Memorial Sloan Kettering Cancer Center

EDUKACJA PACJENTÓW I OPIEKUNÓW

Powrót do domu po autologicznym przeszczepieniu komórek macierzystych

Przedstawione informacje pomogą przygotować się do powrotu do domu po autologicznym przeszczepieniu komórek macierzystych.

Podczas czytania należy zapisać lub zaznaczyć miejsca, co do których pacjent ma pytania. Pomoże to przypomnieć o zadaniu pytań w czasie następnego spotkania z zespołem transplantologicznym.

Przed powrotem do domu po przeszczepie

Ważne jest, aby przed powrotem do domu, pacjent i opiekun przygotowali się do tej zmiany. Nadal należy dbać o dobry stan zdrowia oraz zapobiegać infekcjom. Pacjent powinien uczestniczyć w planowaniu opieki w domu. Przed wyjściem do domu pacjent razem z zespołem transplantacyjnym zaplanuje dalszą opiekę.

Etap powrotu do zdrowia trwa przez długi czas – od wypisu do 1 roku (lub dłużej) po przeszczepie. Należy pamiętać, że chociaż liczba krwinek wraca do normy, układ odpornościowy jest nadal bardzo osłabiony. Nadal należy przyjmować leki i dbać o dobry stan zdrowia oraz zapobiegać infekcjom.

Po przeszczepie pacjent może odczuwać pewne skutki uboczne wpływające na jego narządy. Zespół ds. opieki przekaże pacjentowi informacje, czego może się spodziewać.

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

Biżuteria z ostrzeżeniem medycznym

Przed wyjściem ze szpitala należy zamówić bransoletkę lub naszyjnik 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 naszyjniku powinien być wygrawerowany napis „**Auto stem cell transplant**" (Autologiczny przeszczep komórek macierzystych) i „**Irradiated & CMV safe blood only**" (Wyłącznie napromieniowana krew i krew bezpieczna 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.

Powrót do domu po przeszczepie

Po przeszczepie pacjent może być bardzo zadowolony i gotowy do powrotu do domu. Mogą również pojawić się obawy. Obawy dotyczące prowadzenia opieki w domu występują dość często. 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.

Przyzwyczajenie 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 nie będzie czuł się tak samo, jak 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.

Powrót do domu

Pacjent może być bardzo zadowolony i gotowy do powrotu do domu, jednak może również odczuwać zdenerwowanie. To normalne, że w miarę zbliżania się terminu wypisu pacjent ma pewne obawy i wątpliwości. W domu pacjent razem z rodziną będzie musiał zająć się organizacją swojej opieki. 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.

Przyzwyczajenie 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 nie będzie czuł się tak samo, jak 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.

Zapobieganie infekcjom po przeszczepie

Regeneracja układu odpornościowego po przeszczepie zwykle zajmuje od 3 do 12 miesięcy. W tym czasie pacjent jest narażony na infekcje. Pacjent może podjąć pewne kroki, aby zmniejszyć ryzyko infekcji. Należy przestrzegać zaleceń podanych w tym artykule.

Zespół transplantacyjny będzie badał krew pacjenta, aby przekonać się, jak dobrze funkcjonuje układ odpornościowy. Na podstawie wyników badań pacjent może otrzymać dodatkowe zalecenia. Zawsze należy postępować zgodnie z zaleceniami zespołu transplantacyjnego. Oto kilka ogólnych wskazówek, które pomogą unikać infekcji:

- Należy często myć ręce mydłem antybakteryjnym i wodą lub czyścić je środkiem odkażającym 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).
- Po przeszczepie nie należy ozdabiać ciała kolczykami ani robić tatuaży. Zwiększa to ryzyko zapalenia wątroby i innych infekcji.

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 co 4 do 6 godzin.
- 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.
- Częstsze niż zazwyczaj oddawanie moczu, uczucie pieczenia podczas oddawania moczu lub oba te objawy.
- Podrażnienie w okolicach odbytu, w tym pieczenie i ból.
- Wysypka na ciele. Wysypki często wyglądają jak zaczerwienienie, wypryski lub pęcherze.
- Drobne 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 skontaktować się z zespołem transplantacyjnym. Należy udać się na wizytę, aby sprawdzić, czy jest wymagane leczenie.

Możliwy jest również nawrót wirusów, którymi pacjent był zarażony wcześniej. Może na przykład dojść do nawrotu 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 skontaktować się z zespołem transplantacyjnym w celu leczenia.

Gdy układ odpornościowy zregeneruje się, pacjent zacznie otrzymywać szczepionki, jakie już otrzymał w dzieciństwie. Zazwyczaj można to zrobić mniej więcej 1 rok po przeszczepie. Zespół transplantacyjny zdecyduje, kiedy będzie to odpowiednie dla pacjenta.

Dbanie o siebie w domu

Codzienny prysznic lub kąpiel

Codziennie brać prysznic lub kąpać się. Podczas rehabilitacji po przeszczepie należy dbać o czystość. Ułatwia to zapobieganie infekcjom.

- Używać łagodnego mydła, np. Dove® lub Basis®. Nie używać mydła Ivory® ani mydeł perfumowanych. Mogą wysuszać skórę. Jeśli skóra jest sucha, należy porozmawiać z członkami zespołu ds. opieki
- Pamiętać o myciu pach i pachwin.
- Używać tylko myjki i ręcznika przeznaczonych wyłącznie do użytku osobistego.
- Osoby z założonym tunelizowanym cewnikiem powinny uważać, aby go nie zamoczyć podczas kąpieli. Więcej informacji podano w artykule *About Your Tunneled Catheter* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/about-

your-tunneled-catheter).

- 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.

Ochrona przed słońcem

- Po przeszczepie skóra będzie bardziej wrażliwa i może łatwiej dojść do oparzeń słonecznych. Przyjmowane leki mogą to nasilać. Wiąże się to również z większym ryzykiem wystąpienia choroby przeszczep przeciwko gospodarzowi (GVHD) lub czerniaka. Przebywanie na słońcu przez długi czas może również reaktywować opryszczkę.
- Przebywając na słońcu zawsze należy chronić skórę kremem z filtrem przeciwsłonecznym o SPF co najmniej 30. Często powtarzać nakładanie kremu.

Ograniczyć czas spędzany bezpośrednio na słońcu. W przypadku przebywania na słońcu przez co najmniej 20 minut należy zakładać nakrycie głowy i odzież chroniącą skórę.

Korzystanie z nowego płynu do czyszczenia soczewek kontaktowych i makijażu

- Można nosić soczewki kontaktowe, jednak przed założeniem należy sprawdzić, czy są czyste. Nie używać ponownie płynu do czyszczenia soczewek. Przeterminowane płyny do czyszczenia należy wyrzucić.
- W przypadku uczucia suchości oczu, użyć kropli nawilżających.
- Można nosić makijaż, jednak po przeszczepie należy kupić wszystkie nowe produkty. Nie należy dzielić produktów do makijażu z innymi osobami. Makijaż oczu należy zmieniać co 3 miesiące, aby ograniczyć ryzyko infekcji.

Pielęgnacja włosów i paznokci

Odrosną nowe paznokcie i zastąpią stare. Nastąpi to stopniowo na przestrzeni 3

do 4 miesięcy po przeszczepie. Nie należy robić manicure ani pedicure w salonie kosmetycznym, jeśli lekarz nie wskaże, że można to robić. Można malować paznokcie, ale nie należy używać obcinarki do paznokci. Należy korzystać z pilnika do paznokci.

Włosy zwykle zaczynają odrastać po około 3 miesiącach od przeszczepu. Możliwe, że odrastające włosy będą miały inną teksturę. Kilka miesięcy lub lat po przeszczepie włosy mogą wypadać, zdarza się to jednak rzadko.

Włosy i skórę głowy należy utrzymywać w czystości. Nie używać produktów do pielęgnacji włosów z alkoholem lub substancjami zapachowymi. Mogą one wysuszać włosy.

Pielęgnacja jamy ustnej

- Po przeszczepie pacjent może odczuwać suchość w ustach. Może to zwiększyć ryzyko infekcji. Dbanie o czystość jamy ustnej jest bardzo ważne.
- Zespół ds. opieki poinformuje, kiedy można zacząć używać bardzo miękkiej szczoteczki do zębów. Będzie to możliwe w następujących warunkach:
    - Bezwzględna liczba neutrofili (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.

Należy poinformować zespół ds. opieki o wszelkich ranach, białych plamkach i krwawieniu w jamie ustnej lub na ustach.

- 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 przygotować mieszając:

    - ½ łyżeczki soli
    - ½ łyżeczki sody oczyszczonej
    - 8 uncji (ok. 240 ml) wody
- 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. Płyn należy trzymać w jamie ustnej przez co najmniej 1 minutę, a następnie wypluć. Nie przepłukiwać jamy ustnej.

Korzystanie z protez zębowych po przeszczepie

- W przypadku noszenia protezy należy 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 ponownemu zakażeniu jamy ustnej. W przypadku bólu lub dyskomfortu w jamie ustnej należy poinformować o tym lekarza.

Pielęgnacja tunelizowanego cewnika

Utrzymywanie tunelizowanego cewnika w czystości w domu jest tak samo ważne, jak podczas pobytu w szpitalu. Jeśli pacjent ma wyjść ze szpitala z założonym tunelizowanym cewnikiem, pielęgniarka pokaże, jak o niego dbać w domu. Będzie możliwość przećwiczenia tego pod nadzorem pielęgniarki. Pacjent otrzyma również zestaw z dodatkowym zaciskiem na wypadek uszkodzenia.

Należy niezwłocznie skontaktować się z gabinetem lekarza w przypadku wystąpienia następujących objawów:

- Zaczerwienienie, obrzęk lub wysięk wokół miejsca, w którym cewnik wychodzi z ciała.
- Odłączenie się bezigłowego złącza.
- Gorączka co najmniej 38°C (100,4°F) lub dreszcze.
- Przerwanie lub wyciek z cewnika.
- Niewyjaśniony problem z cewnikiem.

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.
- 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. **W takim przypadku należy codziennie zmieniać wodę.**
- 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. Regularnie sprzątać łazienkę używając 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

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, wężami, 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.
- Co roku trzeba zgłaszać się do weterynarza w celu zbadania kału zwierzęcia

na obecność 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.
- Poza domem należy unikać bliskiego kontaktu ze zwierzętami na farmie lub w małym zoo.

Jeśli po przeszczepie pacjent planuje mieć zwierzę, najlepiej wybrać zdrowego psa lub kota, który ma więcej niż 1 rok. Zwierzę należy wysterylizować lub wykastrować.

Rodzina i goście

Można utrzymywać bliski kontakt fizyczny z osobami z najbliższej rodziny. Nie należy jednak przebywać blisko osób, które są przeziębione lub mają jakiekolwiek 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 narażony na wirus opryszczki pospolitej (wirus wywołujący opryszczkę i owrzodzenia narządów płciowych).
- Niedawno były narażone na kontakt z osobą chorą na półpasiec.
- Niedawno były narażone na inny rodzaj wirusa lub infekcję.
- Niedawno otrzymały szczepionkę zawierającą żywe wirusy takie jak wirus ospy wietrznej lub rotawirus. Jest ich bardzo mało, jeśli jednak ktoś z domowników potrzebuje takiej szczepionki, należy poinformować lekarza tej osoby, że pacjent mieszka z tą osobą i ma osłabiony układ odpornościowy.

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

Warto regularnie chodzić na spacery, należy jednak unikać zanieczyszczonych miejsc i placów budowy. Spacerowanie to doskonały sposób na odzyskanie sił i wzmacnianie wytrzymałości. 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 (kościoły, synagogi i meczety)

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). Mamy świadomość, że w celu

zgłoszenia się na wizyty kontrolne pacjent może korzystać z taksówki, usług samochodowych lub innego środka transportu (takiego jak Access-a-Ride). Zalecamy, aby w takich środkach transportu nosić maseczkę.

Lekarz poinformuje, kiedy niektóre lub wszystkie z tych ograniczeń mogą zostać zniesione.

Krwawienie

Płytki krwi to komórki krwi, które odpowiadają za tworzenie skrzepów i pomagają powstrzymywać krwawienie. Przy niskiej liczbie płytek krwi istnieje ryzyko krwawienia. Pacjent może zostać wypisany ze szpitala z niską liczbą płytek krwi. Mogą minąć tygodnie lub miesiące zanim organizm zacznie wytwarzać prawidłową liczbę płytek krwi. 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 przy naciskaniu ich. Można je zauważyć na łydkach lub wewnętrznej stronie kostek. Inne objawy niskiej liczby płytek krwi mogą obejmować krwawienie z dziąseł lub nosa.

Jeśli pacjent zostanie wypisany do domu z którymkolwiek z tych objawów i nastąpi nasilenie ich ilości lub częstotliwości, należy skontaktować się z lekarzem. Jeśli wcześniej nie występowały żadne z tych objawów i nagle się pojawią, należy skontaktować się z lekarzem. Może to świadczyć o zmianie liczby 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 docisnąć. Dociskać 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 odchylać głowy do tyłu. Mocno ściskać grzbiet nosa kciukiem oraz palcem wskazującym i nie puszczać przez co najmniej 10 minut. Jeśli krwawienie nie ustaje, nadal ściskać 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 będzie uczestniczył w wypadku, konieczne może być podanie 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.
    - 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 warto 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 lub niesterydowych leków przeciwzapalnych (NLPZ), takich jak ibuprofen (Advil®) lub naproksen (Aleve®). Więcej informacji podano w części „Często stosowane leki, których należy unikać”.
- Można wydmuchać nos, nie należy jednak robić tego zbyt mocno.
- W razie zaparcia należy skontaktować ze swoim lekarzem. Konieczne może być zwiększenie ilości błonnika w diecie lub zastosowanie środka zmiękczającego stolec.

- Należy unikać zajęć lub sportów, które mogą powodować urazy. W razie jakichkolwiek pytań lub wątpliwości dotyczących tego zalecenia, proszę porozmawiać ze swoim lekarzem.

Powrót do aktywności fizycznej

Codzienne funkcjonowanie

Każdy pacjent potrzebuje innej ilości czasu, aby dojść do siebie po przeszczepie. Zwykle zajmuje to około 3 miesięcy, ale bywa również, że zajmuje to mniej lub więcej czasu.

Czas po przeszczepie to czas regeneracji i wzrostu komórek. Komórki w jamie ustnej, żołądku, jelitach, włosach i mięśniach odrastają. Wymaga to dużej liczby kalorii i energii. Pacjent może czuć się bardziej zmęczony, niż się spodziewał. Należy pamiętać, że zmęczenie i osłabienie jest w takiej sytuacji typowe. Każdego tygodnia powinien/powinna Pan(i) mieć coraz więcej siły.

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 czuć 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

Odzyskanie sił prawdopodobnie zajmie trochę 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 (100) nie należy uprawiać sportów kontaktowych ani nie jeździć na nartach. Jeśli pacjent ma nadal założony tunelizowany cewnik w klatce piersiowej nie powinien pływać.

Pływanie

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 powinna być chlorowana. Do czasu zregenerowania się układu odpornościowego nie wolno pływać w jeziorze, rzece, ogólnodostępnym lub zatłoczonym basenie. **Osoby, które mają nadal założony tunelizowany cewnik nie powinny pływać.**

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 najwcześniej wrócić po 2–4 miesiącach od przeszczepu. Te ramy czasowe mogą być różne dla różnych osób i zależą od wielu czynników.

Pacjent może czuć się gotowy do powrotu od razu lub martwić 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. Przyzwyczajenie się do zmian w wyglądzie może zająć trochę czasu. Wiele osób może mieć trudności z zaakceptowaniem na przykład utraty włosów. Mogą również pojawić się problemy z koncentracją lub utrzymaniem uwagi. Niektóre osoby mogą nie być w stanie utrzymać wcześniejszego tempa. 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.

Prowadzenie pojazdów

Nie należy prowadzić pojazdów, dopóki zespół ds. opieki nie wskaże, że można to robić. Zazwyczaj można to robić kilka tygodni po przeszczepie. Należy zapytać zespół ds. opieki, kiedy można ponownie prowadzić pojazdy.

Podróże

Przez pierwsze 3 miesiące po przeszczepie należy unikać oddalania się na ponad 1 godzinę drogi od MSK.

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 wypisaniem do domu warto spytać swojego lekarza, czy można bezpiecznie wrócić do aktywności seksualnej. 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 wróciły do normy, należy zastosować następujące środki ostrożności:

- W czasie gdy liczba płytek jest niższa niż 50,000 (50), należy unikać współżycia z penetracją i kontaktem z błonami śluzowymi. Obejmuje to stosunek pochwowy, seks oralny oraz analny oraz wkładanie palców, wibratorów lub innych gadżetów erotycznych do pochwy lub odbytu.
- Należy używać prezerwatyw lateksowych za każdym razem przy współżyciu pochwowym, oralnym lub analnym. Osoby uczulone na lateks powinny porozmawiać ze swoim lekarzem. Dopóki liczba płytek krwi nie przekroczy

50000 (50) nie należy uprawiać seksu pochwowego, oralnego, analnego ani seksu z penetracją.

- Za każdym razem, gdy wydzielina pochwowa lub nasienie partnera może dostać się do jamy ustnej pacjenta, należy stosować zabezpieczenie (prezerwatywy lub specjalne chusteczki lateksowe).
- Nie należy angażować się w żadną aktywność seksualną, która może narazić jamę ustną pacjenta na kontakt z kałem.
- W razie podejrzenia lub stwierdzonego zakażenia narządów płciowych u pacjenta lub partnera należy unikać współżycia, które powoduje kontakt z błonami śluzowymi.
- Aby zabezpieczyć się przed zajściem w ciążę należy stosować antykoncepcję. Jeśli pacjent chce zajść w ciążę w przyszłości, należy porozmawiać o tym ze swoim lekarzem.

Przytulanie, pieszczoty, delikatne dotykanie i całowanie skóry to inne sposoby na intymne kontakty z partnerem w tym czasie. Więcej informacji na temat aktywności seksualnej w trakcie i po leczeniu można znaleźć w następujących źródłach:

- *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)

Materiały te są dostępne online lub u pielęgniarki.

Amerykańskie Towarzystwo Onkologiczne (American Cancer Society, ACS) również oferuje materiały dotyczące seksualności po leczeniu choroby nowotworowej. Można je otrzymać bezpłatnie w lokalnym oddziale ACS lub zamówić w witrynie internetowej ACS, wybierając poniższe łącza.

- *Sex and the Adult Man With Cancer (Seks i dorosły mężczyzna z chorobą nowotworową)*
- *Sex and the Adult Female With Cancer (Seks i dorosła kobieta z chorobą*

nowotworową)

Informacje dla osób urodzonych z jajnikami i macicą

Po przeszczepie pacjentka może:

- rzadziej miesiączkować,
- w ogóle nie miesiączkować,
- odczuwać suchość i dyskomfort pochwy i sromu (obszar poza pochwą)

Środki nawilżające do pochwy mogą pomóc złagodzić suchość i dyskomfort pochwy i sromu. Nie zawierają żadnych hormonów i są dostępne bez recepty w większości aptek lub przez internet. Są to na przykład kapsułki z witaminą E, Replens®, Hyalo GYN® i K-Y® Brand LIQUIBEADS™. Przed zastosowaniem takich produktów należy porozmawiać z lekarzem transplantologiem.

Środki nawilżające pochwę zazwyczaj występują w postaci płynu lub żelu. Są stosowane jako uzupełnienie własnego 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 i Bodyglide (środek nawilżający na bazie silikonu). Więcej informacji można znaleźć w artykule *Improving Your Vulvovaginal Health* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/vaginal-health). Przed zastosowaniem takich produktów należy porozmawiać z lekarzem transplantologiem.

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

Jeśli pacjentka potrzebuje jakiejkolwiek pomocy lub wsparcia w tych kwestiach, lekarz może wystawić skierowanie do specjalisty w programie poradnictwa seksuologicznego i z zakresu zdrowia kobiet (Female Sexual Medicine and Women's Health Program). Można również skontaktować się z tym programem bezpośrednio, dzwoniąc pod numer 646-888-5076.

Informacje dla osób urodzonych z jądrami

Po przeszczepie pacjent może odczuwać słabszy popęd seksualny. Może to wpływać na związek pacjenta z jego partnerem. Jednak w miarę odzyskiwania sił i zwiększania poziomu aktywności popęd seksualny również powinien wzrosnąć.

Po przeszczepie mogą również wystąpić zaburzenia erekcji. Zaburzenia te można leczyć farmakologicznie, na przykład stosując cytrynian sildenafilu (Viagra®) lub tadalafil (Cialis®). Istnieje wiele innych metod leczenia zaburzeń erekcji.

Jeśli pacjent potrzebuje jakiejkolwiek pomocy lub wsparcia w tych kwestiach, lekarz może wystawić skierowanie do specjalisty w programie poradnictwa seksuologicznego dla mężczyzn i z zakresu medycyny rozrodu (Male Sexual Medicine and Reproductive Medicine Program). Można również skontaktować się z tym programem 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 o Programie leczenia uzależnień od tytoniu można uzyskać pod numerem telefonu 212-610-0507 lub na stronie www.msk.org/tobacco.

Dalsza opieka

Przed wypisem do domu zostaną zaplanowane wizyty kontrolne. Lekarz zdecyduje, jak często będą się odbywać. Jeśli pacjent będzie czuł się dobrze, wizyty będą odbywały się rzadziej.

Utworzenie konta MSK MyChart może ułatwić śledzenie kolejnych wizyt. MSK MyChart to portal pacjentów MSK. To prywatna, spersonalizowana strona internetowa zawierająca informacje o wizytach, wynikach badań laboratoryjnych i radiologicznych oraz miejsce do komunikowania się z zespołem opieki.

Co należy zabrać ze sobą

Na wizyty kontrolne należy przynieść listę wszystkich przyjmowanych leków, w tym plastrów i kremów, a także informacje o dawkach każdego z nich. 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.

Pomocne może być również przyniesienie listy pytań, które pojawiły się od ostatniej wizyty.

Czego się spodziewać?

Zostaną wykonane morfologia krwi oraz badania sprawdzające poziom elektrolitów oraz czynność wątroby i nerek. Lekarz poinformuje, czy i kiedy będzie potrzebna aspiracja szpiku kostnego.

Konieczne może być zastosowanie leczenia dożylnego, w tym podanie antybiotyków i transfuzje krwi. W takim przypadku lekarz lub pielęgniarka poinformują, jak długo i jak często pacjent będzie ich potrzebować. Wizyty te będą zwykle zaplanowane na te same dni, co wizyty kontrolne.

Szczepionki i szczepienia

Po przeszczepie pacjent utraci ochronę zapewnianą przez szczepionki otrzymane w dzieciństwie. Oznacza to, że po zregenerowaniu układu odpornościowego trzeba będzie powtórzyć szczepienia, które pacjent otrzymał w dzieciństwie. Zazwyczaj wykonuje się je mniej więcej 1 rok po przeszczepie.

Zespół transplantacyjny zajmie się koordynacją szczepienia pacjenta, gdy tylko będzie to bezpieczne, lub pacjent może zostać skierowany do pielęgniarki w naszej klinice szczepień. Szczepienia mogą zostać wykonane w MSK lub pielęgniarka może przekazać lekarzowi pierwszego kontaktu listę zalecanych szczepionek. Czasami lekarze pierwszego kontaktu mogą mieć trudności ze zdobyciem szczepionek i dlatego konieczne może być podanie ich w MSK.

Opieka dentystyczna

Po powrocie do zdrowia po przeszczepie należy zgłaszać się na wizyty do swojego lokalnego stomatologa na rutynowe kontrole. Jeśli będzie potrzebne znaczne leczenie stomatologiczne, należy poprosić stomatologa, aby przed rozpoczęciem leczenia skontaktował się z MSK pod numerem 212-639-7644. Lekarz transplantolog 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.

Badania okulistyczne

U osób po radioterapii lub dużych dawkach leków sterydowych może rozwinąć się zaćma. W razie wystąpienia dowolnych z wymienionych niżej objawów, należy natychmiast zgłosić się do okulisty.

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

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

Zalecamy odczekanie co najmniej 3 miesiące po przeszczepie, zanim pacjent zgłosi się po nową receptę na okulary, ponieważ wzrok może się zmienić w trakcie procesu zdrowienia.

Często stosowane leki, których należy unikać

Nie wolno przyjmować aspiryny, leków zawierających aspirynę lub niesterydowych leków przeciwzapalnych (NLPZ), dopóki lekarz nie poinformuje, że jest to bezpieczne. Listę leków można znaleźć w artykule *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 upewnić się, że nie zawierają składnika, którego pacjent powinien unikać. W razie wątpliwości, czy dany lek jest bezpieczny, należy zwrócić się do zespołu transplantacyjnego.

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

Źródła informacji

Zasoby MSK

Edukacja pacjenta i opiekuna

www.msk.org/pe

Na stronie dotyczącej edukacji pacjenta i opiekuna można przeszukać naszą wirtualną bibliotekę. Można tam znaleźć pisemne materiały edukacyjne, filmy i programy online.

Programy zdrowia seksualnego

Choroby nowotworowe i ich leczenie może wpływać na zdrowie seksualne i płodność. Programy zdrowia seksualnego prowadzone przez MSK mogą pomóc przez leczeniem, w trakcie leczenia oraz po jego zakończeniu.

- Nasz Program zdrowia kobiet i medycyny seksualnej dla kobiet może pomóc w przypadku problemów dotyczących zdrowia seksualnego, takich jak przedwczesna menopauza i problemy z płodnością. Aby umówić się na wizytę, należy zwrócić się do członka zespołu ds. opieki o skierowanie. Więcej informacji można uzyskać pod numerem telefonu 646-888-5076.
- Nasz Program zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego dla mężczyzn może pomóc w przypadku problemów dotyczących zdrowia seksualnego, takich jak problemy z erekcją. Aby umówić się na wizytę, należy zwrócić się do członka zespołu ds. opieki o skierowanie. Więcej informacji można uzyskać pod numerem telefonu 646-888-6024.

Program MSK w zakresie leczenia uzależnienia od tytoniu (MSK Tobacco Treatment Program)

www.msk.org/tobacco

212-610-0507

Zadzwoń, aby uzyskać informacje na temat rzucania palenia lub innych produktów tytoniowych.

Usługi stomatologiczne MSK (MSK Dental Service)

212-639-7644

Zadzwoń, aby porozmawiać z jednym ze stomatologów MSK przed wykonaniem rozległych zabiegów dentystycznych u swojego stomatologa.

Zewnętrzne zasoby

Biżuteria MedicAlert

www.medicalert.org
Odwiedź stronę, aby uzyskać informacje o biżuterii z ostrzeżeniem medycznym MedicAlert, w tym bransoletkach i łańcuszkach.

Amerykańskie Towarzystwo Onkologiczne (American Cancer Society, ACS)
www.cancer.org
800-227-2345 (800-ACS-2345)
Na stronie można znaleźć ogólne informacje na temat chorób nowotworowych. Można również zadzwonić i poprosić o drukowane egzemplarze broszur *Sex and the Adult Female With Cancer* (Seks i dorosła kobieta z chorobą nowotworową) lub *Sex and the Adult Man With Cancer* (Seks i dorosły mężczyzna z chorobą nowotworową).

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.

Wszelkie prawa posiadane i zastrzeżone przez Memorial Sloan Kettering Cancer Center