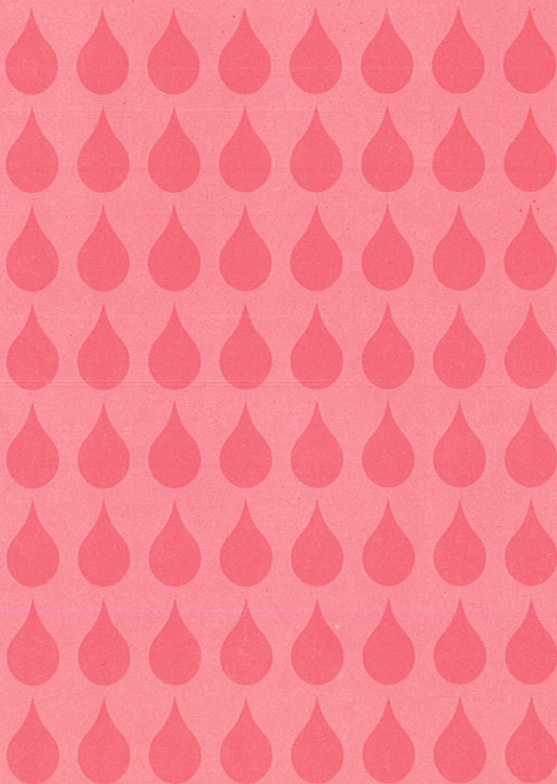


DRUŠTVO BOLNIKOV
S KRVNIMI BOLEZNIMI
Slovenska cesta 30,
1234 Mengeš

PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC PRI ODRASLEM ČLOVEKU



NAVODILA PO ODPUSTU



Ljubljana, december 1999

**PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC
PRI ODRASLEM BOLNIKU**

NAVODILA PO ODPUSTU

KLINIČNI ODDELEK ZA HEMATOLOGIJO
SPS INTERNA KLINIKA
KLINIČNI CENTER LJUBLJANA
1999

Izdalo in založilo
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Pripravila
prim. dr. Jože Pretnar in Irena K. Škoda

Urednik in lektor
prof. Jože Faganel

Oblikovanje in prelom
Ada Poklač in Dušan Weiss

Tisk in vezava
Prograf d.o.o.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616.15-085

PRETNAR, Jože
Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem bolniku :
navodila po odpustu / [pripravila Jože Pretnar in Irena K. Škoda].
- Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, 1999

1. Glv. stv. nasl. 2. Škoda, Irena
105697024

Uvod

Presaditev krvotvornih matičnih celic je danes eden od naj-
učinkovitejših načinov zdravljenja vrste krvnih bolezni, pa tudi
nekaterih drugih – na primer raka dojke.

Poznamo dva načina presaditve:

- Pri avtologni presaditvi bolniku presadi-
mo njegove lastne matične celice, ki smo jih
prej zbrali in shranili v tekočem dušiku.
- Pri alogenični presaditvi uporabimo ma-
tične celice drugega dajalca. Najpogosteje je
to najožji sorodnik (sorodna alogenična pre-
saditev), pri nekaterih boleznih pa prihaja v
poštev tudi nesorodni darovalec (nesorodna
alogenična presaditev).

Krvotvorne matične celice lahko dobimo
s punkcijo (zbiranjem) kostnega mozga,
lahko jih zberemo s posebnim postopkom
tudi iz venske krvi, uporabljajo pa se že tudi
matične celice, ki jih zberejo iz popkovnične
krvi.

Čeprav so po odpustu najhujše težave že mimo, pa traja do popolne normalizacije bolnikovega zdravstvenega stanja več mesecev, včasih pa tudi več let. V tem času se pojavijo lahko še vedno različni zapleti, ki jih mora bolnik prepoznati in o njih čimprej obvestiti zdravnika. V tem času se bolnik ponovno postopno vključuje v vsakdanje življenje, vendar obstajajo še vedno določene omejitve pri vsakdanjem življenju in delu.

Namen te brošure ni samo posredovati bolniku in njegovim svojcem odgovore na vsa možna vprašanja, ampak predvsem olajšati pogovor med bolnikom in osebjem, ki skrbi zanj.

KDAJ IN KJE ISKATI ZDRAVNIŠKO POMOČ

Običajno po presaditvi bolnika spremljamo v hematološki ambulanti. Včasih pa je zaradi nenadno nastalih zapletov potrebna čimprejšnja zdravniška pomoč, zato bolnik ne sme čakati na redni pregled v ambulanti.

■ Vročina

Po presaditvi je bolnik lahko krajši ali daljši čas dovzeten za različne okužbe. Prvi znak okužbe je običajno vročina. Pri vsakem porastu telesne temperature nad 38 stopinj je potrebno obvestiti zdravnika na hematološkem oddelku, ki se bo odločil o nadaljnjem postopku in načinu zdravljenja.

■ Kašelj

Kašelj, še zlasti če ga spremljata vročina in občutek oteženega dihanja ali hitro dihanje, je lahko resen znak okužbe, predvsem pljučnice. Potrebno je obvestiti zdravnika na oddelku. V primeru hudega občutka dušenja, zelo hitrega dihanja, pojava modrikastih konic prstov, nosu, uhljev pa je potrebna takojšnja napotitev na najbližji internistični oddelek.

■ Spremembe na koži in sluznicah

Spremembe na koži in sluznicah, predvsem ustne votline, so lahko znak akutne ali kronične reakcije presadka proti gostitelju. Reakcija se kaže kot rdečina in srbež kože, belkaste obloge v ustih, kasneje pa kot spremembe v pigmentaciji, suhost v ustih in občutek pečenja oči zaradi zmanjšane tvorbe solz. O spremembah je potrebno obvestiti lečečega zdravnika na oddelku, ki bo svetoval zdravljenje oziroma pregled v ambulanti.

V primeru ponovnega pojava kožnih krvavitev ali krvavitev po sluznicah (predvsem v ustih) je potrebno obvestiti lečečega zdravnika na oddelku. Koristno je, če že pred pogovorom o tem opravite pregled krvne slike, vključno s številom trombocitov, v zdravstvenem domu, tako da se lečeči hematolog lažje odloči za zdravljenje. V primeru hudih krvavitev po koži, iz sluznic in/ali prebavil je potrebna takojšnja napotitev na najbližji internistični oddelek.

Pasavec (herpes zoster) je pogost zaplet, ki se pojavi nekaj mesecev po presaditvi. Najpogosteje se pojavi potem, ko bolnik preneha jemati aciklovir. Potrebno je obvestiti lečečega zdravnika na oddelku, ki se bo glede na razširjenost sprememb, splošno stanje in prizadetost odločil za ambulantno zdravljenje ali zdravljenje v bolnišnici.

■ Spremembe prebave

Sprememba prebave, predvsem driska, je lahko posledica okužbe ali črevesne prizadetosti v sklopu reakcije presadka proti gostitelju. V prvi fazi so potrebni dietni ukrepi. Če to ne zadošča in driska traja še naprej ali jo spremlja vročina ali bolečine v trebuhu, je potreben čimprejšni pregled pri zdravniku. Nekateri bolniki po nekaterih zdravlilih bruhamo. V teh primerih se bruhanje začne v kratkem času po zaužitju tablet. Posvetujte se o tem problemu z domačim zdravnikom.

Če izbruhate kri ali tekočino, ki ima barvo kavne usedline, se obrnite na najbližji interni oddelek, prav tako, če je blato povsem črno ali odvajate kri.

Pogosto imajo bolniki neprijeten okus v ustih, hrana jim ne diši ali je povsem brez okusa. Gre za posledice okvare sluznice v ustih in jemanja zdravil, predvsem ciklosporina. Te težave postopno izzvenijo.

■ Motnje pri uriniranju

Včasih se pojavi občutek pečenja in siljenja na vodo. Te težave lahko spremlja tudi vročina. Potreben je pregled pri domačem zdravniku, ki bo odredil pregled krvi in urina ter svetoval ustrezno zdravljenje. Po potrebi se posvetujte z lečečim hematologom.

■ Nevšečnosti pri jemanju zdravil

Cela vrsta zdravil lahko povzroča težave, od slabosti, bruhanja, občutka hude žeje in čezmernega odvajanja urina ter kožnih sprememb. V primeru, da sumite, da so vaše težave povezane z jemanjem zdravil, obvestite o tem lečečega hematologa, ki bo po potrebi svetoval prekinitev zdravljenja, zamenjavo zdravil, zdravila za lajšanje sopojevov ali odredil predčasen pregled v ambulantni. Nikoli ne prenehajte z jemanjem zdravil brez poprejšnjega posveta z zdravnikom.

■ Stik z obolelo osebo

Stik z bolnikom z nalezljivo boleznijo je lahko za bolnika po presaditvi nevaren. Obvestite o morebitnem stiku čimprej lečečega hematologa. Na splošno se izogibajte vsem okoliščinam, kjer je večja verjetnost okužbe: obiskovanju bolnikov v bolnišnici ali na domu, obiskovanju kinematografskih in gledaliških predstav, še zlasti v jesensko-zimskem času, ko je veliko prehladnih bolezni.

NAVODILA ZA PREBRIZGAVANJE IN OSKRBO CENTRALNEGA VENSKEGA KATETRA

1. VRSTE VENSKIH KATETROV

- a. dvolumski kateter ARROW
14 G = 1 ml (rjav)
18 G = 1 ml (bel)
- b. silikonski HICKMAN-ov kateter (neprozoren, bel kateter)
- c. drugi: _____

OZNAČENO JE, KATERI KATETER JE VSTAVLJEN BOLNIKU!

2. POTREBEN MATERIAL

- alkoholni zloženci ali tamponi (industrijsko pripravljeni ali naknadno navlaženi)
- srednje veliki zloženci
- 2 zamaška (z lateksom ali navadna)
- brizgalka 5 ml
- brizgalka 20 ml s fiziološko raztopino
- brizgalka 10 ml z raztopino heparinske mešanice (9 ml fiziološke raztopine in 1 ml heparina - i.v. heparin 5000 E/ml)
- brizgalka 2 ml z ustrezno količino heparinske raztopine
- material za čiščenje in oskrbo centralnega katetra

3. PREBRIZGAVANJE KATETRA

PROSIMO, DA VPIŠETE PODATKE IN LIST VRNETE BOLNIKU.

[illegible]

Datum

Oseba, ki je oskrbela kateter

Pripombe

Kolegij medicinskih sester

DRUGE TEŽAVE IN VPRAŠANJA,

■ Čustvene motnje

Presaditev pomeni za bolnika in njegove svojce hudo čustveno obremenitev. Pogosto spremlja odhod iz bolnišnice po uspešno opravljeni presaditvi občutek strahu in negotovosti pred neznanim. O tem se pogovorite po možnosti skupaj z najbližjim svojcem, z lečečim zdravnikom in sestro na oddelku. Veliko koristnih informacij boste lahko dobili tudi na Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi. Tudi nekatera zdravila, predvsem glukokortikoidi (Medrol, Nyripan itd), lahko povzročajo hude psihične motnje, zato o tem obvestite zdravnika na oddelku. Občutek osamljenosti zaradi splošne fizične oslabelosti, daljšega bolniškega staleža, omejene telesne dejavnosti in omejenih socialnih stikov je včasih resen problem. Ne pričakujte, da se bo počutje po presaditvi popravilo v kratkem času.

■ Preprečevanje okužb

Nekaj o preprečevanju okužb ste izvedeli že v prejšnjem poglavju. Vsaj prvi mesec po presaditvi svetujemo zaščitno masko, če je bolnik v družbi. Pomembno je, da je čim manj v stiku z drugimi, zato odsvetujemo pretirano obiskovanje. Še zlasti niso primerni obiski predšolskih in šolskih otrok.

Tudi domače živali so lahko vir okužbe za bolnika po presaditvi. Še zlasti nevarni so ptiči, predvsem papagaji, ter mačke in psi. Zato odsvetujemo, da bi bile te živali prvih šest mesecev po presaditvi v prostorih, kjer se zadržuje bolnik. Odsvetujemo tudi telesni stik z domačimi živalmi (pestovanje, božanje) kakor tudi delo v hlevu.

Prav tako odsvetujemo potovanja zunaj države v vsaj prvih šestih mesecih po presaditvi. Pred morebitnimi potovanji ali počitnicami v eksotičnih krajih se obvezno posvetujte z lečečim zdravnikom.

Približno šest do dvanajst mesecev po presaditvi vas bodo poklicali na ponovno cepljenje proti davici, tetanusu in otroški paralizi. Koristno je vsakoletno cepljenje proti gripi, čeprav zna biti učinek cepljenja slabši kot pri sicer zdravih.

■ Telesna dejavnost in sposobnost za delo

Po odpustu iz bolnišnice je telesna dejavnost bolnika običajno omejena. Potreben je pogost počitek. Priporočamo postopno pridobivanje fizične kondicije z vsakodnevnimi telesnimi vajami. Fizične obremenitve stopnjujte postopoma. Potrebna je previdnost pri bolnikih, ki imajo še vstavljen venski kateter ali pa imajo nizko število trombocitov.

Zmožnost za delo je odvisna delno od tega, kako hitro se izboljša fizična sposobnost bolnika, od vzpostavitve normalnega imunskega odziva, od jemanja zdravil in tudi od tega, kakšno delo bolnik opravlja. Načeloma traja bolniški stalež vsaj še šest mesecev. Pri bolnikih, ki dalj časa prejemajo zdravila, ki vplivajo na imunski odziv in ki so pri delu izpostavljeni okužbam (zdravstveno in negovalno osebje, prosvetni delavci in vzgojitelji v vrtcih) traja lahko nesposobnost za delo tudi nekaj let.

■ Spolnost

Zdravljenje z visokimi odmerki citostatikov in z obsevanjem z veliko verjetnostjo okvari nastajanje spolnih celic, tako da je možnost spočetja oziroma oploditve zelo zmanjšana. Sposobnost za spolne odnose praviloma ni zmanjšana. V primeru težav je učinkovito nadomestno zdravljenje z moškimi ali ženskimi spolnimi hormoni. Pri ženskah je zaradi velike verjetnosti pojava osteoporoze in prezgodnje menopavze utemeljeno nadomestno zdravljenje s spolnimi hormoni. Kdaj začeti s spolnimi odnosi, je odvisno od počutja in stanja bolnika. Število trombocitov mora biti več kot $50 \times 10^9/L$. Potrebna je skrbna higiena. Koristna je tudi uporaba vlažilnih želejev.

■ Higiena

Splošna higiena je zelo važna. Večina okužb se prenaša preko rok. Zato je potrebno skrbno umivanje rok po vsakem stiku s potencialno okuženimi stvarmi (sveža živila, sadje, cvetje, živali, telesni izločki). Ker je koža po presaditvi pogosto suha in občutljiva, je koristna uporaba vlažilnih krem ali mandljevega olja. Tuširajte se in si umivajte lase le z otroškimi šamponi. Pazite na kateter, če je še vstavljen.

Vsaj leto dni se je potrebno izogibati sončenju, saj UV žarki lahko sprožijo reakcijo presadka proti gostitelju. Preko poletja mora biti bolnik oblečen, na soncu naj nosi pokrivalo. Izpostavljene kožne površine je potrebno zaščititi z zaščitno kremo, ki ima faktor več kot 10.

Važna je skrbna higiena ustne votline. Potrebno je redno čiščenje zob in izpiranje ust. Če je moteno izločanje sline zaradi kronične reakcije presadka proti gostitelju, bo lečeči zdravnik predpisal umetno slino.

■ Športna dejavnost in rekreacija

Šport in redna telesna dejavnost sta zelo pomembna za bolnika. O vrsti športa se je potrebno posvetovati z lečečim zdravnikom. Odsvetujemo, še zlasti pri nizkem številu trombocitov, vse športe, kjer obstaja nevarnost poškodb. Dokler ima bolnik kateter, odsvetujemo plavanje. Po odstranitvi katetra se lahko kopate v čistem morju ali jezerih, vsaj eno leto pa ne v bazenih (tudi v zdraviščih ne) zaradi nevarnosti okužb z glivicami.

■ Gospodinjstvo in delo na vrtu

Pri pripravi hrane se držite higienskih navodil. Priporočamo rokavice ali skrbno umivanje rok. Zaradi nevarnosti okužb z glivicami ni dovoljeno pometanje, sesanje, iztepavanje in drugo čiščenje po hiši. Dovoljeno je negovanje rastlin in delo na vrtu, razen presajanja in menjavanja prsti. Delo v hlevu in oskrba živali ni dovoljena vsaj šest mesecev. O tem se pomenite s svojim zdravnikom.

■ Zunanji izgled

Po presaditvi je lahko bolnikov zunanji izgled bistveno spremenjen. Praviloma so vse te spremembečasne. Lasje po presaditvi povsem izpadejo. Rasti prično po nekaj mesecih in dosežejo običajno dolžino v letu dni. Pogosto so novi lasje druge barve in tudi strukture – npr. skodrani.

Nohti za krajši čas prenehajo rasti in pojavijo se lise brez pigmenta, ki čez čas izginejo. Struktura nohtov je lahko bolj nežna. Odsvetujemo pretirano lakiranje in uporabo acetonskih odstranjevalcev laka. Priporočljiv je oljni odstranjevalec.

Zaradi zdravljenja s ciklosporinom se pojavijo hipertrofične (nabrekle) dlesni, čezmerna poraslost in pogosto fino (rahlo) trenenje rok. Spremembe so prehodne in po zmanjšanju odmerka ali po prekinitvi zdravljenja izginejo.

Pri bolnikih, ki prejemajo dalj časa glukokortikoide (Medrol, Nyripan) pride do zabuhlosti obraza, kožnih strij, porasta telesne teže. Spremembe po prekinitvi zdravljenja izginejo. Dolgotrajno zdravljenje s temi zdravili lahko poslabša osteoporozo, povzroča sladkorno bolezen, razjede prebavil, sivo mreno. Če sumite, da bi bile vaše težave kakor koli povezane z jemanjem zdravil, jih ne pozabite omeniti zdravniku.

■ Prehrana

Zdrava in kalorična prehrana je zelo pomembna za čimprejšnje okrevanje. Omenili smo že, da imajo bolniki po presaditvi pogoste težave pri hranjenju zaradi slabega in neprijetnega okusa iz različnih vzrokov. Važno je, da je hrana ustrezno pripravljena, vabljava na pogled. Potrebno je uživati dovolj tekočine, vsaj 1 do 1,5 litra dnevno. Hrana mora biti sveže pripravljena. Bolnik lahko je vse, kar se da olupiti, skuhati, cvreti, peči ali obdelati v mikrovalovni pečici.

V prvih štirih mesecih se izogibajte:

- solati, sadju in zelenjavi, ki niso kuhani in se jih ne da olupiti;
- sirom, še posebno tistim s plesnijo, ter jogurtu, dovoljeni pa so topljeni siri;
- mizliju s suhim sadjem in oreščki;
- medu;
- svežim morskim sadežem in podobni hrani;
- jedem iz surovega mesa in rib;
- jedem iz svežih jajc (razne majoneze, kremnih slaščic itd.).

Pri pripravi hrane uporabljajte rokavice ali si skrbno umijte roke. Odsvetujemo prehrano v gostiščih vsaj tri mesece po presaditvi.

Na splošno alkoholne pijače niso koristne. Tudi toleranca za alkohol je lahko znižana. Absolutno pa so alkoholne pijače prepovedane pri bolnikih, ki imajo okvarjena jetra zaradi reakcije presadka proti gostitelju. Posvetujte se o tem z lečečim zdravnikom.

Bolniki, ki dalj časa jemljejo glukokortikoide, so nagnjeni k sladkorni bolezni, osteoporozi in razjedam prebavil. Zato tem priporočamo lahko varovalno dieto in omejitev koncentriranih ogljikovih hidratov. Če se pojavijo težave, za katere sumite, da bi bile lahko povezane s tem, obvestite lečečega zdravnika.

100

[illegible]This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. A small portion of a yellowed edge from another page is visible at the top left corner.

■ Kje lahko iščem pomoč?

Če ste v dvomih o čemer koli ali pa ob nastanku kakršnega koli nepričakovanega problema, lahko pokličete na

- Klinični oddelek za hematologijo,
tel.: (061) 13-13-113 int. 31-37 ali
(061) 13-20-330

ter prosite za vašega lečečega zdravnika

ali nekoga iz tima za presaditev kostnega mozga

Veliko informacij pa lahko dobite tudi na

- Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi,
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš,
tel.: (0609) 649-735
(041) 649-735

