

**PRZEWODNIK
DLA PACJENTÓW PO TRANSPLANTACJI
SZPIKU KOSTNEGO**

Wstęp

Przeszczepienie szpiku jest szansą na drugie życie. Jego powodzenie zależy w dużej mierze, a może przede wszystkim, od samego chorego, jego świadomości, motywacji oraz wsparcia rodziny. Dzień opuszczenia przez pacjenta oddziału przeszczepowego, który następuje około 30 dnia po przeszczepieniu komórek macierzystych jest przesycony skrajnymi uczuciami: radością, niepewnością a nawet strachem. Zdając sobie sprawę z trudności, jakie pacjent i jego rodzina spotykają po przeszczepieniu szpiku, dzielimy się naszymi obserwacjami nadając im formę przewodnika. Chcielibyśmy, aby ten przewodnik pomagał pacjentom przejść przez niewątpliwie trudny okres następujący po wypisie ze szpitala. Liczymy na to, że w naszym przewodniku pacjenci znajdą odpowiedź na pytanie: „Jak mogę sobie pomóc?”

Od chwili wypisania ze szpitala właśnie Ty, drogi Pacjencie, będziesz miał najważniejszy wpływ na swój los. Twój sposób życia, higieny i umiejętność obserwowania własnego ciała może decydować o Twoich losach. Ważne jest, byś mógł spędzić w pobliżu ośrodka przeszczepowego (nie dalej niż godzina jazdy samochodem) pierwsze tygodnie po opuszczeniu szpitala. Jest to związane z koniecznością przeprowadzania badań kontrolnych i modyfikacji leków, a także możliwością szybkiego kontaktu z lekarzem prowadzącym w razie nagłej konieczności. Powinieneś też wiedzieć, jak najszybciej możesz się skontaktować z ośrodkiem przeszczepowym (numery telefonów, faksu). Czasem niestety będziesz musiał na jakiś czas wrócić do szpitala celem leczenia pewnych zdarzeń, które mogą wystąpić po przeszczepieniu. Tym się nie należy martwić- zdarza się to u niemałej części chorych wypisanych ze szpitala.

Po przeszczepieniu szpiku od dawcy (przeszczep allogeniczny) rodzinnego lub niespokrewnionego po opuszczeniu szpitala nadal będziesz wymagał przyjmowania leków immunosupresyjnych (tzn. obniżających odporność), dzięki którym nie dojdzie do niszczenia Twoich tkanek przez przeszczepione komórki dawcy (są wśród nich komórki odpornościowe, które mogłyby rozpoznawać Twoje tkanki jako obce, prowadząc do szeregu objawów zwanych "chorobą przeszczep-przeciw-gospodarzowi" tzw. "GVHD- Graft-Versus-Host Disease").

Hamując komórki odpornościowe opóźniamy odbudowę odporności na różne drobnoustroje takie jak bakterie, wirusy, grzyby, pasożyty. Między innymi z tego powodu odbudowa odporności po transplantacji (tzw. rekonstrukcja immunologiczna) jest długotrwałym procesem, w czasie którego dochodzi do normalizacji liczby komórek (limfocytów B i T oraz makrofagów) zdolnych do obrony organizmu przed zakażeniami i innymi chorobami. Zwykle potrzeba na to od 6 do 9 miesięcy, jednak u chorych, u których doszło do rozwoju przewlekłej choroby GVH, lub u których wykonano przeszczepienie pozbawione limfocytów T, odbudowa odporności może przebiegać jeszcze wolniej.

W okresie osłabionej odporności immunologicznej organizmu występuje szczególnie duże ryzyko zachorowania na choroby zakaźne (wirusowe, bakteryjne, grzybicze, pasożytnicze). Zawsze

też po przeszczepieniu allogenicznym (od dawcy) istnieje ryzyko wystąpienia choroby GVH. Jednocześnie konieczność stałego zażywania leków powoduje dodatkowe obciążenie dla narządów takich jak wątroba i nerki.

A. KIEDY POWINIENES SKONTAKTOWAĆ SIĘ JAK NAJSZYBCIEJ Z LEKARZEM?

Gdy stwierdzisz:

1. Gorączkę powyżej 38°C lub dreszcze.

- Występujący po przeszczepieniu brak odporności (zwłaszcza u chorych po przeszczepieniu allogenicznym, stosujących leki immunosupresyjne), powoduje, że każde zakażenie pojawiające się w tym okresie stanowi potencjalne zagrożenie dla życia i zdrowia. Dlatego objawów zakażenia nie należy lekceważyć ani starać się ich „przeczekać”, lecz bezzwłocznie należy zgłosić się do lekarza. Każda gorączka powyżej 38⁰C wymaga jak najszybszego kontaktu z lekarzem. Jeśli temperatura jest niższa od 38⁰ C to można poczekać i zmierzyć temperaturę ponownie. Jeśli infekcja jest poważna, szybko dojdzie do wzrostu temperatury powyżej 38⁰ C i wówczas kontakt z lekarzem jest niezbędny. Lepiej zgłosić się do lekarza niepotrzebnie, niż zbyt późno.

- W przypadku potwierdzenia zakażenia (infekcji) chory w immunosupresji wymaga natychmiastowego rozpoczęcia lub zmiany stosowanego leczenia przeciwniekcyjnego (w zależności od rodzaju zakażenia: antybiotyku, leku przeciwwirusowego lub przeciwgrzybiczego) bez czekania na wyniki ewentualnych badań mikrobiologicznych. Chory w trakcie leczenia powinien być badany przez lekarza w celu oceny skuteczności zastosowanych leków.

2. Objawy choroby wirusowej:

- Nie musi jej towarzyszyć gorączka, szczególnie na początku choroby. Opryszczka wargowa lub pęcherzyki (z płynem surowicznym lub zaczerwienione) występujące gdziekolwiek na skórze lub śluzówkach- mogą być oznaką reaktywacji wirusa opryszczki (Herpes simplex), z którym organizm się już zetknął przed przeszczepem, lub nowego zakażenia wirusowego. Należy wówczas bezzwłocznie zgłosić się do lekarza, gdyż natychmiastowe włączenie odpowiednio wysoko dawkowanego leku przeciwwirusowego może zapobiec rozsiewowi bądź progresji zakażenia.

- Groźnym wirusem, który może ulec reaktywacji jest wirus cytomegalii (CMV). U zdrowych ludzi powoduje on najczęściej banalne zakażenia górnych dróg oddechowych. Po przejściu takiego zakażenia, najczęściej w dzieciństwie, do końca życia człowieka wirus pozostaje w organizmie w postaci utajonej. W sytuacji zmniejszenia się odporności może dojść do jego reaktywacji i następnie powstania tzw. choroby wirusa cytomegalii objawiającej się m.in. jako zapalenie płuc lub zakażenie jelit i biegunka. Aby szybko wykryć reaktywację wirusa cytomegalii bada się krew w tym kierunku metodami biologii molekularnej, początkowo co najmniej raz w tygodniu, a później rzadziej do ok. 100 dnia po transplantacji. W przypadku wykrycia reaktywacji (najczęściej nie odczuwa się wówczas żadnych objawów) podaje się lek przeciwwirusowy (Cymevene lub Foscavir

– obydwa leki są skuteczne, wybór zależy od wielu różnych czynników i jest podejmowany przez lekarza prowadzącego). Czasami zachodzi potrzeba uzupełniającego podania immunoglobulin.

- W razie jakiegokolwiek przypadkowego bezpośredniego kontaktu z chorym na chorobę zakaźną: ospę wietrzną, półpasiec, odrę, przeziębienie, grypę lub opryszczkę, a nawet katar należy również bezzwłocznie skontaktować się z lekarzem z ośrodka przeszczepowego.

3. Zmiany skórne:

- Wysypka, rumień, liszaj, zażółcenie spojówek. Objawy te (zwłaszcza rumień, zażółcenie), jeżeli występują w pierwszych 100 dniach po przeszczepieniu, mogą być zwiastunami choroby GVH (czasem towarzyszy im biegunka) i wymagają zwiększenia dawek leków immunosupresyjnych (cyklosporyny) lub rozszerzenia leczenia o dodatkowe leki (najczęściej steroidowe- Metypred, Encorton).

- Zmiany krwotoczne na skórze (siniaki, punkcikowate purpurowo-czerwone plamki)- należy skontrolować liczbę płytek i ewentualnie czynność układu krzepnięcia.

4. Zaburzenia ze strony układu oddechowego:

- Wystąpienie duszności, szczególnie spoczynkowej, jak również trudności w "złapaniu oddechu", zaburzenia oddychania w postaci charczącego lub krótkiego oddechu.

- Kaszel, szczególnie jeśli towarzyszy mu gorączka.

- Ból lub ucisk w klatce piersiowej.

Objawy te zwykle wskazują na zakażenie górnych lub dolnych dróg oddechowych, mogą też wiązać się z przewlekłą chorobą GVH dotyczącą płuc.

5. Zaburzenia ze strony przewodu pokarmowego:

- Suchość, bolesność, palenie w jamie ustnej, utrata smaku, nadwrażliwość na potrawy kwaśne, pikantne, zimne lub ciepłe- objawy te są charakterystyczne dla przewlekłej choroby GVH.

- Białe naloty na błonie śluzowej jamy ustnej- najczęściej stanowią objaw zakażenia grzybiczego, ale mogą być one również objawem przewlekłej choroby GVH. Do rozwoju grzybicy usposabia m.in. długotrwałe stosowanie antybiotyku i intensywne leczenie immunosupresyjne.

- Nudności, wymioty, niemożność połykania, bolesne połykanie. Bardzo istotne jest, aby kontrolować, czy udaje się wypić należną ilość płynów. W ciągu doby ilość ta powinna wynosić co najmniej 2,5 litra. Jeśli nie jest to możliwe, należy poinformować o tym lekarza, który może zalecić podanie kroplówek. Odpowiednia ilość przyjmowanych płynów jest konieczna do ochrony pracy nerek narażonych na działanie uboczne podawanych leków, w szczególności cyklosporyny. Ważne jest także, aby zażywać wszystkie zlecone leki. W razie niemożności przyjęcia któregośkolwiek ze zleconych leków należy powiadomić lekarza.

- Zmiany w częstotliwości oddawania stolca. Groźniejsze jest wystąpienie biegunki niż zaparcie, szczególnie gdy w stolcu pojawi się śluz lub krew, lub gdy biegunce towarzyszą bóle kurczowe brzucha.

- Ból w okolicy odbytu, może to być uczucie podrażnienia lub kłucia, które podczas defekacji może przechodzić w ostry, nasilony ból. Zwykle powstaje przy pęknięciu lub zakażeniu żylaka odbytnicy. Stan taki wymaga starannego leczenia.

- Utrata apetytu i spadek masy ciała. Przy każdej wizycie u lekarza należy podać swoją masę ciała. Zmniejszenie masy ciała o 15% w stosunku do masy z dnia wypisu jest ważną wskazówką dla lekarza pomagającą ustalić dalsze leczenie immunosupresyjne.

6. Zaburzenia ze strony układu moczowo-płciowego:

- Zwiększenie lub zmniejszenie ilości moczu (chyba, że wynika z obfitego lub skąpego picia w stosunku do sytuacji- np. temperatury otoczenia). Zdrowy człowiek powinien wydalić co najmniej 1 litr moczu na dobę, dlatego każde zmniejszenie wydzielania moczu poniżej 1 litra wymaga kontaktu z lekarzem.

- Pieczenie, ból lub częste oddawanie moczu.

- Zmiana koloru moczu (np. obecność krwi w moczu).

- Wydzielina lub krwawienie z dróg moczowych.

- Suchość, złuszczenie nabłonka, zrosty w pochwie, ból podczas stosunku.

7. Zaburzenia ze strony narządu wzroku:

- Zmiany w stanie spojówek takie jak pieczenie, suchość, podrażnienie, uczucie ciała obcego. Objawy te najczęściej sugerują wystąpienie tzw. zespołu suchego oka, charakterystycznego dla przewlekłej choroby GVH, i wymagają szybkiego wdrożenia leczenia. W razie zaniedbania (tj. nie zgłoszenia na czas, nie stosowania lub zbyt rzadkiego stosowania kropli, tzw. sztucznych łez i żeli nawilżających) mogą prowadzić do poważnego uszkodzenia rogówki.

- Zmiany w ostrości wzroku, nadwrażliwość na światło. U chorych, którzy byli napromieniani na całe ciało (TBI) oraz długotrwanie leczonych steroidami po roku lub w dłuższym okresie po przeszczepieniu może występować usposobienie do rozwoju zaćmy.

8. Inne:

- Łatwe męczenie się.

- Bóle mięśniowe, przykurcze lub znaczne osłabienie mięśni- przyczyna tych objawów jest nieznana, ale mogą one występować w przewlekłej chorobie GVH.

- Bóle lub zawroty głowy, poczucie braku równowagi, zawroty głowy w trakcie wstawania z łóżka występują dość często u rekonwalescentów.

- Ból, który nie wiadomo skąd pochodzi (tzn. jest niewyjaśniony).

- Obniżenie nastroju, stany depresyjne.

B. UNIKAJ SYTUACJI NIOSĄCYCH Z SOBĄ RYZYKO ZAKAŻENIA:

1. Dużych skupisk ludzi (kina, hipermarkety, etc.)

W momencie opuszczenia Kliniki istnieją dowody regeneracji przeszczepionego szpiku, a liczba białych krwinek pozwala na opuszczenie specjalnie chronionego środowiska. Jednak pomimo wzrostu liczby białych krwinek, czynność układu odpornościowego (immunologicznego) jest upośledzona co najmniej przez 3-6 miesięcy po przeszczepieniu własnych komórek, a w przypadku przeszczepienia allogenicznego (od dawcy) przez cały okres stosowania leków immunosupresyjnych (cyklosporyny i in.).

2. Osób z objawami zakażenia

Przez okres 4-5 miesięcy należy unikać przebywania w dużych grupach ludzi w zamkniętych pomieszczeniach, jak np. w sklepie, w kinie, w środkach masowego transportu, na przyjęciach, wśród dzieci szczególnie w okresie częstych zachorowań na infekcje wirusowe (tzw. sezon grypowy), ze względu na możliwość przeniesienia bakterii i wirusów chorobotwórczych.

Szczególnie należy unikać chorych na zakaźne choroby wirusowe (takie jak: ospa wietrzna, odra, przeziębienie, grypa, opryszczka- tzw. „zimno” na twarzy i inne) oraz kogokolwiek, kto czuje się źle (z powodu przeziębienia, grypy itp.). U zdrowych niektóre wirusy mogą być przyczyną banalnych infekcji (katar, zapalenie oskrzeli), natomiast u ludzi po przeszczepieniu mogą one powodować ciężkie infekcje (zapalenie płuc) wymagające intensywnego leczenia. Dlatego najlepiej takim infekcjom zapobiegać. Odwiedzających chorego w domu po wypisie warto zawsze zapytać, czy nie mają objawów infekcji górnych dróg oddechowych. Jeśli mają, należy grzecznie podziękować za wizytę i zaprosić ich po wyzdrowieniu. W razie kontaktu z taką osobą należy w ciągu 48 do 72 godzin zastosować lek przeciwwirusowy (o ile jest dostępny, bo nie na wszystkie wirusy są leki) w celu uniknięcia zakażenia.

3. Leczenia stomatologicznego

We wczesnym okresie poprzyszczepowym do 100-180 dni należy unikać intensywnego leczenia stomatologicznego (usuwanie zębów, wypełnienia) ze względu na zwiększone ryzyko zakażenia. Jeżeli leczenie takie jest konieczne, należy poinformować stomatologa o przebiegu przeszczepienia i o stosowanym leczeniu immunosupresyjnym, może bowiem zajść potrzeba profilaktycznego zastosowania antybiotyku.

C. STOSOWANIE LEKÓW

Po wyjściu ze szpitala nadal konieczne będzie przyjmowanie leków.

Najważniejsze jest przyjmowanie wszystkich zaleconych leków ściśle według wskazań lekarza, przestrzegając odpowiedniej pory dnia. Wszelkie decyzje dotyczące zmiany dawkowania i przyjmowania leków mogą być podejmowane tylko przez lekarza.

Przed zakończeniem pobytu w szpitalu lub wizyty w poradni należy się upewnić, że wszystkie zalecenia odnośnie każdego leku są w pełni zrozumiałe. Najlepiej jest założyć sobie zeszyt, w którym w trakcie wizyty chory sam zapisuje jakie leki i jak często powinien je brać. Na końcu wizyty chory może przeczytać na głos to, co zapisał- wówczas szanse na pomyłkę są minimalne. Dawkowanie wielu leków jest zmienne, bo zależy na przykład od poziomu leku we krwi. Dotyczy to między innymi cyklosporyny.

Konieczne należy poinformować lekarza (skontaktować się z lekarzem prowadzącym w miejscu zamieszkania bądź w szpitalu), jeżeli z jakiejś przyczyny pominięte zostały dwie kolejne dawki leku (np. w razie wystąpienia nietolerancji, uczulenia lub zapomnienia). Jest to szczególnie ważne w przypadku leków immunosupresyjnych jak np. Cyklosporyna (Sandimmun Neoral), metylprednizolonu (Metypred), prednizonu (Encorton), mykofenolanu mofetilu (CellCeptu).

Przed kolejną wizytą należy sprawdzić ilość posiadanych leków, aby wiedzieć, czy nie zachodzi potrzeba poproszenia lekarza o wypisanie recepty.

Należy unikać stosowania leków takich jak aspiryna, polopiryna, ibuprofen i inne niesteroidowe leki przeciwzapalne, które poprzez blokowanie czynności płytek krwi oraz uszkodzenie błony śluzowej żołądka mogą wywoływać bądź nasilać krwawienie, szczególnie z przewodu pokarmowego.

Leki należy przechowywać w warunkach zalecanych przez producenta, podanych na etykiecie leku. Należy unikać miejsc gorących, wilgotnych oraz nasłonecznionych.

C.1. SZCZEGÓŁOWE INFORMACJE O WYBRANYCH LEKACH

a. Leki immunosupresyjne:

Cyklosporyna (Sandimmun Neoral)- to lek obniżający odporność, zapobiegający GVHD. Cyklosporynę należy zażywać z mlekiem czekoladowym, mlekiem lub sokiem pomarańczowym, nie z wodą ani z napojami gazowanymi ani nie z sokiem grejpfrutowym.

Jeżeli w czasie wizyty kontrolnej planowane jest oznaczenie stężenia cyklosporyny we krwi, w dniu wizyty ranną dawkę cyklosporyny należy zażyć dopiero po pobraniu krwi do badania.

Objawy uboczne: nadmierny porost włosów, przerost dziąseł, podwyższone ciśnienie tętnicze, upośledzenie czynności wątroby lub nerek, nudności, drżenia rąk, pieczenie stóp. Nadmierna senność, dezorientacja, osłabienie siły mięśniowej, skurcze mięśni, toksyczny wpływ na ośrodkowy układ nerwowy z drżeniem lub drgawkami występują rzadko i są odwracalne po odstawieniu leku.

Metyprednizolon (Metypred- lek doustny)- to lek steroidowy stosowany w leczeniu choroby GVH.

Objawy uboczne: podwyższony apetyt, zmiany nastroju, uczucie palenia w żołądku (w celu zmniejszenia tego efektu należy zażywać lek łącznie z pożywieniem lub z mlekiem), problemy ze snem, podwyższone stężenie glukozy we krwi.

Późne efekty uboczne (po długotrwałym stosowaniu leku): zaokrąglenie, zaczerwienienie twarzy, nadmierne uwłosienie twarzy i ciała, obrzęki rąk i nóg, wzrost masy ciała, trądzik na szyi, twarzy, górnej części klatki piersiowej, osłabienie mięśni, zwłaszcza ramion i ud. Objawy, które należy zgłosić lekarzowi to: ciągły ból brzucha, krwiste lub czarne stolce, nieregularna praca serca, obrzęki podudzi lub stóp, skurcze mięśniowe lub ból pleców, pośladków, ramion, barków, nóg, szybki przybór masy ciała, czerwone linie na tułowiu, ramionach, nogach, twarzy, cienka błyszcząca skóra, niegojące się rany, nadmierne siniaczenie, białe naloty w jamie ustnej.

Mykofenolan mofetilu (CellCept) - lek immunosupresyjny, obniżający odporność, stosowany w zapobieganiu i leczeniu choroby GVH. W trakcie stosowania należy unikać ekspozycji skóry na słońce. Objawy niepożądane- zmniejszenie apetytu, obserwowano owrzodzenia, krwawienia z przewodu pokarmowego, osłabienie, gorączkę, objawy grypopodobne, obniżenie liczby białych krwinek i płytek w krwi obwodowej, zmiany parametrów biochemicznych krwi (zaburzenia elektrolitowe i równowagi kwasowo-zasadowej, wzrost aktywności enzymów wątrobowych).

b. Leki przeciwwirusowe:

- Acyklowir (Zovirax, Heviran)- stosowany w profilaktyce i leczeniu zakażeń spowodowanych wirusami, głównie opryszczki, ospy wietrznej i półpaśca. Działania niepożądane- wysypka skórna, nadwrażliwość na światło, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, bóle głowy, rzadko zaburzenia neurologiczne. Podczas leczenia, zwłaszcza z zastosowaniem dużych dawek, chory powinien być dobrze nawodniony.

- Gancyklowir (Cymevene)- lek działający na wirusy cytomegalii, opryszczki, ospy wietrznej i półpaśca, wirus Epsteina-Barr, wzw typu B, Herpes typu 6. Działania niepożądane- toksyczny wpływ na układ krwiotwórczy (obniżenie liczby leukocytów i płytek krwi, niedokrwistość), zaburzenia żołądkowo-jelitowe, bardzo rzadko zapalenie wątroby, zaburzenia neurologiczne (ból i zawroty głowy, dezorientacja, omamy, parestezje, drgawki). Mogą wystąpić zaburzenia elektrolitowe, bóle kostno-stawowe, owrzodzenia jamy ustnej, zmiany skórne.

c. Leki przeciwgrzybicze:

- Flukonazol – lek przeciwgrzybiczy stosowany w profilaktyce i leczeniu grzybic układowych, zwłaszcza drożdżakowych i kryptokokowych. Ma małą aktywność wobec *Aspergillus spp.*

- Itrakonazol (Orungal) – lek przeciwgrzybiczy o szerszym zakresie działania, także na *Aspergillus spp.* Działania niepożądane- ostrożnie stosować u pacjentów z niewydolnością wątroby, przy długotrwałym podawaniu mogą wystąpić obrzęki, zapalenie wątroby, utrata włosów, wysypki skórne, neuropatia obwodowa, zaburzenia cyklu miesięczkowego.

D. AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA

W okresie rekonwalescencji po przeszczepieniu możesz czuć się zmęczony i słaby. Powrót sił i zdolności do wykonywania codziennych prac wymaga czasu- od kilku tygodni do wielu miesięcy. W tym czasie dokonuje się odnowa komórek szpiku i jednocześnie odbudowa innych komórek w organizmie: nabłonka jamy ustnej i dalszych odcinków przewodu pokarmowego, włosów, mięśni. Ten okres wzrostu komórek wymaga dostarczenia odpowiedniej ilości kalorii i może wyjaśniać występujące czasem uczucie zmęczenia. Warto w ciągu dnia skorzystać z drzemki popołudniowej.

Nie powinieneś próbować żadnych energicznych ćwiczeń, odchudzania się. Dobór ćwiczeń i rozszerzanie aktywności fizycznej konsultuj z lekarzem. Zaleca się spacer, ewentualnie jazdę na rowerze stacjonarnym, oraz powolne stopniowanie wysiłku fizycznego.

Spacer jest najlepszym sposobem nabierania sił w tym czasie- zalecane są spacer przy dobrych warunkach atmosferycznych z uwzględnieniem gimnastyki oddechowej (co jakiś czas głębokie wdechy, zwłaszcza na świeżym powietrzu). Nie jest jednak zalecane bieganie ze względu na obciążenie układu kostnego. Na otwartym powietrzu można chodzić bez maseczki. Należy jednak unikać silnego nasłonecznienia (opalania się) ze względu na możliwość wywołania lub zaostrzenia choroby GVH i reaktywacji wirusów. Co najmniej przez rok po przeszczepie należy używać ubrania ochronnego (np. koszule z długim rękawem w okresie lata), preparatów przeciwsłonecznych z silnymi filtrami (SPF 15 lub więcej) na skórę, okrycia głowy i okularów przeciwsłonecznych.

Umiarkowane, stopniowo rozszerzane ćwiczenia gimnastyczne ułatwiają rehabilitację poprzszczepową. Zaleca się codzienną gimnastykę, najlepiej wykonywaną dwa razy dziennie. Warto ją rozpocząć pod nadzorem rehabilitanta.

Przed całkowitym zagojeniem się miejsca po centralnym cewniku dożylnym nie należy pływać. Pływanie jest dozwolone po około 9-12 miesiącach od zabiegu, o ile nie otrzymujesz intensywnego leczenia immunosupresyjnego. Preferowane są zbiorniki wodne o sprawdzonej czystości wody. Uważa się, że najlepsze są zamknięte obiekty z wodą ozonowaną. Chlor podrażnia spojówkę, a woda naturalna może być zanieczyszczona.

Nie zaleca się powrotu do pracy (również wykonywania wszystkich prac domowych i wychowywania dzieci samemu bez innej pomocy) przed upływem 6 miesięcy po przeszczepieniu. Kontynuacja poprzedniej pracy, jeżeli była zbyt obciążająca szczególnie fizycznie lub jeśli związana jest z narażeniem na czynniki infekcyjne (praca na roli, w przedszkolu lub szkole), może się okazać niemożliwa. Powinieneś przedyskutować z lekarzem wszelkie obawy.

Powrót do szkoły jest uzależniony od stanu klinicznego pacjenta. Może okazać się niemożliwy przed upływem 6 miesięcy od przeszczepienia. Decyzję pomoże Ci podjąć lekarz.

E. KONTAKT SEKSUALNY

Twoje potrzeby seksualne po przeszczepieniu mogą być mniejsze. Jest to sytuacja przejściowa i normalny pociąg seksualny z pewnością powróci. Dopóki liczba twoich płytek krwi może być obniżona, powinieneś być ostrożny. Przestrzegaj zasad czystego i bezpiecznego seksu, najlepiej ze stałym kochanym przez Ciebie partnerem (mąż, żona).

Jeżeli Ty i twój partner czujecie się dobrze i u obojga nie występują oznaki infekcji, stosunek seksualny nie jest przeciwwskazany.

Mężczyźni

Przez chemioterapię lub radioterapię twoje nasienie może mieć kolor brązowy lub ciemnopomarańczowy. Jest to przejściowe. Będziesz się czuł bardziej komfortowo używając prezerwatywy. Zgłaszaj swojemu lekarzowi utrzymującą się brązową wydzielinę, ból i każdy inny niepokojący objaw.

Produkcja plemników jest bliska zeru, czasem jednak może dojść do zapłodnienia (ewentualne stosowanie metod zapobiegawczych może być wskazane).

Kobiety

Po chemio- lub radioterapii błona śluzowa dróg rodnych kobiety może być sucha. Jest to przejściowe, czasem jednak taki stan może się utrzymywać przez dłuższy czas, szczególnie po przeszczepieniach allogenicznych. Stan taki sprzyja uszkodzeniom błony śluzowej. Dlatego kobietom poleca się używanie żelów nawilżających, a partnerowi używanie prezerwatywy. O każdym problemie należy porozmawiać ze swoim lekarzem.

Kobiety powinny być pod stałą opieką ginekologa, najlepiej takiego, który zna problematykę transplantacji szpiku (współpracującego z ośrodkiem transplantacyjnym).

Podobnie jak mężczyźni, kobiety najczęściej stają się po przeszczepieniu trwale bezpłodne. Szczególnie dotyczy to chorych po transplantacji allogenicznej z intensywnym przygotowaniem chemio- lub radioterapią przed zabiegiem. Po przeszczepieniach – zwłaszcza autologicznych – zapłodnienie jest możliwe, dlatego należy pamiętać o zapobieganiu zajściu w ciążę. Zajście w ciążę po przeszczepieniu (choć zdarza się niezwykle rzadko) nie jest równoznaczne z tym, że dziecko urodzi się uszkodzone. W razie wątpliwości zapytaj o to lekarza.

Ze względu na zaburzenia hormonalne, jakie występują po przeszczepieniu ewentualna substytucja hormonalna rozpoczyna się po upływie około 6 miesięcy od transplantacji i powinna być prowadzona pod kontrolą ginekologa. Przedyskutuj z lekarzem ginekologiem i lekarzem transplantologiem za i przeciw długotrwałej terapii hormonalnej – bowiem każde leczenie ma swoje nie tylko dobre, ale i złe strony. Raz w roku powinnaś zawsze przeprowadzić profilaktyczne badanie ginekologiczne z pobraniem wymazu do badania cytologicznego

F. HIGIENA OSOBISTA

Do czynności higienicznych pacjent może używać wody z „kranu” tj. wodociągu. Nie zaleca się używania wody ze studni.

Pacjent powinien myć zęby po każdym posiłku i przed spaniem. Zaleca się używanie miękkiej szczoteczki do czasu, kiedy liczba płytek nie wzrośnie powyżej 50 G/L. Należy wykonywać ruchy „wymiatające” szczoteczką tzn. z góry ku dołowi w przypadku zębów górnych i od dołu ku górze przy zębach dolnych. Odradzamy mycie zębów typowymi ruchami poprzecznymi lub okrężnymi szczoteczką. Dopuszczalne są wszystkie rodzaje pasty do zębów. Unikać natomiast należy płynów do płukania jamy ustnej ze względu na dużą zawartość alkoholu, co może być powodem podrażnienia czy pieczenia tej okolicy. Lekarz prowadzący może zalecić kontynuowanie płukania jamy ustnej zawiesinami przeciwbakteryjnymi i przeciwgrzybiczymi.

Pacjent po przeszczepieniu szpiku może korzystać z kąpieli tylko pod prysznicem. Jeżeli ma cewnik centralny musi pilnować, by po kąpieli niezwłocznie zmienić opatrunek. Należy używać delikatnych mydeł i szamponów. Używanie kosmetyków, płynów po goleniu czy perfum nie jest zabronione, należy je jednak ograniczać, a w razie reakcji alergicznych zaprzestać używania. Jeżeli występuje suchość skóry, po kąpieli można stosować oliwkę dla dzieci lub krem nawilżający. Należy używać kosmetyków hipoalergicznym, unikać stosowania kosmetyków zawierających alkohol, gdyż mogą one nasilać suchość skóry. Do łagodzenia objawów „suchej” skóry najbardziej poleca się zwykłą wazelinę.

Utrzymanie czystości jest bardzo ważne. Należy zwrócić uwagę na to, by pacjent miał osobiste przybory toaletowe przeznaczone tylko dla niego. Dotyczy to również ręczników, które należy zmieniać co najmniej 2 x w tygodniu.

W przypadku używania sztucznego uzębienia należy codziennie dokładnie płukać je pod bieżącą wodą i moczyć przez pół godziny w standardowym środku czyszczącym w celu zapobieżenia rozwojowi grzyba. Sztuczne uzębienie należy usuwać z jamy ustnej na czas płukania jamy ustnej np. lekiem przeciwgrzybiczym. Przez pierwsze 3 miesiące po przeszczepieniu zalecamy używanie sztucznego uzębienia jedynie w czasie przyjmowania posiłków.

W razie utrzymywania się obniżonej liczby płytek krwi należy golić się maszynką elektryczną i unikać zbyt energicznego czyszczenia nosa.

Okolo 3 miesięcy po przeszczepie można zaobserwować odrost włosów, co jest oznaką regeneracji komórek.

Odrost paznokci dokonuje się okolo 3 do 4 miesięcy po przeszczepieniu w miarę wzrostu nowych paznokci poprzednie ulegają odpadnięciu. Zaburzenia wzrostu paznokci, ich bruzdkowanie może występować w przebiegu przewlekłej choroby GVH.

G. ŚRODOWISKO DOMOWE

Choremu po przeszczepieniu należy przez 6 do 12 miesięcy zapewnić odpowiednią ochronę przed mikroorganizmami, które mogą występować w środowisku domowym lub być przenoszone przez współmieszkańców.

Pacjent powinien przebywać w czystym otoczeniu by uniknąć zakażenia, sam jednak nie powinien brać udziału w sprzątaniu. Pomieszczenie powinno zawierać jak najmniej przedmiotów, które mogą być źródłem kurzu, takich jak grube zasłony, dywany, otwarte biblioteczki itd. Szczególną czystość należy zachować w łazience. Niedopuszczalne jest wykonywanie remontów w mieszkaniu, do którego ma się wprowadzić chory po przeszczepieniu. Każdy remont domowy zwiększa znacząco na długi czas (również po zakończeniu remontu) stężenie zarodników grzybów, które mogą być bardzo groźne dla rekonwalescenta po przeszczepieniu. Z tego samego powodu nie zaleca się korzystania z nawilżaczy powietrza.

Kwiaty doniczkowe mogą być w domu, ale chory nie powinien ich pielęgnować. Zaleca się usunięcie z domu kwiatów ciętych, które mogą stanowić źródło zakażenia przede wszystkim grzybiczego. Nie zaleca się również w okresie Bożego Narodzenia posiadania żywego drzewka choinkowego.

Zalecane jest również przeniesienie zwierząt domowych w inne miejsce na okres co najmniej do trzeciego miesiąca po przeszczepieniu, ze względu na możliwość przeniesienia chorób odzwierzęcych. Jeżeli chory mimo to wraca do mieszkania, w którym przebywają zwierzęta, powinny one być uprzednio przebadane na obecność toksoplazmozy (zwłaszcza koty) i chorób pasożytniczych.

Szczególną uwagę należy zwrócić na przebywanie chorych po przeszczepieniu szpiku z małymi dziećmi, które fizjologicznie mają obniżoną odporność i są bardziej podatne na infekcje i mogą być źródłem zakażenia.

Należy unikać kontaktu z dziećmi szczepionymi w ostatnim czasie (miesiąc) szczepionkami doustnymi (żywymi, zawierającymi tzw. atenuowane czyli osłabione zarazki) przeciw poliomyelitis (w razie konieczności zaszczepienia dziecka należy zastosować szczepionkę przeciw poliomyelitis do wstrzyknięć - martwą).

H. PROBLEMY ZWIĄZANE Z ODŻYWIANIEM PO TRANSPLANTACJI

Po przeszczepieniu i wypisaniu do domu mogą występować dolegliwości utrudniające właściwe odżywianie (np. osłabienie apetytu, zmiana smaku, bolesność i suchość śluzówek w jamie ustnej, luźne stolce). Wiele z tych problemów stopniowo ustępuje w miarę upływu czasu.

Zmiana smaku

Dla wielu chorych jedzenie po przeszczepieniu nie smakuje tak samo jak wcześniej. Niektórzy zgłaszają metaliczny posmak w ustach. Po pewnym czasie (3-4 miesiące, wolniej u chorych z aktywną chorobą GVH) zmiany te ustępują.

Spożywanie kwaśnych i twardych owoców, dokładne płukanie jamy ustnej przed jedzeniem może być pomocne w zmniejszaniu zaburzeń smakowych. Należy wyeliminować z diety potrawy o nieprzyjemnym smaku. Lepiej mogą smakować potrawy o intensywnym smaku i zapachu.

Suchość w jamie ustnej

Jeżeli występuje suchość w jamie ustnej, należy unikać pokarmów twardych i suchych, jak też pikantnych, słonych i kwaśnych (pomarańcze, grejpfruty, pomidory), gdyż mogą one drażnić błonę śluzową języka, jamy ustnej i gardła. Jedzenie powinno być miękkie, wilgotne, pokrojone na małe kawałki lub zmiksowane. Pomocne może być stosowanie dodatków nawilżających ułatwiających połykanie np. sosów, śmietany itp. Stosowanie sztucznej śliny może usuwać uczucie suchości. Można też płukać jamę ustną roztworem soli (pół łyżeczki soli + pół łyżeczki sody spożywczej rozpuścić w szklance wody). Pomocne w uzyskaniu nawilżenia może być też stosowanie bezcukrowej gumy do żucia, ssanie twardych cukierków lub pałeczek lodowych (z wody z sokiem), zanurzanie produktów zbożowych (np. kawałków chleba lub bułki) w zupie lub napojach. Chłodne pokarmy są zwykle lepiej tolerowane od gorących. W okresie największego nasilenia zmian może być pomocne stosowanie płynnych odżywek (np. Nutridrink, Protifar).

Należy unikać handlowo dostępnych popularnych płynów do płukania jamy ustnej i wody utlenionej, gdyż powodują one wysuszenie i podrażnienie błony śluzowej.

Biegunka

W razie wystąpienia biegunki po jedzeniu należy zastosować tzw. przerwę wodną, tj. picie przezroczystych płynów (np. posłodzona herbata) i spożywanie kleików przygotowanych na wodzie (np. kleik z kaszy mannej, kleik ryżowy). Biegunka może stanowić ważny objaw choroby GVH. Należy pamiętać, że występowanie biegunki zmniejsza wchłanianie leków stosowanych doustnie, w tym wchłanianie cyklosporyny, co może dodatkowo nasilać biegunkę spowodowaną chorobą GVH. Gdyby biegunka i/lub wymioty utrzymywały się powyżej 1 doby, należy skontaktować się z lekarzem. Może zaistnieć potrzeba zastosowania leków dożylnych.

Jeżeli stolec jest oddawany zbyt często, należy starać się zidentyfikować i ograniczyć pokarmy nasilające skurcze przewodu pokarmowego (pobudzające perystaltykę)- np. pokarmy mleczne, bogatotłuszczowe, bogate w cukry. Zastąpienie zwykłego mleka mlekiem bezlaktozowym może bardzo poprawić trawienie, zmniejszyć wzdęcia i skłonność do biegunki.

Należy spożywać mało i często, dokładnie rozgryzać pokarm, jeść powoli, tak by niewielkie porcje pożywienia trafiały w danej chwili do przewodu pokarmowego.

Zmiana apetytu

U wielu chorych występuje osłabienie apetytu. Należy wówczas spożywać małe ilości pokarmu ale często, tj. 6, 7 lub 8 razy dziennie.

Jeżeli występuje dobra tolerancja mleka (tzn. spożycie mleka nie prowadzi do biegunki), wysokokaloryczne koktajle mleczne lub kompletne odżywki mleczne mogą zabezpieczać odpowiednie składniki pokarmowe bez podrażnienia jamy ustnej.

Inne pokarmy miękkie i łatwe do połknięcia to np. gęsta zupa, jajka, filety rybne, miękko ugotowany makaron.

Temperatura pożywienia powinna być umiarkowana, gdyż potrawy bardzo zimne i bardzo gorące mogą powodować dyskomfort.

I. ZASADY ODŻYWIANIA PO TRANSPLANTACJI

Dla utrzymania właściwego stanu odżywienia (utrzymania lub przyboru masy ciała), jak też dla poprawy odporności i samopoczucia, należy spożywać posiłki o odpowiedniej zawartości kalorii, białka, minerałów i witamin. Należy unikać produktów ciężkostrawnych, powodujących wzdęcia, przy wyborze potraw należy też uwzględnić dodatkowe obciążenia np. niewydolność wątroby, cukrzycę itp. Dieta powinna być rozszerzana stopniowo ze względu na konieczność adaptacji przewodu pokarmowego po długim okresie odstawienia niektórych produktów w trakcie pobytu na oddziale przeszczepowym.

W pierwszych miesiącach po przeszczepieniu, kiedy twój układ odpornościowy nie funkcjonuje jeszcze prawidłowo, bezpieczną formą zabezpieczającą Cię przed infekcją jest spożywanie potraw świeżo przygotowanych. Nadrzędną zasadą w doborze potraw jest minimalizowanie ryzyka zakażenia (bakteryjnego, wirusowego lub grzybiczego) drogą doustną. Zaleca się dania poddane działaniu temperatury (gotowane, pieczone). Przestrzeganie zasad higieny pomoże Ci w realizacji tego zalecenia.

Pamiętaj!

1. Przed przygotowywaniem posiłków należy dokładnie umyć ręce.
2. Przez okres 3 miesięcy po przeszczepieniu należy przestrzegać diety ubogo bakteryjnej. Instrukcje dotyczące diety ubogo bakteryjnej – patrz poniżej.
3. Należy jeść zawsze posiłki ciepłe, zaraz po przyrządzeniu, nie można spożywać pozostałości po poprzednim posiłku. Nie należy przetrzymywać ugotowanych potraw w temperaturze pokojowej dłużej niż przez 2 godziny.
4. Nie należy jeść produktów surowych (np. mięso- tatar), najbardziej zalecane są potrawy gotowane w wodzie, na parze lub pieczone w folii.

5. Owoce- na surowo można spożywać tylko te świeże owoce, które można obrać, np. jabłka, banany, gruszki, pomarańcze, mandarynki. Przed obraniem owoce należy starannie umyć i sparzyć wrzątkiem.
6. Jarzyny- spożywanie jarzyn w stanie surowym (surówki), zielonej sałaty i marchewki tartej nie jest zalecane do 6 m-ca po przeszczepieniu.
7. Szczególnie ważne jest, by w okresie nabierania sił po przeszczepieniu dieta była dobrze zbilansowana (posiłki bogate w energię i białko).
8. Należy unikać potraw smażonych i tłustych, ostrych przypraw, alkoholu- patrz lista produktów zalecanych i przeciwwskazanych.

Dieta ubogobakteryjna

Dieta ubogobakteryjna redukuje ryzyko zatrucia pokarmowego poprzez eliminację potraw, które mogą zawierać groźne bakterie. Zasadami diety ubogobakteryjnej są:

1. Unikanie surowych i innych ryzykownych potraw (patrz część "Wybór potraw").
2. Obchodzenie się z jedzeniem w sposób bezpieczny (zakupy/ przygotowanie/ przechowywanie).

Dieta ubogobakteryjna stosowana jest od rozpoczęcia leczenia przygotowującego do przeszczepienia i jest kontynuowana przez co najmniej trzy miesiące od przeszczepienia. Rozszerzenie diety powinieneś skonsultować z lekarzem lub dietetyczką.

Wzrost bakterii

Bakterie rosną i dzielą się w bardzo różnych warunkach. Przeważnie wymagają wilgoci, pożywienia i odpowiedniej temperatury. Przygotowywanie bezpiecznego pożywienia ma na celu skrócenie czasu, w którym jedzenie przebywa w warunkach optymalnych dla wzrostu bakterii.

Bakterie dzielą się najszybciej w temp. pomiędzy +4°C a +60°C. Gotowanie (+100°C) niszczy wiele, ale nie wszystkie bakterie. Im dłużej jedzenie przebywa w temperaturze pokojowej (około +20°C) lub w lodówce (+4°C), tym większe jest zagrożenie skażenia bakteriami.

Przechowywanie

- Jedzenie nie powinno przebywać w temperaturze pokojowej dłużej niż 2 godziny.
- Jedzenie przechowywane w lodówce po 24 godzinach nie powinno być spożywane przez chorego po transplantacji .

Wyjątki:

- * dżem (w małych słoiczkach), musztarda, ketchup, przyprawy,
- * produkty z datą przydatności do spożycia, np. mleko (ale po otwarciu do 24 godzin), sery (pakowane hermetycznie),
- * masło, margaryna (zgodnie z datą ważności),

* surowe jarzyny które będą gotowane, np. ziemniaki.

- Suche potrawy, jak krakersy, herbatniki, suche płatki do mleka, są stabilne w temperaturze pokojowej, powinny być tylko dobrze zapakowane (np. zamknięte przezroczystą folią do pakowania).

Zakupy

- Należy wybierać pokarmy zamrożone lub szczelnie zapakowane (próżniowo), bez śladów zabrudzenia, uszkodzenia, przecieku. Nigdy nie należy używać pożywienia z puszki, która syczy lub z której uchodzi gaz przy otwieraniu, lub ma nieprawidłowy zapach.

- Należy unikać wszelkich produktów kupowanych z otwartych straganów i wszelkich produktów wystawionych na sprzedaż bez opakowania.

- Należy unikać kupowania owoców rosnących na gałązkach (np. truskawki, maliny, winogrona), gdyż wokoło nasady często rozwija się grzyb.

- Należy sprawdzać datę przydatności do spożycia i datę produkcji celem oceny świeżości produktów nietrwałych (np. mleka, przetworów mięsnych i serów).

J. BEZPIECZNE JEDZENIE W DOMU

A. Przygotowywanie jedzenia

1. Należy dokładnie umyć ręce przed dotknięciem jedzenia.

2. Należy umyć ciepłą wodą z płynem do mycia naczyń przyrządy kuchenne i miejsce przygotowywania jedzenia celem ograniczenia możliwości przeniesienia bakterii z jednego produktu na drugi.

3. Należy używać czystych sztućców za każdym razem przy próbowaniu jedzenia.

4. Plastikowe deseczki do krojenia surowych produktów powinny być myte w gorącej wodzie z pieniącym się płynem i następnie wyparzone. Należy stosować tylko plastikowe deseczki, gdyż drewniane stwarzają możliwość rozwoju groźnych bakterii.

5. Surowe jarzyny i świeże owoce mogą być zanieczyszczone bakteriami, dlatego zawsze należy je dokładnie umyć pod bieżącą wodą i kilkakrotnie płukać a następnie sparzyć przed spożyciem.

Mycie naczyń

Naczynia i sztućce należy myć używając płynu do mycia naczyń. Równie dobrze można stosować zmywarke do naczyń. Każdy pacjent powinien posiadać swoje osobiste naczynia.

B. Gotowanie i przygotowywanie potraw

1. Należy rozmrażać jedzenie w lodówce, nigdy nie w temperaturze pokojowej.
2. Należy gotować lub piec mięso i drób do stanu dobrego ugotowania lub upieczenia. Należy gotować lub piec w piekarniku w folii lub w pergaminie przez co najmniej około 60-70 min pamiętając, aby produkt nie był surowy.
3. Celem zachowania bezpieczeństwa, nie należy nadziewać drobiu. Nadzienie należy ewentualnie upiec osobno.
4. Nigdy nie należy piec mięsa lub drobiu w temperaturze pieca poniżej 150°C.
5. Jarzyny powinny być dobrze ugotowane, należy unikać jarzyn niedogotowanych i smażonych.
6. W razie korzystania z kuchenki mikrofalowej, należy utrzymywać wnętrze w czystości używając wody z płynem/mydłem. Jedzenie na czas podgrzewania należy zakryć i zamieszać kilka razy w trakcie podgrzewania w celu uzyskania równomiernego ugotowania.
7. Należy unikać wyrobów konserwowanych w domu (dżemy, przyprawy, owoce i jarzyny, mięsa, ryby). Mogą one zawierać groźne bakterie i pleśnie, gdyż warunki konieczne dla prawidłowej sterylizacji są trudne do osiągnięcia w domu.
8. Jeżeli na powierzchni jedzenia znajduje się nalot, należy je wyrzucić. Niewidzialne toksyny wsiąkają do jedzenia czyniąc cały produkt niebezpiecznym.

C. Przechowywanie

1. Natychmiast po ugotowaniu jedzenie należy wkładać do lodówki lub zamrażarki. Nigdy nie należy oziębiać jedzenia do temperatury pokojowej przed dalszym schłodzeniem.
2. Duże ilości jedzenia należy oziębiać szybko przez porcjowanie na wąskie części przed włożeniem do lodówki lub zamrażarki. Jedzenie powinno być przechowywane w lodówce nie dłużej niż 24 godziny, a w zamrażarce nie dłużej niż 3 miesiące.
3. Należy się upewnić, że jedzenie gotowe do spożycia nie jest zanieczyszczone produktem surowym. Nie należy dopuszczać do kontaktu jedzenia gotowego do spożycia z produktami surowymi.

K. JEDZENIE W PUNKTACH GASTRONOMII

Bezpieczeństwo jedzenia z pozadomowych punktów gastronomicznych (z restauracji i zwłaszcza barów) jest nieprzewidywalne z powodu różnych warunków sanitarnych i nieznanego sposobu obchodzenia się z jedzeniem. Dlatego podczas stosowania diety ubogo bakteryjnej (tj. przez co najmniej 100 dni po przeszczepieniu) należy unikać pożywienia z restauracji i barów. Po tym okresie można korzystać z restauracji pod warunkiem, że jest gwarantowana wysoka jakość

przyrządzanych produktów. Z menu należy jednak nadal wybierać te produkty, dla których ryzyko zakażenia jest najmniejsze (produkty poddane obróbce termicznej).

L. WYBÓR POTRAW

Nabiał

Potrawy dozwolone	Potrawy których należy unikać
<ul style="list-style-type: none"> - Mleko UHT w kartonikach, mleko czekoladowe UHT, śmietanka UHT w kartonikach - Śmietana jako dodatek do potraw gotowanych - Masło w małych opakowaniach - Jogurty naturalne, owocowe w małych opakowaniach, Actimel 	<ul style="list-style-type: none"> - Mleko świeże i pasteryzowane zarówno jako napój jak i jako składnik innych potraw
<ul style="list-style-type: none"> - Ser biały porcjowany w małych opakowaniach - Ser żółty w plasterkach lub w paście - Serek homogenizowany 	<ul style="list-style-type: none"> - Ser biały świeży na wagę, sery pleśniowe
<ul style="list-style-type: none"> - Omlety, jajka na twardo, dobrze dosmażona jajecznicą 	<ul style="list-style-type: none"> - Surowe jajka i desery zawierające surowe jajka, bezy - Napoje zawierające ubite surowe jajko - Majonez

Mięso

Potrawy dozwolone	Potrawy których należy unikać
<ul style="list-style-type: none"> - Mięso świeże lub mrożone po ugotowaniu, uduszeniu lub upieczeniu w folii - Wędliny gotowane i pieczone 	<ul style="list-style-type: none"> - Mięso surowe, suszone, wędzone. - Wędliny surowe, suszone, wędzone
<ul style="list-style-type: none"> - Przetwory mięsne zakupione w opakowaniach próżniowych 	<ul style="list-style-type: none"> - Przetwory mięsne odkrajane przy zakupie
<ul style="list-style-type: none"> - Przygotowane w domu hot-dogi, hamburgery, zapiekanki i gotowane domowe sosy mięsne 	<ul style="list-style-type: none"> - Hot-dogi, hamburgery, zapiekanki, sosy mięsne z barów szybkiej obsługi
<ul style="list-style-type: none"> - Pizza domowa własnej roboty 	<ul style="list-style-type: none"> - Pizza z pizzerii
<ul style="list-style-type: none"> - Konserwy mięsne 	<ul style="list-style-type: none"> - Mięso lub ryba konserwowane w domu
<ul style="list-style-type: none"> - Ryby świeże lub mrożone po ugotowaniu, uduszeniu lub upieczeniu w folii - Konserwy rybne 	<ul style="list-style-type: none"> - Ryby surowe, suszone, wędzone - Owoce morza przez okres 2 lat (mięczaki surowe, gotowane lub puszkowane- małże, krewetki, itp.)

Chleb i produkty zbożowe

Potrawy dozwolone	Potrawy których należy unikać
<ul style="list-style-type: none"> - Produkty zakupione w opakowaniu - Wypieki domowe (chleb, bułki, czyste: słodkie bułeczki, ciasta, ciastka, ciasteczka) 	<ul style="list-style-type: none"> - Produkty kupowane bez opakowania - Słodkie bułeczki, ciasta, ciastka, ciasteczka z nadzieniem kremowym
<ul style="list-style-type: none"> - Gotowane lub zimne płatki zbożowe 	
<ul style="list-style-type: none"> - Tosty, placki, wafle 	
<ul style="list-style-type: none"> - Ugotowany makaron i ryż 	

Owoce i warzywa

Potrawy dozwolone	Potrawy których należy unikać

<ul style="list-style-type: none"> - Owoce: wszystkie świeże lub mrożone owoce, które zostały dobrze ugotowane lub upieczone - Surowe świeże owoce – jedynie te, które można obrać: jabłka, banany, pomarańcze, mandarynki - Owoce suszone w wypiekach 	<ul style="list-style-type: none"> - Surowe owoce – te, których nie można obrać: czereśnie, wiśnie, morele, śliwki, winogrona, maliny, porzeczki - Owoce oleiste łupane: orzechy, migdały - Owoce suszone: morele, figi, rodzynki, śliwki
<ul style="list-style-type: none"> - Warzywa: warzywa świeże lub mrożone po ugotowaniu lub upieczeniu. - Surowe warzywa jedynie te, które można obrać ze skórki: ogórki, pomidory 	<ul style="list-style-type: none"> - Sałata zielona i marchewka tarta do 6 m-ca po przeszczerpieniu - Ogórki kiszona i kapusta kiszona - Grzyby marynowane - Sałatki lub zapiekanki ziemniaczane, makaronowe, ryżowe zawierające surowe warzywa
<ul style="list-style-type: none"> - Owoce i warzywa zakupione w puszcze (brzoskwinie, groszek, fasola, kukurydza itp.) 	<ul style="list-style-type: none"> - Owoce i warzywa zakonserwowane w domu
<ul style="list-style-type: none"> - Gotowane zupy 	<ul style="list-style-type: none"> - Nie gotowane zupy (np. owocowe)

Zakąski i słodczyce

Potrawy dozwolone	Potrawy których należy unikać
<ul style="list-style-type: none"> - Czyste chipsy ziemniaczane, popcorn, precele 	<ul style="list-style-type: none"> - Chipsy z dodatkami
<ul style="list-style-type: none"> - Czyste czekolady i czekoladki bez orzechów i owoców 	<ul style="list-style-type: none"> - Czekolady i czekoladki zawierające orzechy i owoce
<ul style="list-style-type: none"> - Dżemy, galaretki, marmolady, syropy, miód zakupione w zamkniętych opakowaniach 	<ul style="list-style-type: none"> Dżemy, galaretki, marmolady, syropy zrobione w domu
<ul style="list-style-type: none"> - Cukier (biały i brązowy) - Cukierki twarde 	<ul style="list-style-type: none"> Cukierki nadziewane, lody

Napoje

Potrawy dozwolone	Potrawy których należy unikać
<ul style="list-style-type: none"> - Woda mineralna w małych butelkach przeznaczona do jednorazowego spożycia, woda przegotowana, kawa, herbata 	<ul style="list-style-type: none"> - Woda z kranu, sok z pomidorów, alkohol
<ul style="list-style-type: none"> - Soki owocowe i warzywne zakupione w puszcze, kartoniku lub butelce, soki zrobione z koncentratu 	
<ul style="list-style-type: none"> - Kawa, herbata (herbaty ziołowe do uzgodnienia z lekarzem) 	
<ul style="list-style-type: none"> - Świeżo gotowane kompoty 	
<ul style="list-style-type: none"> - Płynne lub sproszkowane dodatki do mleka 	
<ul style="list-style-type: none"> - Gotowe preparaty wzbogacające dietę 	

Tłuszcze i oleje

Potrawy dozwolone	Potrawy których należy unikać
<ul style="list-style-type: none"> - Masło, margaryny miękkie, olej, oliwa, masło roślinne 	<ul style="list-style-type: none"> - Smalec, margaryny twarde, słonina

Przyprawy

Potrawy dozwolone	Potrawy których należy unikać
<ul style="list-style-type: none"> - Zakupiony (najlepiej w jednorazowych opakowaniach) ketchup, musztarda - Zakupione pikle, oliwki itp. 	<ul style="list-style-type: none"> - Zrobiony w domu ketchup, musztarda, pikle, oliwki itp.

- Sosy zakupione w butelce (np. sojowy, paprykowy)	
- Papryka, przyprawy, zioła dodawane podczas gotowania/pieczenia	- Papryka, przyprawy, zioła dodawane do potraw po ich ugotowaniu/upieczeniu
- Sól	

Pokarmy bogate w potas

Jeżeli lekarz zaleci spożywanie w diecie więcej potasu:

Owoce: banany, pomarańcze, brzoskwinie, morele, śliwki, melony, avocado

Jarzyzny: fasola, groszek, pory, buraki, pomidory, ziemniaki, pieczarki, szpinak

Pokarmy bogate w magnez

Jeżeli lekarz zaleci spożywanie w diecie więcej magnezu:

Mleko, kakao (czekolada), produkty zbożowe pełnoziarniste, jarzyny z zielonymi liśćmi, mięso.

W razie konieczności stosować dodatkowo zlecone przez lekarza preparaty magnezowe (np. Magnezin, Asmag, Slow-Mag).

Alkohol i palenie

Wątroba po przeszczepieniu może być bardziej wrażliwa, dlatego co najmniej przez 3-4 miesiące należy unikać spożywania napojów alkoholowych. Ewentualne spożywanie szklaneczki wina lub piwa w okresie późniejszym należy skonsultować z lekarzem.

Spożywanie alkoholu jest zakazane w razie uzasadnionych obaw o stan wątroby oraz przy niskiej liczbie płytek krwi.

Z powodu ryzyka zakażenia dróg oddechowych, ryzyka powikłań płucnych związanych z leczeniem kondycjonującym (chemicznym lub z zastosowaniem napromieniania), a przede wszystkim 10-krotnego wzrostu ryzyka rozwoju innych nowotworów (płuc, krtani), palenie po przeszczepieniu jest wyjątkowo groźne i surowo zakazane.

M. ZASADY SZCZEPIENIA PACJENTÓW PO ALLOGENICZNYM PRZESZCZEPIENIU SZPIKU

1. Wskazania do szczepienia po allogenicznym przeszczepieniu szpiku powinny być rozpatrywane indywidualnie. Niezbędnym warunkiem jest zakończenie leczenia immunosupresyjnego i osiągnięcie bezwzględnej liczby limfocytów CD4 powyżej 200 komórek/mm³.
2. Występowanie objawów choroby GVH nie stanowi przeciwwskazania do szczepienia, o ile nie wymagają leczenia immunosupresyjnego.

3. Nie stosujemy szczepionek zawierających żywe atenuowane (osłabione) wirusy: szczepienie przeciwko żółtej febrze, odrze, różyczce, zapaleniu przyusznic, poliomyelitis- szczepionka doustna.
4. Nie stosujemy szczepionek zawierających żywe atenuowane bakterie – szczepionka BCG.
5. Osoby mieszkające z pacjentami po allogenicznym przeszczepieniu szpiku nie mogą być szczepione doustną szczepionką przeciwko poliomyelitis.

Kalendarz szczepień:

1. **Szczepionka Pneumovax** (przeciwko pneumokokom). Wykonujemy w 7 i 24 miesięcy po przeszczepieniu szpiku.
2. **Skoniugowana szczepionka przeciwko Haemophilus influenzae typ B – Act HIB** (przeciwko Haemophilus influenzae). Trzy dawki szczepionki: pierwsze podanie w 7 miesięcy po przeszczepieniu szpiku, następne co 6 miesięcy.
3. **Szczepionka błoniczo-tężcowa DT adsorbowana na wodorotlenku glinu** (przeciwko błonicy i tężcowi). Trzy dawki szczepionki: pierwsze podanie w 12 miesięcy po przeszczepieniu szpiku, drugie po trzech miesiącach od pierwszego podania, trzecie po sześciu miesiącach od drugiego podania.
4. **Szczepionka poliomyelitis zabita do wstrzyknięć, Imovax Vero – Inactivated** (przeciwko Poliomyelitis) (i.m. lub s.c). Trzy dawki szczepionki: pierwsze podanie w 12 miesięcy po przeszczepieniu szpiku, kolejne dwa w odstępach miesięcznych.
Pacjenci z przewlekłą chorobą przeszczep-przeciw-gospodarzowi otrzymują szczepienie przeciwko Poliomyelitis w 12, 24, i 36 miesięcy po przeszczepieniu.
5. **Szczepionka Engerix B** (przeciwko Hepatitis B). 1 ml dla dorosłych, 0,5 ml dla dzieci. Trzy dawki szczepionki: pierwsze podanie w 12 miesięcy po przeszczepieniu szpiku, kolejne dwa w odstępach miesięcznych.
6. **Szczepienie przeciwko grypie** powinno być prowadzone każdej jesieni szczepionką stosowaną w danym roku.

Uwaga!!! Zakupione szczepionki muszą być przechowywane w warunkach określonych na opakowaniu. W przypadku nieprawidłowego przechowywania mogą być nieskuteczne.

N. CHOROBA PRZESZCZEP-PRZECIW-GOSPODARZOWI

Choroba przeszczep-przeciw-gospodarzowi (ang.: graft-versus-host disease, GVHD) wynika z obecności komórek dawcy w Twoim organizmie. Komórki dawcy rozpoznają twoje komórki i tkanki jako coś „nowego” i mogą rozpocząć wobec nich reakcję. Reakcję tę fachowo nazywa się chorobą przeszczep-przeciw-gospodarzowi. Chorobą dlatego, ponieważ objawy przypominają szereg różnych chorób. Choroba GVH dzieli się na tzw. chorobę ostrą (pojawia się ona do 100 dnia, najczęściej między 28-50 dniem po przeszczepieniu) oraz przewlekłą (pojawia się po dniu 100, zwykle około 130-150 dnia po przeszczepieniu, ale może się rozpocząć nawet do dwóch lat po transplantacji). Choroba ostra zasadniczo dotyczy 3 narządów: skóry, jelit i wątroby. W przypadku zajęcia skóry dochodzi do rozwoju wysypki, zaczerwienienia, pieczenia, mogą nawet powstawać pęcherze. Zajęcie jelit objawia się biegunką, a nawet bólami brzucha. Czasem występują jedynie nudności lub wymioty. W przypadku zajęcia wątroby pojawia się żółtaczka. Przewlekła choroba może dotyczyć praktycznie każdego narządu (oprócz skóry, jelit i wątroby może dojść do zajęcia oczu, stawów, powięzi, płuc). Nie opisywano dotąd jedynie zajęcia serca, mózgu, wyjątkowo dochodzi do zajęcia nerek. W leczeniu ostrej i przewlekłej choroby GVH stosuje się steroidy (Metypred, Encorton i in.). Czas podawania i dawkowanie uzależnione są od stopnia nasilenia objawów. Czasem leczenie jest długotrwałe i wymaga z Twojej strony dużej cierpliwości. Ważne wówczas jest stosowanie leków wspomagających zapobiegających rozwojowi zakażeń. Osteoporozie kości zapobiec można poprzez podawanie bisfosfonianów, wapnia i witaminy D3. Zaleca się również okresowe przyjmowanie preparatów wielowitaminowych. Czy dobrze jest mieć chorobę GVH? O ile występuje choroba GVH można sądzić, że występuje również bardzo pożądana reakcja nazywana reakcją przeszczep-przeciw-białaczce. Polega ona na tym, że komórki dawcy niszczą przetrwałe komórki nowotworowe. Ta reakcja jest często kluczem do pełnego wyzdrowienia po przeszczepieniach allogenicznym. Jeśli jednak objawy choroby GVH są bardzo nasilone, to komfort życia chorego jest gorszy, a reakcja przeszczep-przeciw-białaczce nie musi być wówczas silniejsza, choć do pewnego stopnia taką zależność można wykazać. Z drugiej strony, jeśli nie ma choroby GVH, to nie jest to równoznaczne z brakiem reakcji przeszczep-przeciw-białaczce. Reakcja ta może występować również przy braku objawów choroby GVH.

O. PROFILAKTYKA PRZECIWNOWOTWOROWA

Po przeszczepieniu szpiku niestety wzrasta ryzyko wystąpienia innych nowotworów. Dlatego po pierwsze powinieneś im zapobiegać przede wszystkim poprzez niepalenie papierosów zarówno w sposób czynny, jak i bierny (nie powinni palić również domownicy ani odwiedzający). Oprócz tego twój lekarz rodzinny powinien Cię raz w roku dokładnie zbadać oraz skierować na następujące badania profilaktyczne celem wykrycia najczęściej pojawiających się nowotworów: badanie krwi utajonej w stolcu, zdjęcie rentgenowskie klatki piersiowej, badanie laryngologiczne, u kobiet

badanie ginekologiczne z oceną cytologiczną i mammografią, u mężczyzn badanie urologiczne z oceną stężenia antygenu gruczołu krokowego w krwi (PSA). Dodatkowo powinieneś raz w roku zgłosić się na badanie okulistyczne z wykonaniem testu wydzielania łez (test Shirmera), badanie tarczycy i jej hormonów, oraz badanie spirometryczne.

P. NAJCZĘŚCIEJ ZADAWANE PYTANIA

Poniżej znajdziesz odpowiedzi na najczęściej zadawane przez pacjentów pytania. Zawsze musisz przedyskutować z Twoim lekarzem, czy poniższa odpowiedź dotyczy także Ciebie.

Pytanie, problem	Okres po transplantacji			
	Wszyscy chorzy < 6 miesięcy	Chorzy bez immunosupresji 6-12 miesiąc	Chorzy z immunosupresją 6-12 miesiąc	Chorzy z immunosupresją >12 miesiąc
Uczestniczenie w masowych imprezach bez witania się za pomocą podania ręki (kino, sklepy, imprezy sportowe)	Nie	TAK*	TAK*	TAK*
Aktywność seksualna	TAK	TAK	TAK	TAK
Powrót do szkoły	Nie	Nie	Nie	TAK
Sauna, gorące kąpiele	Nie	TAK	Nie	Nie
Pływanie (<i>unikając zanurzania głowy pod wodą, nurkowania</i>)	Nie	TAK	Nie	Nie
Praca na roli, w ogródku, na działce, koszenie trawników, plewienie, obcinanie liści itp.	Nie	Nie	Nie	Nie
Posiadanie roślin doniczkowych w domu ale bez ich pielęgnacji	TAK	TAK	TAK	TAK
Żywa choinka na Boże Narodzenie	Nie	TAK	Nie	Nie
Stolarstwo, ciesielka	Nie	Nie	Nie	Nie
Naprawa silników, samochodów, wymiana oleju	Tak	Tak	Tak	Tak
Nowe zwierzę domowe	Nie	Nie	Nie	Nie
Dotychczasowy pies/kot (o ile nie sypia razem)	TAK	TAK	TAK	TAK
Ptaki pokojowe (papugi, kanarki)	Nie	TAK	TAK	TAK
Akwarium- rybki	TAK	TAK	TAK	TAK
Małe gryzonie i inne zwierzęta trzymane w klatce (bez ich dotykania) (chomiki, świnki morskie, króliki, jeże, myszy)	Nie	TAK	TAK	TAK
Gady i płazy (żółwie, węże, jaszczurki, iguany)	Nie	Nie	Nie	Nie
Drób - hodowanie i pielęgnacja (kury, kaczki gęsi, indyki, strusie)	Nie	Nie	Nie	Nie
Zwierzęta gospodarcze, ale bez ich pielęgnacji (krowy, trzoda chlewna, konie) Uwaga należy	Nie	TAK	TAK	TAK

trzymać się z daleka od stodół i obór !!!				
Dzikie zwierzęta (jelenie, sarny, dziki)	Nie	Nie	Nie	Nie
Wizyty w ZOO i karmienie zwierząt w ZOO	Nie	Nie	Nie	Nie
Trofea zwierzęce w domu (poroża, wypchane zwierzęta)	TAK	TAK	TAK	TAK
Wędkowanie z dotykiem złowionych ryb o ile nosi się gumowe rękawiczki, nie wolno nakładać przynęty na haczyk – możliwość zranienia i zakażenia	TAK	TAK	TAK	TAK
Polowania – bez kontaktu z zabitym zwierzęciem	Nie	TAK	TAK	TAK
Jazda konna (nie wolno przebywać w stajni i pielęgnować konia)	Nie	TAK	TAK	TAK
Wyjazdy terenowe, spanie pod namiotem	TAK	TAK	TAK	TAK
Używanie puchowej pościeli (ze szczelną powłoczką)	TAK	TAK	TAK	TAK

* -za wyjątkiem przebywania wśród wielu ludzi w sezonach infekcyjnych („grypowych”)

R. PODSUMOWANIE

Każdy chory po przeszczepieniu szpiku powinien również być pod opieką lekarza rodzinnego, którego współpraca jest szczególnie ważna u chorych mieszkających daleko od ośrodka przeszczepowego. Ocena lekarza rodzinnego w przypadku dolegliwości, które wydają się nie wiązać bezpośrednio z przebytą transplantacją jest niezwykle cenna.

Na wypadek nagłych zdarzeń losowych każdy chory po przeszczepieniu szpiku powinien razem z dokumentami osobistymi zawsze nosić przy sobie kartkę z następującymi danymi:

- informacja o wykonanym przeszczepieniu szpiku (jakim)
- informacja o immunosupresji (jakie leki są stosowane)
- grupa krwi (aktualna, ewentualnie grupa dawcy i grupa biorcy)
- informacja o specjalnych wymaganiach w razie przetoczeń produktów krwi (np. określonej grupy, CMV ujemnych, płytek z leukaferozy itp.)
- informacja o uczuleniach
- informacja o stosowanych lekach
- numer telefonu kontaktowego.