakt z osobą chorą na ospę wietrzną, półpasiec, odrę lub różyczkę.

Przebywanie poza domem

Spacerowanie to doskonały sposób na odzyskanie sił i wzmacnianie wytrzymałości. Warto regularnie chodzić na spacer, należy jednak unikać zanieczyszczonych miejsc i placów budowy. W ciągu pierwszych kilku miesięcy po przeszczepie należy unikać wymienionych poniżej miejsc, kiedy są zatłoczone:

- Supermarkety
- Centra handlowe
- Kina
- Szkoły
- Restauracje
- Transport publiczny
- Miejsca kultu religijnego (np. kościoły lub synagogi)

Miejsca te można odwiedzać poza godzinami największego ruchu, kiedy jest tam mniej osób.

Przez co najmniej 3 miesiące po przeszczepie należy unikać korzystania z transportu publicznego (pociąg lub autobus). Rozumiemy, że w celu zgłoszenia się na wizyty kontrolne pacjent może być zmuszony do skorzystania z taksówki, usług samochodowych lub innego środka transportu (takiego jak Access-a-

Ride). Zalecamy, aby w takich środkach transportu nosić maseczkę.

Po odzyskaniu sił i zwiększeniu aktywności można pływać w oceanie. Należy zwracać uwagę na ostrzeżenia z lokalnego wydziału zdrowia. Można także pływać w prywatnym basenie, jeśli nie jest zatłoczony. Woda w basenie musi być chlorowana.

Do czasu zregenerowania się układu odpornościowego nie należy pływać w jeziorze, rzece lub zatłoczonym basenie. Osoby, które mają nadal założony tunelizowany cewnik nie powinny pływać.

Krwawienie

Płytki krwi to komórki krwi, które odpowiadają za tworzenie skrzepów i pomagają powstrzymać krwawienie. Przy niskiej liczbie płytek krwi istnieje ryzyko krwawienia. Wielu pacjentów jest wypisywanych ze szpitala z niską liczbą płytek krwi. Wytworzenie przez organizm wystarczającej liczby płytek krwi i powrót wyników do normy może zająć tygodnie lub miesiące. Konieczne może być przetoczenie płytek krwi.

O niskiej liczby płytek krwi mogą świadczyć zmiany skórne, krwawienie lub oba te objawy. Zmiany skórne mogą mieć postać licznych siniaków lub wybroczyn. Są to drobne, fioletowo-czerwone plamki na skórze, które nie znikają po ich naciśnięciu. Można je zauważyć na łydkach lub wewnętrznej stronie kostek. W razie zauważenia wielu wybroczyn należy skontaktować się z lekarzem. Inne objawy niskiej liczby płytek krwi mogą obejmować krwawienie z dziąseł lub nosa.

Jeśli pacjent zostanie wypisany do domu z którymkolwiek z takich objawów i nastąpi nasilenie ich ilości lub częstotliwości, powinien zadzwonić do swojego lekarza. Jeśli żadne z tych objawów wcześniej nie występowały i nagle się pojawią, należy zadzwonić do swojego lekarza. Może to oznaczać, że nastąpiła zmiana w liczbie płytek krwi.

Pacjent nie powinien wpadać w panikę, jeśli dozna urazu, który powoduje krwawienie. Należy zachować spokój i postępować zgodnie z poniższymi wskazówkami (w zależności od urazu).

- Otwarte rany: w razie skaleczenia, należy nałożyć na nie czysty, suchy gazik, ręcznik lub ściereczkę. Mocno ucisnąć. Uciskać do czasu, aż krwawienie ustanie. Jeśli krwawienie nie ustaje, należy unieść miejsce z raną. Na przykład podnieść rękę lub podeprzeć stopy. Przyłożyć do rany lód i wezwać lekarza.
- Krwawienia z nosa: w przypadku krwawienia z nosa należy usiąść i lekko pochylić się do przodu. Nie odchyłać głowy do tyłu. Mocno ścisnąć grzbiet nosa kciukiem oraz palcem wskazującym i nie puszczać przez co najmniej 10 minut. Jeśli krwawienie nie ustaje, nadal ścisnąć nos. Przyłożyć małą torebkę z lodem do grzbietu nosa i przytrzymać do czasu, aż krwawienie ustanie. W przypadku krwawienia trwającego dłużej niż 30 minut należy skontaktować się z lekarzem.
- Wypadki: jeśli pacjent uczestniczy w wypadku, konieczne może być podanie mu krwi lub składników krwi. Powinny to być składniki krwi, które zostały poddane promieniowaniu do 3000 radów. Ma to na celu zapobieganie wystąpieniu reakcji przeszczep przeciw gospodarzowi (GVHD).
 - Należy cały czas nosić biżuterię z ostrzeżeniem medycznym. Dostarcza ona ważnych informacji lekarzowi, który będzie leczył pacjenta. Informacje o tym, co powinno być napisane na biżuterii z ostrzeżeniem medycznym podano w części „Biżuteria z ostrzeżeniem medycznym”.
 - W razie przyjęcia do innego szpitala należy poprosić lekarza o natychmiastowy kontakt z MSK w celu uzyskania wytycznych dotyczących produktów krwiopochodnych.

Jeśli liczba płytek krwi spadnie poniżej 50 000 (50), należy postępować zgodnie z poniższymi wskazówkami.

- Należy używać elektrycznej maszynki do golenia.
- Aby zapobiec krwawieniu dziąseł, należy używać szczoteczki do zębów z miękkim włosiem lub irygatora do jamy ustnej (takiego jak WaterPic®). Nie należy używać nici dentystycznych.
- Nie wolno przyjmować aspiryny, produktów zawierających aspirynę, leków o podobnym do aspiryny mechanizmie działania, takich jak ibuprofen (Advil®) lub naproksen (Aleve®). Więcej informacji podano w części „Często

stosowane leki, których należy unikać”.

- Należy unikać mocnego wydmuchiwania nosa.
- W razie zaparcia należy skontaktować ze swoim lekarzem. Konieczne może być zwiększenie ilości błonnika w diecie lub zastosowanie środka zmiękczonego stolec.
- Należy unikać zajęć lub sportów, które mogą powodować urazy. W razie jakichkolwiek pytań lub wątpliwości dotyczących tego zalecenia należy porozmawiać ze swoim lekarzem.

Powrót do aktywności fizycznej

Codzienne funkcjonowanie

Każdy pacjent potrzebuje innej ilości czasu, aby dość do siebie po przeszczepie. W większości przypadków zajmuje to około 3 miesięcy, natomiast są osoby, które mogą potrzebować na to więcej lub mniej czasu.

Czas po przeszczepie to czas regeneracji i wzrostu komórek. Komórki w jamie ustnej, żołądka, jelitach, włosach i mięśniach odrastają. Wymaga to odpowiedniej liczby kalorii i energii. Pacjent może czuć się bardziej zmęczony, niż się spodziewał. Należy pamiętać, że zmęczenie i osłabienie są w takiej sytuacji normalne. Z każdym tygodniem pacjent powinien odzyskiwać coraz więcej sił.

Mniej więcej w 3. miesiącu po przeszczepie, włosy zaczną szybciej rosnąć. Pacjent może czuć się na tyle dobrze, aby zacząć wracać do zwykłego poziomu aktywności. Od tego momentu pacjent prawdopodobnie będzie czuł się coraz lepiej. Jednak w przypadku większości osób czas powrotu do zdrowia to okres od pierwszych 2 lub 3 miesięcy do 1 roku po przeszczepie.

Ćwiczenia fizyczne

Większość osób zauważa, że odzyskanie sił wymaga czasu. Pomocne może być przestrzeganie regularnego planu ćwiczeń. Aktywność fizyczną należy zaczynać od łatwych ćwiczeń. Fizjoterapeuta pomoże zdecydować, jaki rodzaj ćwiczeń jest odpowiedni. Gdy pacjent poczuje się gotowy, powinien zapytać lekarza, jak zwiększyć ilość/intensywność ćwiczeń.

Dopóki liczba płytek krwi nie przekroczy 100 000, nie należy uprawiać sportów kontaktowych ani jeździć na nartach.

Hobby

Niektóre hobby, takie jak obróbka drewna, malowanie i budowanie modeli, wiążą się z używaniem produktów, które mogą być toksyczne. W pomieszczeniu do pracy powinno być dużo świeżego powietrza. Okna powinny być otwarte. Należy używać nietoksycznych farb i kleju. W razie pytań lub wątpliwości dotyczących powrotu do swojego hobby należy porozmawiać ze swoim lekarzem.

Powrót do szkoły lub pracy

Do szkoły lub pracy można wrócić najwcześniej po około 4 miesiącach od przeszczepu. Te ramy czasowe mogą być różne dla różnych osób i zależą od wielu czynników. Niektóre osoby mogą czuć się gotowe do natychmiastowego powrotu, inne martwią się powrotem po tak długiej nieobecności. Warto zacząć wracać stopniowo. Można na przykład zacząć od pracy przez pół dnia lub 3 dni w tygodniu. Większość osób mówi nam, że myślenie o powrocie jest trudniejsze niż sam powrót.

Powrót do zwykłego stylu życia może być trudny. Niektóre osoby mówiły o uczuciach związanych ze zmianami w ich wyglądzie, takimi jak wypadanie włosów. Inni mają problemy z koncentracją lub utrzymaniem uwagi. Wiele osób nie jest w stanie wrócić do swojego dawnego tempa życia. Zespół transplantacyjny chętnie porozmawia z pacjentem na temat powrotu do szkoły lub pracy. Można porozmawiać z pracownikiem socjalnym, pielęgniarką, psychiatrą lub lekarzem. Wspólnie możemy znaleźć sposoby na łagodniejsze przejście przez okres zmian.

Podróże

Przez pierwsze 100 dni po przeszczepie należy unikać oddalania się od MSK na odległość, której pokonanie zajmuje ponad 1 godzinę.

Osoby planujące lot samolotem, powinny omówić to ze swoim zespołem transplantacyjnym. Aby móc bezpiecznie lecieć samolotem, pacjent musi mieć wystarczająco wysoką liczbę płytek krwi.

Osoby planujące wyjazd za granicę w ciągu pierwszych 2 lat po przeszczepie powinny o tym porozmawiać ze swoim zespołem transplantacyjnym. Zespół może zalecić konsultację ze specjalistą medycyny podróży w celu zmniejszenia ryzyka infekcji za granicą, w zależności od celu podróży.

Zdrowie seksualne

Przed wyjściem do domu warto zapytać lekarza, kiedy można zacząć bezpiecznie uprawiać seks. Ważne, aby pacjent i jego partnerka/partner uzyskali odpowiedzi na swoje pytania. Jeśli pojawią się nowe pytania, można je omówić podczas wizyt kontrolnych.

Zadbanie o swoje bezpieczeństwo podczas aktywności seksualnej

Do czasu, gdy lekarz nie poinformuje, że liczba krwinek i układ immunologiczny funkcjonują prawidłowo, należy stosować się do poniższych zaleceń:

- Niska liczba płytek krwi (poniżej 50 000):
 - Należy unikać kontaktów seksualnych obejmujących penetrację lub kontakt z błonami śluzowymi. Obejmuje to stosunek pochwowy, seks oralny oraz analny, a także wkładanie palców, wibratorów lub innych gadżetów erotycznych do pochwy lub odbytu. Przytulanie, pieszczoty, delikatne dotykanie i całowanie skóry to inne sposoby na intymne kontakty z partnerem w tym czasie.
- Liczba płytek krwi powyżej 50 000:
 - Należy używać prezerwatyw lateksowych za każdym razem przy współżyciu pochwowym, oralnym lub analnym.
 - Za każdym razem, gdy wydzielina pochwowa lub nasienie partnera może dostać się do jamy ustnej pacjenta należy stosować barierę (prezerwatywy lub specjalne chusteczki lateksowe).
 - Nie należy uczestniczyć w żadnej aktywności seksualnej, która może narazić jamę ustną pacjenta na kontakt z kałem.
 - Należy unikać kontaktów seksualnych, które obejmują kontakt z błonami śluzowymi, jeśli u pacjenta lub jego partnerka/partnerki podejrzewa się

lub występuje infekcja narządów płciowych.

Więcej informacji na temat aktywności seksualnej podczas i po leczeniu można uzyskać u członka zespołu transplantacyjnego lub poprosić o następujące zasoby:

- Na naszej stronie internetowej można znaleźć następujące materiały:
 - *Sex and Your Cancer Treatment* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/sex-cancer-treatment)
 - *Sexual Health and Intimacy* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/sexual-health-and-intimacy)
- Amerykańskie Towarzystwo Onkologiczne (American Cancer Society, ACS) również publikuje materiały dotyczące aktywności seksualnej po leczeniu choroby nowotworowej. Można je otrzymać bezpłatnie w lokalnym oddziale ACS lub na jego stronie internetowej pod poniższymi łączami:
 - *Sex and the Man With Cancer (Seks i mężczyzna z chorobą nowotworową)* www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effe...
 - *Sex and the Woman With Cancer (Seks i kobieta z chorobą nowotworową)* www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effe...

Informacje dla kobiet

Po przeszczepie pacjentka może:

- rzadziej miesiączkować,
- w ogóle nie miesiączkować,
- odczuwać suchość pochwy i dyskomfort.

Przed zastosowaniem poniższych produktów należy porozmawiać ze swoim lekarzem transplantologiem szpiku kostnego.

Środki nawilżające pochwę to niehormonalne produkty dostępne bez recepty,

które pomagają złagodzić suchość pochwy i odczuwany w związku z tym dyskomfort. Są dostępne w większości aptek lub w Internecie. Są to na przykład kapsułki z witaminą E w płynie, Replens[®], Hyalo GYN[®] i K-Y[®] Brand LIQUIBEADS[™].

Środki nawilżające pochwę zazwyczaj występują w postaci płynu lub żelu. Są stosowane jako uzupełnienie naturalnego nawilżenia u kobiet oraz minimalizują suchość i ból w trakcie aktywności seksualnej. Stosowanie takich środków nawilżających może sprawić, że współżycie płciowe będzie bardziej komfortowe i przyjemne. Przykładowe środki to Astroglide[®], K-Y[®] Jelly i Pjur[®] Woman Bodyglide (środek nawilżający na bazie silikonu). Więcej informacji podano w *Improving Your Vulvovaginal Health* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/vaginal-health).

W zależności od rodzaju leczenia funkcjonowanie jajników może ulec zmianie. Leczenie może doprowadzić do obniżenia poziomów estrogenów. Lekarz może zalecić suplementację estrogenową po przeszczepie.

Jeśli pacjentka potrzebuje jakiejkolwiek pomocy lub wsparcia w tym zakresie, lekarz może skierować ją do specjalisty w naszym programie poradnictwa seksuologicznego i z zakresu zdrowia kobiet (Female Sexual Medicine and Women's Health Program). Z osobami prowadzącymi ten programem można również skontaktować się bezpośrednio, dzwoniąc pod numer 646-888-5076.

Informacje dla mężczyzn

Niektórzy mężczyźni po przeszczepie odczuwają słabszy popęd seksualny. Może to wpływać na związek pacjenta z jego partnerem. Jednak w miarę odzyskiwania sił i zwiększania poziomu aktywności, ten aspekt również się zmienia.

Niektórzy mężczyźni po przeszczepie mają również zaburzenia erekcji. Zaburzenia te można leczyć farmakologicznie, na przykład stosując cytrynian sildenafilu (Viagra[®]) lub tadalafil (Cialis[®]). Istnieje wiele innych metod leczenia zaburzeń erekcji. Lekarz może skierować pacjenta do specjalisty w ramach naszego programu poradnictwa seksuologicznego dla mężczyzn i z zakresu medycyny rozrodu (Male Sexual Medicine and Reproductive Medicine

Program). Z osobami prowadzącymi ten programem można również skontaktować się bezpośrednio, dzwoniąc pod numer 646-888-6024.

Picie alkoholu i palenie tytoniu

Po przeszczepie narządy potrzebują czasu na regenerację. Alkohol może uszkadzać wątrobę i szpik kostny odtwarzający się po przeszczepie. Uszkodzenie to może być poważniejsze w przypadku przyjmowania leków wpływających na wątrobę. Nie należy spożywać alkoholu, zanim lekarz nie powie, że jest to bezpieczne.

Nie należy palić:

- papierosów,,
- cygar
- marihuany,
- innych wyrobów tytoniowych.

Może to prowadzić do poważnej infekcji płuc. Może to również zwiększać prawdopodobieństwo wystąpienia drugiego nowotworu.

W MSK są dostępni specjaliści, którzy mogą pomóc w rzuceniu palenia. Więcej informacji na temat naszego programu leczenia uzależnień od tytoniu (Tobacco Treatment Program) można uzyskać pod numerem telefonu 212-610-0507 lub na stronie www.mskcc.org/cancer-care/counseling-support/tobacco-treatment.

Dalsza opieka

Przed wypisem do domu zostaną zaplanowane wizyty kontrolne. Ogólnie rzecz biorąc, przez pierwsze 3 miesiące po przeszczepie, pacjent będzie odbywał wizyty co najmniej 1 do 2 razy w tygodniu. W późniejszym okresie, jeśli pacjent będzie czuł się dobrze, wizyty będą odbywały się rzadziej.

Przed wizytami należy sporządzić listę wszystkich leków, które trzeba uzupełnić. Jeśli pacjent wie, że przed wizytą kontrolną skończą się jakieś leki, powinien poinformować o tym lekarza jeszcze przed wizytą. Podczas wizyty pacjent

otrzyma recepty do zrealizowania w MSK lub w lokalnej aptece.

Przychodząc do kliniki na wizyty kontrolne, należy zawsze mieć założoną maseczkę. Pacjent powinien przynieść listę wszystkich przyjmowanych leków i ich dawek. Niektóre osoby przychodzą z przygotowaną listą pytań, które pojawiły się od ostatniej wizyty.

Wykonane zostaną badania krwi sprawdzające morfologię krwi, poziom elektrolitów oraz czynność wątroby i nerek. Badania szpiku kostnego zostaną przeprowadzone zgodnie z przebiegiem choroby i leczenia.

W przypadku niektórych chorób wymagane jest wykonanie punkcji lędźwiowych (nakłuc lędźwiowych) po przeszczepie. Punkcja lędźwiowa pozwala lekarzowi na podanie po przeszczepie dalszej chemioterapii do płynu rdzeniowego. Można ją również podawać przez zbiornik Ommaya, jeśli założono go pacjentowi.

Konieczne może być zastosowanie leczenia dożylnego, w tym podanie antybiotyków i wykonanie transfuzji krwi. W takim przypadku lekarz lub pielęgniarka poinformują, jak długo i jak często pacjent będzie ich potrzebował. Wizyty te będą zwykle zaplanowane w tym samym terminie, co wizyty kontrolne.

Po pewnym czasie po przeszczepie pacjent może zostać skierowany do naszej kliniki dla osób po przeszczepie szpiku kostnego (BMT Survivorship). Tam odbędzie wizytę z licencjonowaną pielęgniarką zajmującą się osobami po przeszczepie szpiku. Licencjonowana pielęgniarka jest członkiem zespołu transplantacyjnego. Ściśle współpracuje z lekarzami i pielęgniarkami, aby pomóc pacjentowi w powrocie do zdrowia. Licencjonowana pielęgniarka będzie również kontaktowała się bezpośrednio z lekarzem pierwszego kontaktu, tak aby informacje o przeszczepie były uwzględnione w systemie ogólnej opieki zdrowotnej pacjenta.

Opieka dentystyczna

Po powrocie do zdrowia po przeszczepie należy zgłaszać się na wizyty do swojego stomatologa na rutynowe kontrole. Jeśli potrzebne będzie poważne

leczenie stomatologiczne, należy najpierw porozmawiać ze swoim lekarzem transplantologiem. Lekarz poinformuje, kiedy można bezpiecznie wrócić do pełnego leczenia stomatologicznego.

Pacjent powinien poinformować swojego lekarza lub stomatologa, jeśli:

- przyjmował lek pamidronian (Aredia®) lub kwas zoledronowy (Zometa®),
- ma szczękościsk,
- ma ból zęba,
- ma przebarwienia na linii dziąseł,
- ma recesję dziąseł.

Często stosowane leki, których należy unikać

Nie wolno przyjmować aspiryny, leków zawierających aspirynę lub niesterydowych leków przeciwzapalnych (NLPZ), dopóki lekarz nie poinformuje o innych zaleceniach. Wykaz takich leków podano w *How To Check if a Medicine or Supplement Has Aspirin, Other NSAIDs, Vitamin E, or Fish Oil* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids).

Należy sprawdzać etykiety wszystkich leków dostępnych bez recepty, których przyjmowanie pacjent rozważa, aby sprawdzić, czy nie zawierają składnika, którego powinien unikać. W razie wątpliwości, czy dany lek jest bezpieczny, należy skontaktować się z zespołem transplantacyjnym.

Bez wcześniejszego skonsultowania się z zespołem transplantacyjnym nie wolno przyjmować żadnych suplementów ziołowych ani domowych środków leczniczych.

Faza 5: Późna rekonwalescencja

Nawrót

Wiele osób obawia się nawrotu raka. Ryzyko jest większe, jeśli przeszczep odbył się w zaawansowanym stadium choroby lub jeśli pacjent nie był w remisji. Lekarz będzie uważnie obserwował pacjenta pod kątem jakichkolwiek objawów

nawrotu.

Dalsza opieka

Szczepienia

Po przeszczepie pacjent traci całą odporność, jaką nabył w życiu przed przeszczepem. Dotyczy to szczepionek, jakie otrzymał w dzieciństwie. Z tego powodu, po zregenerowaniu się układu odpornościowego, pacjent musi zostać ponownie zaszczepiony szczepionkami, które otrzymał jako dziecko. Zazwyczaj szczepienia wykonuje się mniej więcej rok po przeszczepie.

Kiedy będzie już można bezpiecznie wykonać szczepienia, wyznaczony zostanie termin wizyty w MSK. Wynika to z faktu, że lekarz pierwszego kontaktu może mieć problemy z uzyskaniem szczepionek. Pacjentowi najpierw zostaną podane szczepionki „zabite”, a jeśli na nie zareaguje, otrzyma szczepionki „częściowo zabite”, takie jak szczepionka na odrę i półpasiec.

Badania okulistyczne

Po przeszczepie dość często dochodzi do zmian w widzeniu, czasami spowodowanymi zaćmą. W przypadku wystąpienia dowolnego z poniższych objawów należy skontaktować się z okulistą:

- Mętne, niewyraźne lub zamglone widzenie
- Zmiany w sposobie postrzegania koloru
- Problemy podczas jazdy nocą, takie jak oślepienie przez reflektory nadjeżdżających pojazdów
- Problemy z oślepieniem przez światło w ciągu dnia
- Podwójne widzenie

Może to wymagać jedynie zmiany okularów lub szkieł kontaktowych. Należy koniecznie poinformować optyka lub okulistę o przebyłym leczeniu.

Po przeszczepie przed udaniem się po nowe okulary lub soczewki kontaktowe należy postarać się odczekać co najmniej 3 miesiące. W czasie rekonwalescencji po przeszczepie wzrok może się zmieniać.

Materiały edukacyjne

W tej części przedstawiono materiały edukacyjne, do których odnoszono się w niniejszym przewodniku. Materiały te są dostępne online lub można o nie poprosić członka zespołu transplantacyjnego. Więcej materiałów edukacyjnych można również znaleźć na stronie internetowej z materiałami dla pacjenta i opiekuna (Patient and Caregiver Education), www.mskcc.org/pe.

- *About Your Tunneled Catheter* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter)
- *Advance Care Planning for People With Cancer and Their Loved Ones* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/advance-care-planning)
- *Pobieranie autologicznych komórek macierzystych z krwi obwodowej* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/autologous-peripheral-blood-stem-cell-harvesting)
- *About Bone Marrow Harvesting* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/bone-marrow-harvesting)
- *Poradnik dotyczący sytuacji nagłych w ambulatoryjnej terapii komórkowej (kolorowy)* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/emergency-guide-bmt-outpatients)
- *Building Your Family After Cancer Treatment: For People Born With Testicles* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/building-family-born-with-testicles)
- *Call! Don't Fall!* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/call-dont-fall)
-
- *How To Check if a Medicine or Supplement Has Aspirin, Other NSAIDs, Vitamin E, or Fish Oil* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/common-medications-containing-aspirin-and-other-nonsteroidal-anti-inflammatory-drugs-nsaids)
- *Communicating With Your Care Team: When to Call or Use MSK MyChart*

(www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mymask)

- *Fertility Preservation Before Cancer Treatment: Options for People Born with Ovaries and a Uterus* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/fertility-preservation-females-starting-treatment)
- *Informacje o transfuzji krwi* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/about-blood-transfusion)
- *How to Give Yourself an Injection of Filgrastim (Neupogen®) or Pegfilgrastim (Neulasta®) Using a Prefilled Syringe* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/how-give-yourself-injection-filgrastim-pegfilgrastim)
- *Hair Loss and Your Cancer Treatment* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/hair-loss-cancer-treatment)
- *Higiena rąk i zapobieganie zakażeniom* (www.mskcc.org/pl/cancer-care/patient-education/hand-hygiene-preventing-infection)
- *Improving Your Vulvovaginal Health* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/vaginal-health)
- *Eating Well After Your Stem Cell Transplant* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/eating-well-after-your-stem-cell-transplant)
- *Outpatient Cellular Therapy Temperature and Liquid Intake Log* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/temperature-and-intake-log)
- *Sex and Your Cancer Treatment* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/sex-cancer-treatment)
- *Sexual Health and Intimacy* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/sexual-health-and-intimacy)
- *How To Care for Your Skin During Radiation Therapy* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/skin-care-guidelines-patients-receiving-radiation-therapy)
- *Sperm Banking* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/sperm-banking)

W razie pytań lub wątpliwości należy kontaktować się z lekarzem. Kontakt z członkiem zespołu ds. opieki jest możliwy od poniedziałku do piątku w godzinach od 9:00 do 17:00. Poza tymi godzinami można zostawić wiadomość lub porozmawiać z innym lekarzem MSK. Zawsze dostępny jest dyżurny lekarz lub pielęgniarka.

Aby uzyskać więcej informacji, odwiedź stronę www.mskcc.org/pe, by przeszukać naszą wirtualną bibliotekę.

Autologous Stem Cell Transplant: A Guide for Patients & Caregivers - Last updated on September 3, 2024

Wszelkie prawa posiadane i zastrzeżone przez Memorial Sloan Kettering Cancer Center