

Трансплантация на хемопое- тични стволови клетки



Информационна книжка за пациенти и техните близки

Трансплантацията е път , който не се извървява самостоятелно. Трябва да вярвате, да се доверите. Трябва да има диалог.

Доминик Деву

СЪДЪРЖАНИЕ

ВЪВЕДЕНИЕ	1
Какви са приложенията на стволовите клетки от костен мозък? ..	1
Какви са видовете трансплантации на стволови клетки?	2
Автоложна трансплантация	2
Алогенна трансплантация	2
КОСТЕН МОЗЪК	7
Каква роля играе в тялото?	7
Бели кръвни клетки	8
Червени кръвни клетки	8
Тромбоцити.....	9
HLA СИСТЕМАТА	9
ТРАНСПЛАНТАЦИЯТА	10
Каква е главната цел на алогенната трансплантация?.....	10
Прихващане на трансплантанта (енграфтмънт)	11
Борба с остатъчната болест.....	11
Провеждане на самата трансплантация.....	12
Кога се препоръчва трансплантация?.....	12
Кой може да бъде донор?	12
Какво е пред-трансплантационен преглед.....	15
Как се подготвя реципиентът за трансплантация?	16
Какви видове присадка има?	18
Как се трансплантира присадката?	19
Как присадката се установява в организма?	19
Постъпване в трансплантационно отделение	20
Защо е необходима защитена (стерилна) стая?	20
Устойчиво възстановяване на имунната система	21
ЧЕСТО ЗАДАВАНИ ВЪПРОСИ	22
Как се взема решение за извършването на трансплантация? ..	22
Може ли изходът да бъде предвиден?.....	23
Носи ли трансплантацията риск за живота?	23
Някой трансплантационни екипи по-добри ли са от други, дали да провеждам лечението си в друга страна ?	24
Кога ще знам, че трансплантацията е успешна? Това означава ли, че съм излекуван?	24

ВЪЗМОЖНИ УСЛОЖНЕНИЯ И НАЧИНИ ЗА ЛЕЧЕНИЕТО ИМ. 25

Трябва винаги да имате предвид две неща:.....	25
Опасността от рискове е различна.....	25
Вашият лекар обосновава ще претегли тези рискове	25
Рискове, свързани с кондиционирането.....	27
Гадене и повръщане	27
Промяна във вкуса.....	27
Мукозит (афтозен стоматит).....	27
Парентерално хранене	27
Ентерално хранене	27
Загуба на коса и други физически промени.....	27
Риск от хепатит.....	28
Рискове за пикочния мехур	29
Рискове, свързани с аплазията.....	29
Инфекции.....	29
Рискове, свързани с трансфузиите	30
Рискове, свързани с имунни реакции.....	30
Риск от отхвърляна на присадката	30
Риск от реакция наречена болест на присадката срещу гостоприемника (GvHD)	31
Лечение на GvHD:	31
Други възможни усложнения.....	32
Рискове, свързани с централния катетър (път).....	32
Усложнения, изискващи специфични мерки и стриктни наблюдения	33
Дългосрочни рискове и странични ефекти	33
Риск от инфекция	33
Рискове, свързани с фертилността	34
Риск от хипотиреоидизъм.....	35
Сърдечни усложнения	35
Очни усложнения	35
Стоматологични усложнения	35
Риск от вторичен рак - изключително рядко	35
КАКВО ТРЯБВА ДА ЗНАЕМ ЗА ДОНОРА	35
Предварителна консултация и съгласие.....	35
Различни видове донорство.....	36
Донорство на костен мозък	36

Донорство на периферни стволови клетки	37
Донорство на кръв от пъпна връв	39
Друг тип донорство: донорски лимфоцити.....	39
Когато донорът е член на семейството	39
Изоляцията: какво можем да очакваме по време на изола- цията в стерилните стаи.....	40
Изоляционни начини – стерилни помещения	40
Рестрикции	40
Подкрепата	42
Медицинският екип	42
Сестринският екип и сестринските помощници.....	42
Психологът	43
Какво представлява психологичната криза?.....	44
Как я разпознаваме?.....	45
Колко време може да продължи?	45
Как да се справим?	45
Ако искате да се видите с пациенти, претърпяли алогенна трансплантация.....	46
Ако имате дете или деца	47
След трансплантацията	48
Напускането на стерилния сектор – изписването от болницата	48
Първите стъпки	49
Предпазни мерки.....	49
Последваща хоспитализация / хоспитализации.....	50
Грижа за тялото, хранене, физическа активност	51
Хранене	51
Физическа активност	51
Социално подпомагане, помощ в ежедневието	52
Връщане на работа.....	52
Групи за взаимопомощ	53

ВЪВЕДЕНИЕ

Трансплантацията на стволови клетки от костен мозък (понякога позната като трансплантация на костен мозък) е медицинска процедура, която цели заболялият костен мозък да бъде заменен от нови специализирани стволови клетки, които да възстановят тъканта.

Съществуват два основни типа трансплантация на тези стволови клетки – автоложна, при която на пациента се трансплантират негови собствени стволови клетки, и алогенна, при която на пациента се преливат стволови клетки от друг донор.

Трансплантацията е процес със строго определени етапи, но лечението е специфично за всеки пациент и може да отнеме от няколко седмици до месеци, преди да бъде завършено.

Най-често трансплантацията на стволови клетки, получени от костния мозък и/или периферна кръв, се препоръчва при пациенти с левкемия, множествен миелом и някои видове лимфом. Понякога тя се използва и за лечението на генетични заболявания, свързани с кръвта.

По време на трансплантацията на стволови клетки, заболялият костен мозък бива унищожен чрез химиотерапия и/или радиация, и новите специализирани клетки го заместват, за да се превърнат в здрав костен мозък.

Какви са приложенията на стволовите клетки от костен мозък?

Костният мозък произвежда над 20 билиона нови кръвни клетки всеки ден през целия живот на организма. Движещата сила зад този процес са така наречените хемопоетични стволови клетки. Този вид клетки са незрели клетки, които могат да бъдат открити в кръвта и в костния мозък. Те от своя страна произвеждат клетките, които формират нашата кръв, като могат да „узреят“ в един от трите вида клетки, сформиращи кръвта – червени кръвни телца (пренасят кислород до всички части на тялото), бели кръвни телца (помагат на тялото да се бори с инфекциите) и тромбоцити (клетки, които предпазват тялото от тромби и регулират кръвозагубата). Сигнали, пре-

давани от тялото към костния мозък подсказват на клетките в какъв вид кръвни клетки да се специализират, в зависимост от това какво е нужно на организма.

При хората със заболявания на костния мозък и някои видове рак основните функции на белите, на червените кръвните телца или на тромбоцитите са нарушени, тъй като хемopoетичните клетки не се „специализират“ правилно.

Какви са видовете трансплантации на стволови клетки?

Съществуват два основни типа:

Автоложна трансплантация

При тази манипулация пациентът получава свои собствени стволови клетки. Преди трансплантацията клетките на пациента са получени и поставени в специален фризер, който може да ги съхрани за много години. Пациентът бива подложен на агресивна да заменим със силна химиотерапия и/или на облъчване, след което стволовите клетки биват размразени и му се вливат венозно. Стволовите клетки остават в кръвообращението около 24 часа, след което попадат в костния мозък, където могат да започнат да се размножават. *Автоложната трансплантация помага на пациента да се възстанови по-бързо и ефективно след високо-дозовата терапия, на която е подложен. Тя се явява, подпомагаща химиотерапията процедура.*

Алогенна трансплантация

При тази процедура пациентът получава стволови клетки от съвместим донор (родствен или неродствен) и по тази причина първата част от трансплантацията е да се провери дали донорът е подходящ. Отделни протеини, наречени човешки левкоцитни антигени могат да бъдат открити на повърхността на белите кръвни телца. Комбинацията на тези протеини прави тъканите на всеки човек уникални. Тези протеини биват тествани по специален начин. За да бъде трансплантацията успешна, е необходимо тези левкоцитни антигени да са почти идеално съвместими /подобни/. Това е

така, тъй като в противен случай съществува риск тялото да разпознае клетките като външни и да ги атакува. Обикновено братя и сестри имат най-голям шанс за припокриване на този вид антигени, но има случаи, в които дори между случайни донори се открива припокриване.

В момента, в който такъв донор бъде идентифициран, добре е трансплантацията да се случи възможно най-бързо след терапията.

Алогенната трансплантация има две основни предимства спрямо автоложната трансплантация. Първо, при този вид трансплантация пациентът получава клетки от донор, който не е заболял от рак. Второ, при нея чуждите стволови клетки продължават да атакуват раковите клетки дори и след края на терапията. Това явление е познато като реакция на присадката срещу тумора.

Какво мислят пациентите и лекарите

- *През последните години сме свидетели на значително увеличаване ефективността на трансплантацията. Тази терапия дава шанс, реален шанс (лекар).*
- *Спомням си, че лекарят ми каза: „Ние разчитаме на теб“. Тогава разбрах, че аз също имам важна роля (Н.35г).*
- *Аз винаги съм вярвал и съм се доверявал. Започването на процеса на трансплантация е като качването в кола или самолет – трябва да се довериш на човека на кормилото или в пилотската кабина. При това медицинско лечение е нещо подобно. Да, аз бях осведомен и знаех какво се случва, но аз също така и вярвах. (А.42г).*
- *Две са главните неща по отношение на лекаря ти: да можеш да му се довериш напълно и да можеш да изпълняваш неговите искания. (М. 20г)*
- *Между консултациите преди трансплантацията и решението за нея зададох няколко въпроса на моя*

та хематоложка. Тя ми отговори така: „Ти си млад, здрав си, това са идеалните условия. Сега е моментът да го направиш. След това няма да сме толкова сигурни. Това беше единственият ми момент на притеснение. (А.42г)

- Трансплантацията е път, не е резултат. И пътят е дълъг! Изисква търпение, но когато вече си започнал, ти си търпелив! (С.40г)
- Дори когато подробно описвам трансплантацията, никога не е това което съм преживял. Просто е трудно да се опише с думи. (А.48г).
- Моя лекар с много човечност ми показва различни варианти. Седна на леглото ми и хвана ръката ми, докато ми говореше - толкова загрижено и внимателно. Говореше с термини, които и дете можеше да разбере. Ще бъде трудно, ще има моменти, когато ще искаш да спреш, но ние ще бъдем до теб: екип от твоите родители, сестрите ти, семейството ти, приятелите. Ние сме тук, за да ти помогнем през този курс. Каза ми директно всичко, без да скрива трудностите. Беше много искрен и човечен. (М.26г).
- Понякога е добре да знаеш всичко, но най-добре е да чувстваш, че лекарите смятат, че ще се получи. (Н.35г)
- Казах си, че трансплантацията ще е успешна и това беше края на тунела. (М.26г)
- Има много налична информация. Но информацията може да не е като опыта на пациента. Има разлика между информацията, която някой ти дава и преживяното от пациента. (психолог)
- Трансплантацията е дълъг процес. Самата трансплантация не е сложна. Трудностите са след това -

в следващите 3 месеца, 6 месеца, година. Това е дълъг процес с крайна цел излекуване, но има странични ефекти, някои от които могат да оставят и последиствия. (лекар)

- *Трансплантацията продължава и след трансплантанта. „След“ е особено важно. (психолог).*
- *Много хора мислят, че трансплантацията ще бъде завършека и след нея няма нищо. Необходимо е да се изясни, че след това има последваща грижа. Хората имат огромни надежди, когато стигнат до трансплантация. (лекар)*
- *Това, което е трудно за преминаващите през трансплантация, е продължителният болничен престой с ежедневните предпазни мерки, а така също и невъзможността за директен контакт, както и известните рискове, по точно GVHD (болест на присадката срещу реципиента) и несигурността ще се получи ли или не. (психолог)*

Трансплантацията обикновено се извършва от екипа, който се грижи за вас, в друго звено на същата болница или на друго място в друга болница. Важно е между отделните звена да има съгласуваност, което е от полза и за самия пациент. Медицинските екипи от хематологията и трансплантационното отделение поддържат връзка и уточняват всичко преди преместването на пациента в трансплантационното отделение. Екипът от трансплантационното отделение ще ви запознае с всичко, което трябва да знаете за пребиваването в тяхното отделение. Обикновено по време на тази предварителна консултация, вашият лекар или сестра от трансплантационния екип ще ви дадат тази брошура и ще ви обяснят целия процес на трансплантацията. По този начин се детайлизира и повтаря информацията, дадена преди това устно. Медицинският координатор ще ви помогне в подготовката на предварителните изследвания

Идеята на тази брошура е да улесни диалога между вас, вашия лекар и вашия трансплантационен екип. По този начин имате на разположение по всяко време писмени насоки, които може да споделите и с вашите близки. Така ще помогнете и на тях по-добре да разберат това, през което минавате.

Трансплантацията е процес от изключително сложно научно и емоционално естество. Тази брошура показва необходимостта от преки, истински и открити отношения и комуникация между участниците в този процес. Целта ѝ е да ви помогне да разберете по-добре какво представлява трансплантацията на хемопоетични стволови клетки и да ви улесни във вземането на решение за медицинското лечение.

Тази брошура не замества личната връзка и разговори с трансплантационния екип, напротив, това е покана за търсене, създаване и поддържане на тази жизнено важна връзка. Лекарите са тук, за да отговарят на вашите въпроси. Не се срамувайте да питате във всеки един момент.

Някои пациенти и лекари, преминали през процеса на трансплантация, споделят, че по време на предварителната консултация, цялата информация изглежда сложна и трудно разбираема, поради което е необходимо наистина да има писмено ръководство с обяснения. Други пациенти споделят, че *„По време на разговора в ума ви се натрупва информация, която е много тревожна за вас и вие забравяте всичко останало от обясненията. Не чувате нищо от казаното след това. Хубаво е да имате писмено ръководство, за да можете да прочетете необходимото, когато сте готов“.*(К.38г)

А ето защо лекарите препоръчват брошурата:

- *Обикновено ние не препоръчваме идването с донора на консултациите, по-скоро препоръчваме присъствието на партньора или близък човек, който още от процеса на обяснение да ви подпомага.* (лекар)

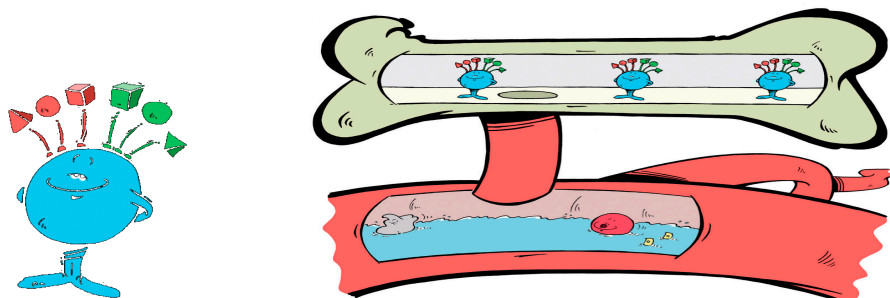
- *Ако забележа, че пациентът е подписан след консултациите, информирам старшата сестра или останалите сестри, които се грижат за пациента.* (лекар)

- *Винаги е по-добре да има написано ръководство за улеснение на обсъждането.* (мед.сестра)

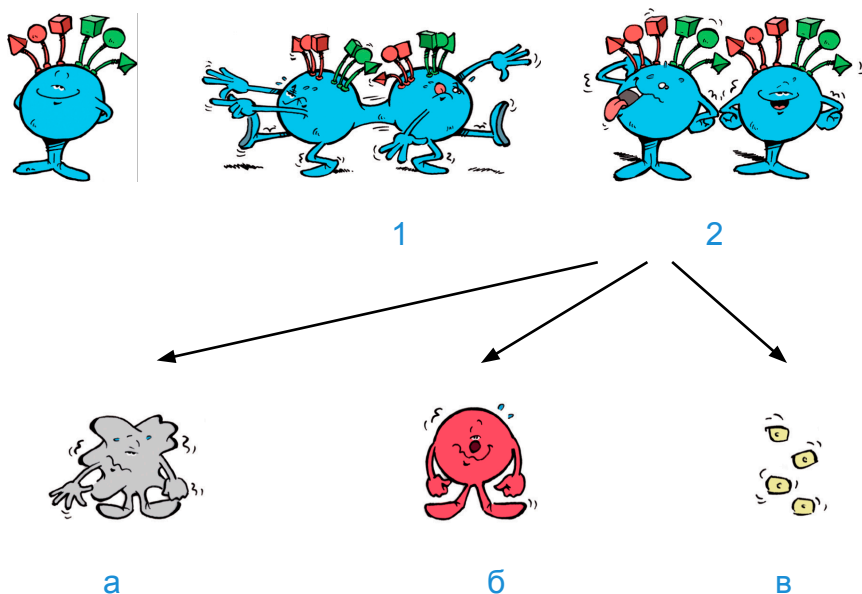
КОСТЕН МОЗЪК

Каква роля играе в тялото?

Костният мозък е желатиноподобна тъкан, намираща се в кухините на костите (изпълва каналите на тръбестите кости и кухините в спонгиозата на плоските кости). Съдържа билиони клетки, наречени хемopoетични стволови клетки (ХСК). Тези клетки се срещат най-много в костния мозък.



Тези стволови клетки се делят 1 и диференцират 2, за да се получат различните клетки, които съставляват кръвта: бели кръвни клетки а, червени кръвни клетки б, тромбоцити в.



Стволовите клетки непрекъснато се обновяват, докато кръвните клетки са с ограничена продължителност на живота. Това е хематопоеза (терминът идва от гръцки: *haíma* - кръв и *poieses* - правя).



1. Бели кръвни клетки

Белите кръвни клетки се наричат също левкоцити и са повече от един вид. При трансплантацията два вида от белите кръвни клетки са важни: неутрофили (гранулоцити) и лимфоцити (Т и В клетки).

Неутроилите и лимфоцитите са отговорни за защитата на организма от инфекции - бактерии, гъби, вируси, паразити, а също за защита от ракови клетки и чужди клетки.

При здрав възрастен индивид във всеки кубичен милиметър кръв има от 1500 до 7500 неутрофила. Пациенти с по-малко от 1000 неутрофила (неутропения) или под 500 неутрофила (тежка неутропения) на кубичен милиметър кръв, са с повишен риск за развитие на инфекция. Бактериалните инфекции се лекуват с антибиотици, а гъбичните инфекции с антигъбични лекарства. Повечето от вирусите и паразитите се откриват с кръвни тестове и се третират с противовирусно и противопаразитно лечение.



2. Червени кръвни клетки

Червените кръвни клетки се наричат също еритроцити.

Тези червени кръвни клетки съдържат хемоглобин, който пренася кислорода от въздуха към целия организъм и дава червения цвят на кръвта. При здрав възрастен те са 4 до 5 милиона клетки на кубичен милиметър кръв. Нивото на хемоглобина е важно, защото измерва способността на кръвта да пренася кислород. Нормалните стойности са от 115 до 170 г/л кръв. Пациентите имат анемия, когато нивото падне под нормалните граници.

В случаите на изразена анемия (под 80г/л), е необходимо кръвопреливане. Друга възможност за лечение е стимулиране на хемоглобиновото ниво с еритропоетин, известен като ЕРО – лекарство, което повишава нивото на еритроцитите.



3. Тромбоцити

Тромбоцитите са „фрагменти“ от клетки. Те са отговорни за кръвосъсирването. Те са коричката, която се образува върху рана. Тяхната основна функция е да предотвратят кръвене. Нормалната им стойност варира от 150 000 до 450 000 тромбоцита в кубичен милиметър кръв.

Пациенти с тежка тромбоцитопения (обикновено под 10 000 тромбоцита в кубичен милиметър кръв), са с повишен риск от кръвене и имат нужда от преливане на тромбоцити.

Изследването на пълната кръвна картина (ПКК) определя нивото на червени и бели кръвни клетки, тромбоцити и хемоглобин.

HLA СИСТЕМАТА

Всички клетки в организма носят молекули Човешки Левкоцитен Антиген (Human Leukocyte Antigen – HLA) на повърхността си, които играят ролята на баркод.

Комбинацията от нечий HLA молекули се нарича HLA типизиране. В известен смисъл това определя идентичност-

та на всяка една клетка, включително и на хемопоеичните стволови клетки. Левкоцитите разпознават HLA молекулите. Ако тези молекули са разпознати като чужди за организма (антигени), лимфоцитите ще се опитат да ги разрушат; това е ситуацията при всички инфекции.

HLA типизирането се провежда чрез кръвен анализ.

ТРАНСПЛАНТАЦИЯТА

➤ Каква е главната цел на алогенната трансплантация?

Целта на трансплантацията е да разруши костния мозък на реципиента (това е, така да се каже, разрушаване на хемопоеичната система, както и имунната система), за да бъде тя заменена с тази на донора – човек, който е здрав. Трансплантантът (присадката) се състои от хемопоеични стволови клетки, взети от донора.

Трансплантантът няма да замени само вашия костен мозък, а и имунната ви система. По принцип трансплантантът ще елиминира вашето заболяване.

HLA типовете на донора и реципиента трябва да бъдат колкото се може по близки (HLA съвместимост), за да се избегне разпознаването на HLA молекулите на донора като чужди от вашите левкоцити и обратното.

Възникват две събития:

- Вашата HLA система идентифицира HLA системата на донора – условие, необходимо за приемане на трансплантанта.
- HLA системата на вашия донор идентифицира вашата HLA система.

Прихващането (енграфтмънт) на присадката (трансплантанта) става, когато вашата HLA система разпознае HLA системата на донора - необходимо условие за приемането на трансплантанта. Иначе става отхвърляне на трансплантанта.

> Прихващане на трансплантата (енграфтмънт)

Вашата HLA система разпознава HLA системата на донора:

- Ако не се открие разлика, вашето тяло ще приеме въведения трансплантат.



HLA системата на **донора** е идентична с тази на **реципиента**, и трансплантата ще бъде приет.

- Ако обаче се открият различия (както при бактериална или вирусна инфекция), вашето тяло ще отхвърли трансплантата чрез развитие на имунен отговор.



Ако HLA системата на **донора** е различна от тази на **реципиента**, трансплантата е отхвърлен.

> Борба с остатъчната болест

HLA системата на донора разпознава вашата HLA система: Трансплантираните клетки (вашата нова имунна система), ще разпознаят вашите малигнени клетки като чужди клетки. Ще се борят срещу тях и ще ги унищожат. Това е ефекта – GVL (присадка срещу левкемия).

По принцип самата трансплантация не е сложна. Но подготовката и последващия период са сложен процес.

Въвлечени са трима участника:

- Реципиентът (вие): болният човек, който се нарича и „гостоприемник“
- Донорът: човекът в добро здраве, който е HLA съвместим с вас
- Трансплантантът: хемопоеичните стволови клетки от донора

Трансплантантът (присадката) може да бъде от:

- Костен мозък
- Периферни стволови клетки
- Кръв от пъпна връв

Провеждане на самата трансплантация

➤ Кога се препоръчва трансплантация?

Понякога костният мозък спира да функционира правилно и произвежда или прекалено много или недостатъчно хемопоеични стволови клетки, или пък се произвеждат малигнени клетки (ракови клетки, още наричани бластни клетки).

В предлаганите начини за лечение е и костно-мозъчната трансплантация - така наречената трансплантация на алогенни хемопоеични клетки. Алогенната трансплантация се препоръчва за левкемия, миелодисплазия, миелом, лимфом, хемоглобинопатия (дрепаноцитоза, таласемия) или други кръвни заболявания (костно мозъчна аплазия). Може също така да бъде препоръчана за някои нехематологични злокачествени заболявания.

Трансплантацията се препоръчва, когато осигурява подобри шансове за излекуване в сравнение с други начини на лечение. Понякога тя е единственият терапевтичен вариант.

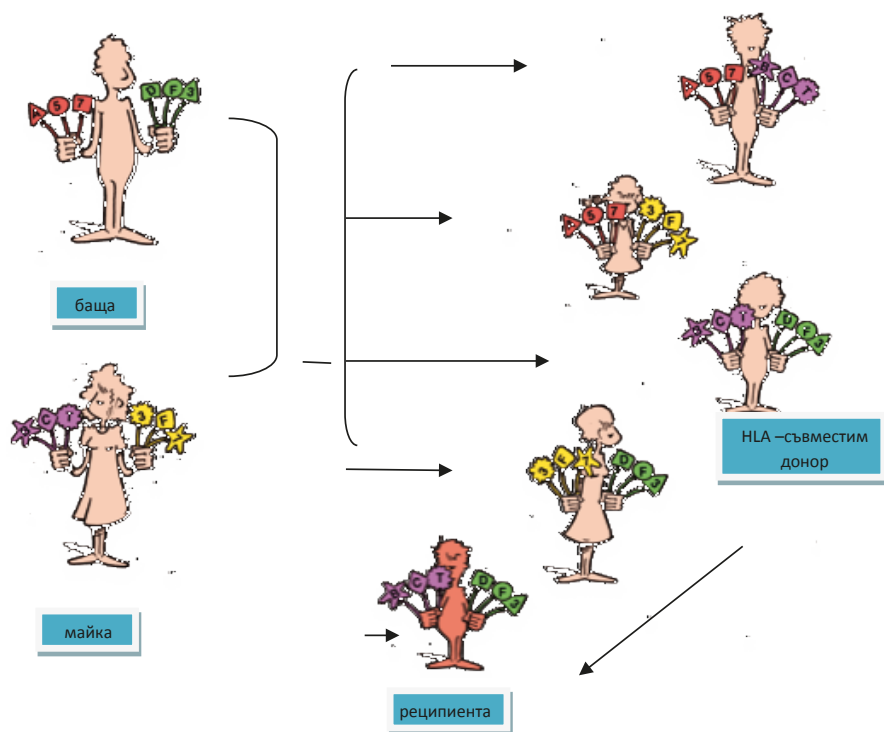
➤ Кой може да бъде донор?

Донорът е човек, който е в добро здраве и има възможно най-близко до реципиента /приемателя/ HLA типизиране.

И все пак, въпреки всички усилия за намиране на HLA напълно съвместим донор, винаги има генетични различия между донора и реципиента.

Много често HLA съвместим донор се намира между братя и сестри. Търсенето на донор започва първо между братята и сестрите на реципиента. Някои използват термина генетично идентичен трансплантант или родствен донор.

Вероятността за намиране на HLA съвместим донор от брат или сестра е около 25-30 %.



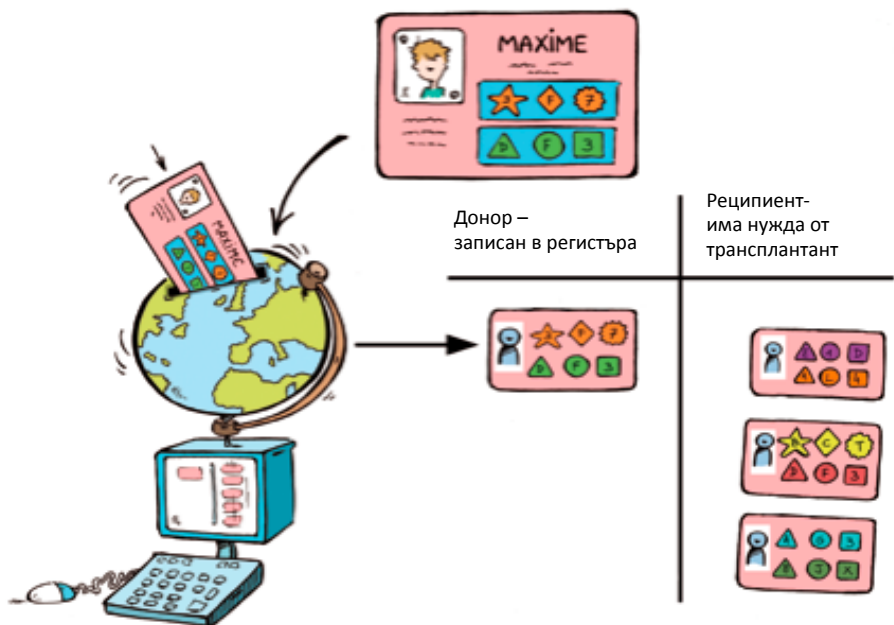
Ако нямате братя и сестри, или не сте съвместими с тях, или донорството е невъзможно по други причини, се търси друг донор от семейството.

- *Като единствено дете в семейството, бях разочарован. Нямах начин да намеря донор сред мои братя или сестри (A.23e)*

В такива случаи се търси донор от доброволни донори, записани в интернационален регистър. **Тогав**а говорим за съвместим неродствен донор. HLA типизирането на реципиента се сравнява с това на доброволен донор от регистъра. Трябва да се събере цялата необходима информация и да се направят всички изследвания, за да се гарантира добра HLA съвместимост между донора и реципиента.

Вероятността за намиране на донор от регистъра е 40%. Има значение етническата принадлежност и броя на записаните от етническата група в регистъра. Затова е много важно да има достатъчно записани кандидат-донори от всяка държава, защото именно те са най-близки генетично до своите сънародници и дават шанс за живот на пациентите от собствената си държава.

Българският регистър за потенциални донори на стволови клетки е част от световния такъв. Това означава, че за българските пациенти могат да бъдат търсени донори от всички държави, чиито регистри са част от световния, а така също, че българи могат да бъдат донори на стволови клетки за пациенти от тези държави.



Смятах, че няма да намерят донор, брат ми се оказа несъвместим. Трудно е да чакаш. (Ф. 53г)

Ако се разбере, че не е възможно да се намери достатъчно съвместим донор, трансплантацията няма да бъде вариант за вашето лечение. Вашият лекар ще ви предложи друго подходящо за вас лечение.

В някои случаи донор може да бъде друг член на семейството /родители, деца/, който не е на 100% съвместим, а само 50%. Тогава говорим за хаплотипна трансплантация.

➤ **Какво е пред-трансплантационен преглед**

Преди да постъпите в трансплантационното отделение, трябва да се прецени дали сте подходящ за провеждане на алогенна трансплантация, т.е. да се разбере дали имате някакви съпътстващи заболявания, които биха попречили на провеждане на трансплантацията. По време на този пред-трансплантационен преглед ще ви се назначат следните изследвания:

- Рентген на бял дроб и оценка на дихателната функция
- Кръвни изследвания
- Изследване на урина
- ЕКГ и ехокардиография с консултация с кардиолог
- КАТ или ПЕТ/КТ
- Стоматологичен статус - устната кухина трябва да бъде saniрана, болните зъби да бъдат излекувани и/или извадени
- Костно мозъчна аспирация и/или биопсия
- Лумбална пункция при определени заболявания с оглед преценка на засягане на ЦНС и при необходимост лечение
- Оценка на костни промени
- Консултация с лъчетерапевт

Тези тестове трябва да бъдат направени до 30 дни преди постъпване в трансплантационното отделение. Списък с необходимите тестове и консултации ще ви бъде предоставен от координатора към отделението по трансплантация.

Всички тези тестове и изследвания са необходими, за да е сигурно, че ще понесете процедурите без допълнителен риск за вашето здраве. Тези резултати ще уточнят адаптирането към вашия случай на различните етапи на трансплантацията (предварително лечение, наречено кондициониране, типа трансплантация и др.). Това също така помага на лекарите да открият, ако имате някакви съпътстващи заболявания, които след трансплантацията могат да доведат до усложнения. Изследванията и прегледите ще служат за справка и ще позволят да се сравнят резултатите преди и след трансплантацията. Рядко се случва резултатите да отменят трансплантацията.

Донорът също е обект на изследвания преди донорството (даряването), за да се установи, че донорството няма да го изложи на риск. Рядко се случва резултатите от предварителните изследвания да отменят донорството, но може да се случи.

Изследванията включват и изследвания за вируси, с които са се или не са се срещали реципиента и донора индивидуално. Това може да помогне в избирането на донор. Важно е да се вземат предпазни мерки срещу усложненията, които могат да възникнат след трансплантацията.

> Как се подготвя реципиентът за трансплантация?

Съвместимостта между вас и донора никога не може да бъде перфектна, затова е необходима подготовка на организма ви, за да може да приеме присадката в най-добра кондиция. Това се нарича кондициониране и представлява тип химиотерапия. Това е много важен момент, предшестваш инфузията на хемопоеитичните стволови клетки от донора.

Главната цел на кондиционирането е да създаде най-добрите условия за приемане на трансплантата, чрез почти пълно унищожаване на вашата имунна система.

Има различни видове кондициониране, които могат да включват една или няколко техники: химиотерапия, радиотерапия /лъчетерапия/, имунотерапия или комбинация между тях.

Изборът се прави според :

- Вашата възраст
- Общото ви здравословно състояние
- Вашата диагноза
- Типа на присадката, която получавате

Миелоаблативно кондициониране или стандартно кондициониране

Целта на това кондициониране е трипосочна:

- Да „освободи място“
- Да третира остатъчна болест
- Да улесни приемането на трансплантанта

Нездравият костен мозък се разрушава по време на кондиционирането, обикновено с химиотерапия или комбинация от химиотерапия и радиотерапия (лъчетерапия). Радиотерапията е лечение, използващо високо енергийни лъчи, наречени TBI (Total Body Irradiation – тотално облъчване на тялото).

Вашият нездрав костен мозък ще бъде заменен от здрав костен мозък.

- *Аз пристигнах въоръжен и готов. Бях маркиран с неизтриваем маркер, обозначаващ белите ми дробове до милиметър, както и главата ми. Приличах на клиент на шивашко ателие (Т.40г)*

Този тип кондициониране може да даде известни усложнения, затова се препоръчва обикновено на млади хора и/или при определени заболявания.

Немиелоаблативно кондициониране или кондициониране с намалена интензивност (Reduced Intensity Conditioning – RIC)

В определени ситуации е препоръчително трансплантацията да се проведе с кондициониране с намалена интензивност, така наречената „мини трансплантация“. Както подсказва името, тя включва по-малко токсично кондициониране с по-малко рискове от непосредствени усложнения. Целта в крайна сметка е да се създадат максимално добри условия за трансплантанта. Обикновено това се предлага на по-възрастни хора или такива, които няма да понесат миелоаблативно кондициониране.

Междинно или последователно кондициониране

Днес има тенденция да се предлага междинно или със средна интензивност кондициониране, така нареченото кондициониране „с намалена токсичност“.

Може вашето заболяване да изисква лечение с по-голям интензитет от използвания в немиелоаблативното кондициониране. Вашият лекар може да ви предложи този среден вариант или последователно кондициониране.

➤ Какви видове присадка има?

Вашият лекар ще избере вида на присадката в зависимост от вашето физическо състояние и заболяване, възможност за намиране на определен вид присадка, опита на лекаря и трансплантационния екип.

Има три вида присадки:

- **Стволови клетки, получени от костен мозък –** костномозъчни стволови клетки
- **Стволови клетки от периферна кръв (PBSC) -** стволови клетки, мобилизирани от периферната кръв
- **Стволови клетки от плацентарна кръв** на новородено - кръв от пъпна връв

➤ Как се трансплантира присадката?

Трансплантацията сама по себе си не е нещо сложно. Това не е операция като при опериране на органи. Това е просто едно преливане на клетки като кръвопреливането на червени кръвни клетки или тромбоцити.

Присадката (клетките) се съхранява в трансфузионни контейнери и се инфузира венозно чрез катетър в кръвообращението. Но в този случай не се прелива готов продукт (като еритроцити или тромбоцити), а стволови клетки, необходими за вашия увреден костен мозък.

Денят на преливането на присадката се нарича Ден 0 (Д 0).

Много рядко могат да се получат усложнения в този ден и по време на трансфузията на присадката.

- Това дългоочаквано събитие е много проста, бърза и безболезнена процедура. В момента на трансплантирането до вас ще има хора от екипа – сестра и лекари.



➤ **Как присадката се установява в организма?**

Инфузирани венозно, клетките на присадката мигрират до каналите и кухините на костите с помощта на специфични рецептори по тяхната повърхност. Необходими са някол-

ко дни, дори седмици преди да започне пролиферацията и диференциацията им. В този промеждутък от време вашият костен мозък не произвежда клетки. Липсата на кръвни клетки се нарича аплазия, което обяснява множеството усложнения след трансплантация.

Първите клетки, които се появяват в кръвта (най-често между 15-тия и 35-тия ден след инфузията), са неутрофилите. Тяхното появяване обикновено говори за т.н. енграфт-мънт – внедряване, прихващане.

Лимфоцитите, друг тип кръвни клетки, се появяват обикновено към края на първия месец. И все пак при появата им лимфоцитите все още не са способни да разпознават чужди за организма молекули. За това те трябва да бъдат обучени, което може да отнеме няколко месеца.

След това се появяват червените кръвни клетки и тромбоцитите. Производството на нормално количество еритроцити и тромбоцити понякога отнема няколко месеца. Но това не е проблем, тъй като те могат да бъдат трансфузирани.

➤ **Постъпване в трансплантационно отделение**

След като предварителните тестове са проведени и вие сте готов за трансплантация, ви се определя дата за постъпване в болницата.

Защо е необходима защитена (стерилна) стая?

За да се предотврати евентуална инфекция, вие ще бъдете поставен в защитена стая (често наричана „стерилна“) до енграфтмънта (внедряването на клетките). След това вероятността за бактериални и гъбични инфекции намалява. В повечето случаи не напускате стерилната стая, освен при изписване и когато ви изпращат на някои специфични изследвания. Това може да се случи, когато се налага да ви бъде направен скенер или друго образно изследване, а също и ако се наложи превеждане в интензивно отделение. Бъдете спокойни, лекарите са преценили, че ползата от това напускане на стаята многократно надвишава рисковете.

Понякога лекарите преценяват, че рискът от инфекция не е голям и решават да изведат трансплантирания извън стаята. Това обикновено става в случаите, когато е използвано кондициониране с нисък интензитет. При особени ситуации лекарите могат да решат връщане на пациента в къщи скоро след трансплантацията и евентуално хоспитализиране по-късно или ако се наложи.

Устойчиво възстановяване на имунната система

Възстановяването на имунната система след алогенна трансплантация е един вид активен феномен, когато вашият организъм трябва да обучи „новите имунни клетки“ т.е. Т-лимфоцитите или Т-клетките от присадката. Това се провежда в жлеза, разположена зад стернума (гръдната кост), наречена тимус. Тимусът елиминира много агресивните към вашето тяло клетки и клетките, които са твърде слаби, за да го защитават. Така тимусът осигурява запазването само на клетките, които са толерантни към вашия организъм. Обратно на това, което може да се наблюдава при органната трансплантация (бъбреци, черен дроб, сърце или бели дробове), повечето пациенти с алогенна трансплантация приемат трансплантанта, което им дава възможност за спиране на имunosупресивната терапия (имunosупресивни лекарства са лекарствата, които намаляват имунната реакция на организма).

В случаите, когато тимусът не е в състояние коректно да обучи донорските Т-клетки, приемането на трансплантанта от реципиента не е пълно. Така че пациентът може да развие късна имунна реакция, наречена GVHD (от англ. Graft versus host disease или Болест на присадката срещу гостоприемника).

Обикновено около 10-25 дни след трансплантацията вашият костен мозък започва да показва белези на прихващане. Лекарите следят ежедневно вашите кръвни показатели. Първият белег на енграфтмънт е покачването на нивото на неутрофилите. Възстановяването на тромбоцитите обикновено отнема малко повече време. Червените кръвни клетки се възстановяват последни, но това не трябва да ви тревожи, защото при нужда ще ви бъде направено кръвопреливане преди да бъдете изписани.

Енграфтмънта (внедряването) на клетките на трансплантанта се определя от кръвен тест наречен химеризъм, чиято цел е да изследва съжителството между донорските клетки и тялото на реципиента.

След като паметта на защитната система на организма е загубена по време на трансплантацията, е необходимо доста време, докато се установи функционираща, приета от донора имунна система. Например, няколко месеца ще са необходими за да се придобие способност за отговор към ваксини.

ЧЕСТО ЗАДАВАНИ ВЪПРОСИ

➤ Как се взема решение за извършването на трансплантация?

Вариантите на лечение на пациента се обсъждат от мултидисциплинарна комисия от лекари с различен профил. След това решението се записва в специален документ. В случай, че се реши да се прави трансплантация, лекарите ще ви представят документа и ще ви обяснят всичко. Ще ви се даде версия на този документ, който е вашият писмен личен здравен план. Съгласието ви и придържането ви към този план са важни.

Няколко неща се вземат предвид при решението за трансплантация: диагнозата на вашето заболяване, неговия етап и развитие и възможното развитие с времето, вашето общо състояние, наличието на други терапевтични алтернативи. В повечето случаи има солидни научни данни, че трансплантацията е по-доброто решение във вашия случай. Вашият лекар препоръчва това лечение защото е убеден, че ползата от него значително надвишава рисковете.

Понякога е трудно да се вземе решение за трансплантация при липсата на международен стандарт за лечението на дадено заболяване. Въпреки това вашият трансплантационен екип ще вземе решение въз основа на собствения си опит и опита на международни екипи, които са експерти в тази област.

Вашият лекар ще ви обясни ситуацията и възможните ал-

тернативи на трансплантацията и ще ги обсъжда с вас, докато се появи най-доброто решение и вие го осмислите и дадете съгласие за това. При всички случаи вашият лекар с абсолютна отговорност внимателно и много съзнателно е претеглил рисковете и ползите.

➤ Може ли изходът да бъде предвиден?

Научните данни, статистиката, а също така и опитът на екипа, позволяват на лекарите на преценят дали във вашия случай трансплантацията предлага повече шансове за излекуване от други видове лечение. Въпреки това, те не могат да предвидят какво точно ще се случи при конкретния пациент. Изходът от трансплантацията зависи не само от заболяването, но и от съвместимостта на донора и реципиента по HLA системата и оценката на индивидуалните рискови фактори. Затова никога трансплантациите при различните пациенти не се развиват еднакво. Това, което се случило при някой друг, когото познавате, навярно няма да се случи точно така и при вас. Не се колебайте да разпитвате за всичко вашия трансплантационен екип. Дори и да не могат да знаят какво точно ще се случи, хората от екипа ще направят всичко по силите си, за да осигурят вашата безопасна и успешна трансплантация.

➤ Носи ли трансплантацията риск за живота?

Независимо по каква причина се прави трансплантацията, тя може да доведе до усложнения, някои от които с риск за живота. Ситуацията е твърде различна от всичко, което сте знаели преди трансплантацията. Основният риск тогава е бил свързан със заболяването, но в случаи на алогенна трансплантация, рискът, свързан с лечението е по-голям. Голяма част от пациентите казват, че съобщаването за живото-застрашаващия риск води до емоции, които ги карат да забравят всичко друго казано по време на консултацията. Това е нормално. Тази брошура е предназначена да помогне, но не може да компенсира напълно това. Не трябва да се опаняте само на нея. Ако изпитвате необходимост, струва си

да зададете въпросите, които ви вълнуват на вашия лекар и дори да запишете нова консултация за по-нататъшна дискусия. Най-добре е да обсъдите тази трудна тема с трансплантационния екип предварително.

➤ **Някой трансплантационни екипи по-добри ли са от други, дали да провеждам лечението си в друга страна ?**

Трансплантационните екипи преминават през „програма на оценяване и акредитация“. Тяхната дейност е проследявана и наблюдавана от независими наблюдатели и от така наречената Агенция по трансплантации. Много изследвания сочат, че резултатите при различните екипи са съпоставими, ако трансплантацията е проведена коректно. Повечето от екипите работят по установени стандарти и спазват една и съща процедура. Не се колебайте да питате вашия трансплантационен екип за всичко, което сте видели или чули.

➤ **Кога ще знам, че трансплантацията е успешна? Това означава ли, че съм излекуван?**

Трансплантантът е приет, когато неутрофилите започват да се появяват в кръвта (15-35 дни след трансплантацията). Тестът, който отчита химеризма, ни позволява да знаем пропорцията на белите кръвни клетки от донора и тези на реципиента в кръвта и костния мозък. Когато трансплантантът е приет изцяло, химеризмът е 100 % на донора. В случаи на отхвърляне, химеризмът е 100% на реципиента. Има и междинни ситуации, при тях се говори за частичен или смесен химеризъм. В определени случаи, приемането може да е частично в началото, а впоследствие да бъде пълно.

Дали ще е необходим пълнен енграфтмънт (приемане на присадката) или частичен енграфтмънт (смесен химеризъм) ще е достатъчен, зависи от вашето заболяване. Ако е необходимо, определени лечения могат да трансформират частичния химеризъм в пълнен донорски химеризъм. Вашият трансплантационен лекар ще ви информира.

Енграфтмънтът е важна стъпка. Въпреки прихващане-

то, рискът от усложнения не е отпаднал. При определени заболявания може спокойно да заявите излекуване няколко години след трансплантацията. В други случаи рискът от възвръщане на болестта или други последствия могат да съществуват дълго време.

Някои заболявания засягат не само костния мозък, но и други органи и клетки в тялото. Такава е анемията на Фанкони. В този случай трансплантацията може да излекува кръвта и частично болестта. Трансплантацията няма да подобри състоянието на останалите засегнати органи. Затова тук е трудно да се говори за пълно излекуване. Вашият трансплантационен лекар, който познава положението, може да ви каже повече за това.

ВЪЗМОЖНИ УСЛОЖНЕНИЯ И НАЧИНИ ЗА ЛЕЧЕНИЕТО ИМ

Усложненията (така наречените рискове или странични ефекти), които могат да възникнат след трансплантация на хемопоетични стволови клетки варират по честота и тежест. Всеки етап от вашата трансплантация има своите усложнения. Може да сте имали вече някои от тях - загуба на коса, загуба на вкус и др. Възможно е някои странични реакции да се появят отново - гадене, повръщане, диария, главоболие, болка в устната кухина (афти), парене при уриниране и др. Това обикновено са странични ефекти на кондиционирането (химиотерапията и последващата аплазия) или имунологични усложнения.

Трябва винаги да имате предвид две неща:

- **Опасността от рискове е различна** при различните ситуации и различните пациенти и вие няма да имате непременно всички усложнения.
- **Вашият лекар обосновава ще претегли тези рискове** преди трансплантацията и съвсем съзнателно ще прецени, че очакваните ползи превишават потенциалния риск.

По време на предтрансплантационната консултация се прави прецизна оценка на риска от усложнения, за да се взе-

мат всички мерки те да бъдат предотвратени, ако е възможно. Извършва се постоянно наблюдение за тяхната поява и бърз контрол, ако се появят. При всички случаи трансплантационният екип прави всичко възможно, за да предотврати, лекува и намали вашите странични реакции. Може да имате някакъв вид болка (следствие на гадене и повръщане, главоболие, коремна болка, черен дроб, слюнчени жлези). Когато болката се появи, веднага се започва лечение за контрола ѝ. Понякога отнема часове или дни преди да се подтисне или напълно облекчи. Има моменти, когато не е възможно болката да изчезне напълно, но екипът ще направи всичко възможно да я направи поносима.

Болката е субективно преживяване и при всеки пациент е различна. Това е реалност, която трябва да се признае. Не трябва да се омаловажа нито от тези, които я изпитват, нито от тези които се грижат за тях. Чувствайте се свободни да говорите за това, никога не се страхувайте да притесните екипа. Болката може да бъде причинена от различни източници. Вие сте най-добрият оценител на болката. Скала на болката би могла да помогне. Болката обикновено се лекува с аналгетици. Предписването им зависи от вида ѝ (остра или хронична) или нейната причина. Психологичното страдание и тревожност също се вземат предвид.

Поставянето на морфин венозно, е нещо обичайно за лекуване на болката. Използват се и перорални деривати. Това не трябва да ви притеснява: използването на морфин за справянето с болката не ви прави зависими. Ако се двоумите за използването му, попитайте вашия трансплантационен екип. Може да ви се предложи медикамент с венозна помпа, така че да можете да адаптирате количеството на морфина спрямо интензитета на болката. Тази техника ви дава възможност да получите по-малко морфин със същия ефект, но с предимството, че може да участвате в контрола на болката.

Усложнения могат да се появят първите седмици, първия месец или първата година след трансплантацията. Те са свързани с кондиционирането, аплазията и определени имунологични реакции.

➤ **Рискове, свързани с кондиционирането**

Гадене и повръщане

В дните след кондиционирането може да се появи гадене, което да предизвика повръщане. Обикновено гаденето и повръщането се предотвратяват с лекарства. Когато се появят могат да бъдат облекчени с адаптиране на лечението и постепенно да се премахнат.

Промяна във вкуса

През първата година след трансплантацията вкусът е променен и всички храни са с особен вкус.

Мукозит (афтозен стоматит)

Възпалението на мукозните жлези може да причини разрушаване на клетки от лигавицата на устата и червата. Това причинява ранички в устата, правейки невъзможно понякога дори преглъщането на собствената слюнка. Мукозитът е възможно да причини болка по хода на червата или диария. Наличието на мукозит може да затрудни преглъщането и да направи трудно храненето. За да се осигурят всички необходими хранителни вещества на вашето тяло, вие ще получите един от описаните по-долу вид хранения, в зависимост от състоянието на вашия храносмилателен тракт:

- **Парентерално хранене**, въведено чрез централния венозен катетър
- **Ентерално хранене**, което въвежда течни храни директно до стомаха през назогастрална сонда

За щастие нашите орални и чревни клетки регенерират. За 10-15 дни могат напълно да се затворят раничките. През този период е необходимо няколко пъти дневно измиване на устата и деконтаминиране на червата. Болката често се третира с морфин или неговите деривати.

Загуба на коса и други физически промени

Загубата на коса е една от трудните за понасяне промени, тъй като е видим знак за заболяването. Някои хора, особе-

но подрастващи и млади пациенти, са особено чувствителни към тази промяна. В тези случаи може да помогне психологичната консултация. Дори и в защитената стерилна зона може да помолите за консултация с психолог. По принцип **тези промени са временни и обратими**. Загубата на коса (не по-рядко и загуба на мигли, вежди, пубисно окосмяване), наречена алопеция, обикновено е неизбежна, особено, ако имате миелоаблативно кондициониране. Няма лечение, което да предотврати тази загуба. Косата започва да расте в края на кондиционирането и става видима два месеца след трансплантацията. Съществува и обратното явление - някои лекарства могат да предизвикат увеличаване на космения растеж по цялото тяло.

Други лекарства (стероидите) водят до уголемяване на лицето и тялото ви и увеличаване на теглото ви. В повечето случаи това е обратимо. Рядко се появяват и остават стрии. По време на лечението понякога може да изпитвате силна умора и отпадналост. Това може да доведе до силно изразена мускулна атрофия, особено трудно поносима от подрастващи, млади хора и атлети. Това е временно и обратимо при възвръщане към нормалния живот и физическа активност. Понякога в хода на кондиционирането биха могли да се появят гърчове, бъбречна или чернодробна токсичност. Тези странични ефекти са обратими със спирането на лекарствата.

Трансплантацията не пренася никакви физически данни на донора. Някои хора се страхуват от това, а не трябва.

Риск от хепатит

Може да се получат изменения в клетките на чернодробните вени. Понякога това нарушава кръвообръщението в черния дроб и се развива състояние, наречено вено-оклузивна болест (VOD) или синусоидален обструктивен синдром (SOS). Това състояние, често доста тежко, може да причини болка в черния дроб, наддаване на тегло, жълтеница и нарушение в чернодробната активност, което изисква пре-

местване в интензивно отделение. Много рядко това може да доведе до никакви последствия или да бъде живото застрашаващо състояние. Определени мерки се вземат, за да се намалят последствията от това усложнение, като например: ограничаване приема на течности и следене на диурезата (отделянето на урина, нейното количество и съдържание).

Рискове за пикочния мехур

В резултат от използването на някои медикаменти при кондиционирането, понякога клетки от лигавицата на пикочния мехур могат да се увредят. Това предизвиква поява на кръв и съсиреци в урината, причиняващи болка: това е така нареченият хеморагичен цистит. Това кървене може да се появи няколко седмици след трансплантацията. Понякога е необходима промивка на пикочния мехур чрез катетър. Хеморагичният цистит обикновено се самолекува, но това отнема няколко седмици.

➤ Рискове, свързани с аплазията

Инфекции

Рискът от инфекции се дължи на бактерии и микроскопични гъбички, нормално контролирани от неутрофилите. Този риск съществува през периода на аплазия обикновено 2 до 4 седмици след трансплантацията. Този риск, макар и сведен до минимум в стерилната стая, все пак остава. Микробите и гъбите се лекуват успешно с антибиотици и противогъбични лекарства. Благодарение на мониторинга, който вашият лекар ще въведе, той ще може ви каже какъв е рискът от инфекции. Инфекциите, причинени от определени вируси и паразити, могат да бъдат предотвратени с лекарства. Други могат да бъдат проследявани чрез кръвни тестове и лекувани, ако се прецени, че е необходимо. Някои тестове не могат да бъдат направени в стерилната стая (например скенер на бял дроб). Трябва да напуснете стаята и това може да бъде притеснително за вас. Знайте, че очакваната полза е

да се подпомогне диагностиката и следователно правилното анти-инфекциозно лечение. Вземат се предпазни мерки при извеждането ви от изолационния сектор.

➤ **Рискове, свързани с трансфузиите**

По време на аплазията, когато костния мозък не произвежда достатъчно еритроцити и тромбоцити, може би ще имате нужда от трансфузии на еритроцити и тромбоцити.

Всички кръвни продукти са обработени с облъчване (радиация) преди инжектирането. Огромен прогрес е постигнат в предпазването от предаваните чрез трансфузии болести: СПИН, Хепатит Б, Хепатит С. Реалният риск за пренасянето на тези заболявания с трансфузиите е минимален (около 1 на милион). Много рядко и въпреки всички мерки, трансфузионният сак може да съдържа бактерии, отговорни за инфекция.

Втрисане, температура или дискомфорт са възможните странични ефекти на кръвопреливането. Тези реакции не винаги се появяват след трансфузия. Ако се случват редовно, определени лекарства се дават преди трансфузията (стероиди), за да намалят или напълно елиминират тези симптоми. След трансплантацията ще получите нова карта с кръвната ви група, защото ще имате кръвната група на донора. Това променя правилата на трансфузия за в бъдеще, тъй като се следи за кръвните групи на донора и реципиента.

Трансфузията (кръвопреливането) е възможна благодарение на донори на кръв. Ваши приятели и близки, които загрижени за вас, могат да помогнат като дарят кръв.

➤ **Рискове, свързани с имунни реакции**

Има риск от имунна реакция между вашите клетки и клетките на донора.

Риск от отхвърляна на присадката

Понякога трансплантацията е неуспешна. В този случай неутрофилите не се появяват в кръвта навреме. Понякога,

въпреки че първоначално трансплантацията е успешна, впоследствие може да бъде отхвърлена. Това се случва обикновено в първите месеци след трансплантацията. В този случай се предлагат други лечения, които са различни в зависимост от ситуацията. Изключение е и много рядко се случва да се обмисли втори трансплантация в случай на отхвърляне или проблеми с прихващането на присадката.

Риск от реакция наречена болест на присадката срещу гостоприемника (GvHD)

В първите месеци след трансплантацията, може клетките на донора (Т лимфоцитите) да приемат някои от вашите здрави органи и тъкани като чужди и да се опитат да ги унищожат. Това се нарича реакция на присадката срещу гостоприемника (GvHD).

Т-клетките на донора атакуват най-вече:

- Кожата - кожна GvHD, причиняваща зачервяване, лющене, сърбеж, промяна в цвета, язви
- Храносмилателния тракт и червата - гастро-интестинална GvHD, причиняваща повръщане и диария
- Черен дроб, особено билиарните канали - GvHD на черния дроб, причиняваща жълтеница (иктер)

Когато реакцията се появи до четвъртия месец след трансплантацията, се нарича остра GvHD. Тежестта на GvHD се оценява по скала от едно (без реакция) до четири (тежка реакция). Това е усложнение от трансплантацията, което може да постави живота ви в опасност.

Лечение на GvHD:

- Първата фаза е профилактиката. Състои се от предотвратяване на риска от GvHD, чрез избиране на донор с най-съответстващата HLA система, подлагане на присадката на специфично третиране и даване на па-

циента на имunosупресорни лекарства. Това се прави наред с лечението за превенция на инфекциите.

- Втората фаза е терапевтичната. Състои се от установяването на строг мониторинг веднага след трансплантацията. Кръвният анализ позволява откриването на всяка аномалия и при необходимост се прилага ефективно лечение, подходящо за тежестта на GvHD.

В зависимост от тежестта на реакцията, този период може да е много изтощителен, защото обикновено протича с умора и мускулна атрофия. Външният вид също може да бъде засегнат в резултат на страничните ефекти от лекарствата. Това се случва при употребата на стероиди.

Понякога GVHD се появява по-късно, след третия месец, но рядко след първата година. Това се нарича хронична GvHD. Хроничната GvHD е доста по-сложна и по-малко агресивна отколкото острата GvHD. Изисква продължително лечение с по-ниски дози отколкото използваните при острата. Най-често засегнатите органи са кожата, устата и очите, но е възможно и други органи да бъдат засегнати. Когато са засегнати белите дробове, се нарича облитериращ бронхиолит. Това изисква специфично белодробно лечение.

Въпреки това наличието на лека форма GvHD е добра новина. Значи, че клетките на присадката атакуват и вашите малигнени клетки. Ако някои от тези клетки не са унищожени от кондиционирането, лимфоцитите на присадката могат да свършат това. Това е т. нар. GvL (присадка срещу левкемия) ефект.

Рискът от рецидив съществува и е в зависимост от вашия случай. С времето рискът от рецидив съвсем избледнява. След определен брой години, рискът става толкова минимален, че се говори за излекуване. Колкото по-късно се появи рецидива, толкова по-голям е шансът да има лечение, което да се справи с това.

➤ Други възможни усложнения

Рискове, свързани с централния катетър (път)

Обикновено централния венозен път не създава проблеми. Все пак в него могат да навлязат бактерии, причиняващи инфекция. Често е достатъчно антибиотично лечение. Поня-

кога е необходимо премахването на катетъра и поставянето на друг, като се използва местна анестезия.

Понякога катетърът може да се запуши. Различни техники решават този проблем и не е необходимо премахването му. Когато сте в къщи ще трябва да следвате няколко хигиенни правила, за да минимизирате риска: вашият трансплантационен екип ще ви подготви за това по време на престоя ви в болницата.

Усложнения, изискващи специфични мерки и стриктни наблюдения

Има определени усложнения (например сърдечна или дихателна недостатъчност), които изискват специални методи, специфична компетентност и усилено наблюдение. В тези случаи може да се наложи да ви преместят в интензивно отделение. Тази ситуация може да разтревожи вас и близките ви, тъй като е свързана с извеждане от защитената стая. Но лечебните методи са адаптирани към вашия случай така, че да ви помогнат да преодолеете усложненията. Това преместване също така може да се направи за предотвратяване на очаквани усложнения. Използваните в интензивното отделение методи обикновено позволяват да се избегнат такива усложнения. Преместването се прави по искане на вашия лекар и в съгласие с екипа на интензивния сектор. Вашият лекар и трансплантационен екип продължават да ви следват - решенията се вземат след консултация между двата екипа.

➤ Дългосрочни рискове и странични ефекти

Риск от инфекция

В месеците след трансплантацията Т-лимфоцитите все още не са способни да разпознаят вирус или паразит, навлезли в клетката или тялото ви. Продължителността на този период е различен при всеки отделен случай. Обикновено е от 3 до 6 месеца, понякога повече, особено ако приемате имunosупресивно лечение за GVHD.

Пациенти, които са имали облъчване или при кондиционирането са имали премахване на слезката, са изложени на по-голям риск от инфектиране с определени бактерии (пневмокок, хемофилус инфлуенца и др.). Рискът може да съществува няколко години след трансплантацията. Тези бактерии са много чувствителни на антибиотици. Може да се предпише превантивен или лечебен антибиотичен (пеницилинов) курс.

Първият признак на инфекция е обикновена температура, но ситуацията може да се усложни до степен да стане фатална, ако не се започне лечение веднага. Затова имате нужда от бързо лечение (до няколко часа) с антибиотици. Това лечение е много ефективно, когато се започне навреме. При напускането на болницата вашият трансплантационен лекар ще ви обясни риска и ще ви каже какво да правите в случай на температура.

Рискове, свързани с фертилността

Обикновено сексуалната активност е нормална след трансплантация, въпреки че понякога общата отпадналост може да създаде трудности. От друга страна, дори преди трансплантацията, лечението, подготвящо за нея, особено химиотерапията, променя фертилността чрез разрушаване на репродуктивни клетки и провокира някои допълнителни хормонални дефицити. Кондиционирането може да има същия ефект.

Това е важен въпрос и е напълно нормално да го зададете. В зависимост от вашата възраст ще ви бъде предложено превантивно запазване на репродуктивни клетки в специална банка: криозапазване (замразяване) на сперма за мъжете и овариална тъкан или яйцеклетки за жените. Напредването в методите за асистирана репродукция може да помогне.

За жените гинекологичната грижа след трансплантация е особено важна. Предписването на заместителна хормонална терапия в случай на започваща менопауза позволява контрол и ограничаване на остеопорозата (състояние, когато костите стават крехки и се увеличава риска от фрактури).

Риск от хипотиреоидизъм

Необходимо е наблюдение за риск от хипотиреоидизъм, особено след кондициониране, което включва облъчване на тялото. Хипотиреоидизмът се коригира с подходящо лечение.

Сърдечни усложнения

Рядко възникват усложнения в сърдечно-съдовата система. Все пак може да се случат при хора, преминали няколко химиотерапии преди трансплантацията.

Очни усложнения

Пациенти с облъчване преди трансплантацията развиват катаракта няколко години след трансплантацията. Това е замъгляване на очните лещи. Има лечения за това (специално хирургично с местна анестезия). Заедно с GVHD може да се появи сухота в очите (сухо око). Това се лекува с очни капки и колириум.

Стоматологични усложнения

Могат да се появят стоматологични проблеми, особено свързани със зъбния емайл. Задължителна е стоматологична грижа.

Риск от вторичен рак - изключително рядко

Няколко години след трансплантацията може да се появи вторичен рак, особено рак на кожата. Това се случва изключително рядко. Ако е необходимо, има лечение.

КАКВО ТРЯБВА ДА ЗНАЕМ ЗА ДОНОРА

Предварителна консултация и съгласие

Независимо дали донорът е родствен или не, има няколко стъпки, които подробно се обсъждат на предварителната консултация. Тя се провежда с трансплантационния екип и

координатора по трансплантации.

Изискват се определени прегледи и изследвания преди даряването. Тези прегледи и изследвания позволяват определяне наличието на контраиндикации и гарантират сигурността на донора и реципиента. По този начин се избягва риска от възникване на усложнения при самото даряване и последствията от него.

Донорите, родствени или не, подписват информирано съгласие. Те имат право да се откажат във всеки един момент. Въпреки това, те ще бъдат точно информирани за значението на това за реципиента. Те знаят, че отказването особено след започване на кондиционирането може да бъде фатално за реципиента. Родствени донори, които са непълнолетни, трябва да дадат съгласието си пред експертна комисия към Агенцията по трансплантации.

Когато донорът не е роднина, даряването е анонимно. Това значи, че донорът не знае на кого дава костен мозък и обратно, реципиентът (приемателят) не знае кой е неговият донор.

Донорството е безплатно, донорът не е компенсиран финансово. Донорството е напълно безкористно. Повече от милион хора по света са приели да бъдат готови да дадат костен мозък или свои периферни стволови клетки в деня, в който някой има нужда от тях.

➤ **Различни видове донорство**

➤ **Донорство на костен мозък**

Костният мозък на донора ще замени този на пациента.

Обикновено е необходима хоспитализация на донора за 48-72 часа. Донорът се приема преди трансплантацията и трябва да бъде стимулиран през нощта. В деня на трансплантацията, под обща анестезия и в операционна, костният мозък се извлича чрез троакар (специална игла) от тазовата кост. Извлича се костен мозък колкото е необходимо. След това костният мозък се обработва според конкретния случай. Винаги е необходима филтрация с оглед на изчистването на попаднали частици кост и мазнина.



Когато е възможно трансплантацията се извършва същия ден. Ако не е в същия ден, то тогава костният мозък се замразява и след това се размразява в деня на плановата инфузия.

Костният мозък на донора бързо се регенерира след изтеглянето. Напълно е реконструиран след няколко седмици. За няколко дни донорът може да чувства болка, обикновено средно изразена, в областите, където костният мозък е извлечен. Това обикновено са илиачните кости. Могат да се използват болкоуспокояващи. В зависимост от обема на изтегленото количество костен мозък, може да се наложи автокръвопреливане на донора.

Медицинският риск за донора е само този от общата анестезия, като този риск е минимален при възрастни донори в добро здраве. Днес трансплантациите на костен мозък са по-малко от половината от всички трансплантации. В по-голяма част от случаите се използват периферни стволови клетки.

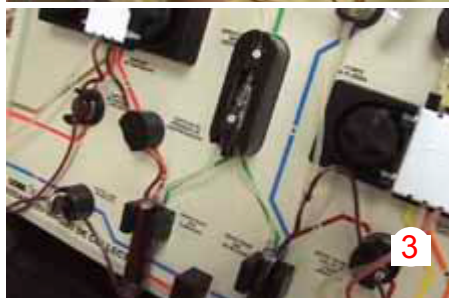
➤ **Донорство на периферни стволови клетки**

В домашни условия, за период от няколко дни преди донорството, на донора се поставят няколко подкожни инжекции с растежен фактор G-CSF (гранулоцит колонии стимулиращ фактор).

Това е растежен фактор, който предизвиква стволовите клетки да мигрират в кръвта. Извличането е напълно безболезнено и се осъществява чрез процедура наречена цитафереза. Клетките се събират без анестезия. Инжекцията с G-CSF може да предизвика температура и лека болка, които

се повлияват от болкоуспокояващи и противотемпературни медикаменти.

Кръвта преминава през „екстракорпорална“ (извън тялото) циркулация, благодарение на стерилен еднократен комплект. Кръвта, взета от вена **1** на ръката непрекъснато преминава през машина **2**, която ще раздели клетките **3**. Белите кръвни клетки и стволовите клетки необходими за трансплантацията се селектират и задържат в устройството. След преминаването през устройството за цитафереза, кръвта (червените кръвни клетки и тромбоцитите) се връщат в донора чрез вена на другата ръка **4**.



Цитаферезата отнема 3 до 5 часа, но може да се наложи да се направят до две допълнителни сесии, ако при първата не са били събрани достатъчно стволови клетки. Трансплантацията се прави същия ден. Ако не, стволовите клетки се замразяват, за да се трансфузират по-късно.

Стволовите клетки бързо регенерират в костния мозък на донора.

Лечението с G-CSF (стимулиращият фактор), може да причини костна болка, грипopodobни симптоми, безсъние и по-рядко гадене. Тези неразположения лесно се повлияват от болкоуспокояващи и противоповръщащи медикаменти.

Често се препоръчва изследване на кръвна картина една седмица след цитаферезата за потвърждение, че кръвната картина отново е нормална.

➤ Донорство на кръв от пъпна връв

Кръвта от пъпна връв и плацента по време на раждането съдържа голямо количество хемопоеетични стволови клетки. Със съгласието на родителите, веднага след раждането, кръвта от пъпната връв и плацентата може да бъде събрана. Събирането е без риск за бебето или майката.

Плацентарната кръв или така наречената кръв от пъпна връв, се замразява при много ниска температура и се съхранява в кръвен център, наречен „банка за кръв от пъпна връв“. Размразява се в деня на трансплантацията.

Кръвта от пъпна вена се толерира по-добре при трансплантация отколкото костния мозък или периферните стволови клетки. Това дава възможност да се използва при садка, която не е напълно съвместима по HLA с реципиента. По-често се използва при деца или възрастни с ниско тегло.

➤ Друг тип донорство: донорски лимфоцити

Понякога се случва да бъде помолен донора да даде отново лимфоцити. Това се нарича инфузия на донорски лимфоцити (DLI). Целта е да се предотврати или лекува начален рецидив след алогенна трансплантация или отново да се подсили приемането на присадката, като се даде предимство на донорските клетки. Не е необходимо донорът да приема никакви лекарства преди това. Има само еднократно събиране на кръв чрез цитафереза. Това няма ефект върху здравето на донора. Понякога има нужда от предварителни прегледи на донора.

Когато донорът е член на семейството

Препоръчително е донорът да изрази предварително какво чувства, своите страхове и притеснения. Лекарят и психологът от звеното са там, за да разговарят с него. Донорът не

е отговорен, ако не се приеме присадката или има сериозни усложнения, застрашаващи живота на пациента. Донорът не е отговорен, ако не се прихванат неговите стволови клетки в организма на приемателя.

➤ **Изолацията: какво можем да очакваме по време на изолацията в стерилните стаи**

Повечето трансплантационни екипи имат изготвена информация, която да ви помогне във всекидневните аспекти на трансплантацията: прочетете това, което ви се дава в трансплантационното отделение. Но не се колебайте да питате за допълнителни разяснения и информация. Ако информацията и инструкциите не са ви ясни, поискайте да ви се обяснят.

➤ **Изоляционни начини – стерилни помещения**

В повечето случаи ще бъдете в защитен сектор (понякога наричан стерилен сектор) за период обикновено от 3 до 6 седмици. За някои това е за пръв път, други може вече да са пробвали изолационен сектор. За вторите няма да има изненади. Аплазията започва 8-10 дни след кондиционирането. През този период нямате никаква защита и това ви прави податливи на инфекции. Необходимо е намаляване излагането на микроби, докато костният мозък се възстанови и започне да функционира. В зависимост от вида и причината за трансплантацията и в зависимост от практиката в различните центрове, различни методи и продължителност на изолацията са препоръчителни. В случаите на трансплантация с редуциран режим на кондициониране, аплазията е по-слаба и кратка.

Продължителността на хоспитализация в трансплантационното отделение е по-кратка отколкото при миелоаблативната трансплантация.

➤ **Рестрикции**

Животът в стерилната стая налага ограничения, най-голямото от които е, че не е разрешено напускането ѝ. Профилактични мерки, като измиване на ръцете, дезинфектанти, в определени случаи маска, ръкавици, и др., се вземат за минимизиране броя на микробите. Всеки, който влиза в защитената стая трябва да е с определени дрехи и да отговаря на определени хигиенни норми, които са му предварително разяснени.

Посещенията на медицинския персонал в защитената стая също са ограничени и са взети мерки да влизат там по един или най-много двама души едновременно.

Всички материали, предмети за лична хигиена, книги и др., които влизат в стаята, преминават обработка на висока температура. Трудно е запазването на интимността в тези условия и това понякога не е леко изживяване.

По време на изолационния период храната е строго контролирана. Това променя вкуса на храната, а лекарствата вече са променили и вашия вкус. Това може да се отрази на отношението ви към храната до степен да отказвате хранене. Тази антипатия е често срещана, но обикновено е преходна. В резултат на недостатъчното хранене може да се стигне до загуба на тегло и риск от недोхранване, а това може да повиши риска от инфекции и усложнения. Лекарят и медицинските сестри трябва да бъдат уведомени за вашето отношение към храната.

При нужда може да се направи консултация с диетолог или да се обмисли включване на парентерално хранене или допълнителни хранителни добавки.

Относно дрехите: материи от памук са за предпочитане, не само защото са по-удобни за носене, но и защото могат да се третират с висока температура (или стерилизация), тъй като това също ограничава заразяването с микроби. В стерилните стаи дрехите се стерилизират и сменят ежедневно.

Преди постъпването в трансплантационно отделение, добре помислете какво ви е необходимо в стерилната стая, за да бъдете ангажирани с нещо: предмети, които значат нещо за вас, книги, снимки, списания, лаптоп.

➤ **Подкрепата**

В периода на трансплантация животът ви и този на вашите близки ще се преобърне изцяло, с отражение на всички нива: материално, психологическо, социално и духовно. Добре е да се подготвите за тези трудности.

Този период може да бъде маркиран със значително психологическо страдание и моменти на съмнение и обезкуражаване. Това се дължи на опасността от трансплантацията, сложността на процедурата, която често е трудна за разбиране, изолацията, неочаквани събития, периоди на очакване, несигурност и тревожност, силна умора, а понякога и проявяващи се странични ефекти.

В допълнение трансплантацията и самите медикаменти, които ще приемате, могат да причинят халюцинации и е възможно да виждате притеснителни картини.

Трансплантационният екип, вашето семейство и вашите приятели трябва да са там, за ви помагат и подкрепят.

Много хора от екипа ще бъдат край вас всеки ден и всички те, в зависимост от тяхното обучение и функция, ще ви подкрепят доколкото е възможно. Вашите близки също могат да ви помогнат да преминете през този труден период от живота си.

➤ **Медицинският екип**

Всеки ден ще бъдете преглеждан от лекар. Медицинската информация е предмет на редовно обсъждане от целия екип. При отсъствие на вашия пряк лекар, друг лекар от отделението или човек от екипа може да ви информира за вашите текущи изследвания. Още повече, че в зависимост от вашите нужди и от назначените прегледи, може да ви насочат да се срещнете със специалисти извън трансплантационното отделение за съответните консултации.

➤ **Сестринският екип и сестринските помощници**

Екипът от медицински сестри се ръководи от старша сестра, която е отговорна за организацията за полаганите грижи в трансплантационното отделение.

В много от трансплантационните отделения има координа-

тор по трансплантациите, чиято роля е да организира предварителните консултации, да ви информира за съответната планирана дата на постъпване, да ви даде информация за вещите, които може да внесете в съответното отделение. Тя/той също така може да ви даде информация и да отговори на някои от поставените от вас въпроси.

Сестринският екип, дали дневен или нощен, играе огромна в живота ви по време на трансплантацията. В някои трансплантационни отделения има т. нар. сестрински помощници, които участват заедно със сестрите в грижата за пациентите. Те осигуряват помощ при баня, хранене, поддържането на стаите. Тези хора са близко до вас по време на вашия престой. В България това са санитарите.

➤ **Психологът**

Психологът, както и вашите близки са там, за да ви подкрепят и да бъдат с вас, готови да помогнат. Психологът посещава пациентите 2 пъти седмично, а при необходимост от по-чести визити, те могат да се уговорят допълнително. Психологът може да е от помощ и за близките на пациента, като е на разположение за консултация с тях по въпросите, които ги вълнуват относно техните мисли и преживявания, а също и по въпросите, касаещи отношенията им с трансплантирания близък. Психологът е на разположение в трансплантационното отделение и когато вие имате нужда или пък лекарите преценят, ще ви бъде насрочен час за консултация и разговор с психолог.

- *Не се срещам винаги с всички пациенти, важно е екипът да уведоми пациента за наличието на психолог (или екип от психолози), за това, че могат във всеки един момент да се срещнат с психолог, ако желаят. Това важи и за техните близки и приятели. (психолог)*
- *Придавам голямо значение на колаборацията на екипа. (психолог)*

Психологът колаборира с медицинския екип и с всички,

които са отговорни за ежедневието в отделението. Той гарантира функционирането на връзката между отделните звена в отделението ако е необходимо и след прибирането на пациента в дома му. Той/тя са част от екипа.

Срещата с психолог позволява при абсолютна конфиденциалност да говорите за онова, което се случва, да изразите с думи емоциите (гняв, вина, чувство за несправедливост) и основните си притеснения, независимо дали те са свързани със заболяването или са за трансплантацията. Това е също така и моментът, в който можете да задавате въпроси, да споделите за евентуалните трудности при общуването с близките си, както и тревогите си. Психологът може да разбере страдание, което е трудно да се формулира и ще ви помогне да разберете това, което се случва с вас. Решаването на проблемите е по-трудно и дълго, когато трудностите се премълчават. Разговорът с професионалист, готов да слуша, обикновено успокоява и намалява усещането за изолация.

Поставянето на диагноза, свързана с онко-хематологично заболяване или дори самото съмнение за такава, представлява емоционален и психичен шок за всеки човек. Потенциалната възможност да бъде болно или застрашено тялото, благосъстоянието или живота ни, е трудна мисъл за всяко човешко същество. Затова преживяванията по време на този шок са в повечето случаи изненадващи и изглеждат неочаквани, но те са характерни за така нареченото психологично състояние на криза, което представлява естествен опит на човешката психика да реагира нормално на една ненормална и много пъти неочаквана ситуация.

Какво представлява психологичната криза?

Психологичната криза е емоционално състояние на обърканост и шок, което представлява отговор на стресово или травматично събитие, потенциално застрашаващо нашето съществуване. Такова събитие може да бъде природно бедствие, война, катастрофа, загуба на близък, раздяла или болест. Етапите, през които преминава психиката при подобно състояние, ѝ позволяват тя да реорганизира психичния ни ресурс, за да можем да приемем събитието и да се справим с него.

Как я разпознаваме?

Обичайният начин, по който можете да разпознаете такова състояние е неговата нетипичност. Например човек току-що е бил диагностициран с тежко заболяване, а има усещането, че не изпитва нищо – нито тревога, нито тъга и има усещането, че сякаш това „се случва на някой друг“. Човек по принцип е контактен и активен, а сега е отдръпнат, без мотивация и желание за нищо, избягва да говори и да се вижда с хора. Човек е спокоен и комуникативен, а сега е сприхав, раздразнителен, дори агресивен. Или обратното.

Колко време може да продължи?

Продължителността на това състояние е индивидуална, свързана е с предишния ни опит, темперамента ни и стила, с който обичайно се справяме с трудностите в живота. В общия случай се приема, че общото време за адаптиране е до около месец, като след острия етап на криза може да последва период на тъга или депресивност. Добра идея е човек да си даде време, за да премине през определени състояния и чувства, знаейки, че това е естествен процес и да не насилва себе си да „влезе веднага във форма“.

Как да се справим?

Често болестта е повод да се замислим над това как протича животът ни. Има голям клъстер теории, които свързват телесните заболявания с определен дисонас между необходимото качество на живот, включително емоционално и онава, което човек осигурява на себе си в контекста на личния си живот, връзките и отношенията си. Много пъти грижата и вниманието, които човек дава на самия себе си са недостатъчни или некачествени, свързани с грубо negliжиране на неговите собствени потребности и интереси. Когато определена неудовлетвореност, болка или недостиг се поддържа твърде дълго, тя започва да влияе на различни аспекти от живота ни, като след определен етап на натрупване това влияние започва да има дори физиологичен, „видим“ аспект. На-

пример продължителният стрес може да доведе до различни соматични проблеми, да кажем язва. Така други качествени аспекти на дисхармоничност в житейски и емоционален план, добавени към вредни навици и отсъствие на грижа и внимание към соматичното здраве, могат да имат неблагоприятен ефект.

➤ **Ако искате да се видите с пациенти, претърпяли алогенна трансплантация**

Може да имате нужда да поговорите с друг, който е „преминал през това“. Не се колебайте да попитате дали може да се срещнете с друг пациент, на когото вече е направена алогенна трансплантация. Това позволява обмяна на информация и предварителна подкрепа. Но не забравяйте, че всеки пациент има отделен начин на боледуване и справяне с проблемите.

Това в крайна сметка е възможност да се срещнете с хора, сблъскали се или сблъскващи се с нещо, подобно на това, което преживявате. Да чуете какво им е помогнало и да поставите своите въпроси. Откритието, че човек не е сам, че не е единственият, който преминава през подобно заболяване и че има какво да се направи, представлява голяма подкрепа, особено в моментите, когато човек е объркан и не е сигурен какво да предприеме. Готовността на други хора да чуят вашите естествени въпроси и тревоги, е възможност да ги поставите и изясните и ще ви помогне в съставянето на реалистичен план за действие.

Вашето семейство и приятели са с вас, за да ви помагат и подкрепят. Затова е необходимо те също да бъдат подкрепяни, придружавани и да имат почивка. Те може би страдат много като ви виждат изморени и страдащи. Също така може би се страхуват за живота ви. Това може да доведе до трудности и неразбирателство в общуването помежду ви. Лекарят, психологът, социалният работник и доброволците от пациентските организации са там, за да ориентират и тях.

Знанието, че има така наречената „семейна подкрепа“ ви дава глътка въздух. Някои пациентски организации сформират

рат групи за разговори (или подкрепа) за близките, тийнейджърите, децата. Също така някои от тях организират просто изслушване (по телефон или не). В България подобни групи за подкрепа и взаимопомощ организира Българско сдружение лимфом.

Все пак е важно колкото се може по-често, особено, ако сте подрастващ или млад възрастен, да поддържате контакт с вашите близки, да не се изолирате. Приемайте техните посещения, дори ако понякога това ви коства усилие. Ако може да приемате само по едно посещение на ден, изберете този от тях, който ви дава нещо положително (може да е приятел, не е задължително да е човек от семейството). Опитайте се да поддържате колкото се може повече контакти чрез телефон или интернет, ако са налични в стаята.

➤ **Ако имате дете или деца**

Ще отсъствате няколко седмици, далеч от децата и вашето ежедневие с тях. Те може да се чувстват тъжни, дори ако са допуснати до вас през този период, и могат да започнат да задават въпроси, особено ако са малки. Ако имате физическа промяна, това е възможно да ги разтревожи. Те имат нужда да бъдат информирани по подходящ за възрастта им начин. Добре е вие или някой много близък до децата да им обясни ситуацията. Това може да е другият родител, чичо, леля, дядо, баба или ваш близък, на когото имат доверие и който е способен да им обясни случващото се с прости думи, достъпно и в прав текст. Може би децата ви ще могат да дойдат да ви видят в болницата, но първо попитайте лекаря си за неговото мнение.

Бъдете изобретателни в общуването си с тях чрез телефон и интернет, ако има интернет и ако възрастта им позволява. Има книги, които помагат при разговорите с децата за сериозното заболяване на родителя им. Това позволява на децата да изразят своето безпокойство, да облекат с думи това, което се случва и това, което чувстват.

Децата ви може да имат нужда от специфична подкрепа по време на вашата хоспитализация или след това: среща

с психолог, участие в група за подкрепа и др. Трансплантационният екип ще ви даде повече информация. Без съмнение децата ви ще се радват да ви видят отново след хоспитализацията, дори ако трябва отново да учите заедно ежедневни дейности.

➤ След трансплантацията

- *Костно-мозъчната трансплантация е по-широко понятие отколкото самото действие на преливане на стволови клетки в деня на трансплантацията. То включва и периода след това. Продължително е и понякога доста трудно. Има физически промени от трансплантацията. (Ж,45)*
- *За мен трансплантацията беше дълъг период, особено след самата трансплантация. (А,42)*
- *През годината след трансплантацията трябва да внимавате. Нищо няма да е същото както преди - работата, физическата активност, сексуалната активност. (Г,61)*
- *Трябва да сме много внимателни с всичко, което се случва след трансплантацията. Как пациентът да се възстанови възможно най-добре и как ще успее извън грижите, свързани с трансплантацията и медицинските прегледи, да загърби това преживяване, да приеме всичко, което се е случило, да го направи част от себе си. Ще успее ли да възстанови изцяло живота си с всички настъпили промени – физически и психологически? Екипът трябва да се подготви и да участва във всичко това. Пациентът е този който ни ръководи. (психолог)*

➤ Напускането на стерилния сектор – изписването от болницата

Дългоочакваният ден най-сетне настъпва. Независимо от радостта от напускането, може да сте малко изплашени от напускането на защитената стая и сигурността на болницата и връщането във външния свят. При изписването лекарите

ще ви обяснят как да организирате живота си извън стерилната стая, какви медикаменти да приемате, как да продължите да спазвате хигиената, необходима за съответния период. Ще ви бъде дадена програма за прием на медикаменти, ще ви бъде обяснено кога да се явите на контролен преглед.

➤ **Първите стъпки**

Първо е изненадата да си във въздух и да се върнеш към нормалните си действия и дейности.

Повечето хора, връщайки се към техните навици и ритъм на живот, изпитват противоречиви чувства, които ги изненадват. Може да се чувствате тъжни, недоволни или агресивни. Всичко това е нормално след трансплантация и ще продължи само известно време. Малко по малко възвръщате енергията и апетита си и набирате сили за възстановяване на дейностите си. Умората обаче е налична. Трябва да я приемете и да не се колебаете да поискате помощ. Връщането в къщи не е еднакво за всички - някои имат щастието да са със семейството си, заобиколени от грижи, други – не.

Връщането към „нормалния живот“ е всъщност живот, в който болестта няма да ви завладява напълно. Това се случва за няколко месеца чрез постепенно възстановяване на дейностите. Бъдете търпеливи и бдителни.

Вашият трансплантационен екип винаги ще бъде на ваше разположение за въпроси.

➤ **Предпазни мерки**

Преди напускането на отделениято ще ви бъдат дадени подробни практически инструкции за хигиената (грижа за тялото, поддържане на дома), храненето (позволени храни, приготвяне на храната, съхраняване на храната), носенето на маска, извършването на ежедневни дейности (излизане, публични места, визити, слънце, домашни любимци, цигари, алкохол), наблюдаване и поддръжка на катетъра, прием на лекарства, предпазни мерки относно инфекциите и т.н. Вашият трансплантационен екип ще ви даде подробни инструкции, адаптирани към вашата ситуация.

Не спирайте никакви лекарства без мнението на вашия лекар. Бъдете внимателни с всякакви симптоми като температура, задух, кашлица, диария, обриви. Веднага се свържете с вашия трансплантационен екип при появата на неочаквани симптоми. Спазвайте указанията за ваксини, дадени от вашия лекар. Те са задължителни за заместване на загубата на имунизации по време на трансплантацията.

➤ **Последваща хоспитализация / хоспитализации**

В началото през периода, наречен „100-те дни“, се осъществява стриктно наблюдение на пациента чрез болнични визити един или два пъти седмично, след това веднъж на 15 дни, впоследствие един път месечно. След това визитите за оценка на трансплантацията и заболяването се разреждат все повече и повече.

Смисълът на тези визити е оценка на ефекта от трансплантацията, но също така и на болестта ви. Тестът за химеризъм, който се провежда всеки месец, оценява съвместното съществуване на клетките на донора и вашия организъм.

В допълнение, независими професионалисти могат също да окажат помощ - най-вече вашият личен лекар. Затова е важно да има връзка между трансплантационния екип, който ви лекува и грижите, които получавате в къщи. Понякога поради усложнения е възможна последваща хоспитализация в месеците непосредствено след трансплантацията. Това е обикновено повод за безпокойство, но имайте предвид, че обикновено усложнението не е нещо особено, ала се изисква време за диагностицирането и лечението му. Това може да отнеме няколко дни, дори няколко седмици, без да се касае за сериозно усложнение. Не се колебайте да говорите директно с трансплантационния си екип.

Когато всичко е наред, ще се назначи контролен годишен преглед. Той ще е необходим в продължение на няколко години.

➤ **Грижа за тялото, хранене, физическа активност**

Да се грижите за тялото си след събитие като трансплантация е винаги важно и полезно. Това е още по-вярно, когато има видима промяна на тялото и самочувствието ви е променено.

Хранене

Няколко месеца (шест месеца до една година) е необходимо да внимавате с храненето. Особено стриктно в първите три месеца. Избягвайте яденето на сирена, направени от сурово мляко, сини или ферментирали сирена, миди и ракообразни, заради микробите които носят. Мийте си редовно ръцете за предпазване от заразяване. Гответе храната достатъчно дълго и хубаво, измивайте плодовете и зеленчуците с вода и сапун. Първите месеци е необходимо храната да бъде сготвена, а не сурова.

Уведомете лекаря си за всяка недоброволна загуба на тегло, поява на диария или непоносимост към храната.

Физическа активност

Практикуването на макар и минимална физическа активност подобрява физическото и психическото състояние, а също може да подобри и храненето ви.

Възвръщането към „нормален живот“ изисква разбиране и подкрепа от вашите близки. Изисква се освен астрономическо и психологично време, от което вие имате нужда, медицинското и социалното време не могат да се насладват. Кажете на хората около вас от какво имате нужда. Кажете им да вярват и да бъдат търпеливи. Вашето семейство трябва да се реорганизира още докато ви няма. Малко по малко ще установите вашите планове в своята семейна и социална вселена. Понякога вашите близки ще искат да ви защитят и предпазят прекалено много. Помнете, че имате нужда от време за възстановяване, за възвръщане на увереността и активността си и не се обезкуражавайте, ако понякога семейството и приятелите ви изглеждат по-малко разбиращи и не-търпеливи.

➤ **Социално подпомагане, помощ в ежедневието**

Всяка ситуация е различна, в зависимост от вашата възраст, семейство, ресурси. Затова и помощта ще е различна. Още повече, че може да има специфични неща, зависещи от вашия здравно-осигурителен план. Когато се приберете в къщи, в зависимост от естеството на вашите изисквания и ситуация, може да се свържете със социален работник извън отделението.

Важно е да знаете видовете финансова помощ, видовете отсъствия от работа, продължителност на болничните, които ви се полагат, условията за ТЕЛК и други форми на подкрепа, от които може да се възползвате според съответстващото законодателство.

➤ **Връщане на работа**

Ако имате професионален живот, в повечето случаи ще започнете да се връщате на работа малко по малко. В началото може да се възползвате от възможността да започнете на непълно работно време /part-time/ по медицински показания. В зависимост от местните закони това изисква съгласието на вашия работодател след консултация с вашия лекар. Имате право да се свържете с лекаря и да разговаряте относно започването на работа и работните ангажменти. Неговата роля е много важна. Той ще ви помогне, като вземе предвид вашето здравословно състояние в момента и евентуалните професионални ограничения. Той ще ви посъветва какво можете да правите. Връщането на работа може да бъде компрометирано от непредвидимо усложнение. Ако след медицинския преглед се окаже, че е по-добре още да не започвате работа, работодателят може да промени работното ви място съобразно вашето състояние и неговите възможности. Също така е добре да се провери за структури, които наемат хора със специални нужди.

Групи за взаимопомощ

В повечето държави съществуват пациентски организации. В България това е БЪЛГАРСКО СДРУЖЕНИЕ ЛИМФОМ, което е създадено в помощ и подкрепа на пациентите с лимфоми и левкемии и техните близки. Сдружението организира групи за взаимопомощ, на които пациентите могат да разговарят помежду си. Понякога тези срещи са с участието на психолог или хематолог. Можете да получавате информация и от организираните от сдружението семинари, образователни програми и информационни кампании, както и от интернет страницата www.lymphom-bg.com и от фейсбук страницата на сдружението, към която също има група за взаимопомощ.

