Memorial Sloan Kettering Cancer Center

ПАМ’ЯТКА ДЛЯ ПАЦІЄНТА ТА ОСОБИ, ЯКА ДОГЛЯДАЄ ЗА НИМ

Виписка з лікарні після алогенної трансплантації стовбурових клітин

Ця інформація допоможе вам підготуватися до повернення додому після алогенної трансплантації стовбурових клітин.

У процесі ознайомлення з цим матеріалом робіть записи чи позначайте місця, що викликають у вас питання. Так ви не забудете поставити ці запитання своїй бригаді з трансплантації під час наступної зустрічі.

Перед випискою після трансплантації

Перед випискою з лікарні важливо, щоб ви та особа, яка доглядає за вами, підготувалися до цього. Як і раніше, вам потрібно дотримуватися запобіжних заходів для підтримки здоров’я та запобігання інфекції. Вкрай важливо, щоб ви взяли участь у плануванні догляду за вами вдома. Перед випискою з лікарні ваша бригада з трансплантації складе разом із вами план подальшого догляду.

Ця фаза вашого одужання займе тривалий час — 1 рік (або більше) з моменту виписки після трансплантації. Варто пам’ятати: попри те, що склад вашої крові повертається до нормальних показників, ваша імунна система ще буде дуже слабкою. Як і раніше, ви повинні приймати ліки й дотримуватися запобіжних заходів для підтримки здоров’я та запобігання інфікуванню.

Після трансплантації у вас можуть виникнути побічні ефекти, які можуть вплинути на ваші органи. Ваша команда з лікування розповість вам, на що чекати.

Зазначений строк — це загальна рекомендація. Ваша бригада з трансплантації повідомить вам точніший термін.

Попереджувальні медичні аксесуари

Перед випискою з лікарні вам потрібно замовити спеціальний попереджувальний браслет або кулон. Ваша бригада з трансплантації допоможе вам із цим. Приклади компаній, що виготовляють такі медичні аксесуари: MedicAlert® (www.medicalert.org) та ROAD iD (www.roadid.com).

На браслеті або кулоні мають бути вигравіювані написи: **«Auto stem cell transplant» (Аутологічна трансплантація стовбурових клітин)** і **«Irradiated & CMV safe blood only» (Лише опромінені клітинні компоненти крові й компоненти крові, що не містять цитомегаловірус)**. Завдяки цьому фахівці швидкої допомоги чи співробітники лікарні будуть знати, що треба робити, якщо ви раптом потрапите в аварію й не зможете повідомити ці факти самостійно.

Виписка після трансплантації

Навіть якщо вас переповнюють радісні почуття, й ви відчуваєте готовність до повернення додому, ви можете дещо нервувати. Занепокоєння про лікування вдома — це нормально. Щоб відчути себе впевнено й комфортно, контролюючи своє лікування, потрібен час. Під час візитів для подальшого спостереження ваш соціальний працівник може допомогти вам отримати необхідні послуги й надати емоційну підтримку.

Пройде деякий час після виписки з лікарні, й ви знову звикнете до життя вдома. Вам може здаватися, що дії, необхідні для запобігання захворювань, привносять у ваше життя певну напруженість. Відчуття душевної рівноваги та комфорту прийде до вас із часом. Намагайтеся зберігати спокій і впевненість у собі.

Процес вашого одужання після трансплантації буде поступовим. Ймовірно, якийсь час ви не будете відчувати себе так, як до хвороби. Ви можете відчувати втому та слабкість, у вас може погіршитися апетит, і ви можете помітити зміни в смаках і запахах. Вам також потрібен час на відновлення

сил, щоб знову почати займатися тим, що вам подобалося до виявлення хвороби й проведення трансплантації.

Як запобігти інфекції після трансплантації

На відновлення імунної системи після трансплантації, як правило, потрібно від 12 до 18 місяців. Перший рік після трансплантації можна порівняти з першим роком життя новонародженого. Весь цей час ви піддаєтеся ризику зараження. Ваша бригада з трансплантації буде перевіряти кількість клітин у крові, щоб стежити за тим, наскільки добре працює ваша імунна система.Залежно від результатів цих аналізів співробітники бригади можуть змінювати або доповнювати наведені нижче рекомендації.

Ознайомтеся з деякими загальними порадами, що допомагають уникнути інфекції:

- Часто мийте руки водою з антибактеріальним милом або обробляйте їх спиртовмісним антисептиком.
- Тримайтеся подалі від хворих людей або тих, хто нещодавно хворів.
- Надягайте маску в громадських місцях, або коли поруч із вами можуть бути незнайомі люди (якщо бригада з трансплантації надасть вам такі вказівки).
- Не робіть пірсинг чи татуювання на тілі після трансплантації. Це підвищує ризик зараження гепатитом та іншими інфекційними захворюваннями. Якщо у вас виникають будь-які побоювання, обговорюйте їх з лікарем-трансплантологом.

Нижче наведено ознаки, що можуть означати розвиток інфекції. Негайно зателефонуйте своєму лікарю, якщо у вас:

- температура 100,4 °F (38,0 °C) або вище —
    - не приймайте acetaminophen (Tylenol®) до отримання відповідних вказівок від свого медичного працівника;
    - вам не потрібно вимірювати температуру тіла щодня, але вимірюйте її регулярно, якщо погано почуваєтеся;

- запалена (почервоніла, тепла на дотик) шкіра, надмірна пітливість або «приголомшливий» озноб;
- кашель, чхання, нежить, задишка чи дискомфорт у грудях;
- почервоніння, набряк або біль у горлі, в очах, вухах, на шкірі, в суглобах або черевній порожнині (животі);
- розмитий зір або інші порушення чіткості зору;
- нудота (відчуття близького блювання), блювання або діарея (рідкі калові маси);
- часте сечовипускання та (або) відчуття печіння при сечовипусканні;
- подразнення прямої кишки, зокрема печіння та біль;
- висипання на будь-якій ділянці тіла, яке виглядає як почервоніння, прищики та пухирі;
- невеликі пухирі, схожі на бульбашки герпесу, навколо рота чи на інших ділянках тіла;
- труднощі при промиванні тунельного катетера в ділянці грудної клітки, якщо його встановлено.

До повернення вашої імунної системи в нормальний стан у вас буде спостерігатися більш високий ризик зараження вірусними захворюваннями, наприклад, вітряною віспою й оперізувальним герпесом. Якщо ви зазнали ризику зараження вітряною віспою або оперізувальним герпесу, негайно зателефонуйте фахівцям своєї бригади з трансплантації. Вам слід прийти до лікарні, щоб вони змогли визначити, чи потрібне вам лікування.

Крім того, у вас можуть повторно активуватися віруси, які вже потрапляли в організм. Наприклад, якщо в дитинстві ви перехворіли на вітряну віспу, у вас може знову активуватися вірус, що викликає вітряну віспу та оперізувальний герпес. Найчастіше це починає проявлятися хворобливістю шкіри й появою прищиків або бульбашок. Якщо з’являються бульбашки, вони можуть бути крихітними або розміром з гумку на кінчику олівця. Вони можуть викликати біль, свербіж або печіння.

Якщо у вас з'явилися будь-які з цих симптомів, негайно зателефонуйте фахівцям своєї бригади з трансплантації, щоб вам могли надати допомогу.

Щойно ваша імунна система відновиться, вам почнуть вводити вакцини для дітей. Зазвичай це починають робити приблизно через 1 рік після трансплантації, але ваша бригада з трансплантації визначить терміни, що підійдуть саме вам.

Як доглядати за собою в домашніх умовах

Щодня приймайте душ або ванну

Щодня приймайте душ або ванну. Дуже важливо підтримувати чистоту тіла під час відновлення після трансплантації. Це може допомогти уникнути інфекції.

- Користуйтеся м'яким милом, наприклад Dove® або Basis®. Не використовуйте мило Ivory® чи мило-дезодорант. Воно може підсушувати шкіру. Якщо у вас суха шкіра, проконсультуйтеся зі своєю командою з лікування
- Обов'язково мийте під пахвами та в паху.
- Користуйтеся тільки особистою махровою серветкою та рушником.
- Якщо у вас ще стоїть тунельний катетер, не занурюйте його у воду під час приймання ванни. Для отримання додаткової інформації ознайомтеся з матеріалом *About Your Tunneled Catheter* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/about-your-tunneled-catheter).
- Якщо у вас суха шкіра, не мийтеся занадто гарячою водою. Зволожуйте шкіру дитячим маслом або спеціальним засобом, наприклад Eucerin® чи CeraVe®. Робіть це після купання, поки шкіра волога. Обережно промокніть шкіру насухо рушником. Не користуйтеся лосьйонами, що містять спирт. Вони сушать шкіру.

Захищайте шкіру від сонця

- Після трансплантації шкіра буде більш чутлива й може швидше

обгоріти. На це також можуть впливати ліки, які ви приймаєте. Крім того, у вас може бути підвищений ризик виникнення реакції «трансплантат проти господаря» (graft versus host disease, GVHD) або меланоми. Тривале перебування на сонці також може активувати герпетичну інфекцію (вірус простого герпесу).

- Під час перебування на сонці завжди наносьте на шкіру сонцезахисний засіб із фактором SPF не нижче 30 одиниць. Час від часу наносіть його повторно.

Скоротіть час перебування під прямими сонячними променями. Якщо ви перебуватимете під дією прямих сонячних променів протягом 20 хвилин або довше, прикривайте шкіру одягом і надягайте сонцезахисний капелюх.

Використовуйте новий розчин для очищення та косметичні засоби

- Вам можна носити контактні лінзи, але перед тим, як надіти їх, обов'язково переконайтеся в тому, що вони добре очищені. Не використовуйте розчин для очищення повторно. Викидайте розчини для очищення після закінчення їхнього терміну придатності.
- У разі виникнення сухості очей використовуйте краплі для зволоження.
- Вам можна робити макіяж, але після трансплантації потрібно придбати нові косметичні засоби. Не користуйтеся косметичними засобами разом з іншими людьми. Змінюйте косметичні засоби для очей кожні 3 місяці, щоб знизити ймовірність виникнення інфекції.

Доглядайте за нігтями й волоссям

У вас відростатимуть нові нігті замість старих. Це буде відбуватися поступово, впродовж 3–4 місяців після трансплантації. Не робіть манікюр або педикюр у манікюрному салоні, доки ваш лікар не дозволить. Ви можете фарбувати нігті, але не використовуйте манікюрні кусачки. Користуйтеся пилкою для нігтів.

Зазвичай волосся починає відростати приблизно через 3 місяці після трансплантації.Нове волосся може мати іншу текстуру. Можливе випадіння

волосся через місяці або роки після трансплантації, але це трапляється рідко.

Слідкуйте за чистотою волосся та шкіри голови. Не користуйтеся засобами для волосся зі спиртом чи ароматичними добавками. Вони можуть пересушити ваше волосся.

Доглядайте за ротовою порожниною

- Після трансплантації у вас може спостерігатись сухість у ротовій порожнині. Це збільшує ризик виникнення інфекції. Важливо стежити за чистотою ротової порожнини.
- Фахівець вашої команди з лікування скаже, коли вам можна почати користуватися зубною щіткою з найм'якішою щетиною. Це станеться, коли:
    - абсолютна кількість нейтрофілів (absolute neutrophil count, ANC) у вас перевищить 500 (іноді цей показник виражають значенням 0,5);
    - кількість тромбоцитів у вас буде не менше 20 000 (іноді цей показник виражають значенням 20).

Запитайте у свого лікаря або стоматолога, коли вам можна починати користуватися зубною ниткою та звичайною зубною щіткою.

Повідомте свою команду з лікування, якщо помітите виразки, білий наліт або кровотечу в ротовій порожнині або на губах.

- Впродовж 3–4 місяців після трансплантації, ба навіть довше, у вас може зберігатися відчуття сухості в роті. Не користуйтеся покупними ополіскувачами для порожнини рота на основі спирту чи перекису водню. Вони спричиняють сухість і подразнення в ротовій порожнині. Краще замість ополіскувача використовуйте слабкий сольовий розчин. Для його приготування змішайте:
    - ½ чайної ложки солі;
    - ½ чайної ложки харчової соди;

    - 8 унцій (240 мл) води.
- Ваш стоматолог може призначити інші засоби для полоскання. Вам також може допомогти розсмоктування цукерок або льодяників, що не містять цукру.
- Після трансплантації ваші слинні залози можуть не справлятися із завданням з очищення порожнини рота від бактерій. Це збільшує ризик виникнення карієсу. Користуйтеся зубною пастою, що містить фтор. Тільки-но ротова порожнина повністю загоїться, та ви позбудетеся сухості в роті, можна починати також використовувати ополіскувач для ротової порожнини з фтором. Полощіть упродовж щонайменше 1 хвилини, а потім сплюньте. Не ополіскуйте рот водою.

Догляд за тунельним катетером

Підтримувати чистоту тунельного катетера вдома після виписки не менш важливо, ніж під час перебування в лікарні. Якщо вас виписали зі встановленим тунельним катетером, медсестра/медбрат навчить вас, як доглядати за ним вдома. У вас буде можливість попрактикуватися в цьому під наглядом медсестри/медбрата. Ви також отримаєте комплект з додатковим затискачем на випадок, якщо ваш буде пошкоджено.

Негайно зателефонуйте в офіс свого лікаря, якщо у вас:

- почервоніння, набряк або виділення навколо місця, де катетер виходить із вашого тіла;
- відпав безголковий з’єднувач;
- температура 100,4 °F (38,0 ° C) або вище чи озноб;
- зламався катетер, або щось витікає з нього;
- виникла незрозуміла проблема з катетером.

Умови вдома

- По змозі стежте за тим, щоб удома не було бруду й пилу, але не треба докладати занадто багато зусиль. Наприклад, не потрібно

перефарбовувати стіни чи міняти килими.

- Не варто перебувати там, де йдуть ремонтні або будівельні роботи, поки цього не дозволить ваша бригада з трансплантації. Це стосується робіт у процесі виконання й робіт, які були виконані за останні 3 місяці.
- Уникайте затхлих приміщень, де може рости пліснява, наприклад, сирих підвалів. Ви можете встановити вдома систему фільтрації повітря, але це не обов'язково.
- **Не використовуйте зволожувач повітря.** Це сприятливе середовище для розмноження бактерій і зростання цвілі. Натомість взимку біля джерела тепла можна ставити ємність із водою. **Якщо ви вирішите вдатися до цього заходу, міняйте воду щодня.**
- Взагалі, намагайтеся не займатися такими домашніми справами, як-от витирання пилу чи прибирання пилосмоком, упродовж 3 місяців після трансплантації. Залежно від самопочуття, вам можна готувати їжу, мити посуд або прасувати.
- У вашій ванній кімнаті повинно бути дуже чисто, особливо це стосується ванни й унітазу. Слідкуйте за тим, щоб у ній регулярно проводилося прибирання з використанням засобів для дезінфекції. Найкраще було б, якби цей обов'язок виконував хтось інший.
- Ретельно мийте свої столові прибори та періть свої рушники й постільну білизну. Не потрібно робити це окремо від речей і білизни інших членів родини.
    - Ретельно мийте всі виделки, ложки й ножі гарячою водою із засобом для миття посуду чи користуйтеся для цього посудомийною машиною.
    - Періть рушники два рази на тиждень, а постільну білизну — один раз. Не користуйтеся рушниками та махровими серветками інших членів сім'ї, а тільки своїми власними.
- Ви можете мати вдома кімнатні рослини, але впродовж перших декількох місяців після трансплантації:
    - торкайтеся землі в горщиках тільки в рукавичках і масці;

- не торкайтеся води у вазі з квітами, нехай хтось інший щодня міняє її.

Домашні улюбленці

Домашні улюбленці можуть переносити хвороби. Через них у вас може підвищитися ризик зараження інфекційними захворюваннями в період, коли ваша імунна система ще відновлюється. У вашому будинку може жити улюбленець, і ви навіть можете його торкатися, але краще уникати близького фізичного контакту. Наприклад, не тримайте тварину в себе на колінах. Не чіпайте слину чи фекалії тварини. Бережіться укусів або подряпин.

У період відновлення не беріть у руки птахів, ящірок, змій, черепах, хом'ячків чи інших гризунів і не доглядайте за цими тваринами. Якщо у вас є акваріум і ви вимушені чистити його самостійно, надіньте рукавички.

Якщо у вашому будинку живе кішка чи собака, дотримуйтеся наведених нижче додаткових рекомендацій, допоки ваш лікар не дасть вам інших вказівок.

- Слідкуйте за тим, щоби вашому улюбленцю вчасно робили щеплення та проводили повторну імунізацію.
- Щорічно звертайтеся до ветеринара для перевірки калу вашого улюбленця на наявність паразитів.
- Якщо у вас живе кішка, обстежуйте її щороку на наявність вірусу лейкозу котячих і токсоплазмозу.
- Обробляйте шкіру тварини від бліх. Слідкуйте за тим, щоби вашому улюбленцю вчасно робили щеплення та проводили повторну імунізацію. Щорічно звертайтеся до ветеринара для перевірки калу вашої тварини на наявність паразитів.
- Не мийте котячі лотки та не прибирайте фекалії за своїм собакою. Нехай це робить за вас хтось інший.
- По змозі не відпускайте улюбленців із будинку або за межі своєї ділянки. Так вони не підхоплять хвороби від інших тварин.
- Не дозволяйте улюбленцям лежати у вашому ліжку.

- На вулиці уникайте близьких контактів із тваринами на фермі чи в контактному зоопарку.

Якщо ви плануєте завести тварину після трансплантації, краще вибрати здорову собаку або кішку не молодше 1 року. Стерилізуйте або каструйте тварину.

Родичі та гості

Вам дозволяється мати тісний фізичний контакт із найближчими людьми Проте не слід близько контактувати з тими, хто застуджений або в кого є ознаки хвороби. Надягайте маску, якщо вам вкрай потрібно знаходитися в одній кімнаті з хворою людиною. Ваші рідні та близькі друзі мусять щорічно робити щеплення від грипу.

Ви можете приймати гостей, але лише невеликими групами. Не контактуйте з тими, хто:

- застуджений;
- хворіє на вітряну віспу;
- нещодавно міг заразитися вітряною віспою;
- нещодавно міг заразитися вірусом простого герпесу (що є причиною виникнення бульбашок герпесу на губах і на статевих органах);
- нещодавно міг заразитися оперізувальним герпесом;
- нещодавно міг заразитися іншим вірусом або інфекцією;
- нещодавно пройшов вакцинацію з використанням живої противірусної вакцини, зокрема проти вітряної віспи чи ротавірусу. Існує кілька таких вакцин, тож якщо одна з них потрібна комусь із ваших близьких, повідомте їхніх лікарів про те, що ви живете разом, і ваша імунна система зараз у пригніченому стані.

Якщо ви або хтось із ваших родичів могли заразитися вітряною віспою, оперізувальним герпесом, кором або краснухою, негайно повідомте про це свого лікаря.

Поза домом

Регулярно виходьте на прогулянки, однак уникайте забруднених місць і будівельних майданчиків. Прогулянки пішки — це чудовий спосіб відновити сили та поліпшити витривалість. Проте у перші місяці після трансплантації уникайте таких місць, коли там багатолюдно:

- супермаркетів;
- торговельних центрів;
- кінотеатрів;
- шкіл;
- ресторанів;
- громадського транспорту;
- місць поклоніння (зокрема церков, синагог і мечетей).

Ви можете відвідувати ці місця в ті години, коли там не так багатолюдно.

Не користуйтеся громадським транспортом (наприклад, поїздами або автобусами) бодай 3 місяці після трансплантації. Ми розуміємо, що вам може знадобитися таксі, послуги з перевезення пасажирів чи інший транспорт, наприклад замовлений в організації Access-a-Ride, щоби приїжджати на візити подальшого спостереження. Під час використання цих видів транспорту ми рекомендуємо вам надягати маску.

Кровотеча

Тромбоцити — це клітини крові, що допомагають утворювати згустки й зупиняти кровотечу. Коли кількість тромбоцитів знижена, існує ризик кровотечі. Це не завадить виписати вас із лікарні. Можливо, пройдуть тижні або місяці, перш ніж ваш організм почне виробляти нормальну кількість тромбоцитів. Вам може знадобитися переливання тромбоцитів.

Ознаками зниження кількості тромбоцитів є зміни шкіри, кровотеча або одночасна поява цих двох симптомів. Такі зміни шкіри — це зокрема поява множинних синців або петехій. Це крихітні пурпурно-червоні точки на

шкірі, які не зникають при натисканні. Ви можете побачити їх на гомілках або з внутрішньої сторони щиколоток. Іншим симптомом зниженої кількості тромбоцитів може бути кровотеча ясен або кров з носа.

Якщо на момент виписки з лікарні у вас спостерігався якийсь із цих симптомів, а його інтенсивність або частота виникнення збільшилася, зателефонуйте своєму лікарю. Зателефонуйте лікарю, якщо у вас не було цих симптомів, але раптом вони з'явилися. Це може означати зміну кількості тромбоцитів.

Якщо ви отримали травму, що спричинила кровотечу, не панікуйте. Зберігайте спокій і дотримуйтеся наведених нижче рекомендацій для вашого типу травми.

- **Відкриті рани**: якщо ви порізалися, закрийте місце порізу чистою та сухою марлевою серветкою, рушником або тканиною. Щільно притисніть. Не відпускайте до зупинення кровотечі. Якщо кров не зупиняється, підніміть уражену частину тіла. Наприклад, підніміть руку або підкладіть щось під ступню. Прикладіть до рани лід і зателефонуйте своєму лікарю.
- **Носові кровотечі**: якщо з вашого носа тече кров, сядьте й трохи нахиліться вперед. Не закидайте голову назад. Щільно затисніть перенісся великим і вказівним пальцями, тримаєте та не відпускайте не менш 10 хвилин. Якщо кровотеча не зупинилася, продовжуйте затискати ніс. Покладіть на верхню частину носа невеликий пакетик із льодом і тримайте, поки кровотеча не припиниться. Якщо кровотеча не припиняється більш як 30 хвилин, зателефонуйте своєму лікарю.
- **Аварії**: якщо ви раптом потрапили в аварію, вам може знадобитися кров або препарати крові. Вони мають бути оброблені дозою випромінювання в 3000 рад. Це необхідно для того, щоби використовувана при переливанні кров не спричинила реакції відторгнення трансплантата (Graft-versus-host disease, GvHD).
    - Завжди носіть аксесуар MedicAlert. Завдяки йому лікар, який буде вас лікувати, отримає необхідну інформацію.

    - Якщо ви потрапили до іншої лікарні, попросіть лікаря одразу зателефонувати в центр MSK і отримати рекомендації щодо препаратів крові.

Якщо кількість тромбоцитів у вашій крові становить менше ніж 50 000 (50), дотримуйтеся наведених нижче рекомендацій:

- Голіться електробритвою.
- Користуйтеся зубною щіткою з м'якою щетиною або ополіскувачем для порожнини рота, наприклад, WaterPic® для запобігання кровоточивості ясен. Не використовуйте зубну нитку.
- Не приймайте aspirin, препарати, що містять aspirin, і нестероїдні протизапальні препарати (nonsteroidal anti-inflammatory drugs, NSAIDs), зокрема ibuprofen (Advil®) або naproxen (Aleve®). Для отримання додаткової інформації прочитайте розділ «Найпоширеніші ліки, вживання яких слід уникати» (Common medicines to avoid).
- Ви можете сякатися, але не прикладайте при цьому великих зусиль.
- Якщо у вас запор, зателефонуйте своєму лікарю. Можливо, вам потрібно додати до раціону продукти з високим вмістом клітковини чи приймати проносний засіб.
- Уникайте занять або видів спорту, що можуть призвести до травм. Якщо у вас є питання або сумніви щодо цього, поговоріть зі своїм лікарем.

Інформація про реакцію «трансплантат проти господаря» (graft versus host disease, GVHD)

Реакція GVHD виникає тоді, коли імунні клітини (Т-клітини) донора починають атакувати й пошкоджувати ваші органи. Існує ймовірність того, що реакція GVHD розвинеться після пересадки нових стовбурових клітин. Близька відповідність між людським лейкоцитарним антигеном або типом тканини у вас і донора допомагає знизити цей ризик, але не виключає його.

Фактори ризику розвитку реакції GVHD включають ваш вік і стать вашого донора. Будь-який пацієнт, донор якого не є його однояйцевим близнюком,

проходить свого роду профілактику розвитку реакції GVHD. Така профілактика полягає або у вилученні Т-клітин з трансплантата (без-Т-клітинний трансплантат), або у прийомі ліків, що не дозволяють Т-клітинам викликати реакцію GVHD. У кожного з цих методів є свої переваги й недоліки, а також є причини, з яких у вашому випадку буде використаний той чи інший спосіб. Перед трансплантацією лікар обговорить усе це з вами.

Існує два види реакції GVHD: гостра (рання) і хронічна (пізня та більш тривала).

Гостра реакція GVHD зазвичай розвивається протягом перших 100 днів після трансплантації, але може виникнути пізніше. Симптоми гострої реакції GVHD:

- висипання на шкірі, яке з'являється на окремих ділянках тіла або по всьому тілу;
- жовтяниця (жовтий колір шкіри або білків очей) та збільшена печінка;
- аномальні результати досліджень печінки;
- втрата апетиту;
- нудота й блювання;
- діарея від легкого до тяжкого ступеня.

Хронічна реакція GVHD зазвичай розвивається через 100 днів, а в окремих випадках — протягом 3 місяців після трансплантації. Симптоми хронічної реакції GVHD:

- темна висипка на шкірі, суха або ущільнена шкіра;
- втрата апетиту;
- зниження маси тіла;
- діарея;
- сухість у роті;
- відчуття стягнення та дискомфорт у роті;

- сухість очей;
- випадіння волосся;
- занепад сил.

Інтенсивність цих симптомів може бути від слабко до сильно вираженої. У вас може розвинутись гостра та/або хронічна реакція GVHD одночасно. У проміжку між виникненням гострої та хронічної реакції GVHD симптоми можуть спостерігатися, а можуть бути відсутніми.

Реакція GVHD може уповільнити зростання кісткового мозку й відновлення кількості клітин крові. Це означає, що для відновлення правильної роботи вашої імунної системи потрібно більше часу. З цієї причини ви можете наражатися на підвищений ризик розвитку інфекцій. Вони можуть виникнути в одному або кількох місцях вашого організму. Якщо у вас спостерігаються ознаки реакції GVHD, лікар обговорить з вами план лікування.

Повернення до звичного способу життя

Повсякденні справи

Тривалість періоду одужання після трансплантації може бути різною. Зазвичай потрібно приблизно 3 місяці, але цей строк може бути трохи меншим або більшим, що також нормально.

У період після трансплантації відбувається відновлення та зростання клітин. Усі клітини в ротовій порожнині, у шлунку, кишківнику, волоссі та м'язах ростимуть заново. Для цього необхідно багато калорій та енергії. Ви можете втомлюватися швидше, ніж очікували. Пам'ятайте, що слабкість і втома — це нормальне явище. З кожним тижнем ви будете почуватися енергійніше.

Приблизно на третьому місяці після трансплантації ваше волосся почне рости швидше. Ви можете почуватися почуватись досить добре, щоби поступово повертатися до звичайного рівня активності. З цього моменту стан вашого здоров'я, імовірніше, буде постійно поліпшуватися. Проте,

зазвичай організм лише починає відновлюватись впродовж перших 2–3 місяців після трансплантації, та цей процес займає близько 1 року.

Фізичні навантаження

Ймовірно, для відновлення сил вам буде потрібен час. Можливо вам слід дотримуватися регулярного розкладу фізичних навантажень. Починайте виконувати легкі вправи. Ваш фізіотерапевт допоможе вам визначити, який тип вправ вам підходить. Коли відчуєте готовність, спитайте лікаря, як збільшити фізичне навантаження.

Не займайтеся контактними видами спорту й не катайтеся на лижах, поки кількість тромбоцитів не перевищить 100 000 (100). Не плавайте, якщо вам ще не зняли тунельний катетер, встановлений в ділянці грудної клітки.

Плавання

Купатися в океані можна лише після відновлення сил та рівня активності. Звертайте увагу на попередження, які робить місцеве управління охорони здоров'я. Ви також можете купатися в приватному басейні, якщо людей у ньому не дуже багато. Вода в ньому має бути хлорованою. Не купайтеся в озерах, річках, громадських і багатолюдних басейнах доти, доки не відновиться ваша імунна система. **Не плавайте із тунельним катетером.**

Хобі

Деякі захоплення, зокрема робота по дереву, живопис і моделювання, допускають використання матеріалів, які можуть бути токсичними. Завжди працюйте в приміщенні, що добре вентилюється. Залишайте вікна відкритими. Використовуйте нетоксичні фарби та клей. Якщо у вас є питання або сумніви щодо повернення до своїх захоплень, проконсультуйтеся зі своїм лікарем.

Повернення до навчання або роботи

Ви зможете повернутися до навчання або вийти на роботу приблизно через 4 місяці після трансплантації. Цей термін індивідуальний і залежить від багатьох факторів.

Ви можете почуватися готовим повернутися або ж хвилюватися через повернення після тривалої відсутності. Можливо, вам варто робити це поступово. Наприклад, почніть із неповного робочого дня або 3-денного робочого тижня. За словами більшості пацієнтів, думати про повернення їм було майже так само важко, як пережити цей перший день.

Процес повернення до звичного способу життя може бути непростим. Пройде деякий час, допоки ви звикнете до змін у своїй зовнішності. Наприклад, більшість людей дуже важко переживають втрату волосся. Або ж у вас можуть виникнути проблеми з концентрацією чи тривалістю зосередження уваги. Можливо, ви вже не зможете жити в звичному ритмі. Ви можете обговорити питання повернення до навчання або роботи з фахівцями своєї бригади з трансплантації. Ви також можете проконсультуватися з соціальним працівником, медсестрою/медбратом, психіатром або своїм лікарем. Спільними зусиллями ми знайдемо спосіб, як полегшити для вас цей перехідний період.

Керування автомобілем

Не сідайте за кермо доти, доки ваша команда з лікування не скаже вам, що це безпечно. Зазвичай це відбувається за кілька тижнів після трансплантації. Дізнайтеся у своєї команди з лікування, коли ви знову зможете керувати автомобілем.

Подорожі

Впродовж перших 3 місяців після трансплантації залишайтеся на відстані не більше 1 години їзди до центру MSK.

Якщо ви плануєте подорожувати літаком, проконсультуйтеся зі своєю бригадою з трансплантації. Для безпечного перельоту у вас має бути достатня кількість тромбоцитів.

Якщо ви плануєте виїжджати за межі країни протягом перших 2 років після трансплантації, обговоріть це зі своєю бригадою з трансплантації. Для зниження ризику інфікування під час перебування за кордоном і залежно від пункту призначення вам можуть порекомендувати відвідати фахівця з медицини подорожей.

Сексуальне здоров’я

Перед випискою з лікарні поговоріть зі своїм лікарем про відновлення статевої активності. Дуже важливо, щоб ви разом із партнером отримали відповіді на всі ваші питання. Ви також можете поставити додаткові запитання на візиті подальшого спостереження, якщо треба.

Захист під час статевого акту

Допоки ваш лікар не скаже вам, що ваша імунна система та кількість клітин крові відновилися, дотримуйтесь таких правил безпеки:

- Поки кількість тромбоцитів не сягне 50 000 (50), не займайтеся сексом, що передбачає проникнення чи контакт зі слизовими оболонками. Йдеться про вагінальний, оральний і анальний секс або введення пальців, вібраторів чи інших сексуальних іграшок у піхву чи анальний отвір.
- Користуйтеся латексними презервативами під час вагінального, орального або анального сексу. Якщо у вас алергія на латекс, зверніться до свого медичного працівника. Пам’ятайте, що вам не рекомендується займатися вагінальним, оральним або анальним сексом, та взагалі сексом із проникненням, допоки кількість тромбоцитів не сягне 50 000 (50).
- Користуйтеся захисними засобами (презервативами чи зубними захисними прокладками), якщо вагінальні виділення або сперма партнера можуть потрапити вам у рот.
- Уникайте статевих актів, де може бути контакт фекалій із вашою ротовою порожниною.
- Не займайтеся сексом, що передбачає контакт зі слизовими оболонками, за наявності у вас або вашого партнера статевої інфекції чи при підозрі на її наявність.

Обіймати та притискати до себе партнера, ніжно торкатися один до одного й цілувати шкіру — ось найкращі способи підтримувати інтимні стосунки в цей період. Щоб дізнатися більше про активне статеве життя під

час і після лікування, ознайомтеся з такими матеріалами:

- *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)

Американське онкологічне товариство (American Cancer Society, ACS) також має інформаційні матеріали з питань статевого життя після лікування раку. Їх можна отримати безкоштовно в місцевому відділенні ACS або на вебсайті товариства за наведеними нижче посиланнями.

- *«Секс і чоловік із раком»*
- *«Секс і жінка з раком»*

Інформація для людей, чия стать при народженні була жіночою

Після трансплантації у вас:

- може порушитися менструальний цикл;
- можуть взагалі припинитися менструації;
- може виникнути сухість і дискомфорт у піхві та вульві (зовнішніх статевих органах).

Усунути сухість і дискомфорт у піхві та вульві можна за допомогою вульвовагінальних зволожувальних засобів. Вони не містять гормонів, їх можна придбати без рецепта в більшості аптек або через Інтернет. Зокрема це капсули з вітаміном E, Replens®, Hyalo GYN® і LIQUIBEADS™ торгової марки K-Y®. Перед використанням цієї продукції проконсультуйтеся зі своїм лікарем із трансплантації кісткового мозку.

Лубриканти для статевих актів зазвичай випускаються у формі рідин або гелів. Вони використовуються на додаток до рідини, що виробляється природньо у піхві, для зняття сухості та болісних відчуттів під час статевого

акту. Ви можете використовувати їх для отримання більшого комфорту та задоволення під час сексу. Наприклад, це Astroglide®, K-Y Jelly, Pjur® Woman і Bodyglide (лубрикант на основі силікону). Для отримання додаткової інформації прочитайте матеріал *Improving Your Vulvovaginal Health* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/vaginal-health). Перед використанням цієї продукції проконсультуйтеся зі своїм лікарем із трансплантації кісткового мозку.

Ваше лікування може вплинути на функціонування яєчників. У результаті може знизитися рівень естрогену. Після трансплантації ваш лікар може порекомендувати вам приймати добавки з естрогеном.

Якщо вам необхідна допомога чи підтримка щодо цього, ваш лікар може направити вас до фахівця Програми з питань сексуальної медицини та здоров'я жінок (Female Sexual Medicine and Women's Health Program). Ви також можете безпосередньо зателефонувати в цю програму за номером 646-888-5076.

Інформація для людей, чия стать при народженні була чоловічою

Після трансплантації у вас може спостерігатися зниження статевого потягу. Це може вплинути на ваші стосунки. Однак із відновленням сил і підвищенням рівня активності ваш сексуальний потяг також має посилюватися.

Крім того, після трансплантації у вас може виникнути еректильна дисфункція (erectile dysfunction, ED). Для її лікування можна застосовувати такі ліки, як sildenafil citrate (Viagra®) або tadalafil (Cialis®). Існує багато інших способів лікування ED.

Якщо вам необхідна допомога або підтримка щодо цього, ваш лікар може направити вас до фахівця нашої Програми з питань сексуального здоров'я та репродуктивної медицини для чоловіків (Male Sexual and Reproductive Medicine Program). Ви також можете безпосередньо звернутися в цю програму за номером 646-888-6024.

Вживання алкогольних напоїв і тютюнових виробів

Після трансплантації вашим органам знадобиться деякий час, щоб відновитися. Алкоголь може завдати шкоди вашій печінці та процесу відновлення кісткового мозку. Ця шкода може бути більшою, якщо ви приймаєте ліки, що впливають на роботу печінки. Не вживайте алкоголь доти, доки ваш лікар не скаже вам, що це безпечно.

Не куріть:

- сигарети;
- сигари;
- марихуану;
- інші тютюнові вироби.

Недотримання цих рекомендацій може призвести до серйозних уражень легень. Це також може підвищити ризик повторного розвитку раку.

У центрі MSK є фахівці, які можуть допомогти вам кинути палити. Для отримання додаткової інформації про Програму лікування тютюнової залежності зателефонуйте за номером 212-610-0507 або перейдіть за посиланням www.msk.org/tobacco.

Подальше спостереження

Перш ніж вас випишуть із лікарні, для вас буде складено графік візитів із метою подальшого спостереження. Як правило, протягом перших 3 місяців після трансплантації ви будете приходити на прийом 1–2 рази на тиждень. Після закінчення цього періоду, якщо ви почуватиметеся добре, прийоми призначатимуться рідше.

Якщо вам прописали імунодепресанти, не приймайте ранкову дозу в ті дні, коли у вас призначений прийом з метою подальшого спостереження, якщо лікар не дав вам інших вказівок. Візьміть ліки з собою на прийом. Під час

прийому у вас візьмуть кров, щоб визначити вміст ліків у крові. Після цього працівник попросить вас прийняти ліки.

Коли ви приходите до клініки на прийом у рамках подальшого спостереження, завжди надягайте хірургічну маску.

При створенні облікового запису MSK MyChart ви зможете стежити за часом відвідувань, що призначаються в межах подальшого спостереження. MSK MyChart — це портал для пацієнтів центру MSK. Це ваша особиста вебсторінка, де розміщується інформація про призначені вам зустрічі з лікарем, викладаються результати лабораторних і променевих досліджень, а також є можливість спілкуватися зі вашою командою з лікування.

Що взяти із собою

На візит подальшого спостереження візьміть із собою список усіх ліків, які ви приймаєте, зокрема пластирів і мазей, із зазначенням усіх дозувань. Складіть список ліків, на які потрібно виписати повторний рецепт. Якщо якісь ліки у вас закінчаться до того, як ви прийдете на візит, заздалегідь повідомте про це свого лікаря. Під час візиту до лікаря вам випишуть рецепти, за якими ви можете придбати ліки в центрі MSK або у своїй найближчій аптеці.

Не зайвим буде також взяти із собою перелік питань, що виникли у вас з моменту останнього візиту.

Чого варто очікувати

Ви здасте кров на аналіз, щоб визначити кількість клітин крові, вміст електролітів, а також перевірити функцію печінки та нирок. Кожні кілька місяців вам робитимуть пункцію кісткового мозку. Зазвичай це відбувається через 1, 3, 6, 12 і 24 місяці після трансплантації. У разі необхідності аналіз кісткового мозку може проводитися частіше або протягом тривалішого часу після трансплантації. Аналіз клітин кісткового мозку дає нам інформацію про стан кісткового мозку й процес його зростання.

Якщо трансплантація проводилася з приводу гострої лейкемії, можливо, вам призначать люмбальні пункції (поперекові проколи). Це в першу чергу

стосується тих пацієнтів, у яких лейкемія поширилася на спинномозкову рідину, або хто має високий ризик такого поширення. Люмбальна пункція дає лікарю можливість після трансплантації ввести більше ліків для хіміотерапії у спинномозкову рідину. Такі ліки можуть вводитися через резервуар Ommaya, якщо він встановлений.

Можливо, вам призначать лікування, що передбачає внутрішньовенне введення, зокрема введення антибіотиків і переливання крові. У цьому разі ваша команда з лікування скаже вам, як довго та як часто ви маєте проходити ці процедури. Вони зазвичай призначаються на дні візитів для подальшого спостереження.

У якийсь момент часу після трансплантації вас можуть направити до медсестри/медбрата вищої кваліфікації з виживання, яка/який є членом бригади з трансплантації і тісно співпрацює з вашою командою з лікування, допомагаючи в процесі вашого одужання. Крім того, медсестра/медбрат вищої кваліфікації взаємодіє безпосередньо з вашим основним лікарем, що дає можливість враховувати інформацію про трансплантацію при наданні вам медичного обслуговування в цілому.

Вакцини та імунізація

Після трансплантації ви втратите той захист, який давали вам зроблені в дитинстві щеплення. Отже, одразу після відновлення вашої імунної системи вам потрібно знову провести педіатричну вакцинацію. Зазвичай це відбувається приблизно через 1 рік після трансплантації.

Ваша бригада з трансплантації організує вакцинацію, тільки-но це буде безпечно, або ж вас спрямують до медсестри/медбрата вищої кваліфікації в нашу Клініку імунізації (Immunization Clinic). Щеплення можна зробити в центрі MSK, або ж медсестра/медбрат вищої кваліфікації передадуть список рекомендованих щеплень вашому основному лікареві. Іноді терапевтам складно діставати необхідні вакцини, тож, можливо, вам доведеться отримати їх у центрі MSK.

Догляд за зубами

Коли завершиться відновлення після трансплантації, регулярно відвідуйте

стоматолога за місцем проживання. Якщо вам потрібна серйозна стоматологічна допомога, запитайте свого лікаря-трансплантолога, що вам слід робити. Він скаже, коли вам можна знову почати лікуватися у вашого стоматолога.

Повідомте свого лікаря або стоматолога, якщо:

- ви приймали pamidromate (Aredia®) або zoledronic acid (Zometa®);
- у вас є скутість нижньої щелепи;
- ви відчуваєте зубний біль;
- у вас спостерігається втрата природного забарвлення зубів ближче до краю ясен;
- у вас спостерігається опущення ясен.

Найпоширеніші ліки, вживання яких слід уникати

Не приймайте aspirin, ліки, що містять aspirin, і нестероїдні протизапальні препарати (nonsteroidal anti-inflammatory drugs, NSAID) до отримання відповідного дозволу від свого лікаря. Список цих ліків викладено в матеріалі *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).

Якщо ви збираєтеся приймати безрецептурні препарати, прочитайте інструкції щодо їх застосування, щоб перевірити, чи не містять ці ліки речовин, яких вам треба уникати. У разі сумнівів щодо безпечності приймання конкретних ліків проконсультуйтеся з фахівцями вашої бригади з трансплантації.

Не приймайте рослинні добавки або домашні лікувальні засоби, не порадившись із фахівцями своєї бригади з трансплантації.

Джерела інформації

Ресурси MSK

Вебсайт освітніх матеріалів для пацієнтів і осіб, які за ними доглядають (Patient & Caregiver Education)
www.msk.org/pe
Відвідайте вебсайт освітніх матеріалів для пацієнтів і осіб, які за ними доглядають, де можна відшукати потрібні матеріали у віртуальній бібліотеці. Там ви знайдете друковані матеріали, відеозаписи та онлайн-програми.

Програми сексуального здоров'я (Sexual Health Programs)
Рак і його лікування можуть вплинути на сексуальне здоров'я та (або) дітородну функцію. Програми сексуального здоров'я при центрі MSK можуть допомогти вам до, під час і після лікування.

- Наша програма сексуальної та репродуктивної медицини для жінок (Female Sexual Medicine & Women's Health Program) допоможе впоратися з проблемами сексуального здоров'я, такими як передчасна менопауза або проблеми, пов'язані з дітородною функцією. Для отримання більш детальної інформації зверніться за направленням до фахівця вашої команди з лікування в центрі MSK або зателефонуйте за номером 646-888-5076.
- Наша програма сексуальної та репродуктивної медицини для чоловіків (Male Sexual and Reproductive Medicine Program) допоможе подолати проблеми сексуального здоров'я, такі як еректильна дисфункція (ED). Для отримання більш детальної інформації зверніться за направленням до фахівця вашої команди з лікування або зателефонуйте за номером 646-888-6024.

Програма лікування тютюнової залежності центру MSK (MSK Tobacco Treatment Program)
www.msk.org/tobacco
212-610-0507
Зателефонуйте за цим номером, щоб отримати інформацію про відмову від

куріння або вживання інших тютюнових виробів.

Служба стоматологічної допомоги центру MSK (MSK Dental Service)
212-639-7644
Зателефонуйте та проконсультуйтеся зі стоматологом центру MSK перед початком серйозного стоматологічного лікування за місцем проживання.

Зовнішні ресурси

Аксесуари MedicAlert
www.medicalert.org
Відвідайте вебсайт, щоб отримати інформацію про аксесуари MedicAlert, зокрема браслети та кулони.

Американське онкологічне товариство (American Cancer Society, ACS)
www.cancer.org
800-227-2345 (800-ACS-2345)
Відвідайте їхній вебсайт, щоб отримати загальну інформацію про рак. Ви також можете їм зателефонувати та запросити друковані примірники буклетів *«Секс і жінка з раком» (Sex and the Adult Female With Cancer)* або *«Секс і чоловік із раком» (Sex and the Adult Male With Cancer)*.

У разі виникнення питань або занепокоєння зверніться безпосередньо до свого медичного працівника. Фахівець вашої медичної бригади відповість на дзвінок з понеділка по п'ятницю з з 09:00 до 17:00 Протягом іншого часу ви можете залишити повідомлення або поговорити з іншим лікарем центру MSK. Ви завжди можете зв'язатися з черговим лікарем або медсестрою/медбратом. Якщо ви не знаєте, як зв'язатися зі своїм медичним працівником, зателефонуйте за номером 212-639-2000.

Додаткову інформацію див. у нашій віртуальній бібліотеці за посиланням www.mskcc.org/pe.

Усі права збережені та належать Memorial Sloan Kettering Cancer Center