

3. upravené vydání

TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ



PRŮVODCE
VAŠÍ LÉČBOU

Autor/Vydalo:

Hematologicko-onkologické oddělení FN Plzeň

TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

– průvodce Vaší léčbou

3. vydání

Autoři:

Prim. MUDr. Vladimír Koza (1954-2012)

MUDr. Mája Švojkrová

Prim. MUDr. Pavel Jindra, Ph.D.

MUDr. Michal Karas, Ph.D.

MUDr. Marcela Hrabětová

MUDr. Veronika Bergerová

MUDr. Jiří Šrámek

a lékaři Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň

Vydal:

Euroverlag Plus s.r.o., Toužimská 1705/25, Plzeň, v roce 2024

Grafický návrh, sazba a tisk:

Euroverlag Plus s.r.o., Toužimská 1705/25, Plzeň

ISBN 978-80-7177-057-2

Úvodem ke třetímu vydání

Transplantace kostní dřeně (či spíše krvetvorných buněk) je dnes již běžnou léčebnou metodou u řady maligních i nemaligních hematologických onemocnění (především u leukémií). Jen v České republice se těchto výkonů provádí každoročně několik set na 9 pracovištích. Přes to všechno však transplantace patří nadále k nejsložitějším medicínským výkonům, které jsou ve veřejnosti zahaleny jakousi aurou výjimečnosti a mysterióznosti. Důvodem vzniku této knížky v roce 2006 byla snaha o přiblížení principů alogenní transplantace dřeně všem, kterých se bytostně týká – tedy pacientům podstupujícím tuto náročnou léčbu a jejich rodinám. Knížka, vydaná v závěru roku 2006 nákladem Nadace pro transplantace kostní dřeně měla velmi kladný ohlas mezi pacienty nejen HOO FN Plzeň, ale i mezi pacienty dalších transplantačních center v ČR, a tak v roce 2010 následovalo druhé, aktualizované vydání.

Pokrok medicíny, a té transplantační obzvláště, je však velmi rychlý a po skoro 15 letech od posledního vydání text v řadě oblastí nutně zastaral. Přestože základní principy transplantace zůstávají stejné, v řadě oblastí již neodrážel přesně aktuální transplantační postupy, některé postupy (například haploidentické transplantace) pak zcela chyběly.

Při plánování reedice knížky se tak naskytla otázka, zda základní koncept publikace zcela přepracovat, nebo jej ponechat. Po kolektivním pročtení původního textu jsme se rozhodli základní koncept ponechat a přepsat či doplnit jen ty pasáže, kde došlo k odbornému posunu, či kde zjednodušení mohlo prospět srozumitelnosti.

Je třeba mít stále na mysli, že jde o text obecný. Pro každého jednotlivého nemocného existuje množství variant a rozdílů, daných individualitou pacienta i možnostmi, které přináší rozvoj moderních postupů. Odpovědi na všechny podrobnosti, týkající se Vaší individuální situace, Vám přesně zodpoví lékaři a zdravotníci, kteří Vás bezprostředně ošetřují.

Věříme, že pro všechny, kteří berou knihu do ruky – ať již se jedná o pacienty či jejich blízké – bude kniha užitečným zdrojem informací před samotnou transplantací a současně i průvodcem během samotné léčby. A že odpovědi na všechny zbývající otázky najdete u svých ošetřujících lékařů, sestřiček a ne v bludišti internetu.

Přijměte prosím tuto pomůcku s vědomím, že jsme s Vámi, že věříme ve Vaše síly a že Vám z celého srdce přejeme návrat ke zdraví a do plného života.

V Plzni, červen 2024
autoři

Předmluva

Transplantace krvetvorných buněk (TKB) - známá spíše jako transplantace kostní dřeně - je dnes běžnou metodou léčení těžkých zhoubných či nezshoubných nemocí krvetvorby, nádorů lymfatické tkáně a u dětí i některých vrozených metabolických či imunitních poruch. Přináší ročně naději tisícům nemocných v jinak bezvýchodné situaci. Indikace transplantací se každým rokem upřesňují a jejich výsledky se stále zlepšují, což je dáno především pokroky v určování vhodného dárce a v postupech doprovodné léčby před výkonem i po něm. S tímto pokrokem medicíny tak trvale stoupají šance původně těžce nemocných na definitivní vyléčení a návrat do plnohodnotného života. Přesto transplantace stále nejsou jednoduchými výkony. Přinášejí nemálo rizik a dočasných i dlouhodobých komplikací. Cesta nemocného od sdělení diagnózy, přes všechny úskalí léčby a následné rekonvalescence až k úplnému uzdravení je obvykle dlouhá a někdy i náročná. Vyžaduje nejen plné úsilí zdravotníků, ale současně i plné zapojení samotného pacienta i jeho blízkých, kteří mu během celého procesu musí být nesmírně důležitou oporou. Proto je důležité o věcech kolem transplantace co nejvíce vědět, znát, a pokud nevím, tak se ptát.

Důvodem k sepsání této knížky byla naléhavá potřeba jednoduchých a srozumitelných materiálů pro nemocné, kteří se k transplantaci dřeně rozhodují a kteří jí procházejí. V našich knihovnách lze o problematice transplantací dřeně najít řadu vysoce odborných publikací, ale žádná není přímo pro pacienty. Dostatečný čas a prostor k podrobnému vysvětlování bývá někdy obtížné v praxi najít. Anebo to pacienty v té emočně náročné chvíli nenapadne, nevpomenou si. Je proto důležité, aby nemocní měli možnost mít odborné informace od zdravotníků k dispozici někde shrnuté. Aby si je mohli znovu v klidu pročíst, promyslet, nebo si připomenout i maličkosti, kterým při pohovorech třeba neporozuměli nebo nestačili vstřebat.

Text, který zde předkládáme, nemůže být nikdy stoprocentním návodem pro každou individuální situaci. Může ale pomoci k pochopení obecných principů transplantace a současně odstranit pocit strachu z neznámého. Může být východiskem k účinnějšímu dialogu mezi pacienty a jejich ošetřujícími - od základů se daleko snáze přechází k objasnění individuálních případů i situací. Naší snahou je dodat sebedůvěru všem, kteří mají transplantaci před sebou, nebo ji právě absolvují. Zároveň se snažíme doplnit i co nejvíce praktických rad, které mohou, byť ve zdánlivých drobnostech, pomoci překonávat obtíže léčení. Osobní výpovědi pacientů, kteří již transplantací dříve prošli, pomohou čtenáři přiblížit zkušenosti a pocity, jak je během celého dlouhého procesu léčby a uzdravování prožívali jiní.

Současná revidovaná koncepce brožury vychází z našich dlouhodobých zkušeností práce v oboru. Na jejím konečném znění spolupracoval ve větší či menší míře celý kolektiv hematologicko-onkologického oddělení Fakultní nemocnice v Plzni, kde se předchozí verze brožury pro nemocné využívala víc než 15 let.

Na úpravách se podílela cennými připomínkami a osobními radami řada našich bývalých pacientů a jejich rodinných příslušníků. Všem za to patří upřímný dík. V neposlední řadě děkujeme i pánům Adolfu Bornovi, Vladimíru Renčínovi a Jiřímu Slívovi za dar originálních ilustrací.

Všem nemocným, které osud vystavuje životní zkoušce, přejeme sílu, odhodlání a pevnou vůli zvítězit. Vás ostatní prosíme o vytrvalost jim v tomto nesnadném boji ze všech sil pomáhat.

Červen 2024

Lékaři HOO FN Plzeň

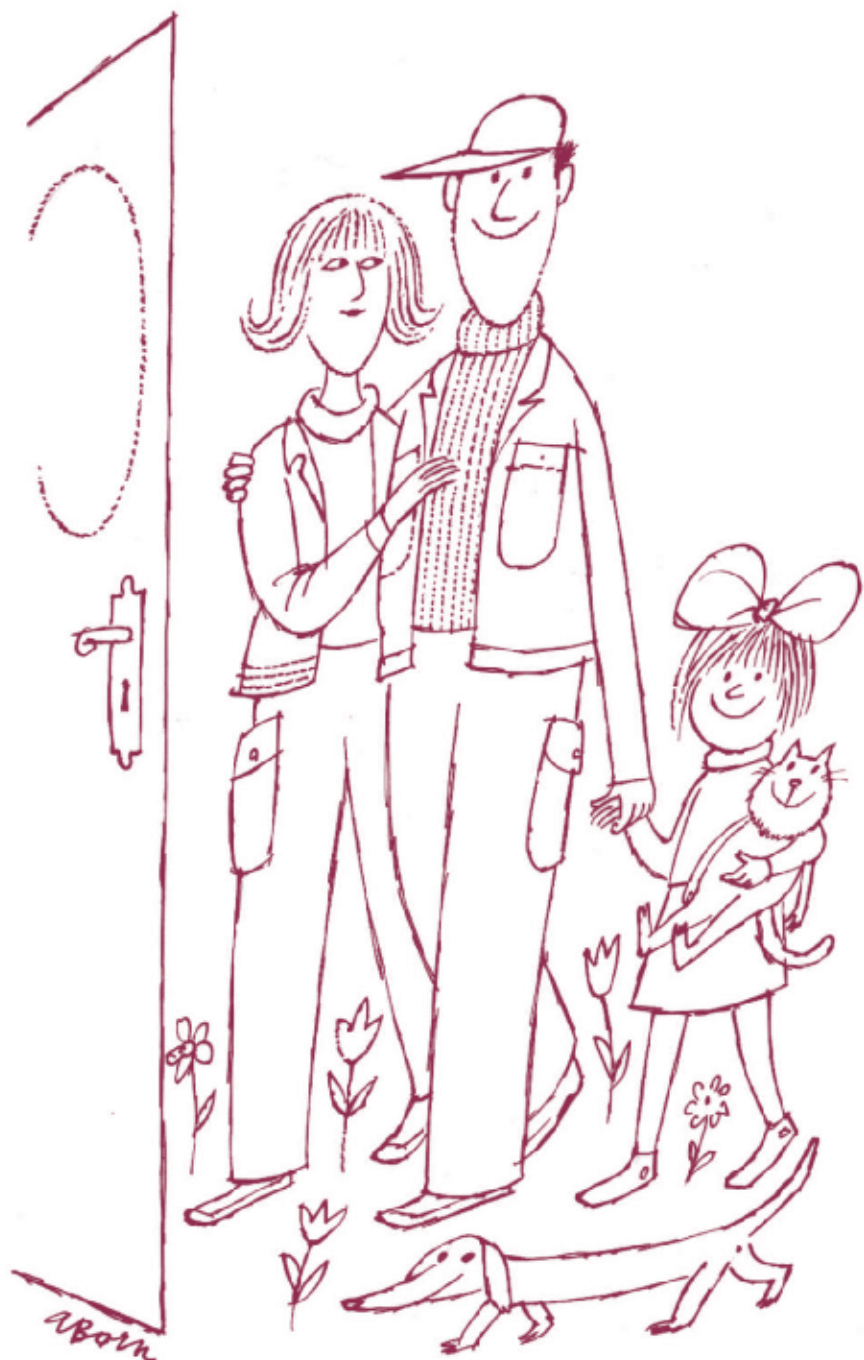
OBSAH

I. Úvod	10
II. Přehled léčebných fází	12
III. Teoretické základy	16
Jak funguje krev	16
Co je kostní dřeň a jak se transplantuje	18
Druhy a indikace transplantací	19
Tkáňové znaky a tkáňový typ	21
Imunitní reakce po transplantaci	23
Poznámky	25
IV. Dárcovství dřeně	26
Výběr vhodného dárce	27
Registr dárců dřeně	28
Způsoby darování krvetvorných buněk	29
Poznámky	35
V. Plánování transplantace	36
Poučení o chystaném výkonu	37
Předtransplantační vyšetření	38
Stanovení časového rozvrhu	40
Na co nezapomenout	40
Co s pochybnostmi a obavami	44
Poznámky	46
VI. Přípravná fáze	47
Ochranný režim na transplantační jednotce	48
Centrální žilní katetr	48
Přípravná léčba	51
Poznámky	56
VII. Vlastní transplantace (den 0)	57
Poznámky	61
VIII. Časně období po transplantaci	62
Doznívání účinků chemoterapie	62
Období útlumu krvetvorby	64
Krvácení	66
Infekce	67
Selhání štěpu	68

Reakce štěpu proti hostiteli	68
Jak se vyrovnat s pobytem v izolaci	71
Poznámky	75
IX. Období po propuštění - rekonvalescence	76
Ambulantní léčba a kontroly	77
Co smím a co nesmím?	82
Úskalí a komplikace domácí rekonvalescence	89
Poznámky	98
X. Co s tím, když všechno hned nejde	99
Jak se chránit před depresí	102
Poznámky	106
XI. Uzdravení	107
Návrat k původnímu stylu života, návrat do práce	107
XII. Závěr	110
Slovníček odborných výrazů	112
Poznámky	116

Věnováno všem našim pacientům,

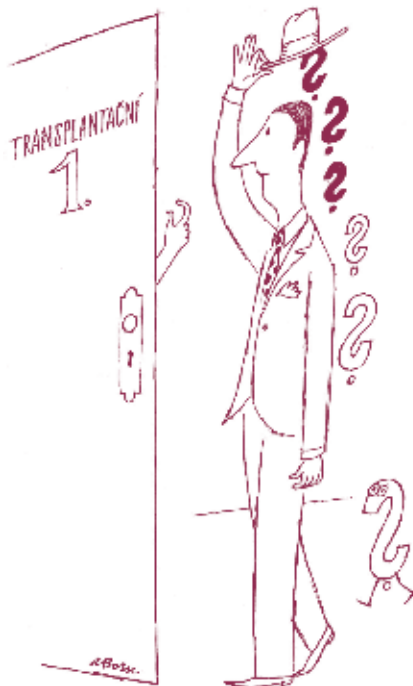
jejich rodinám a přátelům, kteří dokáží povzbudit své blízké ve chvílích nesnází, dárcům, kteří svými krvetvornými buňkami dávají nemocným naději na nový život, všem sestřičkám a lékařům, kteří obětavě bojují za každé uzdravení, i všem ostatním, kteří se zajímají o problematiku transplantací dřeně.



I. ÚVOD

„Na den, kdy jsem se poprvé dozvěděla, že jsem vážně nemocná, nadosmrti nezapomenu. Přišlo mi, že jsem se snad ocitla někde na cizí planetě, kde všichni mluví, ale já jim vůbec nerozumím. Do té doby jsem byla úplně zdravá, jen krátce předtím mi řekli, že mám něco v nepořádku s krví. Pak přišel šok: mám leukémii, musím do nemocnice na vyšetření, nějaké léky, a pak možná transplantace. Všechno kolem mi v tu chvíli přišlo neskutečné, nepochopitelné. Něco jako v nepodařeném snu, ze kterého se musím každou chvíli probudit. Slova, která jsem slyšela, medicínské termíny, kterými se mi lékař snažil vysvětlit podstatu léčení, všechno mi bylo úplně cizí, nic mi nedávalo smysl. Když jsem se pak měla zeptat, co mi není jasné a co bych chtěla vědět dalšího, nezmohla jsem se na jedinou otázku.“

pacientka Jana R.



Většina lidí v naší zemi už o transplantacích dřeně zaslechla. Málokdo ale přesně ví, oč se jedná. „Taková exotika“, řeknou si mnozí. „Co s tím mám společného? To se mě přece netýká!“ Přitom transplantace dřeně není nic výjimečného. Je to běžný, mnoho let ověřený medicínský postup, který přináší vyléčení řady jinak neléčitelných nebo obtížně léčitelných nemocí. Ročně ji absolvují desítky tisíc lidí na celém světě. Jenom v naší republice ji podstupuje několik set pacientů ročně.

Nelze ovšem zamlčet, že jde o závažný výkon. Může člověka uzdravit ze smrtelné nemoci, na druhé straně však přináší rizika různých komplikací, které mohou být někdy i velmi nepříjemné a na které se může v některých případech i zemřít. Zvážení tohoto výkonu je proto velmi odpovědná záležitost.

Dřív, než Vám lékaři transplantaci navrhli, zhodnotili pečlivě všechny Vaše nálezy a konzultovali je s řadou odborníků. Jestliže Vám ji nyní doporučují, považují ji ve Vašem případě za nejvýhodnější postup k trvalému uzdravení, za postup z medicínskému hlediska spolehlivější než jiné způsoby léčby, pro Vás v tuto chvíli možné. Definitivní rozhodnutí, zda transplantaci podstupíte či ne, je ale samozřejmě na Vás. Budete se proto jistě opakovaně radit se svými lékaři, se svými blízkými a především sami se sebou. Text, který se Vám dostává do rukou, Vám má usnadnit pochopení podstaty výkonu a snad i pomoci ve Vašem rozhodování.

Jste-li již rozhodnut či rozhodnuta navrženou léčbu přijmout, alespoň rámcová zna-

lost celého problému Vám bude nadále více než užitečná. Byť konečný výsledek transplantace závisí na mnoha okolnostech, základní podmínkou úspěchu je aktivní účast pacienta během celé léčby. Vědět o dané problematice dopředu alespoň tolik, kolik cítíte, že je pro Vás nutné, Vám pomůže rozumět svému stavu a usnadní Vám za všech situací optimálně spolupracovat s ošetřujícím týmem.

Knížka, kterou otvíráte, není a nemůže být univerzálním návodem pro každý jednotlivý případ. Pomůže Vám ale porozumět některým dosud neznámých pojmům, může být vodítkem pro Vaše otázky, průvodcem jednotlivými fázemi Vaší transplantace. Nebojte se, když Vám není všechno okamžitě jasné. Text, který máte v ruce, neslouží k tomu, aby se četl jedním dechem jako napínavý román. Možná Vám bude lépe vyhovovat, budete-li jej procházet postupně. Pokaždé se tak seznámíte s problematikou, která je bezprostředně před Vámi, a věci se tak stanou srozumitelnými krůček po krůčku. Podrobnosti, týkající se Vašeho individuálního případu, Vám postupně a dostatečně vysvětlí Vaši ošetřující lékaři. Neostýchejte se ptát na všechno, co Vás zajímá a čemu jste během četby brožury neporozuměli, nebo co není pro Vás dostatečně jasné.

Mějte stále na mysli, že ve své nemoci nejste nikdy sami. Vaši lékaři, sestřičky a veškerý ošetřující personál Vám budou pomocníky a rádci po celou dobu léčení. Kdykoliv Vám budou k dispozici pro všechny Vaše dotazy, starosti a nejistoty. Potřebnou pomoc a zázemí budete čerpat i od své rodiny, blízkých a přátel. Nejdůležitější role však připadá na Vás: Vaše vůle a pevná víra v uzdravení Vám pomohou překonat všechna úskalí a vrátí Vás opět do normálního, zdravého života.

II. PŘEHLED LÉČEBNÝCH FÁZÍ

Před rozhodnutím 01

(týdny, měsíce či roky)

Pacient

- Je stanovena diagnóza Vaší nemoci a zahájil jste standardní léčbu. Transplantace je někdy zvažována jako součást léčby od stanovení diagnózy, jindy až dle vývoje onemocnění, efektu léčby.
- Jsou vyšetřeny Vaše transplantační znaky (HLA antigeny) a předběžně se zjišťuje dostupnost vhodného dárce v rodině i v registrech nepříbuzenských dárců.
- Na základě vývoje Vaší nemoci/ odpovědi na léčbu se zvažuje další postup. Vaše nálezy posuzují lékaři transplantačního pracoviště a průběžně posuzují jak vhodnost transplantace, tak současně i optimálního dárce.
- Je-li u Vás alogenní transplantace kostní dřeně vhodná a potřebná, dostanete rámcovou informaci o výkonu a rozhodujete se, zda jej podstoupíte.

Dárce

- K vyšetření tkáňových znaků jsou transplantačním koordinátorem zváni Vaši sourozenci a rodiče, případně i děti či další pokrevní členové rodiny.
- Souběžně probíhá ověření případné dostupnosti nepříbuzného dárce v registrech dobrovolných nepříbuzných dárců.

Plánování transplantace 02

(několik týdnů)

Pacient

- Absolvujete informační pohovor s ošetřujícím lékařem/lékařkou. Dostanete podrobné informace o povaze výkonu a o postupu ve Vašem individuálním případě. Je sestaven předběžný časový rozvrh dalších kroků, které se průběžně upřesňují, a jste o nich informován.
- Je provedeno podrobné předtransplantační vyšetření, stanoven definitivní termín transplantace.
- Připravíte se na pobyt v nemocnici, promyslíte kroky k zajištění chodu domácnosti na dobu své nepřítomnosti, domluvíte se v zaměstnání.

Dárce

- Na základě posledních testů se definitivně potvrdí vhodnost Vašeho dárce a domluví se způsob darování jeho krvetvorných buněk. Časový plán vyšetření rodinného dárce řídí koordinátor transplantačního pracoviště, u nepříbuzných dárců koordinátor registru.
- Dárce podstoupí vyšetření, které potvrdí jeho způsobilost k odběru, a potvrdí souhlas s odběrem krvetvorných buněk ve stanoveném termínu. Je-li třeba, absolvuje odběr vlastní krve k autotransfuzi.

Přípravná fáze léčení 03

(6-10 dní)

Pacient

- Ve stanoveném termínu jste přijat (a) na transplantační jednotku.
- Seznámíte se s prostředím a poučíte se detailně o pravidlech ochranného režimu.
- Pokud nemáte trvalý žilní přístup z předchozí léčby (např. tzv. PICC), pak Vám lékař zajistí žilní přístup zavedením cévky do centrální žíly.
- V plánovaných dnech absolvujete přípravnou chemoterapii a léky potlačující imunitní systém (imunosupresiva). Tím se odstraní Vaše nemocná krvetvorba a imunitní systém se připraví k přijetí transplantátu.
- Jste připraven (a) přijmout cizí krvetvorné buňky (kostní dřeň).

Dárce

- Od chvíle, kdy jste zahájil (a) přípravnou chemoterapii, se dárce vyvaruje rizikových aktivit. Odklad transplantace by v této době byl pro Vás již nebezpečný.
- Je-li u Vás plánována transplantace krevních (periferních) kmenových buněk, aplikuje si dárce doma pod kůži injekce růstového faktoru.
- 1-2 dny před plánovanou transplantací je dárce přijat na lůžkové oddělení transplantačního či odběrového centra. Absolvuje poslední přešetření svého zdravotního stavu.

Transplantace „Den 0“ 04

Pacient

- V den transplantace dostanete zklidňující léky, které Vás ochrání proti případné bezprostřední reakci na podání dřene.
- Čerstvě odebraná dřeň či krevní kmenové buňky od dárce se dopraví na Váš pokoj na transplantační jednotce, kde je dostanete do žíly podobně jako transfuzi. Během transplantace a několik hodin po ní jste pod zvýšeným dohledem lékařů a sester transplantační jednotky.
- Hned po podání transplantované krvetvorné buňky zaplavou krevním oběhem do uprázdněných míst ve Vašich kostech, usadí se tam a začnou se množit.
- První fáze Vašeho léčení je skončena, nastupujete do fáze rekonvalescence.

Dárce

- Dárce dřene je ráno odvezen na chirurgický sál, anesteziolog jej uspí a lékaři mu odsají potřebné množství dřene jehlami ze zadních hrbolů pánevní kosti. Dárce krevních kmenových buněk je napojen na separátor, kde mu přístroj během několika hodin oddělí z krve krvetvorné buňky.
- Získaná dřeň či buňky se ihned po odběru předávají na transplantující pracoviště.
- Po odběru je dárce ještě několik hodin pod zvýšeným dohledem. Odpoledne po výkonu již chodí, jí a nemá žádná zvláštní omezení.

Časné období po výkonu (4-8 týdnů)

05

Pacient

- V prvních dnech u Vás mohou ještě doznívat účinky předchozí chemoterapie. Možné potíže Vám budou tlumeny účinnými léky, můžete dostávat podpůrnou výživu do žíly.
- Než se Vám obnoví plný počet krvinek, budete dodržovat přísný ochranný režim. Podle potřeby budete dostávat transfuze a krevní destičky, v případě infekce účinná antibiotika. Reaktivita obranného systému Vám bude dlouhodobě upravována léky tak, aby se zajistilo trvalé připojení transplantované dřeně a dárcovy krvinky sí ve Vašem těle zvykly. Pokud dojde k některé z imunitních reakcí (tzv. akutní reakce štěpu proti hostiteli - GVHD), je léčena další imunosupresí – obvykle kortikoidy.
- Kolem 14.-21. dne se začínají přihojovat krvetvorné buňky dárce. To se projeví tím, že v krevním obraze začnou stoupat všechny základní krvinky. Toto období bývá často provázáno nechutenstvím, vyrážkou, tendencí k otokům (tzv. engraftment syndrom). V této fázi se také často projevuje akutní reakce štěpu proti hostiteli.
- Na konci sledovaného období se Vám již plně obnoví normální tvorba krve z transplantované dřeně. Jste již také mimo největší riziko akutních komplikací. Můžete konečně opustit nemocnici a přejít do domácího léčení.

Dárce

- Dárce odchází domů zpravidla druhý den po odběru. Pokud daroval dřeň z kosti, může několik dní cítit pobolívání v kříži, které ale postupně samo přejde. Nepříjemné pocity jsou u dárce mnohánásobně vyváženy vědomím, že dal druhému člověku šanci na záchranu života.
- Je-li Váš dárce příbuzný, jistě Vás navštíví a budete se spolu radovat z úspěšně završené první fáze výkonu. Nepříbuzný dárce se se svým pacientem nesetká: pravidla registru to nedovolují.

Propuštění

06

Pacient

- V dostatečném předstihu před odchodem domů dostanete podrobné pokyny, kterými se budete řídit po propuštění.
- S pomocí Vašich blízkých si předem rozvážíte všechny podrobnosti a detaily, týkající se dalšího ambulantního režimu, chodu domácnosti i cestování na kontroly.
- Transplantační oddělení Vás vybaví všemi potřebnými léky, pomůckami i telefonními čísly, na které budete moci volat o radu při každém problému či nejistotě kdykoliv ve dne i v noci.
- Den propuštění je tu! Vracíte se domů, do svého prostředí, mezi své blízké. Třebaže Vaše léčba ještě není u konce, první, hlavní fázi, již máte za sebou.

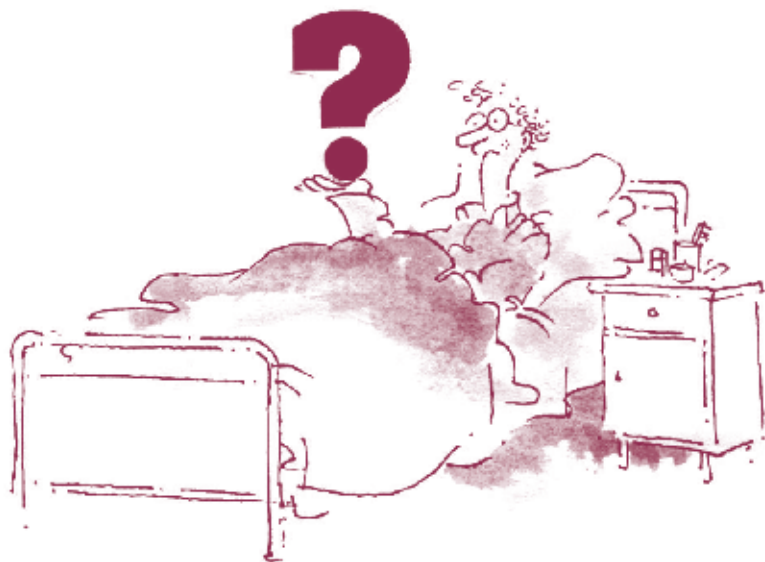
- Transplantované dárcovské krvinky si pomalu zvykají na Váš (pro ně cizí) organizmus a postupně vytvářejí nový systém Vaší obranyschopnosti. Tento proces je velmi pozvolný. Budete užívat různé léky k úpravě aktivity imunního systému tak, aby nedošlo k přehnané imunitní reakci, a další léky k ochraně proti možným komplikacím, především proti infekci.
- Budete chodit k pravidelným kontrolám na transplantační ambulanci. Průběžně se bude sledovat vývoj Vašeho krevního obrazu a řada dalších speciálních testů. Podle těchto výsledků Vám bude upravována léčba. Zpočátku bývají kontroly každý týden, později jednou za několik týdnů. Někteří transplantovaní se v tomto období ještě několikrát vracejí do nemocnice k preventivnímu podávání některých léků, na kontrolní vyšetření nebo k řešení různých komplikací.
- Rekonvalescence proběhne u někoho hladce a bez komplikací. Jiný pacient může mít i řadu problémů. Než budete mimo jakékoliv riziko, nepodceňujte žádný z příznaků, třeba i zdánlivě banálních. Při každé pochybnosti se radte s lékaři Vašeho transplantačního týmu, kteří znají Vaši situaci a snáze rozliší, zda jde o nevýznamnou drobnost, nebo o příznak komplikace, kterou je nutno řešit. Nebudte zklamán (a), budete-li se muset vrátit na krátkou dobu zpátky na nemocniční lůžko. Je to vždycky jen proto, aby Vás lékaři bezpečně převedli přes všechna úskalí k definitivnímu uzdravení.

- Přichází doba, kdy sklízíte odměnu za dlouhé měsíce náročného léčení. Vaše původní nemoc zmizela, krvetvorba i celý imunitní systém se stabilizoval, všechny léky se postupně mohly vynechat. Vracíte se do plnohodnotného života.
- Jednou či dvakrát do roka budete ještě zván(a) ke kontrolám na transplantační pracoviště. Transplantační tým zůstává Vaším doživotním rádcem při různých zdravotních problémech, které třeba ani nemusí souviset s Vaší původní nemocí. Vaše aktivity ale už jsou omezeny minimálně či vůbec. Můžete cestovat, sportovat, provozovat koníčky, můžete se vrátit k původnímu zaměstnání.
- Při ohlédnutí zpět se Vám vybaví hlavní myšlenka - pocit: nebylo to jednoduché, ale stálo to za to.

Jste zdráva. Jste zdrav.



III. TEORETICKÉ ZÁKLADY



Překvapuje mě, jak málo lidí ví něco víc o krvi. Tři čtvrtiny lidí, se kterými jsem se bavila, ví, že leukémie je něco strašného, ale dál už si nepředstaví vůbec nic. Třeba, že bílé krvinky jsou vlastně taková armáda, co chrání lidské tělo. Já jsem si něco pamatovala ze školy a hodně jsem se dozvěděla na transfuzce, kam jsem chodila dávat krev. Teď se mi to hodí. Ale brácha třeba vůbec nevěděl, co je to kostní dřeň, a to je inženýr. Je to škoda, protože když víte o těch věcech víc, pak vás to tolik nezaskočí. Ale když se něco stane, pak se člověk o ty věci zajímá ještě víc. Ale stejně si myslím, že pro normálního člověka je o těchhle nemocech strašně málo informací...

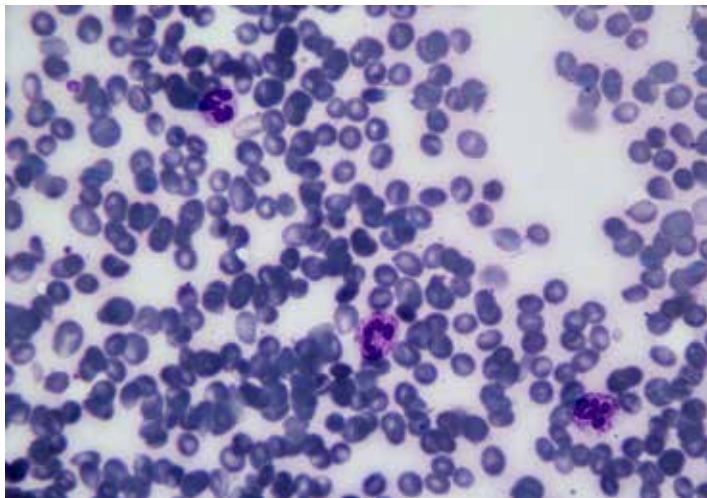
pacientka Libuše T.

Jak funguje krev

Krev je složitá, pro život nezbytná tekutina. Proudí celým tělem a zásobuje všechny orgány. Skládá se z krevní plazmy, kde jsou rozpuštěny živiny, minerály a další pro organismus důležité látky, a z krevních buněk - krvinek, které plní speciální funkce: **Červené krvinky (erythrocyty)** jsou přenašeči kyslíku. Při průchodu plicemi váží kyslík prostřednictvím tzv. červeného krevního barviva – **hemoglobinu** – a roznášejí

jej do celého těla. Zdravý člověk má v jednom kubickém milimetru krve přibližně 3,5-5 milionů erytrocytů ($3,5-5 \times 10^{12}/l$). Při menším počtu červených krvinek nebo při nedostatku krevního barviva chybí orgánům potřebný přísun kyslíku: Cítíte divnou únavu, zadýcháte se při malé námaze, může se Vám točit hlava, hučet v uších. Tomu se říká anémie - chudokrevnost. Příčin chudokrevnosti je mnoho. Mnohé se dají dobře ovlivnit různými léky. Je-li to nezbytné, chybějící červené krvinky se mohou vcelku běžně doplňovat krevními transfuzemi.

Bílých krvinek (leukocytů) je více druhů a všechny dohromady tvoří složitý systém obranyschopnosti organismu - imunity. Chrání tělo proti infekcím i jiným škodlivým vlivům. Určité typy bílých krvinek slouží k poznávání všeho cizího, co do organismu nepatří a má se z něj odstranit. Tato poznávací funkce je založena na schopnosti bílých krvinek „číst“ tzv. tkáňové znaky na povrchu tělních buněk (o tkáňových znacích bude řeč



Krev pod mikroskopem

ještě v následujících kapitolách). Další typy bílých krvinek vytvářejí protilátky, jiné zas škodlivé částičky (mikroby, cizí tělíska, poškozené či nádorové buňky) přímo pohlcují a odstraňují. Všechny bílé krvinky navzájem spolupracují a „domlouvají se“ pomocí systému mezibuněčných hormonů - cytokinů.

Celkový počet bílých krvinek u zdravého člověka bývá mezi 4-10 tisíci v mm^3 krve ($4-10 \times 10^9/l$). Vzájemná nerovnováha nebo nedostatek některého z druhů bílých krvinek snižují obranu lidského těla. Projeví se to v první řadě sklonem k infekcím, od banálních až po ty vážné, které mohou sahat na život. Účinný převod leukocytů transfuzemi je technicky i medicínsky komplikovaný a prakticky je neproveditelný. Mírný nebo přechodný pokles bílých krvinek lze překlenout zvýšenou opatrností nebo dočasným podáváním antibiotik. V některých případech můžeme jejich tvorbu podpořit tzv. růstovými faktory (o nichž bude zmínka rovněž později). Dlouhodobý a velký nedostatek (pokles) bílých krvinek je však velmi nebezpečný.

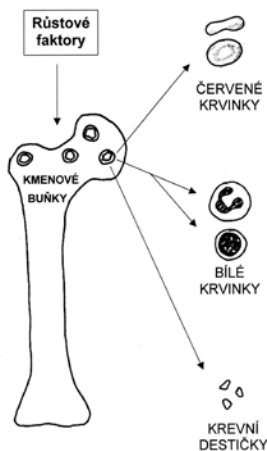
Krevní destičky (trombocyty) tvoří přirozenou bariéru proti krvácení. Ucpávají jako první záchranáři každý drobný defekt v cévách či kapilárách a brání tak vzniku krevních výronů.

Normální člověk má v jednom mm^3 krve mezi 100-200 tisíci destiček ($100-200 \times 10^9/l$). K dostatečné ochraně proti krvácení člověku obvykle stačí pouhá desetina tohoto

počtu. Klesne-li však počet destiček pod kritickou hranici, dochází k nadměrnému krvácení z drobných ranek (říznutí, vytažení zubu), ale i bez zjevné příčiny: objeví se samovolné výrony do kůže, z nosu, z dásní apod. Velmi nebezpečné může být krvácení do vnitřních orgánů. Krevní destičky lze v naléhavém případě doplňovat speciálními přípravky, koncentráty destiček (tzv. trombokonzentráty), od zdravých dárců.

Co je kostní dřeň a jak se transplantuje

Kostní dřeň (morek) je rosolovitá tkáň uvnitř kostí. Můžeme si ji zjednodušeně představit jako továrnu na výrobu krve. Jenom malou, ale nejdůležitější součást dřene



tvorí tzv. **kmenové buňky** (jiným názvem „**progenitorové buňky**“). Ty jsou takovými, „rodiči“ všech typů krvinek a obklopeny svým výživným mikroprostředím a jsou připraveny reagovat podle aktuálních potřeb organismu.

Zdravý organismus každou ztrátu nebo zvýšenou potřebu kteréhokoliv z typů krvinek průběžně sleduje a pomocí zvláštních mezibuněčných působků bílkovinné povahy, tzv. **růstových faktorů**, krvevorbou reguluje dle aktuálních potřeb. „Nedospělé“ krvineky se ještě několik dní zdrží v kostní dřeni do úplného dozrání a teprve hotové a zralé odcházejí do krevního oběhu, aby tam mohly plnit svoje funkce. Má-li tělo krvinek dost, jejich množení se opět tlumí.

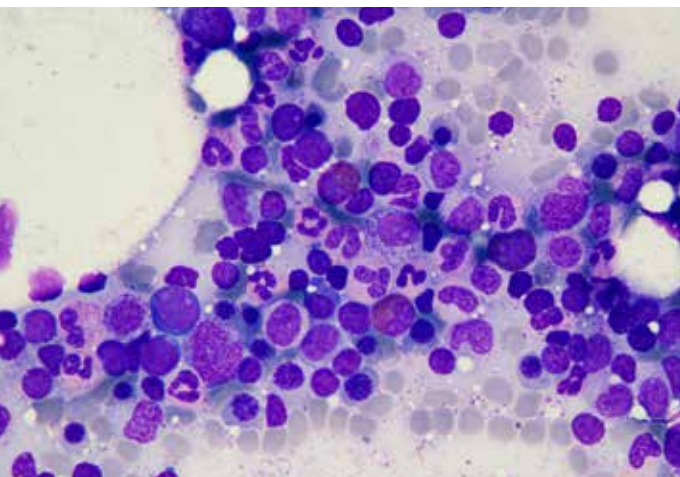
Samotné kmenové buňky se ocitají v krvi za normálního stavu jen ojediněle. Jejich vyplavení do krevního oběhu se ale může za určitých situací dočasně zvýšit: Bývá to například v době rychlé regenerace krvevorb

Kost a vývoj krvinek

by po útlumu, který vidáme u pacientů krátce po odeznění účinku protinádorových léků. Vyplavení kmenových buněk do krve můžeme vyvolat i uměle podáváním růstových faktorů lékovou formou.

Přirozenou regulaci krvevorbby mohou narušit různé choroby. Medicína posledních let dokáže zvládnout celou řadu poruch, které se dříve považovaly za neovlivnitelné. V řadě případů umíme najít a odstranit vyvolávající příčiny, jindy můžeme úspěšně ovlivňovat průběh nemoci i její následky různými léky. Je-li však základní porucha krvevorbby natolik závažná, že ji nelze dlouhodobě vyléčit jiným, jednodušším způsobem, existuje možnost kompletně vyměnit nemocnou krvevorbvnou tkáň za zdravou pomocí transplantace krvevorbvných buněk.

Technické provedení transplantace krvevorbvných buněk (kostní dřene) je v podstatě velmi jednoduché. Není to operace v pravém slova smyslu, jako v případě transplantací ledvin, srdce nebo jiných orgánů. Kmenové buňky krvevorbby tvoří jeden orgán,



Kostní dřeň pod mikroskopem

věk jejich ztrátu v podstatě ani nezaznamená. Od dárce získáme kmenové buňky buď prostým odsátím přímo z kosti, nebo speciálním postupem dokonce i přímo z krve. Technika jejich odběrů bude zmíněna v dalších kapitolách.

Úskalí transplantace krvetvorných buněk není v samotném provedení, ale v tom, že zásadně mění - alespoň dočasně - systém obranyschopnosti organismu. To může být provázeno řadou časných i pozdních reakcí, které objasníme později.

Druhy a indikace transplantací

Obnovu poškozené krvetvorby může zajistit transplantace kmenových buněk, které získáme od jiného zdravého člověka (transplantace alogenní), nebo i s pomocí vlastních kmenových buněk, získaných od samotného pacienta (transplantace autologní). Přes jistou vnější podobnost existuje mezi oběma způsoby řada zásadních rozdílů, a to nejen v technickém zajištění výkonu. Odlišný je jak jejich účinek na původní nemoc, tak i zcela jiné působení na imunní systém pacienta – příjemce transplantátu. Každý z těchto výkonů má proto své speciální indikace.

Autologní transplantace kmenových buněk se provádí nejčastěji jako pokračování či „zesílení“ chemoterapie různých nádorů. S podpůrnou transplantací vlastními kmenovými buňkami lze podat mnohem vyšší dávky účinných léků, než bez ní. Podmínkou ovšem je, aby měl pacient před zákrokem své základní krvetvorné buňky zdravé. Princip je jednoduchý. Před podáním plánované léčby se pacientovi odeberou kmenové buňky z krve a uschovejí se ve zmrazeném stavu. Po ukončení léčby se pak vracejí zpět, aby pomohly znovu osídlit kostní dřeň a obnovit tvorbu krve, která byla předchozí chemoterapií potlačena.

ale mohou volně cirkulovat v krvi. Do organismu příjemce se proto vpraví velmi snadno: podají se jednoduše do žíly, podobně jako každá jiná krevní transfuze. Při cestě krevním oběhem dokáží samy najít v těle nejvhodnější místo pro svoji „činnost“: krví se dostanou do kostní dřeně, usadí se v ní a začnou se tam přirozeně množit. K úspěšné transplantaci krvetvorné tkáně stačí poměrně malé množství kmenových buněk: tak malé, že zdravý člo-

Dnes se tento postup zcela běžně užívá u vybraných nádorů krevního původu, jako je mnohočetný myelom, nádory mízních uzlin (lymfomy), některé typy leukémií (které nepostihly přímo základní kmenové buňky), vzácněji i u některých tzv. solidních nádorů (určitá stadia rakoviny prsu, varlat, nádory dětského věku apod.), popřípadě v některých dalších indikacích.

Přihojení krvetvorných buněk po autologní transplantaci je pro nemocného obvykle snadné a není provázeno druhotnými reakcemi. Autologní transplantace ovšem nezabrání recidivě původní choroby, pokud ji předchází chemoterapie nezlíkvidovala beze zbytku.

Alogenní transplantace dřene (která je hlavním tématem této knížky) je převod krvetvorných buněk od jiného, zdravého člověka. Je indikována v první řadě tehdy, jsou-li u nemocného kriticky poškozeny přímo základní kmenové krvetvorné buňky a nelze je obnovit (vyléčit) jiným, bezpečnějším způsobem. Oproti autologní transplantaci má daleko širší účinky. Kmenové buňky od zdravého dárce slouží totiž nejen jako náhrada nemocné krvetvorby, ale jsou schopné za určitých okolností navodit i přímý protinádorový efekt. Ten souvisí s reakcí bílých krvinek dárcovského původu proti nedoléčeným zbytkům původní nemoci u pacienta (tzv. reakce štěpu proti leukémii či štěpu proti nádoru).

Nejčastějším důvodem k alogenní transplantaci dřene jsou prognosticky nepříznivé typy leukémií, vážné poruchy či útlumy krvetvorby (těžká aplastická anemie, myelodysplastický syndrom), těžké vrozené poruchy obranyschopnosti a látkové přeměny u dětí, ale i jiné nemoci, jejichž okruh se trvale rozšiřuje.

Základní podmínkou transplantace dřene od jiného člověka je dostupnost vhodného dárce, jehož krevní a imunitní buňky mají šanci tělo pacienta definitivně přijmout, či alespoň tolerovat. To lze dosáhnout jen za podmínky úplné či velmi blízké shody **tkáňových (transplantačních) znaků** dárce a příjemce dřene (podrobněji dále). Nejsnazší je výměna dřene mezi jednovaječnými dvojčaty, tzv. transplantace syngenní. Při větším rozdílu tkáňových znaků dárce a nemocného stoupá po výkonu riziko následných vážných reakcí. Od určitého stupně neshody již takovou transplantaci nelze bezpečně provést.

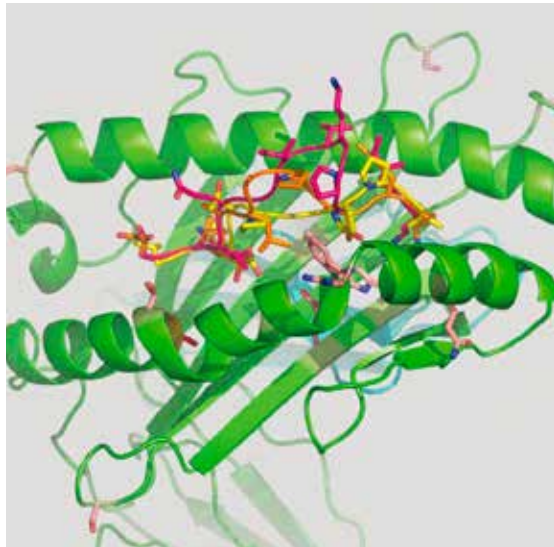
Přivykání na cizí dřeň je dlouhodobé. Trvá řadu měsíců, které nemusejí být pro pacienta příjemné. Přes všechny potíže, které s sebou nese, je však transplantace dřene od zdravého dárce u řady nemocí nejspolehlivějším a často jediným způsobem, jak dospět k uzdravení.

Léčil jsem se s leukémií skoro půl roku a vypadalo to, že už bude všechno dobré. Krvinky se mi spravily, a já už jsem si myslel, že jsem ze všeho venku. Lékaři mi říkali - fajn, jen abychom to ještě trochu zajistili do budoucna, uděláme poslední větší léčbu na závěr, s transplantací vlastních krvinek. A že to není nic složitého. Nakonec bylo ale všechno jinak. Při podrobném rozboru se zjistilo, že ve dřeni mám ještě zbytky původní nemoci. Vysvětlili mi, že pro mě bude bezpečnější transplantace s dření od jiného člověka. Měl jsem z toho strach, ale zvládnul jsem to dobře. Jsem rád, že jsem se k tomu odhodlal. Teď mám šanci být konečně v pořádku.

pacient Jiří Š.

Tkáňové znaky a tkáňový typ

Problémy při transplantacích krvevotvorby (kostní dřeně) od jiného člověka způsobuje přirozená ochrana organismu proti všemu, co vnímá v těle jako cizí. Poznání „svého“ a „cizího“ je umožněno tzv. **tkáňovými znaky = HLA antigeny** (z anglického Human



Představa o prostorovém uspořádání molekuly HLA

Leukocyte Antigens = antigeny lidských bílých krvinek). Jsou to zvláštní bílkovinné struktury na povrchu buněk. Poprvé byly objeveny právě na krevinkách, ale stejné jsou i na všech ostatních buňkách v těle. Jejich skladba je vrozená a pro každého jedince zcela charakteristická.

Existence vlastních HLA znaků umožňuje organismu odhalit všechny nepatřičné nebo poškozené buňky v těle. Poznávání „vlastních“, „správných“ HLA znaků zprostředkuje určitý typ bílých krvinek, tzv. T-lymfocyty. Ty při svém putování v těle nepřetržitě „čtou“, „ohledávají“ HLA znaky na povrchu všech

buněk svého nositele. Jsou schopné poznat sebemenší rozdíl proti navyklému normálu. Buňky, u nichž byla struktura HLA antigenů pozměněna např. infekcí, nádorem apod., jsou zásluhou T-lymfocytů odhaleny jako nesprávné a určeny k likvidaci. Stejně se chová imunita organismu vůči buňkám, transplantovaným od jiného člověka. K úspěšné transplantaci je nutné, aby se tkáňové znaky dárce a příjemce dřeně co nejdokonaleji podobaly.

Systém tkáňových znaků tvoří dohromady tzv. **tkáňový (HLA) typ**. Je velmi složitý. Představme si jej jako soubor řady „písmen“ = znaků, které spolu tvoří unikátní „podpis těla“. Každé z takových písmen je zastoupeno ve dvou exemplářích - jeden z dvojice dědíme od matky, jeden od otce. Každé „písmeno“ - HLA znak - má řadu různých variant, které se označují čísly. Váš tkáňový typ může tedy (zjednodušeně) vypadat například takto: HLA- A 3,23, B 35,44, C3,5, DR 7,11, DQ 5,2, atd.

Tkáňové znaky lze vyšetřit z kterýchkoliv buněk lidského těla, ale z praktických důvodů obvykle využíváme krevní buňky ze vzorku krve ze žíly. V laboratoři je dnes stanovujeme výhradně tzv. molekulárně genetickou metodou – přímým určením jejich genetického kódu analýzou DNA (deoxyribonukleové kyseliny) buněčného jádra. Tyto laboratorní metody jsou náročné a velmi drahé. Jejich přesné provedení však

DĚDIČNOST TKÁŇOVÝCH ZNAKŮ: možné kombinace haplotypů

RODIČE



A	1	32
B	8	44
C	7	2
DR	03	16
DQ	05	02



A	3	31
B	55	61
C	3	3
DR	04	13
DQ	03	06

SOUROZENCI

1	3
8	55
7	3
03	04
05	03

1	31
8	61
7	3
03	13
05	06

32	3
44	55
2	3
03	04
05	03

32	31
44	61
2	3
03	13
05	06

?

hraje klíčovou roli při výběru správného dárce dřeně. Z hlediska transplantace se v současné době považují za nejdůležitější (a proto se také nejpečlivěji vyšetřují) 6 skupin tzv. HLA antigenů, které označujeme písmenky: HLA-A, -B, -C, -DR, -DQ a -DP.

Počet teoreticky možných kombinací HLA znaků u člověka dosahuje několika miliard. Je známo, že některé tkáňové typy (kombinace znaků) se vyskytují v určitém národě či oblasti častěji, jiné jsou extrémně vzácné. Protože se jednotlivé znaky dědí, shodu mezi dvěma jedinci najdeme nejnázve v pokrevním příbuzenstvu. Od rodičů na potomky se příslušná polovina znaků předává obvykle v kompletní sadě (haplotypu). Vlastní sourozenci tak mohou získat buď obě stejné poloviny antigenů, nebo obě zcela rozdílné, nebo jeden stejný a druhý odlišný haplotyp. Úplnou shodu znaků tak najdeme teoreticky

Dědičnost HLA systému

u čtvrtiny sourozenců, u poloviny sourozenců pak najdeme shodu poloviční (nazýváme je haploidentickými = mají shodný jeden zděděný haplotyp), úplnou neshodu pak také u čtvrtiny sourozenců. U dalších příbuzných (rodič a dítě, bratrance, teta a synovec atd.) je plná shoda již málo pravděpodobná, jsou buď haploidentičtí (typicky rodič a dítě), ale mohou být i zcela neshodní (teta, synovec, bratranec...).

Najít přijatelně podobného dvojníka mezi nepříbuznými lidmi je krajně obtížné - šance je jedna ku tisícům až milionům. Naděje na jeho nalezení stoupá či klesá podle toho, zda má člověk svůj tkáňový typ složen ze znaků, které se vyskytují v dané populaci často, nebo má naopak některou vzácnou kombinaci. Aby takové hledání bylo vůbec možné, existují v mnoha zemích světa (i u nás) registry dobrovolných dárců, jejichž HLA typ je předem vyšetřen a znám. V současnosti tyto registry obsahují několik desítek milionů dárců. Jednotlivé národní registry si při hledání dárců pro své nemocné účinně pomáhají. Přesto se vyskytnou pacienti s natolik raritními tkáňovými typy, že vhodného dárce nenajdou ani mezi desítkami miliony lidí.

Imunitní reakce po transplantaci

Při transplantacích krvetvorných buněk jde o daleko složitější situaci, než při transplantaci kteréhokoliv jiného orgánu. Zde totiž převádíme tkáň, která je přímo a zásadně způsobem zapojená v obraně organismu proti všemu, co nepovažuje za své zdravé vlastní tělo. Jak původní bílé krvinky pacienta, tak i nové krvinky, vznikající z dodané cizí dřeň, poznávají sebemenší rozdíl ve znacích dárce a příjemce transplantátu a začínají se bránit. Stupeň obranné reakce závisí na míře HLA shody či neshody. Při převodu dřeně z člověka do člověka musíme s větší nebo menší reakcí počítat vždycky, i když je plná shoda v tkáňových znacích.

Obranná reakce se může projevit dvojným způsobem. Tzv. **odvržení** nebo **odhojení štěpu** je stav, kdy imunitní systém pacienta (příjemce = hostitele dřeně) nedovolí, aby se buňky dárce v těle trvale přijaly. Dřeň se nepřihojí a k regeneraci krvetvorby v očekávané době nedojde. Tato situace přichází v praxi velmi vzácně - zpravidla jen tehdy, je-li počet transplantovaných buněk příliš malý. Předtransplantační přípravná léčba totiž obsahuje léky, které u pacienta utlumí jeho původní systém obrany a přijetí cizí tkáně umožní. Je-li dárce dobře vybrán, přípravná léčba je dobře vyvážená a kmenových buněk se převede dostatečné množství, transplantovaná dřeň se zpravidla ujímá dobře.

Obrácený případ je mnohem častější. Díky lékové přípravě před vlastní transplantací se krvetvorné buňky dárce v těle pacienta přihojí a dávají vzniknout nové – kompletní – krvetvorbě, tedy včetně imunitních buněk. Tyto nové dárčovské krvinky (imunitní buňky) ale poznají hostitelské buňky (tedy organismus příjemce – pacienta) jako „cizí“ a začínají škodit. Této imunitní reakci se říká **reakce štěpu proti hostiteli- GVHD** (Graft Versus Host Disease). O konkrétních příznacích této reakce bude řeč později, v kapitole věnované potransplantačnímu období.

Ani v boji proti této reakci naštěstí nejsme beze zbraní. Zmíněnou reakci úspěšně ovlivňujeme pomocí léků, potlačující onu imunitní reakci - tzv. **imunosupresí**, která se podává po celou

Reakce hostitele proti štěpu



Reakce štěpu proti hostiteli



Reakce štěpu proti leukémii



Imunologická tolerance



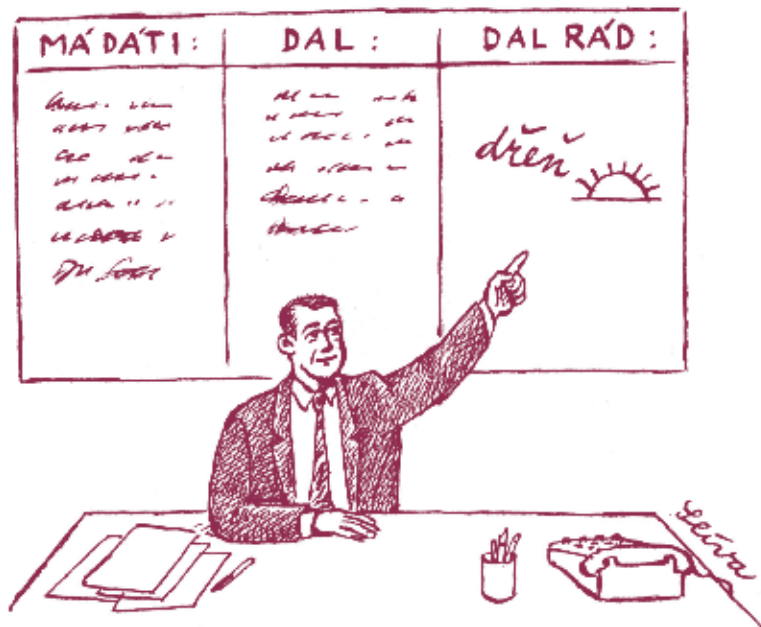
Imunitní reakce po transplantaci

dobu, než si cizí tkáň na sebe zvyknou a dojde k navození tzv. **druhotné imunologické tolerance**.

Čím bližší shodu tkáňového typu můžeme při výběru dárce dřene dosáhnout, tím větší je šance, že transplantace proběhne bez problému. Při preventivní imunosupresi se GVHD nemusí objevit vůbec nebo proběhne lehce, téměř neznatelně. Taková situace je pro nemocného ideální. V průběhu takové reakce se totiž v těle pacienta mobilizují další obranné pochody, které účinně pomáhají likvidovat poslední zbytky leukémie či nádoru, které předchozí chemoterapie nezvládla odstranit. Tomu se říká **reakce štěpu proti leukémii** (nádoru): Graft Versus Leukemia efekt (GVL). Ten ve své podstatě, mnohdy dokonce jako jediný účinný prostředek, dotvrzuje léčbu původní nemoci.

Někdy však i přes HLA shodu a podávání imunosupresiv může být GVHD těžká, někdy až smrtelná. Zvládnutí stavu pak záleží na uvážlivé, měsíce trvající imunosupresi. Jestliže se ovšem GVHD nevymkne lékové kontrole, má tendenci postupně odeznívat. Původně cizí tkáň dárce a příjemce si na sebe časem zvyknou. Veškeré léky se pak mohou zvolna - během měsíců - vynechat a všechny funkce organismu se vrací do normálního, zdravého stavu.

IV. DÁRCOVSTVÍ KRVETVORNÝCH BUNĚK



Základní podmínkou k provedení alogenní transplantace dřeně je dostupnost vhodného dárce. To ovšem neznamená jenom najít někoho, kdo by byl ochoten nemocnému část svojí dřeně poskytnout. Krvetvorné buňky může darovat v zásadě každý zdravý člověk, aniž by tím utrpěl jakoukoliv vážnější újmu. Pro konkrétního pacienta ale může být dárce dřeně jen zcela jedinečná osoba: člověk, od něhož je nemocný schopen transplantované krvinky přijmout za vlastní, přihojit je a zvyknout si na ně. Proto je výběr dárce tak náročná a odpovědná záležitost.

Když se u mě začalo mluvit o transplantaci dřeně, začal jsem poprvé přemýšlet o tom, jak složité může být najít dárce. Normálně člověk o takových věcech ani nepřemýšlí a neví, prostě ho nic takového nenapadne – třeba se jít přihlásit do registru, nebo se vůbec o tyhle věci zajímat. Sestra přijela z Ameriky dát se vyšetřit a já jsem si byl nejdřív jistý, že se pro mě bude hodit, ale nevyšlo to. Manželka sehnala všechny příbuzné, sestřenice a tak, ale taky mezi nimi nikdo nebyl.

I spousta známých se přihlásila, až jsem byl překvapený, kolik lidí bylo ochotných mi pomoci, a pořád nic. Až se pak pro mě našel nějaký člověk v zahraničí a já jsem začal mít strach, aby si to třeba nerozmyslel, nebo aby se mu něco nestalo... Byl jsem šťastný, že se to povedlo a dárce se našel.

pacient Jiří CH.

Výběr vhodného dárce

K úspěšné transplantaci musí mít dárce s pacientem co nejpodobnější **tkáňový typ** (soubor HLA znaků). Čím větší je rozdíl v HLA znacích dárce a příjemce, tím větší je u pacienta riziko pozdějších reakcí. Od určitého stupně HLA neshody již transplantaci nelze provést vůbec. Z řady důvodů je i výhodnější, mají-li dárce a příjemce současně i stejnou **krevní skupinu**, nicméně nezbytně nutné to ale není. Krevní skupina se totiž týká jen zralých červených krvinek. Pokud by převod dřene s krví jiné skupiny znamenal pro pacienta riziko (podobně jako nestejnorodá transfuze), červené krvinky se z odebrané dřeně jednoduše oddělí a nemocnému se podává jen zbylý koncentrát kmenových buněk, nebo (častěji) se volí odběr kmenových buněk od dárce pomocí separátoru, kde je příměs červených krvinek minimální. Výsledkem takové transplantace je, že nemocnému se po určité době změni jeho bývalá krevní skupina na skupinu dárce, která mu pak už doživotně zůstane.

Vzhledem k dědičnosti tkáňových znaků bývá nejsnazší najít shodného jedince v pokrevním příbuzenstvu. I proto u každého potenciálního kandidáta alogenní transplantace dřeně podrobně ověřujeme členy rodiny a transplantacním koordinátorem jsou k vyšetření tkáňových znaků pozváni všichni zdraví sourozenci a je-li to možné, i rodiče a děti (jsou-li dospělí). To proto, aby se jednak co nejpřesněji vysledovala linie dědičnosti tkáňových (HLA) znaků a současně byli tito vyšetřeni jako potenciální tzv. haploidentičtí dárci. Haploidentičtí dárce jsou dárce v rodině, kteří mají z poloviny shodné transplantační znaky (zdědily od rodičů stejný haplotyp- viz předchozí kapitola). Pokud pro Vás nemůže být dárce žádný ze sourozenců či rodičů/ dospělých dětí, transplantační koordinátor Vás bude informovat, má-li smysl prověřit ještě další členy Vaší širší rodiny (pravděpodobnost shody ve vzdálenějším příbuzenstvu je už daleko menší a postupuje se tu obvykle podle určitého systému pravděpodobnosti, která vyplyne ze skladby Vašich vlastních tkáňových znaků). K vyšetření se pak mohou vyzvat i Vaše tety, bratrance apod. (pokud souhlasí a jejich zdravotní stav dárcovství dřeně umožňuje). Pro dárcovství dřeně pro příbuzné je zásadní, aby byli v zásadě zdraví, s přijatelnou shodou tkáňového typu (alespoň poloviční v případě haploidentických dárců) a musí být záruka, že během odběru mu nehrozí žádná zdravotní nebezpečí. Způsobilost k dárcovství posoudí vždy lékař, obvykle je limitována hranicí věku 65-70 let.

Vyhledávání nepříbuzného dárce v registrech dobrovolných dárců se obvykle zahajuje současně s vyšetřováním potenciálních dárců v rodině, protože tento proces vždy trvá určitou dobu a je organizačně i administrativně náročný.

Dříve platilo, že transplantace od nepříbuzného dárce je pro pacienta rizikovější než transplantace dřeně od sourozence či jiného člena rodiny. V posledních letech však již není zásadní rozdíl ve výsledcích transplantace s jakýmkoliv dárce – ať již z rodiny, či nepříbuzným. Lékaři tak mohou vždy vybrat toho, který je pro Vás a Vaši nemoc ten nejvhodnější.

Registr dárců dřeně

Různých variant tkáňových typů jsou mezi lidmi miliony, a proto jediným řešením, jak najít včas vhodného tkáňově shodného dvojníka, je mít k dispozici pohotovostní výběr mezi dobrovolníky, jejichž tkáňový typ byl již dříve vyšetřen a je znám - v registru dárců dřeně.

Registry dárců dřeně existují dnes ve všech vyspělých zemích světa včetně České republiky, kde je k dispozici více než 150 tisíc dobrovolných dárců dřeně a další se průběžně přihlašují. Je to v podstatě databáze zdravých lidí, kteří jsou ochotni darovat svou kostní dřeň pro záchranu neznámého člověka, budou-li k tomu v budoucnu vyzváni. Informace o dárcovství dřeně a pravidlech vstupu do registru jsou k dispozici na všech transfuzních odděleních v ČR (www.kostnidren.cz). Dárcovství dřeně se považuje za vysoce humánní čin, dar života druhému člověku v nouzi. Je u nás i na celém světě bezplatné.

Dobrovolníci při vstupu do registru poskytnou krevní či jiný tkáňový vzorek, z něhož jsou určeny jejich tkáňové (HLA) znaky. Ty jsou evidovány v centrální databázi registru. Při žádosti lékařů o vyhledání dárce pro konkrétního pacienta se pak virtuálně srovnává tkáňový typ nemocného s typy zapsaných členů registru. Definitivní potvrzení vhodnosti dárce se provádí pomocí dalších upřesňujících testů z krve. Před naplánováním transplantace je pochopitelně prověřen i zdravotní stav dárce, který dá písemný souhlas s odběrem dřeně ve stanoveném termínu.

Pohovor s dobrovolným dárcem



Registry dárců dřeně na celém světě úzce spolupracují. Nedaří-li se najít vhodného dárce ve vlastní zemi, lze bez problémů vybrat dárce z kterékoliv země světa a kostní dřeň (krvetvorné buňky) pro českého pacienta dovézt. Jak zmíněno výše, je to pochopitelně organizačně náročnější a nákladnější, nicméně je i tento odběr běžným postupem a je plně hrazen zdravotní pojišťovnou.

Proces výběru dárce v registru má svá přesná pravidla, včetně přísného uchování anonymity dárců i nemocného. V době transplantace se nemocný s dobrovolným dárce v žádném případě nesetká. Pravidla některých registrů připouštějí dodatečné seznámení v době, kdy pacient již definitivně překonal rizikové období po transplantaci, a to ne dříve, než rok po úspěšně zvládnutém výkonu. Tato praxe však není obecně přijata. Důvodem je ochrana jak dárce, tak nemocného před všemi okolnostmi, které by mohly jednu či druhou stranu emocionálně či jinak zatížit.

Vyhledání nepříbuzného dárce dřeně v registru je velmi drahá záležitost. Největší díl nákladů představuje složité laboratorní testování tkáňových znaků. Samotné zajištění kostní dřeně pro konkrétního pacienta hradí zdravotní pojišťovny. Nicméně vyšetření zdravých dobrovolníků při vstupu do registru pojišťovny nehradí a k rozšiřování databáze českých dárců je nutné využívat nestátní zdroje financování. Rozvoj Českého národního registru dárců dřeně podporuje od jeho vzniku v roce 1992 Nadace pro transplantace kostní dřeně (www.kostnidren.cz).

Svému dárci vděčím za moc. Člověka to hřeje u srdce, že se najde někdo, kdo chce tomu druhému pomoci a přitom ho ani nezná. Je to obdivuhodné, nevím, co k tomu říct dalšího. To se ani nedá vyjádřit, ani popsat, to prostě cítíte uvnitř, slova jsou na to moc slabá. Je to vlastně tak, že vám někdo dá nový život. Jako když se člověk podruhé narodí. Tak jako nikdy nemůžete vyslovit dík svojí mamince za to, že vás porodila. Nenajdete taková slova, jak strašně si toho vážíte.

pacientka Milena K.

Způsoby darování krvetvorných buněk

Ještě před zahájením předtransplantační přípravy (conditioning – viz oddíl VI) musí být především definitivně potvrzen vhodný dárce dřeně, ať už příbuzný nebo nepříbuzný.

Příbuzný dárce je pozván k pohovoru a vyšetření do příslušného transplantačního centra, nepříbuzný dárce do dárcovského centra příslušného registru. Absolvuje informační pohovor s vysvětlením celého procesu darování a poměrně podrobné vyšetření, které ověří jeho zdravotní způsobilost k odběru. Jsou mu odebrány vzorky krve k definitivnímu ověření jeho tkáňového typu, krevní skupiny a k testům na vyloučení nejdůležitějších přenosných infekcí. Na závěr dává písemný souhlas s darováním krvetvorných buněk v dohodnutém termínu, podle kterého se stanoví datum transplantace.

Týden či dva před plánovaným odběrem krvetvorných buněk by se měl dárcе vyvarovat styku s infekcí a činností, které jsou spojeny s rizikem úrazu. V té době totiž pacient už zahajuje předtransplantační léčbu, která mu definitivně odstraní původní krvetvorbu. Od té chvíle by pro něj byl odklad transplantace již velmi nebezpečný. Darovat krvetvorné buňky k transplantaci je možné dvěma způsoby:

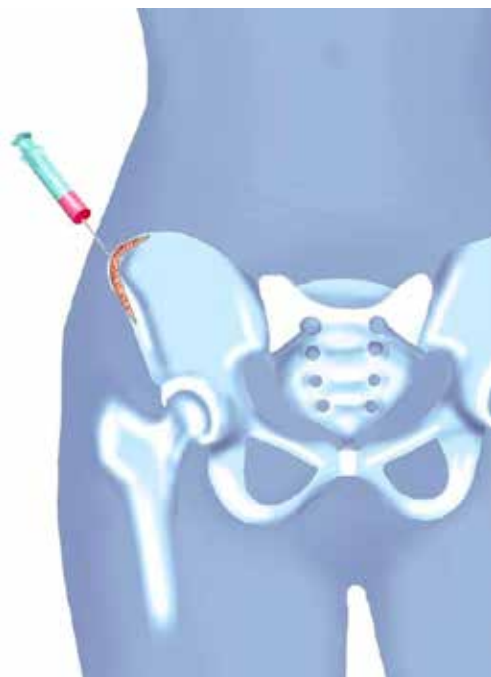
A. ODBĚR DŘENĚ KLASICKÝM ZPŮSOBEM Z KOSTI

Technicky je v zásadě velmi jednoduchý. Krvetvorné buňky kostní dřeně je možné získat z vnitřku kostí (z kostní dřeně) prostým odsátím. Mnoho pacientů podobný odběr zná jako součást vyšetření. Kdo jej má za sebou, ví, že píchnutí do kosti a nasátí dřeně zabolí. K transplantaci je ovšem potřeba získat dřeně víc než k pouhému vyšetření pod mikroskopem a odběr je tím zdouhavější. Proto se u dárců provádí v celkové anestézii - v narkóze.

Dárcе přichází 1-2 dny před plánovaným odběrem na lůžkové oddělení odběrového centra. Absolvuje poslední lékařské vyšetření a vyšetření anesteziologem - lékařem, který bude podávat narkózu.

Samotný odběr dřeně se provádí v celkové anestézii (narkóze) na operačním sále. Dárcе při něm leží na břiše a dva lékaři (každý z jedné strany) mu sterilním způsobem zavedou přes kůži do zadních hrbolů pánevní kosti speciální jehly, kterými se dřeň pozvolna po mililitrech odsává. Dřeň se shromažďuje ve speciálních láhvích nebo vácích spolu s protisrážlivým roztokem. Vpichů do kosti bývá několik, všechny se však v krátké době beze zbytku zacelí.

O objemu odebrané dřeně rozhodují lékaři v průběhu výkonu. Nejde totiž o objem, ale o množství mateřských kmenových buněk dřeně, které je potřeba k bezpečnému přijetí. To se počítá na hmotnost příjemce. Vzorky z jednotlivých odběrových láhví či váců se posílají průběžně do laboratoře, kde se buňky počítají. Výsledek se obratem hlásí na odběrový sál, takže lékaři dostávají průběžně informaci, je-li množství dřeně k transplantaci již dostatečné, nebo zda je třeba v odběru ještě pokračovat. Celý proces od usnutí do probuzení trvá v průměru kolem jedné hodiny.



Kde se kostní dřeň odebírá



Odběr dřeně na sále

Při odběru dárce ztratí pouhých 2- 5% celkového objemu své krvetvorné tkáně, spolu s 500-1000 ml přísáté krve. Je-li nutné, pak se krevní ztráta dárce hradí buď hned v průběhu výkonu autotransfuzí dříve uschované vlastní krve, popřípadě až po odběru. U části odběrů není potřeba autotransfuzi vůbec podávat. Zbytek krevní ztráty je zdravý organizmus schopen obnovit během několika dní, ztráta krvetvorných buněk je pro zdravý organizmus nepodstatná a rychle se vlastní regenerací doplní. Riziko při odběru dřeně v podstatě odpovídá jen zátěži celkové anestézie (narkózy) jako při běžných malých chirurgických výkonech.

Následující den je dárce obvykle propuštěn domů. Několik dní po odběru může ještě cítit neurčitou bolest v křížové krajině, něco jako bolest po větší fyzické námaze nebo po uhození a odezní během několika dní. Žádné trvalé následky po odběru nezůstávají.

Získaná dřeň se obvykle ještě tentýž den podá pacientovi do žíly jako transfuze, většinou bez úpravy, tak jak byla odebrána.

Probíhá-li odběr dřeně u dárce na jiném pracovišti, než kde se transplantuje pacient, dřeň převáží speciální kurýr za příslušných bezpečnostních opatření. Běžně je možné dřeň převážet i ze státu do státu. Existují-li naléhavé důvody uschovat dřeň před transplantací na dobu delší než 24 hodin, je možné ji speciálním způsobem zamrazit, v praxi se ale dává přednost použití dřeně v čerstvém stavu.

B. ODBĚR KRVETVORNÝCH (KMENOVÝCH) BUNĚK Z KRVE

Odběr krevních kmenových buněk je novější metoda, která se z důvodů některých výhod pro pacienta i pro dárce používá nyní častěji, než klasické odběry z kosti. Pro dárce stejně bezpečná a výsledky transplantací z obou způsobů odběru jsou v zásadě stejné.

Předpokladem k získání kmenových buněk z krve je dosáhnout jejich umělého vyplavení z kostí do krevního oběhu. Tomu se říká **mobilizace** (stimulace, priming). U zdravých dárců se provádí pomocí **růstových faktorů**. Jde o speciální bílkoviny, které za normálních okolností regulují v těle růst a množení krvetvorných buněk. Jsou dnes běžně dostupné v lékové formě. U pacientů se používají k podpoře růstu krvinek po dočasných útlumech, navozených chemoterapií. Protože jsou to látky tělu vlastní, jejich podání je pro organizmus bezpečné. K mobilizaci kmenových buněk se jak u pacientů, tak u zdravých dárců užívá v současné době nejčastěji tzv. růstový faktor pro granulocyty G-CSF (Neupogen, Accofil, Zarzio apod.). Podává se injekčně několik dní před plánovaným odběrem kmenových buněk.

Injekce jsou bezpečné, pouze část lidí si při jejich podávání stěžuje na mírné celkové potíže, podobající se nastupující viróze.



Dárce napojený na separátor

speciální přístroje, které dokáží z krve oddělit jednotlivé typy krvinek podle jejich fyzikálních vlastností. Takto umí střídat pouze frakci krvetvorných buněk, a všechny ostatní krevní součásti se průběžně vracejí zpět do druhé žíly. (Podobně se na separátorech připravují například koncentráty krevních destiček od dárců krve pro nemocné s rizikem krvácení).

Má-li dárce kvalitní žíly na předloktích, je napojení na separátor jednoduché, a to

Při podávání injekcí stoupne u dárce dočasně počet bílých krvinek, současně ale dochází k pomnožení krvetvorných buněk ve dřeni a k jejich dočasnému vyplavení do krevního oběhu. Jejich množství v periferní krvi zjistíme pomocí speciálního vyšetření tzv. průtokovou cytometrií.

4. den podávání růstového faktoru je dárce přijímán k odběrům na separátoru, což jsou

prostřednictvím obou předloketních žil. Pokud má dárce povrchové žíly příliš slabé, zavede se mu před odběrem kanyla (plastiková hadička) do některé z centrálních žil, nejčastěji do stehenní žíly (přes kůži v třísele). Provádí se sterilně v místním znecitlivění, vpichem přes kůži. Po skončení odběru se kanyla jednoduše a bezbolestně ze žíly vytáhne.

Samotný odběr na separátoru trvá několik hodin, je ale úplně bezpečný.

K získání dostatečného množství kmenových buněk k transplantaci obvykle postačí jedna separace. Výtěžek kmenových buněk se po odběru vždy měří a počítá. Jestliže se prvním odběrem získá méně buněk, než je pro daného příjemce k transplantaci potřeba, může dárce absolvovat odběr bez jakékoliv újmy ještě následující den. Po skončení posledního odběru dárce odchází domů.



Kanyla zavedená ve stehenní žíle

Odebrané kmenové buňky se - stejně jako dřeň - podávají pacientovi do žíly tentýž či následující den. Vydrží však životaschopné v chladu až 3 dny a není proto problém převážet je, stejně jako dřeň, na jakékoliv místo určení. Podobně jako kostní dřeň, je možné je i v určitých případech zamrazit.

Proč jsem se přihlásil jako dárce dřeně? Už si to ani moc nepamatuji. Chodím u nás dávat krev už kolik let. Jeden z kamarádů tenkrát přišel s nápadem, že bychom se mohli přihlásit i do registru. V Hradci nám vzali vzorek krve a vysvětlili blíž, o co jde. Že bych mohl třeba někomu zachránit život., ale že není jisté, jestli na mě někdy dojde. Že ta pravděpodobnost je vlastně dost malá. Dál jsem to celé pustil z hlavy.

Asi za dva roky jsem dostal znovu pozvánku na podrobnější testy, a pak už bylo jasné, že mě budou potřebovat. Pokud vím, tak snad pro někoho z Prahy.

Jestli mi to někdo rozmlouval? Ne, já se rozhoduji sám za sebe. Strach jsem neměl a taky to nic nebylo. Na odběru dřeně jsem byl v Plzni a druhý den už jsem šel zas do práce. Že se za to nic neplatí? No, krev dávám přece také zadarmo a tohle je to samé. Jsem rád, že to někomu pomůže, aspoň doufám. Je to takové vnitřní uspokojení. Jestli budu zvědavý, jak to dopadlo? Prý se to neříká. Já na tom vůbec netrvám, stačí mi vědomí, že jsem tomu člověku dal šanci. Kdyby mě zase někdo potřeboval, šel bych určitě znovu.

Jiří Sádovský, dárce Českého národního registru dárců dřeně.

Sledování dárce krvetvorných buněk po odběru.

I když je samotné darování velmi bezpečné, je u každého dárce po jakémkoliv odběru krvetvorných buněk dlouhodobě (několik let) sledován jeho zdravotní stav. To je dokonce povinné a zákonem stanovené. Hlavním důvodem je především ochrana jeho zdraví, aby byly vyloučeny (či minimalizovány) všechny nežádoucí (byť málo pravděpodobné) účinky samotného darování. Druhým důvodem je ochrana zdraví příjemce- to ve vzácném případě, že by se u dárce rozvinula nemoc, která by potenciálně mohla následně ohrozit i příjemce (např. přenosem prostřednictvím krve či krvetvorných buněk). Sledování je zajištěno buď samotným transplantačním centrem (to v případě příbuzného dárce) anebo příslušným registrem nepříbuzných dárců (to v případě nepříbuzného dárce). Tímto způsobem je tak maximálně chráněno jak zdraví dárce, tak příjemce.

V. PLÁNOVÁNÍ TRANSPLANTACE



Onemocněl(a) jste nemocí, jejíž možné vyléčení nabízí transplantace kostní dřevě. U vybraných diagnóz je transplantace kostní dřevě jedinou účinnou variantou léčby, kde nelze nabídnout alternativu. Každý pacient je originál. Vždy se snažíme najít nejlepší možnost, která pacientovi přinese maximální prospěch a nejmenší riziko.

Transplantace kostní dřevě zasahuje do složitého systému obranyschopnosti těla, je to tedy zákrok přinášející mnoho rizik, ale na druhé straně dává největší šanci na úplné uzdravení.

Váš ošetřující lékař Vám poskytne podrobné vysvětlení transplantace a navrhne nejlepší léčebný režim, přesto se nebojte zeptat na doplňující otázky, nebojte si vzít čas na rozmyšlenou, nebo do rozhodování zapojit i Vaši rodinu, nebo ji rovnou přizvat k pohovoru. Když spolu s Vámi poslouchá někdo druhý, napadnou jej za Vás různé otázky, na které si v tu chvíli právě nevzpomenete, nebo Vám pomůže dodatečně utřídit získané informace.

Konečné rozhodnutí a ev. odsouhlasení léčebného postupu bude na Vás. Naše komunikace s Vámi je a vždy bude o společném dialogu a vzájemné důvěře.

Transplantaci kostní dřevě lze vnímat jako nové datum narozenin a každé narození s sebou nese mnoho radosti, ale i mnoho změn a v úvodu i mnoho péče a spolupráce Vaší rodiny.

Já jsem transplantaci původně vůbec nevěřila. Čtyři roky jsem brala léky a píchala si injekce, ale dalo se to vydržet, chodila jsem při tom do školy.

I když jsem věděla o své nemoci, byla jsem přesvědčená, že to takhle půjde dál. Transplantace jsem se bála. Ale pak mi paní doktorka řekla na rovinu, že se mi nemoc zvrhá do poslední fáze a že mám před sebou tak tři měsíce. Až to mě vlastně přimělo na transplantaci konečně jít. Zvládla jsem to.

Ty fyzické potíže při tom, to se vydrží. Jen to dlouhé odloučení v nemocnici už bych nechtěla podruhé zažít. Ale teď jsem šťastná.

pacientka Blanka K.

Poučení o chystaném výkonu

V průběhu léčení budete informován (a) o všech krocích, postupech, komplikacích, apod. Je Vaším právem (a současně povinností ošetřujících lékařů) být kompletně informován o všem po pravdě a v rozsahu, který Vás uspokojí, pomůže Vám najít klid a maximálně posílí důvěru mezi Vámi a ošetřujícím týmem zdravotníků. Rozsah podávaných informací můžete regulovat podle potřeb Vaší psychické kondice. Někomu vyhovuje podrobné poučení o všech eventualitách, někoho může stejný přístup uvádět do psychické nepohody. Pokud cítíte, že jste zahlceni přemírou informací, nestyďte se svěřit svému ošetřujícímu lékaři.

Při komunikaci zdravotnického týmu s pacientem se může nechtěně stávat, že hovor sklouzne do odborných medicínských termínů, které mohou být nesrozumitelné. Neostýchejte se na to upozornit. Všechny odborné medicínské termíny lze přeformulovat do obecně srozumitelné řeči.

Mnoha nemocným pomůže, je-li alespoň při vstupních pohovorech přítomen někdo z rodiny či jiná blízká osoba. Když spolu s Vámi poslouchá někdo druhý, napadnou jej za Vás různé otázky, na které si v tu chvíli právě nevzpomenete, nebo Vám pomůže dodatečně přebrat a utřídit si získané informace. Užitečné poznatky Vám mohou předat i jiní pacienti, kteří už transplantaci prošli. Protože ale typ a průběh výkonu bývá u každého jiný a každý člověk jej také vnímá individuálně, po svém, radíme probrat informace získané od jiných pacientů také s Vaším lékařem, který Vám je buď potvrdí, nebo uvede na správnou míru.



Před transplantací je vhodné si ujasnit možné vedlejší účinky, jakým způsobem bude probíhat domácí doléčování, kdy se navrátí plná fyzická síla, kdy bude možné návrat do zaměstnání. Vše výše uvedené je značně individuální a odvíjí se od mnoha faktorů. Rekonvalescence může trvat od několika týdnů až do několika měsíců. V prvních týdnech po transplantaci bude potřeba i častých ambulantních kontrol ve specializované transplantační ambulanci. V úvodu budou kontroly probíhat 1x týdně. Vše podrobně popisují následující příslušné kapitoly brožury. Ať už potřebujete informace jakéhokoliv typu, ptejte se. Nejdůležitějším členem transplantačního týmu při léčbě jste Vy. Na to nikdy nezapomínejte.

V nemocnici jsem zjistila, že kupodivu hodně nemocných se vůbec nezajímá, co je čeká a jakým způsobem se co dělá. Mě vždycky svým způsobem uklidnilo, když jsem o všech zákrocích a o způsobu, jak se co provádí, věděla už předem a ne až těsně před tím nebo při nich. Právě díky tomu jsem se vlastně ničeho nepřiměřeně nebála a mohla jsem zůstat relativně v klidu. Určitěmu strachu se neubrání asi nikdo, ale pro mě je lepší obávat se něčeho konkrétního, než s hrůzou v očích čekat na „něco“, co se nakonec může ukázat jako naprostá banalita.

pacientka Karolína O.

Předtransplantační vyšetření

Provedení předtransplantačního vyšetření slouží k určení současného stavu Vašeho onemocnění, k ubezpečení, že Váš současný fyzický i psychický stav je natolik uspokojivý, že dovoluje provedení transplantace a k odhacení možných rizik, která lze před transplantací odstranit.

Vyšetřovací plán navrhuje lékařský tým, který bude transplantaci provádět. Část vyšetření lze provést ambulantně, ale většina vyšetření vyžaduje krátkodobou hospitalizaci.



K základnímu vyšetření před transplantací patří:

- Pohovor s lékařem se sdělením podrobností o plánu Vašeho léčení a jeho možných komplikací, máte možnost dotázat se na všechno, co Vás v této souvislosti zajímá. Pohovor je možné realizovat v přítomnosti blízké osoby.
- Základní prohlídka (tzv. fyzikální vyšetření).
- Odběr krevních vzorků a moči (krevní obraz, jaterní testy, ledvinové testy atd.).
- Odběr vzorků na mikrobiologická vyšetření (k určení bakteriálního osídlení ve Vašem těle, případně nosičství některých virů).
- EKG a echokardiografie (ke stanovení srdeční zdatnosti).
- RTG plic, spirometrie (ke zjištění zdatnosti plic).
- Neurologické vyšetření, případně EEG (k odhalení možné křečové pohotovosti).
- Gynekologické vyšetření u žen (k vyloučení případně zvýšené pohotovosti ke krváčení z rodidel).
- Zubní vyšetření včetně rentgenového snímku celého chrupu (k vyloučení skrytých kazů nebo zánětů).
- Oční vyšetření.
- Denzitometrie (měření hustoty kostí).
- Kontrolní odběr kostní dřeně, pokud nebyl proveden v nedávné době (ke zjištění stavu Vaší nemoci před transplantací).
- Prohlídka transplantačního oddělení.

Na základě získaných výsledků předtransplantačního vyšetření mohou být doplněny další testy, či vyšetření. Po znalostech všech výsledků může transplantační tým navrhnout dodatečná opatření či léčbu, která by měla být provedena před nástupem k transplantaci. Cílem je provést Vás přes všechna úskalí transplantace hladce a bez komplikací. Jednoduše se snažíme minimalizovat všechna rizika transplantace.

Nejčastější navržená opatření jsou:

- Dokonalé **ošetření chrupu**, někdy i vytržení některých zubů, pokud nelze vyloučit skryté infekční ložisko (v době oslabení po transplantaci by mohlo způsobit nebezpečný zánět čelisti).
- Přeléčení všech zjištěných infekčních ložisek antibiotiky.
- Podání jednoho či několika cyklů chemoterapie, která zredukuje Vaši původní nemoc na minimum.

Když jsme se dozvěděli o mé nemoci všechno natvrdo, byl to pro nás šok. Po prvním otevřeném rozhovoru tady, jsme s manželkou brečeli celou cestu domů. Ale rozhodnutí transplantaci podstoupit jsem byl okamžitě. Tak nějak jsem věřil, že to musí být. Že jsem mladý a odejít ze světa, to by se mi nechtělo. Když jsem se dozvěděl, že dárce pro mě je, nebylo co k rozmýšlení. Zvolit si dva tři roky života, a pak konec, nebo mít naději, že ještě budu zdravý. Snad je v tom důležité nějak si věřit.

pacient Jaroslav M.

Stanovení časového rozvrhu před transplantací

Transplantace kostní dřeně je plánovaný výkon. Zvolený termín se řídí stavem a vývojem Vaší nemoci, kompletností předtransplantačního vyšetření a přípravou dárce. Plán transplantace také musí respektovat i lůžkovou a laboratorní kapacitu transplantačního oddělení. Každé transplantující pracoviště vede svůj přesný rozpis kandidátů k výkonu nejméně na měsíc dopředu, tudíž o všech termínech budete včas informováni. Vzhledem k výše uvedenému nelze termíny překotně měnit a je vhodné jejich dodržení, i když i změna termínu je možná (nejčastějším důvodem může být komplikace spojená s Vaším onemocněním nebo komplikace u dárce). Je proto velmi vhodné mít aktualizované a funkční kontaktní údaje – ideálně mobilní telefon – abychom se mohli efektivně a rychle informovat o vzniklé situaci.

Zaskočilo mě, že jsem dostala tak brzy nástup do nemocnice.

Původně jsem myslela, že když se dárce najde, tak se mě teprve zeptají, kdy se mi to bude hodit, a že se to možná i odloží. Ale pak jsme si to vysvětlili. Stejně jsem ráda, že mám tu zkušenost za sebou. Že jsem prostě viděla, co to obnáší. A že teď víc chápu lidi, kteří mají nějaký problém. Taky si člověk všeho víc váží. I sám sebe, že to zvládnul. Určitě je dobře, že jsem na to šla. A kdybych se měla rozhodnout znova, znova bych na to šla. I kdybych věděla, co mě čeká. Možná by to bylo těžší, ale stejně bych šla.

Myslím, že důležité u každého je postavit se tomu čelem. Neutíkat před tím. A neposlouchat lidi, kteří o tom nic nevědí. Když člověka něco takového postihne, tak se musí prát.

Lepší je naděje, než nedělat nic.

pacientka Milena K.

Na co nezapomenout?

Období přípravy k transplantaci můžeme s jistou dávkou fantazie srovnat s přípravou na dalekou cestu. Těšíte se, ale zároveň jste trochu napjatí, protože nevíte přesně, co Vás může potkat.

Podobně je tomu i s transplantací. Podstupujete ji s pevnou nadějí a vůlí se uzdravit. Absolvujete řadu pohovorů a poučení, a přesto většina z Vás může cítit určitou nejistotu. I zde platí, že nejlepší radou je snažit se oprostit od nepřiměřených obav. Spolehněte se na Vaše lékaře i ostatní ošetřující personál, kteří Vás transplantací provedou.

A nyní ještě několik posledních rad a upozornění před cestou:

1. Prověřte si svoje zdravotní pojištění

Transplantace kostní dřeně je náročný výkon nejen po medicínské, ale i po finanční stránce. Cena za její provedení začíná na milionu korun, ale může se vyšplhat i něko-

likanásobně výš. Máte-li v pořádku zdravotní pojištění, hlavní starost v tomto směru Vám odpadá. Současný systém zdravotního pojištění je u nás postaven na principu solidarity a standardní provedení transplantace jde na účet Vaší zdravotní pojišťovny. Vysoké finanční náklady pojišťovna vydává za situace, je-li třeba pro Vás najít nepřibuzného dárce v zahraničí. Dárcovství dřeně je u nás i na celém světě bezplatné, a dobrovolník, který poskytne svou dřeň k Vaší transplantaci, nedostane žádnou finanční odměnu. Laboratorní testování ke správnému výběru dárce z registru je mimořádně nákladné. Nemalé peníze stojí odběr dřeně v příslušné zemi a její transport do Čech. Konečná cena za získání vhodné nepřibuzenské dřeně se pohybuje v jednotlivých případech od stovek tisíc až k několika milionům korun, zdravotní pojišťovny našim občanům toto vše plně hradí.

2. Zvažte svůj finanční rozpočet

Každá dlouhodobá nemoc a léčení je útokem na rodinný rozpočet. Určitou dobu budete mimo aktivní zaměstnání a nemocenské dávky budou nižší než Váš příjem. Vaše dosavadní výdaje se změní a po určitou dobu se mohou i navýšit (např.: náklady na cestu pro Vaše příbuzné, náklady na cestu do ambulance na potransplantační kontroly, ...). Zdraví je jedna z nejpřednějších věcí v našem životě. Uzdravíte-li se, peníze si po čase zase vyděláte. Možná se budete muset na chvíli uskrovnit v méně důležitých výdajích. Lidský život je o něčem jiném než o penězích. Náš stát nabízí celou řadu programů s finanční výpomocí v těžké životní situaci, pokud předpokládáte, že toto bude Váš případ, vyžádejte si s předstihem informace o možnosti mimořádné podpory na odboru sociálního zabezpečení. Existují i možnosti vyžádání podpory u charitativní organizace či nadace. S vyřízením Vám může pomoci sociální pracovníce po předchozí domluvě.

3. Zajistěte si všechno nutné doma i v práci

Pobyt na transplantační jednotce může trvat různě dlouho, vždy v rádech týdnů (průměrná doba 5 týdnů). Rovněž období rekonvalescence po transplantaci trvá různě dlouho dobu, ale vždy se opět spíše bavíme o týdnech či měsících, nikoliv o dnech. Transplantací začíná Váš nový život a stejně jako novorozenec, i Vy musíte znovu najít a někdy i vydobýt zpět své místo na světě. Zvažte proto dopředu, kdo se může postarat o Vaše děti, domácí mazlíčky, zahradu, soukromý podnik, ... apod.

Pokud ve svém okolí nemáte vhodného zástupce za svoji osobu, lze se obrátit na služby sociálních pracovníků v místě bydliště. Kontakt na ně lze zprostředkovat přes praktického lékaře, nebo pomůže sociální oddělení fakultní nemocnice. Včasné řešení Vaší sociální situace Vám přinese potřebný klid pro léčbu.

O předpokládané délce Vaší pracovní neschopnosti se poradte s lékaři transplantačního týmu. Při návratu do zaměstnání velmi záleží na pracovním prostředí a na typu profese.

Podle současného právního řádu ČR máte možnost pobírat nemocenské dávky po dobu jednoho roku. V individuálních případech i o několik měsíců déle, je-li reálný předpoklad nástupu do práce po uplynutí této prodloužené lhůty. V době trvání Vaší

pracovní neschopnosti je zaměstnavatel ze zákona povinen Vám pracovní místo podržet. Pokud by doba pracovní neschopnosti přesahovala jeden rok, je nutné podat žádost o přiznání invalidního důchodu. Prosím, neberte variantu invalidního důchodu jako neštěstí. Po dokončení rekonvalescence a nabrání nové síly lze invalidní důchod zrušit a do zaměstnání se navrátit.

4. Promyslete své domácí podmínky na dobu rekonvalescence

Zotavení po transplantaci vyžaduje čas. Transplantace není sprint, ale maraton. Prvních devadesát dní po transplantaci bude Vaše obranyschopnost zřetelně snížena. Pacient po transplantaci je dobrým cílem pro tvorbu zánětů, ale může dostat i různé atypické a vzácné infekce vyvolané viry, plísněmi nebo parazity. Po transplantaci je nutné dodržovat ochranný režim. Nejedná se o žádné složitosti. V rizikovém období není vhodné dělat žádné špinavé práce, pracovat s hlínou, zbytečně se poranit, nepřicházet do styku s nemocnými osobami, nedoporučuje se ani navštěvovat místa, kde je více neznámých lidí (obchodní domy, restaurace, divadla, kina, veřejná doprava, .. apod.). Na ambulantní kontroly je vhodné jezdit osobním autem než využívat sanitních služeb. Zkuste již dopředu zvážit, zda bude někdo z Vašeho okolí schopný Vás na ambulantní kontroly vozit. Rovněž zvažte, kdo by Vám mohl pomáhat s obstaráním nákupu, i když v dnešním on-line světě se dá leccos zvládnout přes vhodnou internetovou aplikaci.

5. Seznamte se s prostředím na transplantační jednotce

Na transplantačním oddělení je zcela jiný provozní režim, než který znáte z klasického pobytu v nemocnici. Režim je upraven tak, aby Vás chránil před nepříznivými vlivy z okolí. Pokoje jsou jednolůžkové s vlastní koupelnou, ovzduší je ošetřeno speciálními filtry, které čistí vzduch od možných infekčních patogenů. Velmi přísná hygienická opatření platí pro Vás i pro Vaše návštěvy. V chráněném prostoru Vašeho pokoje se budete volně pohybovat, nebudete jej však libovolně opouštět, budete mít i speciální dietu. Přesné instrukce k režimu na transplantačním oddělení získáte při prohlídce transplantačního oddělení, která je součástí předtransplantačního vyšetření.





6. Připravte se na několikátýdenní pobyt v izolaci

Pobyt v izolaci není tak striktní, jak by z prvního dojmu mohlo vypadat. Ve skutečnosti nebudete nikdy sami. Mnohokrát za den k Vám budou chodit sestry a další pomocný personál, několikrát za den Vás navštíví Váš lékař. Budete přijímat návštěvy, můžete podle libosti používat mobilní telefon, připojení k wi-fi. Přesto se Vám může stát, že některé dny se budete cítit odloučení od své rodiny a od domova. Vše se dá snadněji zvládnout po dobré přípravě:

- Seznamte Vaši rodinu i přátele s režimem návštěv na oddělení.
- Pokud jste z větší dálky, zjistěte si, jaké jsou v místě nemocnice ubytovací možnosti. Naše transplantační oddělení má možnost zvýhodněného ubytování pro rodiny pacientů v přilehlém hotelu u nemocnice.

Z osobních věcí, které Vám pobyt na transplantační jednotce zpříjemní, si můžete s sebou vzít:

- nový malý osobní polštářek s měnitelným vypratelným povlakem
- oblíbené toaletní potřeby, nový měkký zubní kartáček, ústní vodu, holicí strojek (platí přísný zákaz žiletek)
- prací šátek či čepičku, čistě vyprané, ideálně bavlněné ponožky
- několik knih, časopisů, křížovek (pokud možno nových, neohmataných, zcela nevhodné jsou knihy z veřejné knihovny)

- fotografie nebo obrázek na stěnu, drobný dezinfikovatelný předmět „pro štěstí“, oblíbený hrneček
- rádio, přenosný osobní počítač, tablet, herní konzoli
- kreslení, pletení, vyšívání, stavebnice, puzzle, šachy nebo jiné podobné věci k zábavě a ukrácení času
- pokud používáte, pak samozřejmě brýle, naslouchátko, ... apod.

V případě prodloužení pobytu na transplantační jednotce oproti původnímu plánu, připravte si různé věci doma na vystřídání a nechte si je přinést postupně (množství osobních věcí na pokoji je omezeno prostorem pokoje a možností jejich dezinfekce). Všechny eventuální předměty vždy konzultujte s ošetřujícím personálem.

Bylo to dlouhé, někdy moc. Hodně pomáhaly telefony a hlavně návštěvy, prostě kontakt s blízkým okolím. Je moc důležité, když Vaše rodina ten kontakt udržuje. Pro mě to tu bylo všechno, od A až po Z, celá abeceda mojí psychické pohody. Měl jsem možnost tady mít čtrnáct dní přítelkyni, bydlela tu a těch čtrnáct dní bylo pro mě krásných. Ale i ostatní příbuzní, když přijeli, i když se mohli zdržet jen krátce. Ale pomáhali mi tím, že telefonovali. Ta samota je přece jen tíživá a s televizí se nedá povídat. Ale na druhou stranu musím vyzdvihnout místní personál, od sestřiček, pomocnic až k doktorům. Nelitují zastavit se a prohodit pár vět, a to člověku taky moc pomůže. Vybavení je tu podle mě perfektní. Mně zpočátku chybělo rádio, tak jsem si ho nechal dovézt, a vcelku mi nechybělo vůbec nic. Myslím, že se ta samota dá vydržet.

pacient Luděk D.

7. Zvažte budoucí plánování rodiny

Předtransplantační chemoterapie nemusí, ale může dlouhodobě ovlivnit kvalitu mužských zárodečných pohlavních buněk (spermii). Mladí muži, kteří do budoucna počítají se založením rodiny a neprodělali v nedávné době intenzivní chemoterapii, se mohou před transplantací informovat na možnost uchování vlastních spermií ve zmrazeném stavu. Postup uchovávání mužských pohlavních buněk je řadu let vyzkoušený, bezpečný a je plně zaručena jeho diskretnost. Uvažujete-li o této možnosti, konzultujte svého lékaře.

Co s pochybnostmi a obavami

Pochybnosti a strach z neznámého jsou zcela přirozené emoce. Nebraňte se jim. Nechte je proběhnout, svěřte se svým nejbližším, nedržte je v sobě. Takové smýšlení před transplantací je přirozená a normální lidská reakce. Sílu vypořádat se s danými okolnostmi má každý člověk v sobě, i když mu to nemusí na první pohled připadat.

Nezapomínejte, že na konci úspěšné transplantace na Vás čeká uzdravení a návrat do kvalitního života. Absolvování této cesty je mnohem snazší, přistupujete-li k ní s plným zaujetím, odvahou a s pevným přesvědčením, že ji zvládnete stejně dobře, jako ji zvládli jiní před Vámi. Věřte, že se všechna úskalí spojená s transplantací vyplatí. Pravděpodobně se po transplantaci změní Váš pohled na svět, a to v pozitivním smyslu slova. Naprostá většina pacientů po transplantaci s odstupem času tvrdí, že nyní vedou plnější, smysluplnější život než dřív. Váží si života a jeho radostí víc než kdykoliv předtím. Vnímají život daleko intenzivněji, a dříve nedocenené hodnoty, jako jsou mezilidské vztahy, přátelství, láska jsou na prvních místech jejich žebříčku. Někteří pacienti přiznávají, že se z nich stali šťastnější a lepší lidé, méně sobečtí s větší trpělivostí a porozuměním pro druhé.

Když potká člověka vážná nemoc, začnou se v jeho duši promítat nejrůznější obrazy na téma, co bude dál. Jsem přesvědčen, že v tom období musí co nejdříve převládnout racionální chápání celé skutečnosti a držet v sobě naději. Nezhroutit se psychicky a vyvzdorovat si v sobě sílu, která tu naději posiluje. Posilovat v sobě zodpovědnost obstat, zodpovědnost ke svým nejbližším v rodině, protože oni se svými obavami prožívají také zatěžkávací zkoušku. S odstupem času mohu potvrdit, že léčba spojená s transplantací dřeně se ze strany pacienta dá zvládnout, a to i v době, kdy jsem měl řadu problémů. Nepřestávám být vděčný za svůj život, za své blízké, i za to, že mohu dál vykonávat své povolání.

pacient Jaroslav L.

**Lehkého není v životě nic.
Proto: Odvahu a hodně štěstí na cestu. Držíme palce.**

poznámky, chci se zeptat:

A series of horizontal dotted lines for writing notes or questions.

VI. PŘÍPRAVNÁ FÁZE



V den přijetí na transplantační jednotku budete mít nejspíš smíšené pocity. Musíte na čas opustit domov, loučíte se, byť jen na chvíli, se svými blízkými, neznámé prostředí ve Vás znovu oživuje potlačené obavy. Na druhou stranu cítíte možná ulehčení, že už se konečně něco děje. Den, který jste s napětím očekávali, je tu: začíná se! Každý krok, kterým budete od této chvíle procházet, má svůj jasný účel, a přesné dodržení léčebného režimu z Vaší strany zvyšuje pravděpodobnost hladkého průběhu. Každý z nich Vás také posouvá blíž ke konečnému cíli - k Vašemu uzdravení.

Nejhorší bylo to rozloučení. Doma ani ne, až tady na tom parkovišti před nemocnicí, to mi bylo všelijak. Ale jak se za mnou zavřely ty dveře, tak už to zase opadlo. Protože to bylo zase něco nového, každý po mně hned něco chtěl. Prostě zaměstnanost, ta mě zase dala dohromady. Hned druhý den ráno mě sestřička vyhodila z postele a začala mi převlékat prostěradla, uklízečka myla podlahu ráno i večer.

Pořád se tu něco děje, vše má svůj režim a člověk ani nemá čas tolik přemýšlet, že není doma, a naopak čas utíká, a pomalu se začíná těšit, že už zase půjde domů.....

pacient Radim H.

Ochranný režim na transplantační jednotce

Po určité kratší či delší období po transplantaci má každý pacient výrazně sníženou obranyschopnost (imunitu) proti všem infekcím. Po tu dobu Vás mohou ohrozit jak mikrobi ze zevního prostředí - tj. ze vzduchu, z jídla, z předmětů nebo z rukou jiných osob, ale i mikrobi, které jsou přirozeně ve Vašem vlastním těle (na kůži, v ústech či ve střevě). Ochranný režim na transplantační jednotce je proto zaměřen především na snížení rizika výskytu mikrobů ve Vašem okolí - i těch, se kterými normální zdravý člověk žije v rovnováze a nijak mu nevadí.

Od začátku přípravné chemoterapie až do obnovy Vašich krvinek budete izolován (a) na samostatném pokoji, který je vybaven speciální filtrací vzduchu (HEPA filtrace), která významně snižuje počet mikrobů a mikrobiálních spor ve Vašem okolí. Nicméně správná funkce této filtrace limituje možnosti větrání na pokoji, ale tuto nevýhodu by měla plně odstraňovat klimatizace, kterou je Váš pokoj také vybaven. Aby se omezil přístup mikrobů do Vašeho okolí zvenčí, oblékají si všechny osoby, vstupující do Vašeho pokoje, ochranné pomůcky (plášť, rukavice, ústní roušky nebo respirátory). Toto opatření platí jak pro veškerý ošetřující personál, tak i pro Vaše návštěvy. Možná, že to bude pro Vás zpočátku trochu neobvyklé, ale brzy si zvyknete. Podobně, budete-li v období kolem transplantace opouštět svůj „chráněný“ pokoj (například na rentgenové nebo jiné speciální vyšetření), vezmete si ochranný plášť, roušku a rukavice Vy. Velice důležitá je denní pečlivá hygiena. Budete se každý den sprchovat a omývat se i po každém použití toalety. Podle pokynů sester budete používat i různé dezinfekční prostředky na kůži a sliznice, vyplachovat si ústa předepsanými roztoky a podobně. K snížení rizika mikrobiální infekce budete používat i některé preventivní tabletky.

Vaše osobní věci, které si vezmete k sobě na pokoj, sestřičky vhodným šetrným způsobem dezinfikují. Dezinfikovat se dá skoro všechno: osobní prádlo, knihy i časopisy, korespondence, různé předměty i jídlo. Sestry na transplantační jednotce Vás i Vaše rodinné příslušníky podrobně poučí, které věci a která jídla jsou pro Vás vhodná, co si můžete vzít s sebou a co Vám mohou Vaši blízcí donést. Dostanete seznam jídel, která v této době nejsou vhodná (například saláty, majonézy, zmrzlina, sladkosti a podobně).

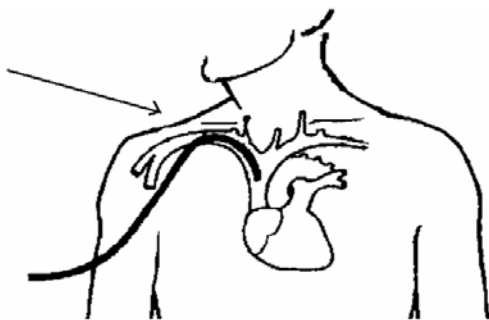
Ochranný režim je nejpřísnější první týdny po transplantaci, kdy je ochranných bílých krvinek nejméně. Po obnově jejich počtu se ochranná opatření pozvolna zmírňují. Určitou opatrnost ale budete zachovávat ještě nějakou dobu i po propuštění domů: tam pak bude záležet na rychlosti úpravy imunitních funkcí Vašeho těla - tvorby protilátek a tzv. buněčné imunity. O tom bude ještě řeč později.

Žilní přístup

Poté, co se seznámíte se svým pokojem a absolvujete s lékařem vstupní pohovor a vyšetření, bude Vás čekat zavedení **žilního katetru (kanyly)**. Je to proto, že naprostá většina důležitých léků, infuzí, krevních přípravků i podpůrná výživa se podávají žilní cestou. Vaše žíly na rukou by nevydržely tolik napichování a navíc, trvalé připo-

jení infuze k předloktí by pro Vás bylo nepohodlné. Katetr, který nyní dostanete, je tenká, ohebná a nedráždivá hadička ze speciální plastické hmoty, kterou budete mít uloženou v žíle v oblasti horní části paže nebo hrudníku po celou dobu Vašeho léčení na transplantační jednotce. V řadě případů lze využít katetr zavedený již během předchozí léčby Vašeho onemocnění. Současně lze v některých případech (nedostatečnost periferních žil) využít zavedený katetr i v časném období po transplantaci k odběrům, aplikaci léků, infuzím či transfuzím během ambulantních kontrol.

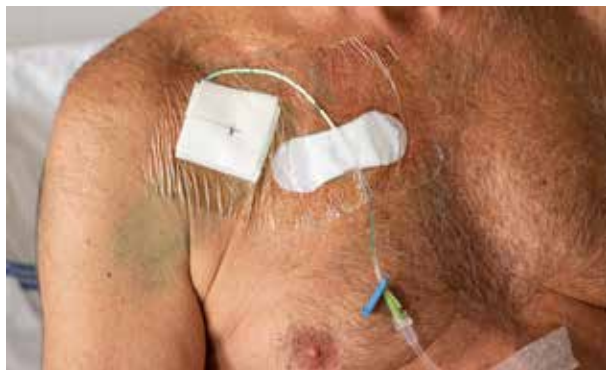
V našich nemocnicích se nejčastěji užívají katetry, zaváděné prostým vpichem přes kůži, většinou do pažní (tzv. PICC) nebo podklíčkové žíly. Spíše výjimečně se zavádí katetr do žíly na krku (jugulární žíla) nebo v oblasti třísla (femorální žíla). Vpich se provádí sterilním způsobem v místním znecitlivění, a proto vůbec nebolí. Vnitřní konec hadičky se pomocí pružného kovového vodiče zasune až do horní duté žíly poblíž jejího vyústění do pravé srdeční předsíně, zevní konec se zajistí proti posunutí pomocí několika stehů na kůži hrudníku. Správné uložení katetru se obvykle kontroluje rentgenovým snímkem, ale lze využít i jiné techniky.



Uložení konce katetru v horní duté žíle

Po přijetí mi doktoři museli zajistit žilní přístup. Odeslali mě na kanyláčnické pracoviště, kde mi sestřičky pod kontrolou ultrazvukem po předchozím umrtvení zavedly žilní katetr. Říkají mu PICC a zavádí se přes žílu na ruce. Samotné zavedení proběhlo hladce a rychle... Když se to tak vezme, je to vlastně pohodlné. Píchnou vás jednou na začátku, a pak už máte vystaráno.

pacient Petr Z.



Místo výstupu kanyly na kůži se musí přísně chránit, aby nedošlo k proniknutí mikrobů z kůže do vpichového kanálku nebo do žíly. Sestry Vás poučí, jak kanylu opatrovat a samy několikrát za týden

Katetr zavedený do podklíčkové žíly

místo vpichu zkontrolují, ošetří a vymění sterilní krytí. Pokud by došlo k vážnější infekci katetru (uchycení mikrobů na jeho konci), musí se hadička vytáhnout a založit nová, čistá, nejlépe z jiného přístupového místa.



Katetr zavedený do pažní žíly

Jakékoliv obtíže se zavedeným katetrem (bolest v místě vpichu, otok) vždy hlase ošetřujícím personálu.

Některá pracoviště mohou využít i tzv. Hickmanova katetru. Ten je silnější a zavádí se chirurgickou cestou v narkóze tak, že po výstupu z podklíčkové žíly se protáhne ještě asi 10 cm dlouhým kanálem

v podkoží až k jeho vyústění ven na kůži hrudníku. Hickmanův katetr má díky delší vzdálenosti od žíly k výstupu na kůži menší riziko infekce z vnějšku. Použije se proto hlavně tam, kde se očekává nutnost dlouhodobého přístupu do centrální žíly, např. pro provádění ECP apod. Hickmanův katetr si mohou pacienti po příslušném zácviku ošetřovat i sami doma.

Se zavedeným katetrem (kanylou) máte obě ruce volné. Můžete se bez obav volně pohybovat, cvičit i sprchovat se, a to i v době, kdy do Vás pokapou důležité léky. Naučíte se jen chodit se stojanem, kde budou celou dobu zavěšeny různé infuzní láhve, vaky a dávkovače léků. Stojan s infuzemi bude teď po několik týdnů Váš věrný kamarád na kolečkách.



Chůze s infuzí nedělá problém

Přípravná léčba

Vlastní přípravná léčba začíná několik dní před vlastním převodem dřeně. Provádí se kombinovanou chemoterapií, na některých pracovištích (dnes už spíš výjimečně) také kombinací chemoterapie s ozářením. Skladba použitých léků, případně dávky záření se řídí přesnými, celosvětově prověřenými protokoly. Účelem přípravné léčby je:

- odstranit nemocnou kostní dřeň, případně (pokud je to možné) odstranit z těla zbytky nádoru (je-li indikací k transplantaci nádorové onemocnění)
- uvolnit místo v kostech, resp. kostní dřeni pro uchycení a růst nových krvetvorných buněk od dárce
- upravit reaktivitu Vašeho imunitního systému tak, aby dovolil přijetí dárcovských krvinek

Dny přípravné léčby před transplantací se označují znaménkem minus a odpočítávají se ke dni vlastního převodu dřeně jako před startem rakety. To znamená, že Vaše přípravná léčba začne (kupříkladu) v den -9 a je dokončena v den -3. Ve dnech -1 (někdy i -2) pak budete mít odpočinek před startem = transplantací (den „0“).

Přípravná chemoterapie se provádí pomocí kombinace léků – **cytostatik**. Cytostatika obecně působí v těle na úrovni buněčného dělení a tím zastavují růst množících se tkání. Každé z cytostatik funguje trochu odlišným mechanismem. Léky, používané v předtransplantační přípravě, jsou voleny tak, aby účinkovaly přednostně na buňky kostní dřeně, kde usmrtí a rozpustí původní krvetvorbu a spolu s ní cíleně i buňky leukémie či nádoru. Na ostatní tkáně působí méně, tak, aby vedlejší nepříjemné účinky na jiné orgány byly jen přechodné a snesitelné. V současné době při použití moderní podpůrné léčby a kombinace léků proti nevolnosti je předtransplantační cytostatická příprava dobře tolerována a nebývá v době samotné aplikace provázena žádnými nebo jen minimálními obtížemi. Většina cytostatik se podává do žíly cestou zavedeného katetru.

Pro mě byla, myslím, nejhorší ta příprava. To je člověku zle, celkově zle. Takový stav jsem v životě neměl. Já jsem nikdy předtím neměl žádné problémy, tak jsem z toho byl dost pryč. Utahaný, zvracel jsem, už jsem toho všeho měl plné zuby, jen jsem čekal, aby už to skončilo. Ale pořád jsem věřil, že to má smysl. Říkal jsem si: patří to k tomu a člověk to musí vydržet, aby pak mohl začít znovu. Pak že to bude zase lepší. Neztratit víru, to je v tu chvíli ze všeho nejdůležitější...

pacient Petr P.

Já myslím, že je to individuální. Mně při té přípravě vůbec špatně nebylo, snesl jsem ji úplně bez problémů. Trochu hůř mi bylo až potom, ten druhý týden po transplantaci...

pacient Luděk D.

Trochu jsem se přípravné chemoterapie obával, ale při zajištění podpůrnými léky to proběhlo naprosto bez jakýchkoliv obtíží, že jsem ani nevěděl, že nějaká cytostatika dostávám.

pacient Jaromír V.

Schémata = protokoly předtransplantační přípravy jsou kombinace vybraných léků, prověřené dlouhodobými studiemi a praxí. Typ zvoleného protokolu se řídí povahou nemoci, pro kterou se transplantace provádí, ale současně se přihlíží i k celkovému stavu pacienta, k jeho věku a tělesné kondici, k dalším přidruženým chorobám, které pacient měl nebo má, k možnému oslabení orgánů dřívější léčbou, kterou nemocný v minulosti prodělal atd. Podle „intenzity“ protokolu – tj. podle síly a hloubky účinku zvolené kombinace léků na kostní dřeň, dělíme schémata přípravné chemoterapie do dvou hlavních skupin: na „myeloablativní“ a „nemyeloablativní“.

Cizí slovo **myeloablativní** vyjadřuje, že přípravnou léčbou usilujeme o kompletní odstranění (ablaci) původní krvetvorné (myeloidní) dřene a s tím současně i o odstranění co největšího podílu leukémie či nádoru, je-li přítomen. Těmto typům transplantací se také někdy říká „klasické“, protože se jedná o původní, historicky starší metodu. Příklad klasické myeloablativní přípravy je kombinace vysokých dávek busulfanu a cyklofosfamidu či fludarabinu, nebo ještě starší protokoly s celotělovým ozářením. Myeloablativní příprava je pro nemocného poměrně náročná a je vhodná u mladších pacientů (obvykle jen do 50-60 let věku) s dobrou tělesnou kondicí a bez přidružených onemocnění. Její výhodou je lepší kontrola základního onemocnění, pro které se transplantace provádí.

Redukovaná **nemyeloablativní** příprava je úvodní chemoterapie, která je s ohledem na typ protokolu více či méně intenzivní, a proto se lépe snáší. Princip je v tom, že pacientova původní krvetvorba se neodstraňuje kompletně, léky jen přizpůsobí jeho systém obranyschopnosti tak, aby se darované kmenové buňky po transplantaci ve dřeni uchytily a rostly. Pokud všechno běží, jak má, nové krvinky od dárce ve dřeni postupně převládnu a vytlačí z ní zbytky původních krvinek spolu se zbytky nemoci. Redukovaná nemyeloablativní příprava umožňuje provedení transplantace i u pacientů starších či s dalšími přidruženými onemocněními, pro které by byla klasická myeloablativní příprava natolik toxická, že by neumožnila provedení transplantace. Další rekonvalescence probíhá stejně a konečné výsledky transplantace po redukované nemyeloablativní přípravě se v podstatě shodují s výsledky klasických transplantací.

Volba, zda u konkrétního pacienta použít raději myeloablativní či redukovanou nemyeloablativní přípravu patří pochopitelně do rukou zkušeného odborníka.



Přípravná chemoterapie

Samotná aplikace přípravné chemoterapie je, jak už bylo uvedeno výše, poměrně dobře tolerována. Velká většina potíží, které Vás mohou čekat v době přípravy nebo i v prvních týdnech po transplantaci, jde na vrub vedlejších účinků chemoterapie na ostatní orgány. Naštěstí jsou vesměs jen dočasné a postupně kompletně odezní. Aby potíže vyvolané chemoterapií byly pro Vás co nejmenší a nedošlo k žádnému trvalějšímu poškození organismu, podává se současně další **podpůrná léčba**. Nejdřív přijdou infuze k celkovému zavodnění a současně se přísně sleduje bilance tekutin a minerálů v těle. Budete střídat moč, denně se vážit a denně se budou provádět rozborů jednotlivých látek v krvi. V případě potřeby se dodávají léky podporující močení (**diuretika**). Proti hromadění nežádoucích rozpadových produktů se dává **alopurinol** (Milurit). Žaludeční nevolnost se tlumí účinnou kombinací léků proti zvracení (**antiemetika**). Někdy se přidávají další léky, chránící Vaši žaludeční sliznici snížením kyselosti šťáv (např. Helicid apod.), léky na ochranu sliznic močových cest (Uromitexan), hepatoprotektiva (Ursosan) a další.

Během aplikace přípravné léčby díky výše uvedené podpůrné léčbě jsou obtíže obvyklé žádné nebo minimální (menší chuť k jídlu, pocit plnosti, nevolnost, spíše výjimečně zvracení nebo průjem). Není však potřeba se toho bát. Jakkoliv může být případné zvracení nepříjemné, nejde o žádný nebezpečný příznak a neznamená žádné ohrožení. Snad nejlepší radou, jak se k takové nevolnosti postavit, je brát ji pokud možno sportovně: co chce ven, ať jde ven, a jakmile je trochu líp, hned do žaludku zase něco málo dát. Nevolnost při chemoterapii je vyvolána převážně centrálním účinkem léků, a tím, že nepřestanete jíst, chráníte sliznici svého žaludku před nežádoucí kyselostí šťáv.

Další vedlejší účinky chemoterapie (například padání vlasů atd.), rovněž dočasného rázu, dobíhají až v následujících týdnech. Blíže je zmíníme v kapitole, věnované brzkému potransplantačnímu období.

Byly horší dny, ale jiné zase veselejší. Nepříjemné bylo hlavně ze začátku to špatně od žaludku, člověk tak koukal do toho talíře. Ty první týdny, pak už se to začalo lepší. Nic příjemného to není, ale zase taková hrůza, aby se to nedalo vydržet, to zas ne.

pacient Jaroslav M.

Já jsem to zvládnul docela dobře, ani nijak špatně mi nebylo, až ty poslední dva dny. To jsem zvracel, i když mi proti tomu pořád něco dávali. To se prostě musí přetrpět. Třeba – donesli mi jídlo, když jsem zrovna měl tu kapačku. Snědl jsem to a za chvíli to ze mě lítalo. Druhý den už jsem věděl, jak a co, a tak jsem rovnou řekl: sestřič, teď to nechci, doneste mi to, až to dokape. A opravdu, za dvě hodiny jsem to snědl a nic se nedělo...

pacient Čestmír M.

Imunosuprese

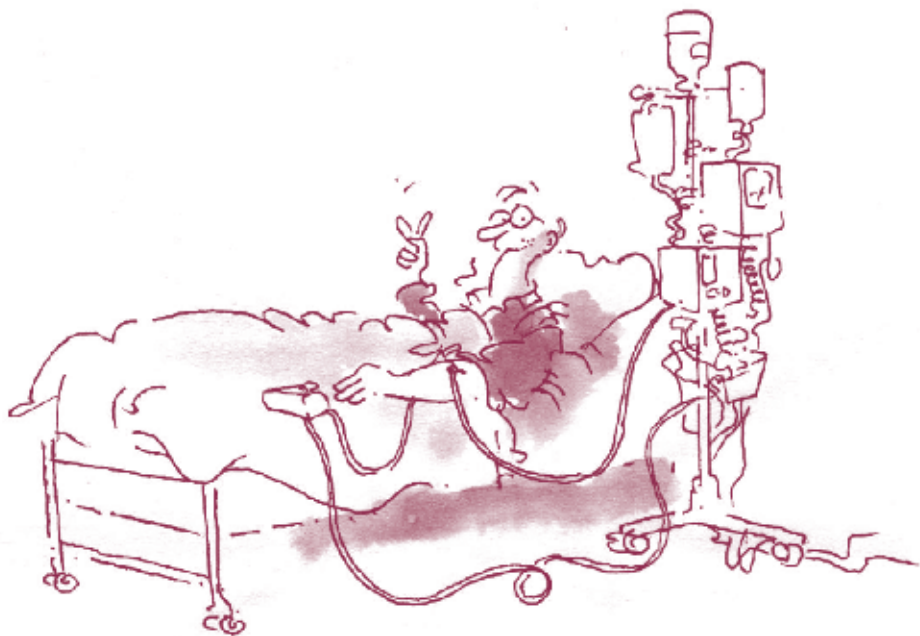
Ještě před koncem přípravné chemoterapie se začínají obvykle (někdy až po transplantaci) podávat další léky (imunosupresiva), které ovlivní Vaši příští imunitní reaktivitu. Účelem imunosuprese je přizpůsobit Váš systém obrany proti cizím tkáňovým znakům tak, aby se dřeň od jiného člověka ve Vašem těle přijala a přijohila. V pozdějším období imunosuprese naopak tlumí agresivní reakce nových krvinek proti Vašemu tělu - tzv. nemoc z reakce štěpu proti hostiteli (GVHD), o které budeme ještě mluvit v dalších kapitolách.

Hlavní efekt, umožňující přijetí dřeně, plní již samotná přípravná chemoterapie, případně ozáření. Další přidávané léky – **imunosupresiva** – tento efekt doplňují. V dalším období pak plní roli dlouhodobé ochrany proti možným reakcím nových krvinek na Váš organizmus. Hlavními léky tohoto typu jsou **cyklosporin-A** (zkratkou **CSA** nebo **CyA**), firemními názvy **Sandimmun**, **Equoral** atd. nebo **tacrolimus**, firemním názvem **Prograf** atd. K dalším imunosupresivům, která jsou vhodná za určitých okolností nebo při určitých typech původní nemoci, patří například **antithymocytární globulin (ATG)**, **cyklofosamid**, **metotrexát**, **mykofenolát mofetil**, **kortikosteroidy**, **případně jiné**. Léčebný plán pro Váš konkrétní případ se dozvíte od Vašich lékařů.

Správná volba a přesné užívání imunosupresivní léčby je velice důležité pro výsledek transplantace. V případě užívání imunosuprese, a to pak především v době po propuštění do domácí péče, pečlivě dodržujte doporučené dávkování od svého lékaře, protože nesprávné užívání těchto léků Vás může na jedné straně ohrozit toxicitou jejich vedlejších účinků, nebo naopak nedostatečným efektem zvýšit riziko rozvoje GVHD. Je jasné, že si říkáte: „Další léky, no to je hrůza!“, ale opravdu se jedná o léky velice důležité a dobrou zprávou je, že v případě uspokojivého potransplantačního průběhu budou všechny nebo velká většina z nich v řádu měsíců plně ukončena.

Ať už přípravnou léčbu absolvujete úplně hladce a bez problémů, nebo pro Vás byla trochu nepříjemná, máte ji za sebou. Na konci přípravného období na Vás čeká krátkodobý odpočinek, aby se všechny léky a rozpadové produkty z těla vyloučily a Váš organizmus se připravil na přijetí transplantovaných buněk, den 0.

VII. VLASTNÍ TRANSPLANTACE (DEN 0)



Den vlastní transplantace se označuje jako den 0. Nečekejte ale pro sebe nic dramatického. Podání dřeně u Vás proběhne jako docela obyčejná krevní transfuze a s největší pravděpodobností při tom vůbec nic neucítíte. Bezprostřední efekt transplantace můžete vnímat spíše po psychické stránce. Je to úleva, že je konečně všechno potřebné tam, kde má být – tedy ve Vás. Nejspíš si také uvědomíte určitý vděk ke svému dárci: ať už je to někdo z rodiny nebo cizí člověk, udělal pro Vás dobrovolně něco, co nemusel, něco, co ho stálo přinejmenším kus nepohodlí, a přesto nečeká žádnou odměnu. Vám tento dar přináší šanci na úplné uzdravení a nový život. Je to něco, co se nedá popsat slovy, co se musí prostě zažít.

Váš dárcce podstupuje v den Vaší transplantace (den 0) či již den před Vaší transplantací (den -1) odběr krvetvorných buněk. Dárce, který podstupuje klasický odběr dřeně, je přivezen ráno na operační sál a v celkové anestezii mu tým lékařů odsaje potřebné množství kostní dřeně z pánevní kosti. Dárce, který daruje krevní kmenové buňky na separátoru, si již v několika předchozích dnech „mobilizoval“ krvetvorné buňky z kostí do krve pomocí růstových faktorů. V den -1 a event. ještě v den 0 je pak napojen na separátor a přístroj od něj během několika hodin nastřádá žádané buňky z krevního oběhu.

Krvetvorné buňky, získané obojím způsobem (medicínskou hantýrkou označované také jako „štěp“), plavou v příměsi odsáté krve a protisrážlivého roztoku. Zvenku tak

dřeň či produkt separace nerozeznáte od normální krevní transfuze. Maximální celkový objem je jeden a půl litru při odběru klasickou metodou, štěpy získané aferézou mají objem menší (obvykle do půl litru), můžete je dostat v jednom nebo v několika transfuzních vacích.

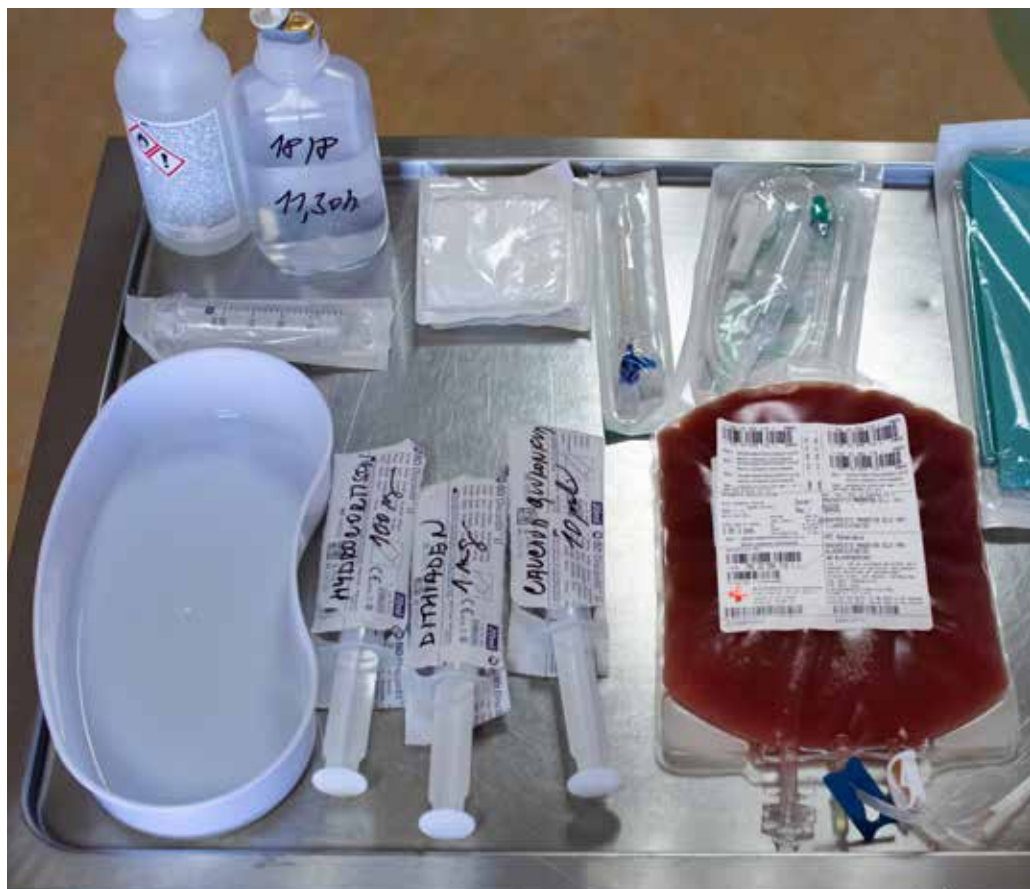
Byl to den, na který asi v životě nezapomenu. Považuji ho za den svého nového narození, doslova a do písmene. Přesně si pamatuji, že to začalo v jedenáct hodin a první dávka dokapala za pět minut dvanáct. A byl to strašně příjemný pocit. V tu chvíli jsem se cítil jako člověk, který začíná počítat dny svého dalšího života, a taky je rozhodnutý, že udělá maximum pro to, aby ta léčba zdárně pokračovala.

Samozřejmě v téhle situaci se ani nic jiného dělat nedá, ale já jsem to vnímal jako člověk, který dostal novou šanci. To byl nepopsatelný pocit, bylo to něco hrozně silného a hrozně příjemného, a jediné, co mě přitom mrzelo, že při tom nemohla být moje rodina. On byl v té době zrovna zákaz návštěv kvůli chřipkové epidemii, a tak sem nemohli přijet. Hrozně jsem chtěl ten pocit prožít se svojí rodinou a podělit se s nimi o ten zážitek, protože to byl skutečně takový plný, nádherný pocit, nevím, jak bych ho popsal. Pocit takové radosti, skoro jsem měl pocit, že to dílo už je vykonané, i když v tu dobu to všechno vlastně teprve začínalo. Mého dárce neznám a možná se ani nikdy nepoznáme. Ale obrovsky si ho vážím. Za to, že se tak rozhodl, aniž se ho to nějak osobně dotýkalo, úplně dobrovolně, pro někoho docela cizího.... Ani mu nemůžu osobně poděkovat. A přece to, co udělal, je něco tak obrovsky krásného, cenného, na to se vůbec nedají najít ta správná slova...

pacient Luděk D.

Dřeň či koncentrát krvetvorných buněk ze separátoru se použijí většinou čerstvé, tak jak byly odebrány. Jen v některých případech je zapotřebí je před podáním ještě určitým způsobem laboratorně upravit. Je to například při zásadní neshodě mezi krevní skupinou příjemce dřeně a dárce, pokud podstupuje klasický odběr dřeně. Dřeň odebraná klasickým způsobem obsahuje totiž větší příměs krve než relativně „čistý“ koncentrát buněk ze separátoru. Existuje-li pravděpodobnost, že převod nevhodných červených krvinek z kostní dřeně by Vás mohl vystavit riziku komplikací z jejich rozpadu (účinkem přirozených protilátek, které dosud kolují ve Vaší krvi), příměs červených krvinek (erytrocytů) se ze dřeně šetrně odstředí a Vy pak dostanete jen zahuštěný koncentrát čistých dřeňových buněk. Koncentrát periferních kmenových buněk se takto upravovat nemusí - příměs erytrocytů je v něm řádově mnohem menší, a proto větší nebezpečí nehrozí.

V období koronavirové pandemie se začala využívat možnost zamražení odebraných krvetvorných buněk, se kterým musí dárce vyslovit souhlas. Odebrané buňky se přepraví do příslušného transplantčního centra, zde se zamrazí a uschovají. Pak je teprve zahájena předtransplantační příprava u pacienta. Předejde se tak komplikaci, že by dárce nemohl v plánovaný den podstoupit odběr z důvodu akutní infekce či např. pobytu v karanténě. To je sice výhoda, v důsledku mražení ale dochází k mírnému poklesu počtu krvetvorných buněk, proto není tento postup rutinně využíván. Pokud se odběr dřeně či periferních kmenových buněk Vašeho dárce uskuteční na



Kostní dřeň připravená k podání

jiném pracovišti (třeba i v jiném státě nebo v jiném světadíle), převáží je zvláštní kurýr za předepsaných bezpečnostních opatření nejkratší cestou do Vaší nemocnice, aby pro Vás byly k dispozici co nejdříve, nejpozději do 48 hodin po odběru. Je vyzkoušené, že krevtvočné buňky přežívají tuto dobu bez jakékoli úhony.

Vlastní transplantace je pro Vás velmi jednoduchá. Tekutou dřeň nebo kmenové buňky Vám pustí sestra do žíly zavedeným katetrem stejně jako kteroukoliv jinou transfuzi, infuzi nebo lék. Budete jen několik hodin pod zvýšeným dohledem lékařů a sester, aby byla jistota, že nedojde k žádné nečekané reakci na podaný štěp. Jen naprosto výjimečně se může stát, že se objeví přechodná komplikace jako zvýšení nebo snížení krevního tlaku či alergická reakce. Váš transplantační tým je připraven ve všech podobných případech okamžitě zasáhnout a komplikaci příslušným způsobem zvládnout.



Den 0 - počátek nového života

Když to do mě plulo, tak jsem to psychicky vnímala jako nějakou živou vodu. Dívala jsem se na každou kapku a brala jsem ji jako život, nový život. Jinak jsem na sobě vlastně nic necítila, ale snažila jsem se být za každou cenu vzhůru a dívat se do poslední kapičky, až do mě vykape....

pacientka Blanka K.

Transplantované krvetvorné buňky ihned po převodu cirkulují ve Vašem krevním oběhu a nakonec se usadí tam, kde je jejich přirozené prostředí - tedy uvnitř kostí. Proces jejich usazení na sobě nepoznáte a nepozná se ani běžnými laboratorními testy. První známky přijetí dřeně se dají zjistit až po uplynutí asi dvou týdnů, kdy se nově namnožené dárčovské krvinky poprvé objeví ve Vaší krvi.

Ode dne 0 začíná Vaše rekonvalescence. Může být kratší nebo delší, může být ještě komplikována různými příhodami, ale každý den počítaný ode dne 0 Vás už přibližuje k domovu a k plnému uzdravení.

poznámky, chci se zeptat:

A series of 25 horizontal dotted lines for writing notes or questions.

VIII. ČASNÉ OBDOBÍ PO TRANSPLANTACI



Dny následující po převodu krvevorných buněk jsou dobou čekání. Čekáte na den, kdy se objeví první známky přihojení transplantovaných buněk. Čekáte na okamžik, kdy se nové krvinky pomnoží natolik, že zajistí základní ochranu Vašeho těla proti infekci a krvácení. Čeká se, zda se neobjeví nějaké komplikace, a pokud přijdou, čekáte, až odezní. Je to hra na výdrž, doba, která pro Vás nemusí být příjemná ani tělesně, ani psychicky. Musíte se obrnit maximální trpělivostí a vírou, že

každý den, který připočítáte ke dni 0, dává Vašemu organismu příležitost k postupné regeneraci a přibližuje Vás k domovu.

Doznívání účinků chemoterapie

V prvním týdnu po transplantaci doznívají ještě vedlejší účinky přípravné chemoterapie. Nejčastěji bývá postižen **trávicí trakt**. V zásadě se dá říci, že intenzivní „myeloablativní“ přípravné protokoly (viz kapitola 6) přinášejí těchto problémů o něco víc než redukované „nemyeloablativní“ přípravné režimy. Citlivost na vedlejší účinky chemoterapie je však velice individuální: každý člověk je prostě originál a předem odhadnout, jak bude všechno probíhat právě u Vás, se prakticky nedá. Ty „odolnější“ z vás nemusí potkat vůbec nic. Budete se cítit stále dobře, nanejvýš trochu unavení nebo s menší chutí k jídlu. U citlivějších lidí ale může přetrvávat pocit nevolnosti, plnosti žaludku, někdo i zvrací nebo má průjem. Často dochází k postižení sliznice dutiny ústní (viz níže). Nicméně tyto potíže se dají odstranit, nebo alespoň přijatelně zmírnit různými podpůrnými léky. Důležité je tedy své obtíže vždy ošetřujícímu personálu podrobně popsat, aby mohl, co možná nejúčinněji nastavit symptomatickou léčbu. Některé pacienty s citlivějšími sliznicemi může čekat v tomto období bolestivý zánět

Víceméně jsem to očekával horší, než jak to proběhlo. Byl jsem připravený na větší bolest nebo strádání. Co si tak lidi mezi sebou povídají... Člověk dostane zabrat, ano, ale že by se to nedalo vydržet, to zase ne. Bylo mi samozřejmě špatně od žaludku, měl jsem křeče v břiše a průjem. Hodně protivná byla ta pusa. Pár dní jsem vůbec nejedl. Nemohl jsem spolknout ani vlastní sliny, ani je pořádně plivat, a přitom se mi pořád tvořily, spousta slin, mnohem víc než normálně. Když jsem usnul, tak mi tekly na polštář, bylo to dost nepříjemné. Ale zas tak hrozné, aby se to nedalo zvládnout, to nebylo. Člověk hrozně rychle na to špatné zapomene a vzpomíná potom na to lepší. Všechno se dá vydržet, když je o vás dobře postaráno.

pacient Radim H.

Přišel jsem o plnovous a o všechny vlasy. Připadal jsem si jako nějaký Fantomas, či nějaký lebkoun, který by mohl úspěšně strašit malé děti. Ale i to člověk unese, vždyť ví, že vlasy zase dorostou.

Přicházejí samozřejmě chvíle, kdy je člověku zle, ale všechno trápení má svůj konec. Navíc to prodělané trápení má svůj obrovský smysl – člověk dostává šanci zbavit se té zákeřné choroby! Důležité je nepřestat být činný, nepoddávat se tomu, i když vám právě není nejlépe....

pacient Jaroslav L.

Byl jsem lékaři upozorněn, že po transplantaci dozní účinek chemoterapie a můžu mít různé obtíže od trávicího traktu. Nicméně kromě lehčí nevolnosti a mírné bolesti při polykání v krku jsem žádné větší problémy neměl.

pacient Jan S.

v dutině ústní nebo v jícnu (**mukozitida**). Ta může znepříjemnit, až dočasně omezit příjem jídla a pití. Prevencí je důsledné ošetřování dutiny ústní podle pokynů lékařů a sester. Pokud i přes pečlivou hygienu a vyplachování úst předepsanými roztoky se u Vás zánět v ústech projeví, dostanete dostatek léků proti bolesti a jídlo a pití u Vás dočasně nahradí výživné roztoky do žíly (**parenterální výživa**).



Vypadávání vlasů

zaregistrujete nejspíš až třetí týden po transplantaci. Je to tím, že vlasy i po přerušení kořínek ještě určitou dobu v kůži drží a pomalu se posunují ven. Až zjistíte, že jich máte plný polštář, bude nejlepší zbytek ostříhat. Nové vlasy v té chvíli už zase začínají růst, jen jim to bude chvíli trvat, než se zase objeví na hlavě jako jemný jezeček. Než znovu zesílí a zhoustnou, budete nosit čepičku, šátek nebo paruku. Ještě

se nestalo, že by vlasy někomu nenarostly znovu, stejně kvalitní, jako byly předtím. U malé části pacientů (do 5 %) se může v souvislosti s účinkem přípravné chemoterapie na jaterní tkáň rozvinout tzv. **venookluzivní nemoc jater (VOD)**. Drobné cévy v játrech začnou otékat a ucpávat se. Následuje přechodná porucha jaterních funkcí s tendencí k zadržování vody v těle. Komplikaci zaregistrují lékaři nejdřív jen laboratorně jako vzestup některých jaterních laboratorních parametrů. V těžším případě se projeví žloutenkou, zvětšením jater a objemu břicha zadržanou vodou a přírůstkem na váze. Hlavní opatření je tu udržení rovnováhy v příjmu a výdeji tekutin, kontrola vnitřního prostředí a podpora výdeje tekutin močením. Pokud není postižení jater extrémní, postupně se tato komplikace sama upravuje.

V některých případech může vlivem toxicity podávané chemoterapie a některých dalších léků (imunosupresiva, antibiotika) docházet k rozvoji zhoršené funkce **jater či ledvin**. Toto postižení však ve většině případů nijak nevnímáte a pozná ho Váš lékař na základě výsledků laboratorních vyšetření. Úpravou a vhodnou redukcí podávané léčby obvykle dochází k plné úpravě poškozených orgánových funkcí a riziko selhání těchto orgánů je zcela minimální.

Po některých typech přípravného protokolu z důvodu specifické toxicity některých cytostatik (cyklofosamid) může dojít k podráždění močových cest, častému nucení na močení, pálení při močení a někdy i přítomnosti krve v moči – **hemoragická cystitida**. Opět se jedná o komplikaci spíše nepříjemnou než nebezpečnou, která při zvýšení hydratace, transfuzích trombocytů a další podpůrné léčbě postupně sama plně odezní. V časném potransplantačním období jste ostatně pod velkým drobnohledem ošetřovatelského personálu, denně se opakovaně monitorují oběhové funkce, tělesná teplota, respirační funkce, kontroluje se tělesná váha, bilance přijatých a vydaných tekutin a denně probíhají laboratorní testy, aby žádná komplikace nebo změny vnitřního prostředí či zhoršení orgánových funkcí neunikly Vašemu ošetřujícímu lékaři. V této chvíli se sluší zopakovat, že časně období po transplantaci je potenciálně rizikové, a veškeré obtíže, které se u Vás objeví, obratem hlase svému lékaři, sestřám či dalšímu ošetřovatelskému personálu.

Období útlumu krvetvorby

Prakticky u každého pacienta nastupuje v průběhu prvního týdne po transplantaci dočasný úbytek funkčních krvinek – **krvetvorný útlum (pancytopenie)**. Stará krvetvorná dřeň byla odstraněna přípravnou chemoterapií, původní zralé krevní buňky se postupně ztrácejí a nové transplantované se ještě nestačily pomnožit. Jako první klesnou, až úplně vymizí bílé krvinky, po nich následuje pokles krevních destiček. Červené krvinky mají přirozeně delší životnost a setrvávají ve Vašem krevním oběhu ještě několik týdnů. Vyměňují se pak s novými postupně. Pokud jste dostal(a) krvetvorné buňky jiné krevní skupiny, než byla Vaše původní, v průběhu několika týdnů až měsíců se Vám krevní skupina doživotně změní na tu, kterou nosí Váš dárc.

Dokud se krvetvorba dostatečně neobnoví z transplantovaných krvetvorných buněk, budete podle potřeby dostávat **transfuze červených krvinek a krevních destiček**

od dárců z transfuzního oddělení. Transfuze slouží k tomu, aby nedošlo k projevům přílišného poklesu červených krvinek (únava, slabost, dušnost atd.) či krevních destiček (zvýšené krvácivé projevy).

Obnova krvetvorby se dá do určité míry urychlit podáváním **růstových faktorů**. V případě alogenní transplantace krvetvorných buněk se v indikovaných případech používá tzv. faktor stimulující granulocyty (G-CSF). Ostatní růstové faktory k podpoře růstu erytrocytů či trombocytů se podávají spíše výjimečně. Podávání růstových faktorů nemusí být ovšem vhodné pro každého transplantovaného pacienta a o jejich použití rozhoduje vždycky lékař.

Signál, že se transplantovaná dřev ujala a nové krvinky se množí, na sobě nejspíš nepoznáte, jen mimořádně vnímaví lidé mohou cítit v té době neurčitý pocit tlaku, pobolívání či „trnutí“ v kostech. Bezpečně se ale zaregistruje v laboratoři z Vašeho krevního vzorku. V krvi se objeví první zralé bílé krvinky, tzv. **neutrofilní granulocyty**. Ten den se označuje termínem „**přihojení**“ – **engraftment**. Přichází v průměru mezi desátým až dvacátým dnem po transplantaci, v některých případech ale i později. Proto nebudeme podléhat od prvních dnů nervozitě. V den, kdy lékaři zjistí růst nových krvinek, Vám jistě neopomenou radostnou zprávu sdělit. Bude to první zřetelně pozitivní zpráva, že nová dřev funguje, a Vy i celé Vaše okolí se z ní bude radovat. Spíše vzácně bývá přihojení nových krvinek bouřlivější a spojené s teplotou, zarudnutím kůže dlaní, plosek nohou a zadržováním tekutin. Jedná se o tzv. **syndrom z přihojení – engraftment syndrom**, který obvykle rychle odezní po doplnění léčby krátkým podáváním kortikosteroidů.

Samotné přihojení ovšem neznamená, že riziko možných komplikací je úplně za Vámi. Než se zralé krvinky namnoží na bezpečný počet, uplyne ještě několik dní, někdy i několik týdnů. Krevní destičky se za bílými krvinkami obvykle o něco opožďují. Dokud není krvinek dost, jste pořád potenciálně ohrožen(a) možností krvácení nebo infekce.

To čekání, jestli se mi ta dřev ujme, to byly nejhorší nervy. Každý den jsem se ptal na krevní obraz a pořád mi říkali, že zatím nic, ale že je ještě čas. A potom to vyskočilo najednou, ze dne na den, že jsem vůbec nechápal, jak se to mohlo stát. Najednou během pár dní jsem měl krvinek víc, než jsem kdy měl za poslední rok. A pak už to byla paráda, no prostě fajn...

pacient Petr O.

Péče byla bez chybičky, sestry vynikající, pan doktor byl takové moje sluníčko. Jen vešel, tak se hned usmál, a to hrozně pomáhá. Každý den jsem měla aspoň pět telefonátů z domova, děti, manžel, babička, vždycky mi popřáli na dobrou noc. Manžel jezdil každý týden. Jen kluky jsem nechtěla, aby mi sem přivezl. Já jsem před nimi nikdy neřekla – je mi mizerně. Nebolelo mi celou dobu nic, jen jsem zvracela. Když mi volali a já zrovna musela do kýble, říkala jsem – zavolejte za deset minut. Taky jsem nechtěla, aby mě viděli bez vlasů. Já jsem se na sebe nejdřív vůbec nemohla podívat.

pacientka Marie D.

Já jsem člověk, který potřebuje mluvit. O všem, i o sobě, mám ráda, když vím, co se se mnou děje a co bude dál... Co jsem zbožňovala, byly rehabilitace. Já ráda cvičím, a když přišla paní na cvičení, tak jsem vždycky chtěla cvičit, i když jsem třeba měla horečku. Takové to její klidné povídání při tom...

pacientka Pavla Š.

Krvácení

Relativně bezpečný počet krevních destiček, který by Vás měl ochránit proti samovolnému krvácení, je přibližně 10-20 tisíc v mm³ krve (10-20x10⁹/l). Protože se Váš krevní obraz denně kontroluje, lékaři zjistí, kdy u Vás destičky chybí, a budete dostávat preventivní transfuze krevních destiček od běžných dárců krve. I přes všechna preventivní opatření se Vám může drobné krvácení objevit. Malé modřinky na kůži, drobné krvácení z dásní, z nosu nebo mírné gynekologické krvácení nejsou závažné. Větší nebezpečí může znamenat krvácení do vnitřních orgánů nebo do mozku, která jsou však spíše výjimečná. Přesto vždy ihned hlase sestře všechny krvácivé projevy, které zpozorujete: červené zbarvení moče, červenou nebo černou stolici, zvracení tmavého obsahu žaludku, zhoršení zraku nebo neobvyklou bolest hlavy. Nemusíte se však přehnaně obávat. Závažnost těchto projevů posoudí lékař, a je-li potřeba, budete dostávat krevní destičky, případně další léky tlumící krvácení, třeba i několikrát denně a tak dlouho, dokud se problém nevyřeší.

Ze začátku, vám to ani nepřijde. Máte tu televizi, telefon, můžete si číst, ale stejně, když vám není dobře, ani to moc nevnímáte, snažíte se soustředit, ale nejde to. Ale to je jen tu chvíli. Když už se krvinky začnou chytat, začínáte už zase normálně přemýšlet. Je pravdou, že se člověk musí přinutit. Třeba k tomu, aby nezapomněl jíst. Nebo aby se dostal z postele. Postel je krásná, dá se polohovat, ale co je to platné, za chvíli vás z ní všechno bolí. Musíte dělat, co se dá, chodit, jíst, a pořád přemýšlet pozitivně. V době, kdy jsem měl vysokou horečku, mi sestra chtěla dát bažanta, ale já jsem řekl, sestro, ne, já si na ten záchod DOJDU.... Je vynikající, když se k vám sestra nebo doktor na chvíli posadí a nechá vás vymluvit. A povzbudí, že je vlastně všechno normální....

pacient Čestmír M.

Tady si člověk připadá mezi těmi sestřičkami a doktory, jako že je najednou součástí jejich rodiny. Člověk se tady nemusí bát. Může se zeptat, na co chce a o všem si popovídat. Když potřebuju někomu něco říct, tak se nemusím ostýchat. To říkám jako fakt. A pro toho pacienta, když je tady zavřený, je tohle strašně důležité, že se může spolehnout, že se na něj někdo usměje, počínaje uklízečkami a konče primářem. To je moc fajn.

pacientka Milena K.

Infekce

V prvních dvou týdnech po transplantaci poklesnou Vaše obranné bílé krvinky na prakticky nulové hodnoty. Nastává doba zvýšeného rizika infekce mikroby zvenčí i zevnitř Vašeho těla. Ještě důležitější, než celkový počet krvinek, je podíl a funkce jejich jednotlivých typů. V tomto počátečním období hlídáme především podíl tzv. granulocytů, které představují bariéru proti nejběžnějším infekcím. Jakmile se u Vás počet granulocytů přehoupne přes tisíc v kubickém milimetru krve ($1 \times 10^9/l$), dostáváte se mimo největší ohrožení.

Po celou dobu útlumu dodržíte přísný ochranný režim a dostáváte preventivní protimikrobiální léky. I přes tato opatření se však může celková infekce vyskytnout. Je to dokonce téměř pravidlem - většina pacientů po transplantaci alespoň několika-denní horečnatou infekci prodělá.



Zásadou pro Vás bude hlásit sestře kdykoliv, ihned a bez ostychu každou náhle vzniklou zimnici, horečku, bolest, kašel, zhoršení dechu, průjem, problémy s močením, všechny neobvyklé příznaky. Lékař neprodleně zhodnotí jejich závažnost a navrhne příslušná opatření. V žádném případě ale nemusíte podléhat strachu a panice při každé zvýšené teplotě. Většina infekcí i v tomto období bez krvinek je velmi dobře zvládnutelná. Pokud je léčba infekce zahájena včas kombinací vhodných antibiotik, účinkuje brzy a bezpečně. Jestliže podaná antibiotika nezabírají do několika dní, volí se jiná, a to již cíleně podle určení druhu mikrobu ve Vaší krvi nebo jiných vzorcích.

Měla jsem strach, že se to nepovede. Vlastně jsem tomu ani nevěřila. První opravdovou naději jsem dostala až ten den, kdy paní doktorka přišla a řekla, že mám v krvi „první vlaštovky“. Pro mě to bylo úplné vítězství. A od té chvíle jsem věděla, že to dopadne dobře. Samozřejmě, měla jsem ještě obavy, jak dlouho to ještě bude trvat a kdy mi narostou vlasy a tak, slyšela jsem od hodně lidí, že do toho roka mívají různé problémy. Ale už jsem věřila, že budu naživu. Že se prostě uzdravím.

pacientka Blanka K.

Současně se zahajuje další komplexní léčba, která sníží Vaši horečku, zmírní potíže a podpoří funkci Vašich orgánů. Zvládnutí infekce pak dokončí Vaše nové ochranné bílé krvinky, které se dříve nebo později objeví a zánět zlikvidují.

Selhání štěpu

Štěp je jiný název pro **transplantát**, v tomto případě tedy dárcovskou dřeň nebo krevní kmenové buňky. Selháním se označuje jeho špatný růst, kdy produkce krvinek z tohoto štěpu je nedostatečná.

Primární (časné) selhání, kdy se dřeň vůbec nepříhojí a krvetvorba nenastartuje, přichází v praxi velmi vzácně. Jak už bylo řečeno, přijetí dřeně zajistí imunosupresivní efekt předtransplantační přípravné léčby a další imunosupresivní medikace. Štěp primárně selhává obvykle jen tehdy, pokud se transplantuje malé, zcela nedostatečné množství buněk, nebo pokud byla neshoda mezi dárce a příjemcem extrémně velká.

Při pomalejším přibývání krvinek si můžeme pomoci podáváním **růstových faktorů**. Pokud se ale nové krvinky po transplantaci neobjeví vůbec, jde o velmi nebezpečnou situaci, která je nicméně vzácná. Ale i na tuto situaci je Váš ošetřující lékař připraven, a pokud by opravdu docházelo k nepříhojení štěpu, lze v takovém případě provést novou transplantaci od stejného, případně i od jiného „záložního“ dárce.

Sekundární (druhotné) selhání štěpu je stav, kdy krvinky byly již jednou uspokojivě přihojeny a v průběhu času začnou znovu ubývat. Druhotné selhávání dřeně mohou způsobit buď infekce (nejčastěji virové), nebo imunitní mechanismy. Dojde-li k takové situaci, je snaha především odstranit vyvolávající příčinu (léčbou infekce, úpravou imunosupresivní léčby). Podpůrně se podávají růstové faktory. Záložním řešením zůstává opět opakování transplantace.

Nemoc z reakce štěpu proti hostiteli

Nemoc z reakce štěpu proti hostiteli (Graft Versus Host Disease - **GVHD**) vyvolávají nové bílé krvinky, pocházející od dárce. Jsou naučené poznat a odstranit všechny buňky a tkáně, které se liší od jejich vlastních znaků. V případě transplantace krvetvorných buněk to ovšem může být „celé pacientovo tělo“. Než si imunitní bílé krvinky - **lymfocyty** v novém prostředí zvyknou a přizpůsobí se, mají tendenci se proti svému hostiteli bouřit a ubližovat mu. Jejich reaktivitu tlumí podávaná preventivní imunosupresivní léčba. Přesto je vznik GVHD možný a tím pravděpodobnější, čím

větší je rozdíl v tkáňových znacích mezi dárce a příjemcem. Riziko reakce zvyšují i okolnosti, které v minulosti ovlivňovaly a aktivizovaly obranný systém dárce nebo příjemce. GVHD bývá kupříkladu častější u starších nemocných nebo tam, kde je dárce dřeně žena – vícerodička. GVHD má dvě rozdílné formy: akutní a chronickou.

Jednu chvíli po transplantaci, když se mi tvořily nové krvinky, tak se mi objevila na kůži vyrážka, která mě páčila a také se mi zhoršila chuť k jídlu, a když jsem něco snědla, tak mi bylo nevolno, že jsem to raději ani moc nezkoušela. Byly to moje nové krvinky, které v mém těle trochu zlobily, ale lékaři mi přidali nějaké léky a obtíže po dvou dnech úplně zmizely.

pacientka Blanka K.

Akutní GVHD se může obvykle manifestovat v prvních třech měsících po transplantaci. Postihuje především kůži, zažívací trakt a játra, někdy ji doprovází i horečka. Na kůži se projeví nejdřív jako nenápadné začervenání, nebo jako neobvyklé pálení dlaní a chodidel. Jindy může udělat od začátku vyrážku na větší části těla, výjimečně až puchýře. Postižení střevní a žaludeční sliznice vyvolává průjemy, nevolnost až zvracení. Poruchu jater zjistíme nejdříve z krevních testů, závažnější se projeví žloutenkou. V postižených tkáních se mikroskopicky najde obraz zvláštního zánětu s nahromaděním reaktivních imunitních buněk.



Kožní akutní GVHD

Poznat akutní GVHD je v typickém případě snadné. Pokud však nejsou projevy kompletní (například chybí-li typická vyrážka nebo průjem), je někdy problém rozlišit její příznaky od jiných důvodů nevolnosti nebo od jiných příčin abnormality jaterních testů. Léčebnou strategii však musíme rozhodnout včas, v každém případě dřív, než se případná akutní GVHD „rozběhne“ do těžšího stadia.

Není-li jiná cesta, jak dospět k správné diagnóze a získat jednoznačné informace k správnému léčebnému rozhodnutí, pomůže rozbor tkání z postižených míst pod mikroskopem. Vyšetří se například vzorečky odebrané kůže nebo vzorky sliznice žaludku či střeva, získané tzv. endoskopickou cestou. Jde o zákroky, které jsou neoblastivé, nejvýš trochu nepříjemné. Vzorek kůže se odebírá velmi jednoduše v místním znecitlivění. Při endoskopii Vám lékař zasune do žaludku nebo do střeva ohebnou

trubicí s prohlížecím zařízením a pod kontrolou zraku odštipne z vhodného místa malý kousek sliznice speciálními jemnými kleštičkami. Není potřeba se toho bát, jde o zcela bezpečný výkon.

V některých případech je plně na místě vyšetřit mikroskopicky i vzorek jater, který se získá speciální jehlou píchnutím přes kůži nebo tzv. cévní cestou, speciálním katetrem zavedeným pod rentgenovou kontrolou do jater ze žíly na krku nebo v oblasti třísla. Techniku odběru zmíníme později, v části věnované problematice pozdní žloutenky. Pokud máte normální krevní srážlivost, je odběr jaterního vzorku rovněž naprosto bezpečný. Rozhodně Vás zatíží méně, než podávání dalších silných léků naslepo, bez znalosti, zda jsou pro Vás ty právě a účinné.

Prokázaná akutní GVHD se léčí úpravou již dříve podávané preventivní imunosuprese. K běžně dávkovanému cyklosporinu A nebo tacrolimusu se přidávají v první řadě tzv. **kortikoidy (Solumedrol, Medrol aj.)**. Při neúspěchu kortikoidů se doplňují další **speciální léky s imunosupresivním efektem**, nebo se volí, či uvedené léky doplňují **speciální léčebné postupy**, které jsou velmi účinné v léčbě agresivnější formy GVHD, dobře se tolerují a jsou zatíženy minimálními vedlejšími účinky. Jedná se o **extrakorporální fotoferézu (ECP)** - léčebný postup, který ovlivňuje reaktivitu imunitního systému nemocných. Princip ECP spočívá v tom, že se opakovaně (zpočátku několikrát týdně) na separátoru krevních buněk (stejný přístroj, na kterém darují dárci např. krevní destičky) odebere část bílých krvinek (lymfocyty a monocyty) z krve pacienta. Poté se nemocný odpojí od přístroje a k bílým krvinkám se přidá fotosenzibilizující látka (8-metoxypsoralen), která po ozáření ultrafialovým zářením (UV) A způsobí potlačení jejich funkce. Tyto upravené buňky se jako transfuze vracejí zpět do krevního oběhu a následně utlumí GVHD, kterou vyvolávají. Další postup, který doplňuje výše uvedenou léčbu, je možnost **buněčné terapie** resp. podání **mesenchymálních kmenových buněk (MSC)**. Tyto buňky mají schopnost tlumit zánětlivé pochody, které se podílejí na nemoci z reakce štěpu proti hostiteli, a tím vést k jejímu ústupu. Mesenchymální kmenové buňky se získávají od zdravých dárců kostní dřeně a jejich podání není limitováno transplantačními znaky. V případě indikace k MSC se v minulosti již odebrané mesenchymální kmenové buňky pomnoží ve speciálních růstových roztocích za přísně sterilních a kontrolovaných podmínek a po jejich pomnožení se podají jako transfuze pacientovi s GVHD.

Pokud se Vás rozvoj akutní GVHD týká, strategii postupu ve Vašem individuálním případě Vám sdělí lékaři transplantačního týmu.

Jakmile se reaktivita imunitních krvinek ztlumí, jejich agresivní působení na tkáň pacienta většinou rychle odeznívá a potíže ustupují. Jen u někoho problémy přetrvávají delší dobu, obvykle v mírné snesitelné formě (například menší chuť k jídlu, mírně zvýšené jaterní testy). Někdy akutní GVHD přejde během týdnů plynule do chronické formy. Ať ale tak či onak, jakmile jednou došlo k zřetelné GVHD, se snižováním dávek imunosuprese se musí postupovat velmi zvolna a obezřetně. Novým krvinkám, které jednou prokázaly agresivitu proti svému nositeli, se musí dopřát čas zvyknout si v novém prostředí a přizpůsobit se (dojde k navození tzv. druhotné imunologické tolerance).

Chronická GVHD je problematikou pozdějšího období. Proto ji blíže rozebereme na jiném místě, v kapitole věnované době po propuštění.

Závěrem je vhodné podotknout, že jakkoliv je GVHD komplikací transplantace, má také příznivý „ochranný“ vliv, který snižuje riziko relapsu základního onemocnění.

Jak se vyrovnat s pobytem na izolaci

Doba pobytu v chráněném pokoji je pro někoho kratší, pro někoho dlouhá. Přísnou izolaci a dodržování ochranného režimu musíme zachovat přinejmenším po celou dobu, dokud nestoupnou Vaše bílé krvinky nad bezpečnou hranici, která Vás ochrání proti nejběžnějším mikrobům z prostředí. Teprve pak se Vás ochranný režim postupně uvolňuje. Sestřičky Vám dovolí otevřít si okno, vyjít z pokoje, a pokud v té době již nemusíte mít trvalou infuzi, můžete jít třeba i na procházku do parku.

Ale i poté, co krvinky stoupnou a budete mít už volnější režim, zůstanete pravděpodobně na transplantačním oddělení ještě kratší či delší dobu na sledování. Někdo v té době dostává ještě část léků nebo výživu do žíly, jiní potřebují podporu krevními destičkami nebo transfuzemi. V každém případě ale musíte být pod dohledem transplantačního týmu, dokud není jistota, že rizika jiných akutních komplikací, především reakce štěpu proti hostiteli, jsou úplně zažehnána. Naději na propuštění budou mít o něco dříve ti, kteří bydlí blízko transplantačního pracoviště a mohou bez problémů docházet na kontroly z domova. Jste-li zdaleka, obraťte se větší trpělivostí. Lékaři Vás pustí domů, až budou mít jistotu, že Vám v nejbližší době nic nehrozí.





Nejdelší byly ty poslední dva týdny, to čekání. A úplně nejhorší bylo, že mi nejdřív řekli, že mě možná pustí už za pár dní, a pak zase, že ne. I když mi to vlastně nikdo neslibil na sto procent. Ale když mi dají naději takhle brzo, tak jsem si nechala ve středu odštěhovat rotoped a činky, že půjdu v pátek domů, a pak nic. Byla jsem z toho děsně zklamaná a taky vynervovaná, co se děje. Až mi pak přišel pan primář říct, že k tomu není žádný jiný důvod, než že je to ještě moc krátká doba po transplantaci. Tak jsem se trochu uklidnila, ale stejně...

pacientka Milena K.

*Já jsem při pobytu na samotce hodně psal a odpovídal na dopisy, četl noviny a knížky. Taky jsem hrál na kytaru a zpíval si pro sebe... Každý telefonát byl povzbuzující. Vzhledem ke sterilnímu prostředí jsem viděl ze sestřiček vlastně jen oči – a všechny byly krásné! Sestřičky mile „tutají“ svým místním dialektem: tuten,tuta,tuto....
Vstřícný, milý vztah, který jsem zažil, pomohl překonat i ty nepříjemné chvíle.*

pacient Jaroslav L.

At' už zvládnete Váš pobyt na transplantačním oddělení úplně bez problémů, nebo Vám přechodně nebude právě nejlépe, budete se pravděpodobně alespoň některé dny cítit osamělí, a to i přesto, že budete mít mnohokrát za den někoho kolem sebe.

S pocitem smutku a odloučení musíte aktivně bojovat.

Jakmile Vám to stav jen trochu dovolí, snažte se být co nejvíc mimo lůžko, sednout si, projít se, zacvičit si. Udržujte si plánovitě tělesnou i duševní kondici. Pokud na to máte náladu, telefonujte a pište si se známými, komunikujte





přes internet přes dostupnou WI-FI, sledujte televizi, poslouchejte Vaši oblíbenou hudbu, zkoušejte číst. Snažte se využít každý Váš koníček, který se dá na pokoji uplatnit. Nechte si přinést pletení, stavebnice, přenosný počítač, cvičební nářadí, všechno, co máte rádi a co Vám může zkrátit dlouhou chvíli. Poradte se se sestrami, které osobní předměty můžete mít u sebe (samozřejmě ne skladiště věcí najednou, aby to neztěžovalo úklid a dezinfekci ve Vašem pokoji). Některé věci na Vašem pokoji být nemohou - například čerstvé květiny z důvodů rizika přenosu mikrobů. Proti malé umělé květině ale není námitek.

Pokud Vás to neunavuje, přijímejte návštěvy. Rozdělte si příchody Vašich známých tak, aby se u Vás vystřídali v různou dobu, jak Vám to vyhovuje.

Máte-li malou chuť k jídlu nebo Vám nemocniční strava připadá moc jednotvárná, poradte se s ošetřujícími sestrami nebo s lékařem, která jídla nebo pití (v přiměřeném množství) si můžete nechat donést na přilepšenou z domova.

Neustále v sobě udržujte aktivní vůli se uzdravit. Snažte se odpoutat od svých současných potíží a myslte na hezké věci, které Vás čekají po návratu domů. Nezapomínejte ani na chvíli, že všechny trampoty, které případně nyní prožíváte, jednou skončí. Na konci tunelu je před Vámi jasné světlo, Vaše uzdravení. Každým krokem se k němu přibližujete.

Já jsem se na samotce snažil pořád zaměstnávat. Po té transplantaci je to ovšem dlouhé, energie máte miň a i ta míra trpělivosti ke konci byla už menší. Pomáhalo, když jsem se zaměstnával věcmi, které přesahovaly hodně dopředu. Sehnal jsem si materiály z práce, které jsem si mohl studovat. Nebo jsem přemýšlel, jak si zařídím nový byt a jak ho budu užívat. Anebo jsem se zabýval věcmi, které mě zajímají a které se mi líbí. Ale musím říct, že jsem si vybíral témata spíš lehčího charakteru. Že bych mohl číst nějaké složité romány, těžkou literaturu, to ne. Byly chvíle, že jsem potřeboval spíš klid, nechat myšlenky, ať si samy jdou...

Bylo důležité využít každý kontakt s lidmi, kteří do místnosti vejdou, ať to byly sestřičky nebo uklízečky. Ve chvíli, kdy se začnete osamostatňovat a nepotřebujete už tolik dohledu, najednou máte pocit, že jste bokem. A v tom byla báječná ta pravidelnost uklízeček, které chodily dvakrát denně, a než celý pokoj vysmýčily, mohl jsem s nimi kecat třeba o ničem, o počasí a o hloupostech... Nakonec je vám milý i každý fyzický dotek, i když vám třeba měří krevní tlak...

Přes všechno, co bylo, myslím, že jsem tu transplantaci přestál docela optimisticky. Prostě taková spontánní víra, že to bude fungovat....

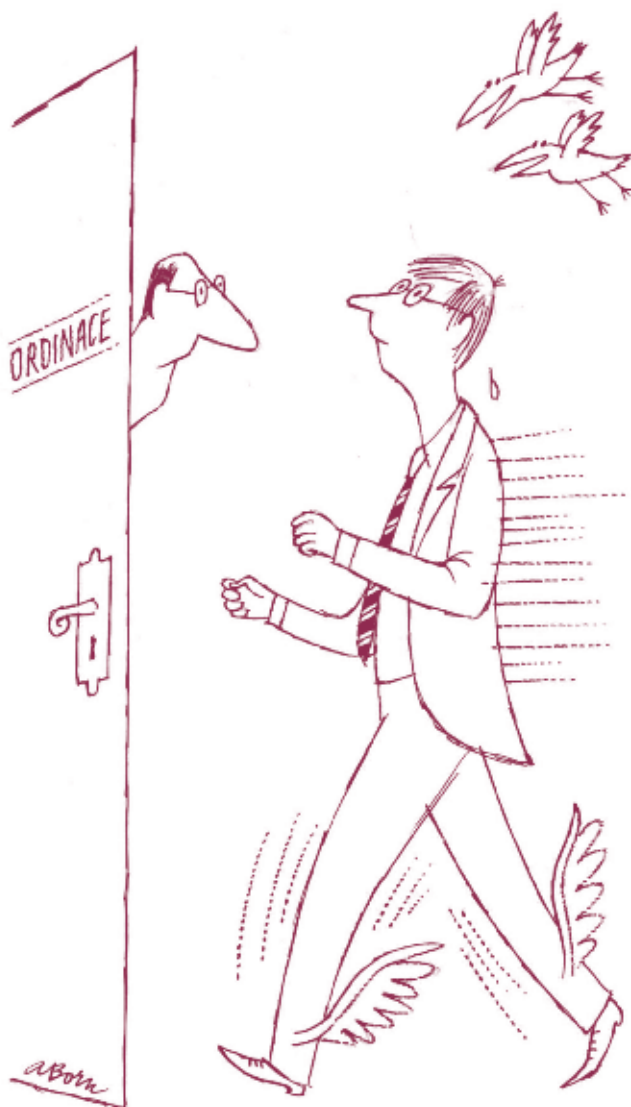
pacient Ctibor D.

Poznámky, chci se zeptat:

A series of horizontal dotted lines for writing notes or questions.

IX. OBDOBÍ REKONVALESCENCE

To, co se zdálo ještě před několika týdny neskutečně vzdálené, je tady. Cítíte se dobře a opouštíte nemocnici. Nemáte k sobě přivázanou žádnou infuzi, nic Vás nebolí, začalo Vám chutnat, dýcháte volný vzduch a vidíte lidi, stromy a květiny kolem sebe. Vracíte se domů, do svého prostředí. Je to neskutečná úleva. Přesto máte v sobě možná smíšené pocity. Všechno, co bylo donedávna kolem Vás v nemocnici, máte ještě v čerstvé paměti. Cítíte nejspíš ještě určitou únavu, nesete si v ruce pytlík s léky. Najednou Vás napadají myšlenky: „Jsem už opravdu v pořádku? Zvládnu to doma? Poznají mě vůbec naši, děti, známí? A co budu dělat, když se mi doma něco přihodí? Dostanu pomoc včas? Jak dlouho to bude trvat, než budu zase úplně fit jako před nemocí? Půjdu ještě někdy do práce?“



Takové pocity jsou přirozené. Budete ale vidět, že čas je odnese stejně, jako utekla doba v nemocnici. První etapa Vaší cesty za zdravím je úspěšně ukončena. Dál jste schopen či schopna zvládnout doléčení vlastními silami, samozřejmě ještě dlouhou dobu pod dohledem a s pomocí Vašich ošetřujících.

V době, kdy se začnete připravovat na odchod domů, dostanete od sester a lékařů mnoho dalších informací: co smíte dělat, čeho se vyvarovat, co jíst, jaké léky budete užívat a jak dlouho, jak budete chodit na kontroly, co máte dělat v případě, že se přihodí nějaká komplikace. Většina transplantačních pracovišť má vypracované vlastní písemné pokyny, které Vám včas před propuštěním dají k prostudování. Využijte této příležitosti a ptejte se bez obav na všechno, co Vám není jasné a co Vám leží na srdci. Nemějte z ničeho strach. Všechna omezení, o kterých se nyní dozvídáte, jsou jen dočasná a jistě se jim dokážete na přechodnou dobu přizpůsobit. Pokud budete mít doma jakékoliv problémy nebo potíže, máte k dispozici telefonní čísla, kde dostanete kdykoliv, ve dne i v noci, potřebnou radu.

Už když mě vezli autem domů, všechno se mi zdálo krásné. Všechno venku, všechna místa, která jsem dřív třeba kritizoval, mi připadala příjemná a zvláštním způsobem harmonická. Po dlouhé době si uvědomíte, že jsou třeba ptáci, že jsem je slyšel zpívat. Nebo vítr a takové ty docela obyčejné věci.

pacient Ctibor D.

Ze začátku to ještě moc nešlo. V březnu jsem šla z nemocnice a v dubnu se mi ženil synovec. Původně jsem myslela, že tu jeho svatbu stihnu, ale to jsem si musela odříct. Když jsem šla domů, dostala jsem celý seznam, co můžu a co nemůžu, a když jsem si to přečetla, teprve mi došlo, že je to ještě na delší dobu. Naši všichni si to nastavovali se mnou, a pak jsem měla doma hotové peklo. Hlíдали mě všichni, děti mi nesměly dát pusu... No ale jinak to asi nejde. Tak jsme to zvládli, nakonec docela bez problémů. To, že byl člověk nějaký čas po té transplantaci takový slabší, to už se teď spravilo. Zezačátku vás vlastně drží ty léky, a pak když se vynechají, tak to najednou tomu tělu nějak chybí. Ale teď už to jde. Udělám spousty práce --ne, že bych dělala od rána do večera, taky si po obědě odpočinu, ale už se cítím jako normální člověk. Na kontroly jezdím, a dneska mi paní doktorka udělala zase velkou radost, že je všechno v pořádku.

pacientka Marie D.

Ambulantní léčba a pravidelné kontroly

První podstatnou část léčení máte za sebou. Vaše rodina a známí s Vámi sdílejí radost, jsou na Vás právem hrdí. Vaše rekonvalescence ale ještě zdaleka není u konce. Plná obranyschopnost se Vám bude teprve postupně vracet, u někoho rychle, u někoho pomalu. Nové krvinky si ve Vás teprve zvykají a jejich bezpečné splnutí s Vaším tělem nastane až v průběhu dalších měsíců. Ještě dlouhou dobu Vás mohou potkat různé nepříjemnosti a komplikace. Proto budete nadále ve sledování odborníků transplantčního týmu, kteří Vás znají a znají také všechna úskalí, která se mohou v této době projevit.

Kontroly na transplantačním oddělení budou ze začátku časté, několikrát do měsíce, výjimečně i vícekrát do týdne. Pokud dojíždíte složitě z větší dálky, stojí za zvážení, zda se Vám nevyplatí zajistit si na přechodnou dobu vhodné ubytování v místě. Později, jak se bude Váš stav i všechny Vaše laboratorní testy upravovat, intervaly kontrol budou čím dál delší.



Ambulantní kontrola

I když se cítíte vcelku dobře, neuděláte nikdy chybu, budete-li mít při cestě na kontrolu pro jistotu s sebou i základní osobní věci, jako je kartáček na zuby, pantofle či holení. Nejednou se totiž stává, že na základě Vašich nálezů se zjistí nečekaná okolnost, která si vynutí nové přijetí do nemocnice, ať už za účelem důkladnějšího přešetření stavu, nebo k léčbě nějaké skryté komplikace. Hlavně v prvním roce na to buďte vždycky tak trochu připraveni, Vy i Vaši doma. Pokud se Vám taková věc přihodí, nepodléhejte žádné panice ani depresi. Různé komplikace jsou v prvních měsících po transplantaci časté, a čím dříve se začne s jejich léčením, tím dříve se vyřeší a vrátíte se zase domů.

Při ambulantní kontrole má lékař co nejlépe prověřit Váš aktuální stav a dát Vám co možná nejlepší rady a pokyny, co dělat doma dál. Vy se k tomu máte dozvědět

všechno, co potřebujete. Času v ordinaci ale nebývá vždycky nazbyt. Snažte se proto svému lékaři pomoci a připravte si dopředu otázky, na které se potřebujete zeptat. Napište si je, ať na něco důležitého nezapomenete.

Snažte se mít pro lékaře připraveny přesné informace o všech případných potížích, které Vás doma potkaly. Jestliže jste se cítil (a) celou dobu v pořádku, je všechno jednoduché. Pokud se ale vyskytly doma jakékoliv zdravotní problémy, je třeba na ně upozornit. Důležité jsou například údaje o výskytu horečky, nechuti k jídlu, nevolnosti nebo zvracení, průjmu, kožní vyrážce, potížích s močením, dýcháním, kašel, jakákoliv bolest. Aby mohl lékař posoudit jejich závažnost, potřebuje vědět, i kdy se u Vás takové potíže vyskytly, kolikrát, za jaké situace. Časové údaje se někdy hůře pamatují, a proto si zaveďte svůj vlastní deníček. Můžete s výhodou použít záznamník, který vám dají na transplantacním oddělení. Napoví Vám, čeho si máte všimnout.

Záznamy, které si povedete, nejsou samoučelné ani směšné. Mají nesmírnou cenu. Jsou výrazem toho, že Vy sám (sama) jste nejdůležitějším účastníkem Vašeho léčení. Vaše zápisy pomohou k rozhodování lékařů za všech možných situací. Bezprostřední informace ocení Váš ambulantní lékař při každé kontrole. Může se ale vyskytnout potřeba zhodnotit údaje o dřívějších potížích i s odstupem času. Váš deník může být vodítkem i pro jiné odborníky, kteří nejsou zasvěceni do Vašeho případu a jejichž pomoc můžete někdy potřebovat (například při jakékoliv akutní příhodě doma i mimo Vaše bydliště). Noste proto své záznamy ke každé kontrole a berte si je s sebou, i když pojedete jinam, dál mimo svůj domov.

Nicméně velice důležité je, aby v případě rozvoje obtíží jste nečekali až do ambulantní kontroly, a pokud se nejedná o přechodný problém, je zásadní svého transplantacního lékaře informovat o Vašich obtížích telefonicky ihned. V řadě případů to může pomoci vyřešit Vaše obtíže rychleji nebo předejít rozvoji závažnější komplikace!



Odběr krve na ambulanci

Pravidelná kontrola po transplantaci probíhá obvykle tak, že ráno přijdete na ambulanci, kde se Vás ujmou sestry. Podle ordinací lékaře si od Vás vezmou potřebné vzorky krve, moče, případně Vás doprovodí na jiná vyšetření. Pokud by se u Vás doma vyskytly v poslední době jakékoliv problémy, proberete je hned po Vašem příchodu s lékařem, nebo se s ním domluvíte už předem telefonicky, aby byl čas v případě po-

třeby zajistit hned ráno vše potřebné. Lékař Vás vyšetří a řekne, co bude následovat. Před odběrem krve na ambulanci nemusíte být nalačno. Ráno se tedy klidně nasnídejte. Pokud by se u Vás plánovalo vyšetření, před kterým je třeba mít prázdný žaludek, sestra či lékař Vám to předem řeknou.

Ráno též užíjte své zavedené léky. **Pokud** ale užíváte jako součást imunosupresivní léčby cyklosporin A (Sandimmun, Equoral) nebo tacrolimus (Prograf), neberte v den kontroly jeho ranní dávku před odběrem krve, ale přineste si lék s sebou. Vezmete jej až po odběru v čekárně. Je to velmi důležité. Ze vzorku krve se totiž vyšetřuje krevní **hladina těchto léků** a je potřeba znát, kolik léku máte v krvi před jeho užitím. Podle zjištěné hladiny Vám lékař určí dávkování na další období.

Kromě hladiny cyklosporinu se při každé Vaší návštěvě bude kontrolovat vývoj Vašeho **krevního obrazu a další laboratorní vyšetření**, jako jsou jaterní testy, ledvinové testy, zánětlivé testy, stav Vaší výživy, protilátek atd. Pravidelně se kontroluje i nosičství možných skrytých infekcí, především aktivita tzv. **cytomegaloviru (CMV)**, jehož potenciální rizika popisujeme v následující kapitole, věnované pozdním komplikacím (str. 90 a 91). Další vyšetření (rentgenová apod.) doporučí ambulantní lékař podle Vašeho aktuálního stavu.

V určitých intervalech od transplantace se kontrolují také náročnější laboratorní testy, jako je stav **buněčné imunity** (určením speciálních podtypů bílých krvinek), **hormonální funkce, hladiny vitamínů, kontrola změny krevní skupiny** (pokud měl dárce jinou krevní skupinu) a některá další **specializovaná vyšetření** (hodnocení kostního metabolismu, oční vyšetření apod.) V pravidelných intervalech v závislosti na typu a rizicích Vašeho základního onemocnění se kontroluje jeho stav a také úplnost přihojení štěpu obvykle včetně provedení aspirátu z **kostní dřevě**. Ze všech těchto nálezů lékaři poznají, jak pokračuje Vaše rekonvalescence. Součástí zhodnocení stavu Vašeho základního onemocnění mohou být i příslušná zobrazovací vyšetření (CT, MR, PET/CT atd.).

Po odběru krve počkáte v čekárně ambulance, až budou hotovy všechny výsledky, které lékař ten den bezprostředně potřebuje, aby měl jistotu, že můžete opět bezpečně odjet domů, a aby získal podklady k radám na nejbližší období. Protože čekání bude chvíli trvat, nezapomeňte si vzít s sebou přiměřenou svačinu a pití. Pokud jste v pořádku a venku je pěkné počasí, můžete na hodinu či na dvě odejít třeba do parku nebo do města a vrátit se na smlouvanou hodinu, až budou výsledky pohromadě.

Jsou-li nálezy uspokojivé a nic nebrání Vašemu odjezdu domů, vrátíte se naposledy do ordinace pro konečné rady a pokyny. Domluvíte se s lékařem, jaké léky budete doma do příští kontroly užívat a jaká opatření budete dodržovat ohledně jídla a dalšího režimu. Ptejte se na všechno, co Vám není jasné. Je-li to Vaše přání, lékař vše vysvětlí i Vaším rodinným příslušníkům, kteří Vás doprovázejí.

Nic z toho, co máte na srdci, není hloupost a za nic se nemusíte ostýchat. Váš lékař je Váš partner, který Vám má a také chce pomoci za každé situace. Můžete mu proto svěřit všechny své starosti, které třeba i nesouvisejí s bezprostředním zdravotním stavem, ale které Vás trápí a potřebujete je vyřešit. V mnoha záležitostech existují cesty, ve kterých Vám lékař může poradit, nebo zprostředkuje pomoc na příslušných místech.

Když jde člověk na kontrolu, tak je takový nespůj, nemůže se dočkat, jak to dopadne s výsledky, jestli to pokračuje tak, jak má. Ráno vám nabereou krev, a pak čekáte na výsledky těch rozborů, to trvá nějaké dvě tři hodiny. Pro mě je to vždycky takové dost nepříjemné čekání, i když vím, že ten rozbor se musí dělat a že to nějakou dobu trvá. Ale jsem přitom pokaždé nervózní, jestli vám třeba neřeknou – tak, a půjdete si lehnout. I když mám s sebou věci pro jistotu zabalené, takové ty papuče, pyžamo, kartáček na zuby a tak. Ale už večer, než sem jedu na kontrolu, nejsem ve své kůži, nemůžu usnout, protože na to musím myslet. I když je to blbost. No a potom, když vám paní doktorka řekne, je to v pořádku, zlepšilo se to, nebo třeba i když je to stejné, ale už víte, že pojedete domů, tak ten strach z vás spadne. Pak už je člověku jedno, jestli jí šest prášků nebo dvacet prášků, prostě vím, že jedu domů. Jako ne že bych se bál nemocnice, to prostředí tady je na úrovni, nesetkal jsem se s lepší péčí. Ale přece jen doma je doma.

pacient Radim H.

Dostanete také recepty na takové množství léků, aby Vám vystačilo bezpečně do příští kontroly. Není ale účelné hromadit doma více léků, než je skutečně nutné. Jsou drahé, jejich užívání se mění a mohou se Vám i zkazit. **Napište** si proto vždy před kontrolou přehled, kolik tablet kterého léku Vám doma zbývá - lékař Vám jejich množství doplní podle aktuální potřeby. Léky, které už nebudete brát, vraťte při některé z dalších kontrol zpátky: může je potřebovat někdo další.

Ptejte se, který lék je k čemu určen a jak se má brát, jenom tak se totiž předejde chybám. Některé z léků se musejí brát naprosto přesně. Aby se Vám nespletly, nebo se nestalo, že zapomenete na některou denní dávku, vyrobte si, nebo kupte v lékárně jednoduchý dávkovač – krabičku, do které si na jednotlivé dny předem rozdělíte tab-



lety na ráno, na poledne a na večer, případně na jiné určené denní hodiny. Jak budou léky z příhrádek ubývat, budete mít jistotu, že na ně nezapomínáte.

U některých léků je možné dávkování upravovat do jisté míry podle potřeby (například léky na bolest, zažívací potíže atd). I u nich by ale měl Váš lékař vědět, jak je skutečně berete. Podle toho se bude řídit příště s dalším doporučením.

Neberte o své vlastní vůli žádné jiné léky, než o kterých ví Váš lékař. Už tak jich máte mnoho a jejich správná účinnost je pro Váš stav velmi důležitá. Mnoho léků spolu vzájemně reaguje a jejich nesprávnou kombinací může dojít ke snížení či zvýšení jejich účinnosti, někdy i k vyvolání vážných nežádoucích reakcí. Máte-li nějaké potíže, zvedněte telefon a poraďte se – naprosto kdykoliv – s lékařem transplantačního týmu. Neobtěžujete. Předejdete tím v mnoha případech vážným nesnázím.

Co smím a co nesmím?

V průběhu času se budete nejspíš cítit stále lépe a lépe a Vaše kondice se bude čím dál blížit k normálnímu stavu. Přesto nezapomínejte, že úplná obnova Vaší obranyschopnosti trvá dlouho. Riziko možných komplikací na sobě nemusíte sami pocítovat: Proto je velmi důležité celou dobu rekonvalescence pečlivě dodržovat různá doporučení a rady lékařů, kteří znají Váš stav a odhadnou případná rizika, která u Vás mohou trvat. Všechny podrobnosti, týkající se Vašeho domácího režimu, se budete včas dozvídat při pravidelných kontrolách. Zde uvádíme jen některé obecné rady. Nakolik a jak dlouho budou platit pro Vás, rozhodnou lékaři Vašeho transplantačního týmu.

Doma se muselo všechno vyčistit, vysmejčit, vyluxovat, a jediná místnost, která byla pro mě určená, byla ložnice. První týden jsem byl opravdu jen v té ložnici a jinam jsem se pohyboval, jen když jsem musel – na záchod, do koupelny, a tak. Vydržel jsem to tak těch 5 dní, pak už jsem se aklimatizoval a už jsem začal být po celém bytě i po zahradě. Když přišla nějaká návštěva, tak jsem měl roušku, žádné líbání a tak, bez toho se to prostě ze začátku obešlo. No a já měl snad velké štěstí, nebo jak, protože i moje rodina, každý prodělal za to jaro aspoň dvakrát chřipku, a já vůbec nic...

pacient Čestmír M.

Když člověk přijde z nemocnice, připadá si jako na jiném světě. Všechno, co předtím znal, se zdá najednou jiné. I vy vypadáte jinak, bez vlasů, najednou si připadáte jakoby méněcenná, a pak vás mrzí, že se třeba přátelé nechovají, jak by si člověk představoval. Taky se mi stalo, že se pár přátel urazilo, když jsem s nimi chtěla mluvit v roušce. Ale ti ostatní, kteří zůstali, to pak vidíte, že jsou to skuteční přátelé, ti člověka nezklamou. Myslím, že jsem to brala docela sportovně. Říkám, když se diví, tak at' se diví, je to jejich problém. Ale stejně jsem myslela, že to ponesu statečněji. Je to takové hloupé, když jdete a vidíte, že se otáčejí a že si šuškaří. Není to příjemné pro holku. Ale musí se to překonat. Zase takové strašné, aby to nervovalo, to zase není.

pacientka Milena K.

1. Ochrana proti infekci z okolního prostředí

Největší riziko bakteriální infekce u Vás trvá do doby, než se počty Vašich bílých krvinek ustálí na normálních hodnotách. Nejnaléhavější bývá v prvních třech měsících po transplantaci („prvních 100 dní“). Pokud ale potřebujete dlouhodobou imunosupresivní léčbu, nebo trpíte chronickou reakcí štěpu proti hostiteli, bude toto riziko i při normálních krvinkách pro Vás trvat mnohem déle. Přesto, že pravděpodobně užíváte preventivní clonu antibiotik, pokuste se chránit proti styku s infekcí co nejdůkladněji. Obecně se doporučují tyto rady:

● **Váš byt by měl být co nejčistší, jeho úklid má ale mít na starost jiná osoba a ne Vy.**

V nejbližší době po transplantaci nemáte přijít do styku s prachem a nečistotou při úklidu pokud možno vůbec. Hlavní úklid Vašeho bytu by měl být proto hotov dříve, než se vrátíte domů z nemocnice. Znamená to nechat si vyčistit koberce, vyprat záclony a závěsy, vytrít podlahy i nábytek, umýt okna, vyčistit radiátory topení a ventilace, vyprašit čalouněný nábytek, vyvětrat lůžkoviny. Všechny věci, které překážejí a špatně se uklízí, by se měly z bytu na čas odnést. Někteří odborníci radí odnést z bytu na čas i pokojové květiny, protože zem v květináčích obsahuje mnoho bakterií a plísní. Pokud ale máte pocit, že se bez květin v bytě neobejdete, omezte alespoň jejich počet. Pečlivě je třeba mýt a dezinfikovat záchod, umyvadlo, vanu, sprchový kout, kuchyňskou výlevku, všechny nádoby na odpadky i všechna další místa, kde se drží vlhko. Ložní prádlo prané při vysoké teplotě budete měnit každý týden, ručníky alespoň dvakrát do týdne. Rozhodně to ale nebude Vaše práce!

● **Co nejčastěji si myjte ruce a každý den se doma sprchujte.**

Nikdy nezapomeňte umýt si ruce před jídlem, před vařením i po něm, myjte se po každé, když použijete WC. Používejte jemné nedráždivé mýdlo. Váš ručník a žínku by neměl používat žádný další člen rodiny. Využít můžete samozřejmě i vhodné dezinfekční roztoky.

● **Co nejpečlivěji dbejte o hygienu ústní dutiny.**

Čistěte si zuby měkkým kartáčkem po každém jídle i před spaním. Máte-li vyjímatelnou zubní protézu, čistěte a dezinfikujte ji po každém jídle. Pokud se bez ní obejdete, nechte ústa častěji volná.

● **Nejezte žádná jídla, která by mohla obsahovat infekční zárodky.**

Jezte vždycky jen to, co je čerstvě uvařené. Nedojídejte zbytky. Nejezte žádné majonézy, saláty, zmrzliny, nepasterizované mléko a plísňové sýry (Rokfor, Niva), žádná nedostatečně propečená masa, hromadně vyráběné karbanátky a hamburgery, vejce na měkko, nakládané ryby a mořské živočichy. Ovoce a zeleninu jezte jen čerstvě a dobře omyté

● **Nádobí i přístroje důkladně myjte v horké vodě se saponátem, samozřejmě lze využít myčky nádobí.**

● **Práce venku a na zahradě svěřte jiné osobě, nedělejte žádné práce, při kterých se můžete poranit.**

Dokud Vám to lékaři nepovolí, neměl(a) byste pracovat s hlínou, zalévat květiny,

sekat trávu, zatápět, dělat klasické domácí údržbářské práce. Všude tam se totiž můžete setkat s prachem, špínou, mikroby nebo plísněmi. I každá drobná oděrka, zatržený nehet, říznutí nebo píchnutí se může stát vstupní branou infekce. Pokud by nebylo vyhnutí, nebo pokud nemůžete vydržet bez práce, noste zásadně ochranné rukavice (pochopitelně čisté), případně i ochranný oděv a obličejovou roušku či respirátor.

● **Nebudete se starat o domácí zvířata.**

Psi, kočky, ptáci, akvarijní rybky i další zvířata bývají nositeli skrytých nemocí, které se mohou za jistých okolností přenést i na člověka. Někteří odborníci trvají na tom, že v bytě pacienta po transplantaci dřeně nemají být žádná zvířata nejméně půl až jeden rok od výkonu. Pokud nemáte možnost dát svého miláčka na čas do opatrování k někomu jinému, poraďte se vždycky s lékaři Vašeho transplantačního týmu. Trváte-li na tom, aby Váš pes, kočka nebo kanár zůstali s Vámi, mají být vyšetřeni veterinárním lékařem a být prokazatelně zdraví. I tak nesmí do Vaší ložnice a alespoň na čas si odepřete jejich laskání a mazlení. Péči o jejich čistotu bude mít samozřejmě na starost někdo jiný než Vy.

● **Varujte se styku s každým, kdo je nosičem infekce.**

Kdo je právě nachlazen nebo trpí jakýmkoliv zánětem, má být od Vás co nejdále. Návštěvy můžete přijímat, ale vždycky jen zdravé osoby a ne mnoho lidí najednou. Děti, které s Vámi bydlí ve společné domácnosti, by neměly alespoň v rizikovém období po Vaší transplantaci navštěvovat předškolní zařízení (jesle, školku) a neměly by být ani očkovány živou vakcínou.

● **Nechodte nikam, kde se schází mnoho lidí najednou.**

Nejezděte veřejnou dopravou v době špiček nebo v době chřipkových epidemií, nechoďte do přeplněných obchodů. Můžete jít do čisté restaurace, ale ne v době, kdy je tam přeplněno. Chcete-li jít do kina nebo do divadla, jděte raději na odpolední představení, než večer. Pokud se nemůžete vyhnout místům, kde je mnoho lidí (například při návštěvě zdravotnického zařízení), noste alespoň v prvních měsících obličejovou masku a myjte si ruce.

● **Nekoupejte se ve veřejném bazénu ani v rybníce, odložte cestu k moři.**

● **Každou svou infekci nebo nejasnou horečku okamžitě hlase.**

Jestliže se u Vás projeví příznaky možné infekce (teplota nad 38°C, kašel, rýma, bolest v krku nebo na prsou, opar na rtu, bolestivé povlaky v ústech, bolest břicha nebo průjem, pálení při močení, bolestivé zduření na kůži, u konečnicku i na jiných místech, kontaktujte urychleně Váš transplantační tým. Volejte i tehdy, pokud Vám z neznámého důvodu náhle není dobře. Některé drobnosti se dají vyřídit i radou po telefonu nebo je zvládne Váš obvodní lékař. V případě nejistoty je však vždycky lépe, budete-li volat zbytečně, než aby se zanedbala komplikace s možnými vážnějšími následky.

S tou rouškou je fakt, že lidi koukají. Ale na to se člověk může vykašlat a taky musí, vědomě. Protože i když i vám to někdy přijde trochu divné, tak je to jedno. Když si to člověk nepřipustí a ví, že je to jen určitá doba, která se musí překlenout, tak se to vydrží.

pacient Ctibor D.

Klouby mě bolely, to nikomu nepřeju. Síla není žádná. Až z toho máte strach, jestli se zase dostanete do toho stavu, jako dřív. I když víte, že je to dočasné, ale chvílemi i pochybujete, jak bych řekla, máte v sobě takového toho bubáka. No ale musí se nějak začít. Snažila jsem se chodit, i když to nejdřív moc nešlo, a zapojit se nějak do toho života. Člověk by chtěl hned dělat, co dělají ostatní, ale sám moc nemůže. Ani chodit ven sám, protože se bojí, že někde zakopne, a co pak. Prostě chvíli je člověk závislý na druhých, na pomoci ostatních. Mamka se mnou chodila občas na procházky a jinak jsem byla doma. Žehlila jsem, protože to je taková práce, která moc nevyčerpá, no a snažila jsem se pomalu cvičit. Dřív jsem dělávala kulturistiku, ale s činkami to nejdřív vůbec nešlo. Dokud jsem brala ty kortikoidy, tak ta síla nebyla, cvičila jsem jenom takové to protahování, a co šlo. No ale teď už to jde, už chodím pravidelně do posilovny a dokonce už zvednu víc, než jsem dokázala před tou nemocí. Strach už mě pustil. Je to půl roku po transplantaci a problémy už nemám s ničím. I ta síla se vrací, docela bych řekla rychle. Včera jsme šli nějakých patnáct kilometrů a nedělalo mi to potíže.

pacientka Milena K.

2. Ochrana proti krvácení

Počet krevních destiček stoupá po transplantaci někdy pomaleji, než je tomu s bílými krvinkami. Dokud nejsou Vaše destičky nad bezpečnou hodnotou ($10\text{-}20 \times 10^9 / l$), musíte se doma chránit proti všemu, co by u Vás mohlo vyvolat nebezpečné krvácení. Obecně se radí:

- **Neprovozujte činnosti, kde se můžete zranit.** Odložte prozatím sporty, kde vám hrozí pád (lyžování, bruslení, jízda na kole apod.). Nezvedejte těžké předměty, neposunujte nábytek, neuhodte se. Musíte si dát pozor nejen na zevní zranění, ale i na možnost krvácení do vnitřních orgánů.
- **Dávejte pozor na ostré předměty** (v kuchyni, při šití, v dílně)
- **K holení používejte elektrický strojek.**
- **K čištění zubů používejte měkký kartáček.** Pokud máte větší sklon ke krvácení z dásní, můžete si čistit zuby a dásně gázou nebo smotkem vaty na tyčince.
- **Varujte se násilného smrkání - může spustit krev z nosu.**
- **Pečujte o pravidelnou stolici** - zácpa může podporovat krvácení z konečníku. Někdy stačí změna jídelníčku: zařaďte více tekutin a vláknin (kompoty, dušená zelenina, celozrnný chléb, vločková kaše). Pokud nebudete mít úspěch, požádejte lékaře o doporučení jemného projímadla.
- **Neberte bez rady lékaře žádné léky, které ovlivňují krevní srážení.** O své vůli nikdy neužívejte Acylpyrin ani jiné kombinované léky s obsahem kyseliny acetylsalicylové (Aspirin, Anopyrin, Superpyrin, Aspro, Aspegic, Alnagon, Mironal, Upsarin atd.), protizánětlivé léky typu Ibuprofenu (Brufen, Ibuprofen, Dolgit, Irfen, Flugalin, Ketonal, Profenid, Naproxen atd.), projímadla s obsahem fenolftaleinu (Lafinol), kapky na kašel obsahující guaifenesin (Stoptussin). O každém neplánovaném léku, se kterým si nejste jisti, se raději poradte s Vaším lékařem nebo s lékárníkem.
- **O každém samovolném krvácení informujte lékaře** Vašeho transplantčního týmu.

3. Zvyšování fyzické kondice

Celková únava a snížená tělesná výkonnost Vás může provázet i měsíce po transplantaci. Příčinou může být anemie - chudokrevnost (nižší počet červených krvinek), často ale i poruchy výživy nebo dlouhodobé užívání některých léků, především tzv. kortikosteroidů, které blokují novotvorbu bílkovin a ve větších dávkách spolupůsobí při ubývání svalové hmoty. Tyto vlivy postupně pominou, jak se bude zlepšovat Váš krevní obraz a jakmile se budou moci snížit dávky léků. Bývalá zdatnost se Vám ale vrátí teprve tehdy, budete-li své svaly postupně znovu zatěžovat fyzickou **aktivitou a cvičením**. Zásady, kterými se budete řídit, jsou:



- cvičit pravidelně
 - začít postupně s malými dávkami a pozvolna si přidávat
 - nepřetěžovat se, včas si odpočinout
 - necvičit v prašném prostředí, nevystavovat se riziku poranění.
 - Pokud se pohybujete venku, přiměřeně se oblečte. Chraňte se před přímým účinkem slunce. Vaše kůže a spojivky jsou nějakou dobu zvýšeně citlivé v důsledku předchozí chemoterapie i v souvislosti s případnou reakcí štetu proti hostiteli (GVHD). Noste proto volný světlý oděv, vhodnou pokrývku hlavy, sluneční brýle, na nechráněnou kůži použijte opalovací krém s vysokým ochranným faktorem.
- Zpočátku jsou vhodné především procházky, které budou mít blahodárny účinek i na Vaši duševní pohodu. Odpoutáte se ze zajatých čtyř stěn, dostanete se do přiro-

dy, blíží k běžnému životu. Vzdálenost chůze budete postupně prodlužovat. Můžete provádět i domácí kondiční cvičení, např. s použitím lehkých činek, gumového pásu a podobně. Můžete se poradit s rehabilitačními pracovníky, které znáte z transplantáční jednotky. Náročnější sporty zařadte raději až se svolením lékaře.

Kdybych doma necvičila, tak si myslím, že by to bylo daleko horší. Po rovině, v bytě to všechno šlo, ale do schodů a do kopce to vůbec nešlo, to mě museli vždycky dostrkat. I jsem byla chvílemi naštvaná, že to pořád nejde. Pořád jsem chtěla vědět, kdy už to bude lepší a kdy už budu moci dělat to nebo ono. Někdy mi to vadilo, že nemůžu všude jako kamarádi. Ale oni zase chodili k nám, každý den někdo, nandali jsme jim ústenky, když si přišli popovídat... Já jsem zase tím pádem věděla všechno, co se stalo, a zase jsem to mohla povídat dalším, takové malé informační centrum. Nakonec s tím jde ale dělat všechno, gympl jsem dodělala v individuálním studiu, maturitu bez problémů, a teď na vysokou už chodím normálně jako ostatní.

Ten první rok vlastně, kromě té únavy, toho moc nebylo, protože to jsem měla ještě hodně těch léků. Až ten druhý rok se snižováním dávek. Kůže mi občas svědila a to bylo hodně nepříjemné, než mi zas upravili léky. Pak už to nepálilo, jen fleky, zvláště když bylo horko. Ale na to jsem měla takový recept. Když se na mě lidi dívali, tak jsem se na ně taky dlouho dívala, až to byli oni, kteří uhnuli pohledem. Až mi to přišlo legrační. Jenom malé děti se někdy zeptaly přímo, třeba když jsem měla roušku: „Jé, co to má?“ nebo „Co to máš?“ Tak jsem řekla: „No, víš, to je abych nedostala nějakou nemoc.“ A ony řekly: „jo“, ty to braly nejlip. Je to takové podobné, jako když někdo jede na vozíčku a lidi koukají. Zvládnout se to dá určitě. Ale sluníčko jsem vůbec nesnášela, hlavně na oči. Ven jsem chodila spíš až večer, i když každé léto je to lepší. I ještě teď ve škole na přednáškách si sedám raději ke dveřím, kde to tolik nesvítilo, a do očí si kapu pořád. Ale zase, co bych komu povíдалa. Co chodím na vysokou, tak to lidi ani neví. Občas se někdo zeptá „Co si to kapeš do očí“, a já řeknu „To jsou umělé slzy“ a oni na to „Jo, to si kape můj strejda taky“. Ani je to nenapadne. Ani že ještě nosím paruku. Už bych ji mít nemusela, ale cítím se v ní lip, vlasy mám ještě pořád hodně jemné. Občas řeknou: „Ty máš novou barvu vlasů!“ a já se z toho nějak vykroutím. Ne že by mi vadilo o tom mluvit. Když je to někdo bližší, tak je to normální. Ale když je to někdo, s kým se moc neznám, tak se prostě zeptá a já odpovím a dál to nerozvádím.

pacientka Karolína O.

4. SPRÁVNÁ A DOSTATEČNÁ VÝŽIVA

Celkovou kondici podpoříte i vhodnou, přiměřeně kalorickou stravou. Rozhodně není potřeba se přejídat. Pestrý a dobře vyvážený jídelníček je ale nesmírně důležitý pro správnou funkci všech Vašich orgánů, k přísunu stavebních látek pro Vaši krevtvorbu i k obnově Vašeho imunitního systému. Měl by být bohatý na bílkoviny, přirozené vitamíny i minerální látky. Přechodně máte sice určitá jídla zakázaná v rámci prevence infekce (seznam Vám poskytnou lékaři), ale k většině z nich se v dalším průběhu postupně vrátíte.“

Pokud užíváte v rámci imunosuprese kortikosteroidy (Medrol, Prednison apod), lékaři Vás jistě upozornili, že při těchto lécích se může v některých případech projevit sklon k cukrovce. Berete-li tento typ léků, pro jistotu se nepřejídejte sladkými jídly,

a pokud byste na sobě pozoroval (a) nápadnou žízeň, časté močení nebo náhlou nezvyklou únavu, informujte svého lékaře a přijedte na kontrolu dříve, nebo si nechte vyšetřit hladinu krevního cukru v místě svého bydliště. Kortikosteroidy nikdy nemůžete vysadit naráz. Pokud by se u vás zjistily problémy s cukrovkou, poradíte se o dietě, případně Vám lékaři doporučí na nutnou dobu podpůrnou léčbu insulinem. Jestliže máte přechodně nižší chuť k jídlu nebo zvracíte, upravíte si svůj jídelníček tak, že se nebudete nutit do klasických velkých porcí třikrát za den, ale budete jíst opakovaně během dne po menších množstvích. Nenuťte se do ničeho, co Vám nechutná, ale nešetřete na jídle. Dopřejte si bez výčitek kvalitní jídla, na která máte chuť a která Váš žaludek „bere“.

Možná, že důvod Vaší nechuti může být jen v tom, že chuťové buňky v ústech a na jazyku Vám po prodělané léčbě ještě málo pracují a všechno, co jíte, Vám připadá jednotvárné a mdlé. V tom případě se nebojte použít různých silnějších dochucovadel, jako např. maggi, vegeta, kečup, citronová šťáva a podobně.

Pokud nepomůže žádná z uvedených „domácích“ rad, Váš lékař Vám při příští kontrole domluví konzultaci s dietní sestrou, případně s lékařem- specialistou v oboru výživy. Ti s Vámi rozeberou Vaše stravovací návyky a možná poradí i některé vhodné výživové doplňky. V současné době je v lékárnách k dispozici řada výživných roztoků, které se pijí jako přídatky k dietě, mají vesměs příjemnou chuť a velmi dobře se snášejí.

Problémy v puse mi ještě nezmizely, ale už jím skoro všechno, kromě třeba kyselých věcí, jako třeba okurky, citron, to zatím nemůžu. I jsem pozorovala, že to kolísá: ráno lepší, večer hůř. Musela jsem si jídla vybírat. Ale to mně zase až tak nevadilo, takový labužník zase nejsem. Nejvíc jsem byla na jogurtech, polévkách, omáčky a tak. Třeba jablka si doteď vybírám: některá mi pusa snese a jiná ne. Mamka to dělá tak, že přinese pokaždé z trhu několik různých a dá mi ochutnat, která budou pro mne přijatelná.

pacientka Karolína O.

5. SEXUÁLNÍ AKTIVITA

Sexuální aktivitu včetně pohlavního styku můžete v podstatě obnovit po propuštění z nemocnice tak brzy, jak se k němu budete cítit připraven nebo připravena. Jediná omezení, která budete dodržovat, se týkají - stejně jako u jiných činností po transplantaci - Vaší možné únavy a potřeby snížit na minimum riziko možné infekce, případně krvácení.

Při styku musíte dodržovat pečlivou hygienu a vědět určitě, že Váš partner nebo partnerka netrpí infekcí, přenášenou pohlavním stykem, včetně běžného kvasinkového zánětu nebo virového oparu na pohlavních orgánech. Nejen první měsíce po transplantaci, ale v zásadě po celou dobu, kdy užíváte imunosupresivní léčbu, se doporučuje důsledně používat **kondom**. Zvyknete si na něj. Mnoho lidí jej používá celý život a nijak jim nebrání v plném pohlavním uspokojení. Kondom Vás ochrání před zánětem pohlavních orgánů, které ve Vašem případě mohou vyvolat i běžné mik-



roby, jejichž přítomnost Váš zdravý partner či partnerka vůbec nevnímá a neví o nich. Současně je kondom dobrou ochranou před nežádoucím otěhotněním.

Žena po transplantaci musí vědět, že těhotenství, počaté v průběhu užívání léků (především imunosupresiv), znamená velké nebezpečí nejen pro ni, ale i pro budoucí dítě, které by se mohlo narodit s vážným

vrozeným defektem. Informujte o tom se vší otevřeností a důrazem svého partnera. Máte-li přesto obavu z nežádoucího těhotenství, poraďte se s Vaším lékařem o vhodných způsobech hormonální antikoncepce.

Přestože je pro Vás pohlavní styk v zásadě možný a při určité opatrnosti i úplně bezpečný, může se Vám stát, že Vaše touha nebude ze začátku tak intenzivní jako dřív. Příčinou menšího zájmu o styk může být přetrvávající únava, někdy i psychické vlivy nebo výkyvy ve Vaší hormonální hladině. Pokud budete cítit pokles své pohlavní aktivity jako duševní stres a situace se nebude s úpravou fyzické kondice lepší, nestyďte se promluvit si o tom s lékařem při některé z kontrol. Může Vám pomoci pohovor s informovaným psychologem nebo sexuologem. Rozhodně si nepřipusťte žádnou depresi. Důležité je vědět, že všechny Vaše tělesné funkce včetně sexuální se po transplantaci upravují postupně a zvolna. Zkuste být k sobě trpělivější.

Úskalí a komplikace domácí rekonvalescence

Možnost různých komplikací není vyloučená ani v delším časovém intervalu od transplantace. S normalizací celkového počtu bílých krvinek ubývá postupně nejnaléhavější riziko bakteriálních zánětů. Komplexní obnova imunitních funkcí je však mnohem zdoluhavější. Po alogenní transplantaci dřeně se celý složitý systém obranyschopnosti buduje znovu, a to z transplantovaných dárcovských krvinek. Prodělává přitom znovu celý vývoj od začátku, podobně jako v době Vašeho narození. Plná obnova tvorby protilátek a nová rovnováha ve funkcích tzv. buněčné imunity (součinnosti různých skupin bílých krvinek) přichází až po řadě měsíců. Navíc, cizí krvinky si musejí v těle svého nového nositele definitivně zvyknout, tedy přijmout Vaše tělo za vlastní a smířit se s ním. I to je proces, který trvá řádově měsíce, někdy i roky. Podávaná imunosuprese Vaši obranyschopnost dlouhodobě brzdí.

Nelze tedy čekat, že v době, kdy odcházíte z nemocnice, máte už všechny problémy za sebou. Křehkou stabilitu u Vás udržují řadu měsíců různé léky, a samozřejmě i Vaše opatrnost. Tato křehká rovnováha se z nejrůznějších příčin může kdykoliv porušit, a to si vyžádá změnu léčebného postupu, někdy i nový pobyt v nemocnici.

Pokud se u Vás něco takového stane, není třeba věšet hlavu. Na všechny případné potíže jsou Vaši lékaři připraveni a s Vaší pomocí je nejspíš brzy a úspěšně napraví. Zásadou je přijít s každým problémem včas. Čím dřív se začne jakákoliv komplikace řešit, tím snáze se překoná. Všechno chce jen čas a trpělivost. Sílu projít úspěšně přes všechna úskalí rekonvalescence má v sobě každý z Vás.

1. Infekce

Po transplantaci můžete onemocnět stejně jako každý jiný člověk obvyklými záněty dýchacích cest nebo střevní infekcí, které se vyskytují běžně mezi lidmi v sezónních výkyvech. Tyto klasické záněty u Vás nemusejí mít nutně horší průběh, než jaký mají třeba u Vašich dětí nebo u Vaší sousedky. Naopak, díky nacvičené opatrnosti a také díky antibiotikům, která nějaký čas po transplantaci užíváte, se podobným běžným zánětům nejspíš vyhnete úplně, nebo u Vás proběhnou normálně a lehce.

Nicméně i po delší době po transplantaci můžete být náchylnější k rozvoji infekcí některými „běžnými“ bakteriemi (pneumokok, hemofilus atd.), proto je vhodné každé infekční onemocnění včas konzultovat s Vaším transplantačním, případně praktickým lékařem a v indikovaných případech včas zahájit příslušnou antimikrobiální (antibiotickou) léčbu.

V době rekonvalescence po transplantaci se lišíte od zdravých lidí především vnímavostí k atypickým infekcím, vyvolaným nitrobuňečnými parazity, kvasinkami nebo viry. Odhalení jejich původce, ani jejich léčba nemusejí být pokaždé jednoduché.

Jedním z obávaných původců atypických infekcí u transplantovaných je tzv. cytomegalovirus (CMV). Je to jeden ze skupiny virů, běžně přítomných v lidském těle.



Infekci CMV člověk s normální obranyschopností většinou ani nezaznamená, nebo u něj proběhne jen jako lehká chřipka. Po prvotní infekci se virus může dlouhodobě skrývat v organismu ve „spícím“ stavu, uvnitř buněk. Může se přenést i krevní cestou, transfuzí krvinek od člověka, který je jeho nosičem. Normálnímu člověku přítomnost CMV v těle vůbec nevadí a ani o ní neví.

Krátký návrat do nemocnice v době rekonvalescence není žádným neštěstím...

Nebezpečí cytomegaloviru po transplantaci je v tom, že v době oslabení a snížení imunity se virus často „probouzí“ a vyvolává komplikace, jako třeba záněty močových cest nebo střeva. Zároveň může zhoršovat růst transplantovaných krvinek a způsobit až druhotný krvetvorný útlum. Obávanou komplikací je cytomegalovirový zánět plic, který vede rychle k vážným dechovým problémům.

Nejlepší vyzkoušenou strategií v potransplantačním období je tlumit reaktivaci cytomegaloviru preventivním podáváním protivirových léků nebo časně zahájení antivirové léčby, v některých případech lze využít i podání protivirových protilátek.

Případná aktivita CMV po transplantaci se v krvi průběžně sleduje speciálními testy během ambulantních kontrol. Jakmile se z krve zjistí první známky aktivizace viru, mění se složení protivirových léků za účinnější. Někdy je třeba podat je i do žíly. V takových případech je pacient přijat znovu do nemocnice, kde během dvou až tří týdnů absolvuje sérii potřebných infuzí, současně s kontrolami vývoje krevního obrazu, dalších speciálních testů a orgánových funkcí. Je-li CMV potlačen včas (což zjistíme příslušnými testy), k žádné vážnější komplikaci buď nedojde vůbec, nebo je brzy zvládnuta.

Podobně jako CMV se mohou uplatnit i jiné viry, jindy naopak plísně, kvasinky či další atypické mikroby. Některé z nich mají sklon negativně působit v dýchacích cestách, jiné se mohou „pustit“ do sliznic močových cest, střeva, do kůže nebo do jater. Při podezření na jakoukoliv infekci v průběhu prvního roku po transplantaci platí stále stejná zásada: předcházet, nezanedbat, včas a účinně reagovat. Včasné odhalení nežádoucího mikroba a patřičná léčba patří do rukou zkušených lékařů transplantčního pracoviště. Ti mají pro případ potřeby k dispozici celou škálu vyšetřovacích testů i účinných léků a je-li to nutné, i možnost pohotovové spolupráce s dalšími specialisty. Infekce přestanou být problémem, jakmile se Váš obranný systém vrátí do původní normy.

Já už jsem na to byl tak trochu připravený, už když mě propouštěli, tak říkali, že se ten virus nebo nějaká jiná infekce může objevit. Ale počítal jsem, že tu budu tak čtrnáct dní, a protáhlo se to na měsíc. Ale tak člověk se s tím nakonec smíří. Že se ten virus zničí a že je to vlastně pro moje dobro. Ke konci bývá ten pobyt vždycky nejhorší, to už přemýšlíte, jak dlouho ještě, a jestli ta léčba funguje, nebo nefunguje. Ale jak se objevily první zprávy, že to bude v pořádku, tak už tím člověk žije, ví, že to není zbytečné.

pacient Petr P.

2. chronická reakce štěpu proti hostiteli (chronická GVHD)

Reakce štěpu proti hostiteli (Graft Versus Host Disease = GVHD) je projevem dočasné agresivity nových krvinek. Na základě rozdílu tkáňových znaků poznávají transplantované bílé krvinky tělo svého nositele jako cizí, a než si na odlišné prostředí zvyknou, mají tendenci jej poškozovat.

O akutní formě této reakce jsme mluvili v kapitole, věnované časnému nemocničnímu období (viz kapitola VIII). Projevy akutní GVHD se mohou teoreticky objevit až do tří měsíců po transplantaci. Protože ale lékaři tuto možnost pečlivě hlídají, již před propuštěním Vás zabezpečili vhodně nastavenou imunosupresivní léčbou, tak nové projevy akutní GVHD jsou spíše vzácnější. Nicméně i tuto komplikaci lze zvládnout další úpravou Vaší imunosupresivní léčby.

Chronická GVHD se obvykle rozvíjí v pozdějším období po transplantaci. Ojedinele může navázat přímo na projevy akutní GVHD, daleko spíš však vzniká později, mnohdy v době, kdy se snižují dávky imunosupresivních léků, nebo po definitivním ukončení preventivní imunosuprese. Pravděpodobnost reakce zvyšují i některé další rizikové faktory, například vyšší věk či ženské pohlaví dárce.

U mě se chronická reakce štěpu proti hostiteli objevila poprvé v době snižování léků. Sucho v ústech, sucho v očích, skvrny na kůži, únava, přes veškerou snahu o jídlo jsem zhubl o několik kilogramů a pořád unavený... Snažil jsem se to zvládat, jak to šlo, věděl jsem, že to k tomu patří a že to musím překonat. Trvalo víc než dva roky, než se u mě mohla imunosuprese vysadit a pořád na tom s imunitou nejsem úplně v pořádku, každou chvíli se u mne opakují záněty průdušek...

Ty oči jsou také stále určitý handicap. Pořád sucho v očích, slzy nejsou.. Nakonec se to muselo řešit ve spolupráci s očními lékaři, kteří mi zavedli do slzných kanálků silikonové zátky. Pořád si ještě musím kapat umělé slzy. Nicméně svoje povolání učitele přes všechny problémy už dávno mohu vykonávat.

pacient Jaroslav L.

Jeden čas jsem měl takové ty problémy na kůži. Loupala se mi, bylo to protivné hlavně na pohled, ne že bych cítil nějakou bolest nebo tak, ale vypadalo to nehezky. Taky oči mě jeden čas pálily. Já jsem to bral, jako že to patří k té transplantaci. Když jsem věděl, že tohle se po transplantaci může následně projevit, tak jsem s tím počítal, ani mě to nijak nepřekvapilo. Nakonec mi to všechno přešlo.

pacient Václav S.

První projevy chronické GVHD zpozorujete nejspíše na kůži a na sliznicích. Kůže je suchá, zpočátku začervenalá, může svědit. Později se začíná olupovat a objevují se nepravidelné pigmentace. Současně bývá pálení nebo sucho v ústech, nedostatek slin až potíže s polykáním, pálení a suchost očních spojivek. Někdo trpí žaludeční nevolností, může se znovu projevit sklon k průjmům. Jaterní postižení se projevívá zvy-

šením tzv. jaterních testů, někdy i žloutenkou. Není ale důvod k panice. Lehká forma chronické GVHD Vás většinou nijak výjimečně neohrozí, může být pro Vás nanejvýš nějakou dobu nepříjemná. Projevy s odstupem času odeznívají, někdy i samy od sebe, jindy s dočasnou podporou léků. Jen vzácně obtěžují projevy GVHD dlouho a její projevy jsou těžké, s celkovou podvýživou a chátráním a znovu se zvýšeným sklonem k infekcím.



Chronická GVHD

Je-li třeba chronickou GVHD ztlumit, používá se opět imunosupresivní léčba, jejímž základem je obvykle kortikoterapie, ale uplatňují se i další léky a léčebné postupy, o kterých má detailní přehled Váš ošetřující lékař, který Vám v případě této komplikace vše vysvětlí a navrhne pro Vás nejlepší léčebnou strategii. Součástí léčby projevů chronické GVHD bývá i lokální léčba. K mírnění místních potíží se používají různé masti, umělé sliny, umělé slzy a podobně.

I v těžších případech GVHD ale hraje čas pro Vás. Při správně volené imunosupresivní léčbě si krvinky nakonec zvyknou, přijmou Vaše tělo za vlastní a projevy reakce definitivně odezní. V podávání imunosupresiv se pokračuje ještě několik měsíců po zklidnění projevů a jejich dávky se musí redukovat jen velice pozvolna a opatrně. Teprve ve chvíli, kdy je zřejmé, že si tkáň dárce a příjemce na sebe definitivně zvykly (došlo k druhotné imunologické toleranci), imunosupresi je možné opustit.

Chronická GVHD nemá ovšem jen stinné stránky. V mnohých případech je naopak vítaná a pomáhá. Spolu s ní se totiž mobilizují i imunitní reakce proti případným „spícím“ zbytkům nádorových buněk, které předchozí chemoterapie nedokázala zlikvidovat. Jinými slovy: **mírná forma chronické GVHD je jednou z nejlepších prevencí recidivy původní leukémie či nádoru.**

Velice důležité je, že k rozvoji projevů chronické GVHD, jak už bylo zmíněno výše, dochází až později po transplantaci, kdy už bude interval mezi Vašimi kontrolami v transplantačním centru delší, a proto je velice důležité kontaktovat v případě rozvoje výše uvedených obtíží včas Vašeho lékaře v transplantačním centru.

3. Jiné komplikace a zdravotní rizika vyplývající z transplantace

V souvislosti s léčbou Vašeho základního onemocnění (chemoterapie apod.) a samotnou alogenní transplantací krvetvorných buněk spojenou, i když obvykle jen po přechodnou dobu s nutností užívání řady léků včetně imunosupresiv, může

u pacientů po alogenní transplantaci, a to i v delším časovém horizontu, dojít ke zvýšenému riziku rozvoje některých zdravotních komplikací. Z tohoto důvodu jste dlouhodobě, a to i v době, kdy už se cítíte naprosto zdraví a neužíváte žádné léky, sledováni v transplantační ambulanci, protože Váš ošetřující transplantační lékař zná komplexně rizika vyplývající ze samotné transplantace, které pak během těchto kontrol sleduje a případně Vám doporučuje příslušná vyšetření dalšími specialisty, aby se minimalizovala rizika pozdních potransplantačních komplikací.

Níže jsou uvedeny v přehledu potenciální zdravotní komplikace, které se mohou u pacientů po alogenní transplantaci krvetvorných buněk objevit. Neznamená to však, že se všechny uvedené komplikace týkají každého pacienta. Naopak většina pacientů žádné závažnější dlouhodobé komplikace nemá, nebo se jim právě správnou monitorací, včasným vyšetřením a léčbou předejde.

● **Oční komplikace**

U části pacientů může v potransplantačním období dojít k horší produkci slz a rozvoji tzv. **syndromu suchého oka**, který může být někdy součástí dalších projevů chronické GVHD. K typickým obtížím patří pálení očí, častější záněty spojivek a výjimečně v těžších nebo neléčených případech postižení oční rohovky. V případě časně diagnostiky při pravidelné monitoraci očním specialistou obvykle postačuje pravidelná aplikace očních kapek tzv. umělých slz, která dostatečně zvlhčí přední segment oka a zabrání vážnějším obtížím. Výhodou je ochrana očí slunečními brýlemi ve slunných dnech, ochrana před infekcí a její včasné řešení. K dalším frekventnějším očním komplikacím po transplantaci často v souvislosti s již podanou chemoterapií, případně ozářením v rámci předtransplantační přípravy a ponejvíce pak v souvislosti s podáváním kortikoidů je rozvoj **šedého očního zákalu, tzv. katarakty**. Pacient obvykle pozoruje zhoršení zraku při horších světelných podmínkách a opět přesné zhodnocení provede při kontrole oční lékař. Dojde-li k zřetelnějšímu zhoršení zraku, lze uvedenou komplikaci vyřešit v podstatě ambulantní operací s náhradou postižené čočky. V rámci plánovaných kontrol u očního lékaře je pak samozřejmě sledován i nitrooční tlak, nález na rohovce atd.

● **GIT komplikace**

V souvislosti s podávanou chemoterapií, dalšími léky, akutní či chronickou GVHD nebo v souvislosti s infekcemi může docházet u pacienta po alogenní transplantaci k postižení GIT traktu. Často se mohou pacienti setkat obvykle po přechodnou dobu s rozvojem zánětu v dutině ústní, zhoršením chuti k jídlu, horším polykáním, nevolností, zvracením, průjmem. V případě těchto obtíží je správné včas a detailně informovat svého lékaře o typu obtíží a v případě včasného zásahu dle hlavní příčiny uvedených obtíží obvykle rychle dojde ke zmírnění problémů. Někdy může dojít i k zhoršení jaterních funkcí obvykle jen v úrovni laboratorních testů, které opět může mít široké spektrum příčin a které si ve výjimečných případech může vyžádat detailnější dovyšetření např. provedením jaterní biopsie.

● **Urologické komplikace**

U pacientů po alogenní transplantaci, a to především u žen, můžeme zaznamenat větší náchylnost k **močovým infekcím**, které mohou být v některých případech

potenciálně rizikové, a v případě obtíží při močení byste měli vždy včas informovat svého lékaře, který podnikne další kroky k dovyšetření a léčbě uvedených symptomů. K vzácným, ale pro transplantaci krvetvorných buněk typickou komplikací, bývá tzv. **hemoragická cystitida**, což je v podstatě virem způsobený zánět močového měchýře doprovázený přítomností krve v moči, který, ač někdy obtěžující a delší dobu trvající, obvykle bez zásadnější léčby jen za zvýšené hydratace sám ustoupí.

Dalším orgánem, který bývá po transplantaci krvetvorných buněk zatížen jsou ledviny (převážně v souvislosti s užíváním léky). U části pacientů pak můžeme zjistit zhoršení renálních testů, které si vyžádá úpravy užívaných léků a změny jejich dávkování, někdy nutnost zvýšení příjmu tekutin atd. Uvedené kroky obvykle vedou ke stabilizaci renálních funkcí a riziko významnějšího poškození ledvin je u pacientů po transplantaci minimální. Nicméně pacient po transplantaci by měl vždy v rámci prevence poškození ledvin užívat pouze doporučenou medikaci a snažit se o dostatečný, lékařem doporučený příjem tekutin.

● **Neurologické komplikace a postižení pohybového aparátu**

Řada cytostatik užívaných v rámci předtransplantační přípravy, imunosupresivní léky, některá antibiotika a další podpurné léky mohou ovlivnit nervový systém a pohybový aparát. Podobně negativní dopad mohou mít projevy chronické GVHD a podíl může mít i nedostatečná výživa pacienta po transplantaci nebo nedostatek pohybové aktivity.

K častým potransplantačním obtížím pak především patří svalová slabost, tzv. **myopatie**. Pacient má menší svalovou sílu, typicky se mu hůře vstává např. ze židle, obtížně vyjde schody a v některých těžších případech může být výrazně omezena celková pohybová aktivita. Příčinou svalové slabosti po transplantaci bývá užívání kortikoidů a nedostatečná pohybová aktivita, někdy ve spojení s nižším příjmem stravy. Jedná se o komplikaci nepříjemnou, protože pacienta může přechodně omezovat, nicméně s postupnou redukcí dávek kortikoidů, zvýšením pohybové aktivity a při dostatečném příjmu jídla dojde k jejímu postupnému odeznění. Velice důležitá, jak už bylo v textu zmíněno výše, je snaha o maximální rehabilitaci, cvičení a pohybovou aktivitu v potransplantačním průběhu, což může výrazně snížit případný negativní dopad podání kortikoidů. Méně často může být svalová slabost způsobena imunitně v důsledku postižení nervů nebo svalů, a pak naopak doplnění imunosupresivní léčby může uvedené obtíže odstranit.

U některých pacientů (starší pacienti, ženy, pacienti s vyššími dávkami kortikoidů) může dojít k poklesu kostní hmoty tzv. **osteoporóze**, což může zvyšovat riziko zlomenin kostí po pádu nebo poškození obratlových těl při jejich přetížení. Samozřejmě jako u jiných potenciálních potransplantačních komplikacích se snažíme již před transplantací těmto komplikacím předcházet. U rizikových pacientů je ještě před transplantací změněna kvalita kostí, vyšetřeny laboratorní parametry kostního metabolismu, hladiny vitamínu D a u pacientů, u kterých je opravdu potvrzeno vyšší riziko rozvoje osteoporózy, jsou přijata příslušná opatření, ke kterým patří bohatá strava, dostatečný pohyb, normalizace hladin vitamínu D pomocí léků,

doplnění preparátu s vápníkem atd. Samozřejmě všichni pacienti s riziky rozvoje osteoporózy jsou bedlivě po transplantaci sledováni a případně ve spolupráci se specialisty jsou k výše uvedeným krokům doplněny některé speciální léky, které vedou k zvýšení kostní hmoty.

K dalším častěji zaznamenaným kloubním obtížím patří rozvoj tzv. **avaskulární nekrózy** obvykle kyčelního kloubu. V průběhu chemoterapie může dojít za určitých okolností k přechodné poruše prokrvení a výživy kyčelních kloubů. Hlavičky kloubu pak ztrácí schopnost plynulé obnovy a doplňování minerálních látek. V průběhu dalších měsíců se pak postupně odvápnuje, ztrácí pevnost a začíná bolet. Zmíněná komplikace se netýká jen stavu po transplantaci: stejné problémy se vidají občas po kterékoli jiné agresivnější chemoterapii. Řešení je operativní. Pokud k této vzácné komplikaci dojde, potíže kompletně odstraní náhrada umělým kyčelním kloubem. Běžná bolest kloubů ale nemusí hned znamenat nekrózu. Klouby reagují bolestí na mnoho různých vlivů, od infekce přes záněty vyvolané protilátkami, až k běžným artrózám. Vnímavé osoby mohou „cítit klouby“ už jen při běžné změně počasí. Trápí-li Vás klouby, musí Vás především vidět odborník. Ve většině případů se ukáže, že jde o banální záležitost.

● **Kardiovaskulární postižení, vysoký tlak, zvýšené hladiny tuků**

Kardiovaskulární onemocnění a především pak **ischemická choroba srdeční** patří mezi nejčastější příčiny nemoci a úmrtí v ČR. Rizikovými faktory pro rozvoj srdečního onemocnění jsou vysoký krevní tlak, vysoké hladiny lipidů, cukrovka. Pacienti po alogenní transplantaci krvetvorných buněk mají díky podané chemoterapii a užívání řady léků, které mohou zvyšovat krevní tlak, hladiny tuků nebo cukru v krvi poněkud vyšší riziko rozvoje aterosklerózy. Proto byste si po alogenní transplantaci měli ohlídat svůj krevní tlak, dodržovat zásady zdravé výživy a snažit se, jak už bylo výše opakovaně uvedeno, o dostatečnou pohybovou aktivitu. Současně, pokud Vás lékař rozhodne, užívat dle doporučení léky, které např. kontrolují krevní tlak nebo upravují hladiny cholesterolu a ostatních tuků v krvi.

● **Endokrinní onemocnění**

U pacientů po alogenní transplantaci krvetvorných buněk může dojít opět v souvislosti s podanou chemoterapií, radioterapií a dalšími léky k častějšímu rozvoji některých endokrinních onemocnění.

K nejčastějším patří **snížená funkce štítné žlázy**, kterou obvykle nepoznáte, ale během pravidelných kontrol v transplantační ambulanci, kdy je také kontrolována produkce hormonů štítné žlázy, se může stát, že Vám lékař doporučí na základě laboratorních výsledků vyšetření u endokrinologa, a pokud se nálezy potvrdí, tak to pro Vás může znamenat, že Vám přibude jedna tableta denně k doplnění hladin hormonů štítné žlázy, a jednou za čas pak kontrolu u endokrinologa ke zhodnocení výsledků této substituční léčby.

Další typickou komplikací, která se může někdy v potransplantačním období objevit obvykle v souvislosti s podáváním kortikoidů, je rozvoj **sekundární cukrovky**. Tato je obvykle přechodná, tzn. po dobu podávání vyšších dávek kortikoidů, nicméně může po přechodnou dobu pro Vás znamenat nutnost kontrolování hladin

cukru v krvi, aplikování inzulínu a úpravu diety se snahou o omezení volných cukrů ve stravě.

● **Poruchy plodnosti**

Předtransplantační chemoterapie působí v celém těle a nevyhne se ani zárodečným pohlavním buňkám (vajíčkům a spermii). Nemusí je poškodit kompletně. Hlavně u mladých lidí existuje značná pravděpodobnost jejich pozdější regenerace. Přesto se může stát, že po čase, kdy jste objektivně již zcela zdravý (zdravá), Vaše sexuální funkce jsou úplně normální a přejete si založit rodinu, početí plánovaného dítěte se Vám nedaří.

V kapitole o plánování transplantace jsme zmínili dnes už běžnou metodu uschování spermií v zamrazeném stavu před léčbou. Ne všude ale bývá pohotově dostupná a mnoho mladých mužů se o ní dozví pozdě, v době, kdy mají za sebou už několik cyklů intenzivní chemoterapie a možnost získání kvalitních zárodečných buněk k uchování na pozdější dobu je pro ně ztracena. Jinde je metoda sice dostupná, ale z důvodů rychlého nástupu nemoci a nebezpečí z prodlení není čas odběr spermií organizovat. Odběr ženských zárodečných buněk (které jsou ale v zásadě odolnější) se v širší praxi zatím neprovádí.

Stane-li se Vám, že si přejete po transplantaci založit kompletní rodinu a přirozenou cestou to nejde, využijte bez ostychu služeb genetické poradny. Tamní odborníci Vám objasní všechny cesty, které u Vás přicházejí v úvahu.

● **Recidiva původního onemocnění**

V životě není nikdy nic na sto procent a není tomu tak ani v medicíně. Ačkoliv je transplantace dřeně velmi mocným nástrojem proti nejtěžším krevním nemocem a nádorům, v určitém malém procentu případů se může původní leukémie, nádor nebo krvetvorný útlum i přes tento zákrok znovu objevit. Pokud k této situaci dojde, stále ještě nejsme v boji proti nemoci beze zbraní. Časnou recidivu leukémie nebo jiných nádorů může stále zlikvidovat imunitní protinádorové působení reakce štěpu proti hostiteli, které lze podpořit buď vhodnou manipulací s léky, nebo dodáním dalších imunitních krvinek od původního dárce. V případě krvetvorného útlumu může stav příznivě zvrátit intenzivní imunoprese spolu s růstovými faktory. Jako krajní řešení zůstává i opakování transplantace. Žádná situace není taková, aby se vzdala bez boje.

● **Druhotné nádory**

Každá chemoterapie i dlouhodobá imunoprese zvyšuje o určité procento riziko vzniku jiného nádoru. Ve skutečnosti to však neznamená takovou hrozbu, která by Vás musela děsit. Pravděpodobnost jiného nádoru je ve srovnání s normální populací zvýšeno jen o několik málo procent. Navíc jsou lidé po transplantaci pod daleko pečlivějším lékařským dohledem než kdokoliv jiný. Každý podezřelý nález by se proto včas zjistil a s největší pravděpodobností také úspěšně vyřešil. Nicméně každý pacient po alogenní transplantaci by měl poctivě podstupovat doporučená screeningová vyšetření, která se rutinně provádí i u zdravé populace (mamografie, gynekologické vyšetření atd.).

Poznámky, chci se zeptat:

A series of horizontal dotted lines for writing notes or questions.

X. CO S TÍM, KDYŽ VŠECHNO NEJDE HNED

Transplantací kostní dřeně začíná zcela nová kapitola Vašeho života, která nelze urychlit. Každý nový život, který přijde na svět, musí projít komplexním vývojem, aby se mohl postavit na vlastní nohy. Všechno má svůj čas, včetně rekonvalescence.

Víra v sebe a pevná vůle jsou nejdůležitější pilíře Vaší nové cesty. Nespěchejte na sebe. Ušli jste dlouhou cestu a je zcela přirozené, že se nová síla a energie hledá obtížněji.



Dost brzo jsem začala chodit ven. Chtěla jsem dohnat ty měsíce nečinnosti a pořád jsem se snažila něco dělat, i když jsem byla dost unavená. Ale ta únava nějakým způsobem trvá pořád. Zezačátku jsem si myslela, že je to tou spoustou léků, co jsem brala a říkala jsem si, že to nebudu brát vážně. Ale je to pořád, i když jsem bez léků už tři čtvrtě roku. Vedu docela normální život, chodím ven, mám přítele, chodím do společnosti, čtu knížky. Ale stačí, když si udělám nějaký delší výlet, třeba do města, tak je to, jako bych byla kdoví-kde. Do práce už bych ráda, ale zatím se na to necítím.

pacientka Blanka K.

Propuštění z nemocnice Vám může přinášet pocit, že jste již v cíli a všechny nepřijemnosti jsou definitivně za Vámi. Při odchodu z nemocnice se cítíte svěží a s novou energií. Možná nechcete slyšet, že to tak nemusí být a že Váš příchod domů je cílová rovinka, kde si můžete sáhnout na samotné dno.

Návrat do reálného života Vám v některých případech může přinést první zklamání. Všechno nemusí jít hned jako dřív, a to, co jste si tak dlouho představovali, nejde s lehkostí. Důvody, proč se nemusíte cítit fit, jsou mnohé a mohou souviset nejen s aktuální tělesnou kondicí, ale i s psychickou reakcí na prodělanou zátěž.

Po příchodu domů prvně objevíte takovou disproporci mezi tím, co chcete a co můžete. Dostanete se do prostředí, kde jste předtím byl zvyklý zvládat určité věci, teď chcete dělat totéž a nejde to tak snadno. Asi je to taková odezva organismu, že má menší výdrž. Pozorujete, že se snadněji rozčillíte, když vám něco nevyhovuje, co je jen trošičku jinak, než byste si představoval. Prostě vás to vyhodí, rozladí, reagujete i agresivně, prostě neodpovídajícím způsobem. Jsou to takové maličkosti, ale vadí vám to. Občas přijdou periody fyzické únavy, kdy si prostě musíte jít odpočnout. Blíží se bouřka, jde tlak dolů a najednou prostě jako by ta energie odešla. Ale všechno to chce čas. Na druhou stranu je tu sama ta změna prostředí a ta vás zasytí. Že jsem mohl jít ven a dívat se do přírody, to mi nahradilo hodně. Doma je přece všechno optimističtější.

pacient Ctibor D.

Je zcela pochopitelné, že člověk, který se týdný pohyboval na omezeném prostoru několika čtverečních metrů, i přes veškerou snahu a rehabilitační cvičení pomalu zapomněl, co je to jít po schodech. Po týdnech na transplantační jednotce bude síla těla oslabená a bude se navracet postupně. Regeneraci svalů mohou zpomalovat i některé léky, které budete pravděpodobně chvíli užívat. Největším nepřítelem pohybového aparátu jsou tzv. kortikoidní hormony. Jejich užívání bývá často nezbytné z důvodu bezproblémového přijetí nové krvetvorby ve Vašem těle. Kortikoidy jsou skvělé léky, ale jejich pozitivní efekt je vykoupen mnohými nežádoucími účinky, mezi nejdominantnější patří právě úbytek svalů a snížení svalové síly.

Pocit nepohodlí Vám může přinášet i menší chuť k jídlu. Chuťové pohárky se vzpamatovávají rovněž postupně, navíc ze začátku užíváte mnoho léků, které mohou chuť pozměnit nebo brát. Můžete mít i mírné problémy v souvislosti s reakcí štěpu proti hostiteli (Graft versus Host Disease – GVHD), jako je zvýšená citlivost očí, pocit sucha v ústech, nebo se cítíte rozladěni svým vzhledem kvůli dočasné ztrátě vlasů, úbytkem na váze, nebo v souvislosti s užíváním kortikoidů. Možná zažíváte pocit nesvobody kvůli omezením, příkazům a zákazům, které je potřeba dodržovat. Je třeba si opakovat, že všechny věci, které Vás teď trápí, nebudou trvat věčně. Po transplantaci se Váš organizmus vzpamatovává pomalu, řadu měsíců. Zachováte-li si trpělivost a vůli, zvládnete a všechno se vrátí k normě. Časem zůstane na všechna trápení už jen matná vzpomínka.

Obtížné zkoušky není vystavena jen Vaše tělesná schránka, ale i ta psychická. Odborným termínem můžeme hovořit, že jste ohroženi posttraumatickým syndromem. V období nemoci si Vás nervová soustava nemohla dovolit oslabovat uvědomováním a prožíváním nepříjemných pocitů. Veškerá energie a síla byla soustředěna na tady a teď. Po zvládnutí bezprostředních nepříjemných obtíží, kdy se Vám udělá lépe, se mohou objevit prožitky související se stresem.

Člověk, trpící **posttraumatickým syndromem**, může prožívat z nevysvětlitelných důvodů depresivní náladu, úzkostné či agresivní pocity vůči svému okolí. Typickým projevem je **podrážděnost**. Můžete mít pocit, že Vás všichni tak trochu štvou. Někdy si můžete připadat sám sobě i jako nevděčník, když se chováte podrážděně vůči někomu, kdo se Vám tak věnuje. Ale nějak to neumíte v tu chvíli jinak a vadí Vám každá maličkost. Jiným projevem může být **neklid**. Mysl těká a nemůže se soustředit na zcela běžné věci, na čtení knihy, sledování filmu. Blízcí lidé Vás mohou upozornit i na **zapomínání**, věc, kterou jste dříve neznali. Neklid může bránit i v klidném odpočinku, často se objevuje **zhoršená kvalita spánku**. O samotě nebo při nočním bdění se vybavují vzpomínky na nepříjemné chvíle, které člověk prožil. To všechno je normální jev v období, kdy Vaši psychiku zatěžuje tolik jiných starostí.

Přecitlivělost na běžné malé podněty se může projevit jako nadměrná **plačtivost**. Dojímají Vás jinak obvyklé situace, může Vás rozplakat film, který by Vás dříve nechal chladným. Můžete pociťovat zvýšenou **úzkost a strach** o sebe i o svoje blízké, pociťovat **smutek a skleslost** nad věcmi, které se staly a které nebylo možné ve Vašich silách žádným způsobem ovlivnit. Neklid a podráždění mohou střídat období **apatie**,

kdy ubývá zájem o věci, které Vás dříve bavily, nebo o Vaše blízké. Problémy a starosti druhých Vám mohou připadat bezvýznamné, nezajímavé nebo i směšné. Můžete se cítit se svými problémy **osamoceni**, vyčlenění ze společnosti, připadá Vám, že jste v tom sami a není nikdo, kdo by Vám pomohl. Mohou Vás napadat otázky, proč se to děje právě Vám a nebudete si na to umět odpovědět.

Nezávažnějším stavem je, dochází-li k dlouhodobým pocitům **beznaděje**. Zdá se Vám, že se pořád snažíte a stejně to nemá cenu, svůj pokrok vnímáte jako malý nebo žádný, všechno jako by nevedlo odnikud nikam.

Je třeba si připomínat, že všechny tyto stavy jsou úplně normální a není potřeba se za ně stydět, a to ani před sebou nebo svými blízkými. Vaši nejbližší by měli vědět, že tyto reakce jsou přirozené a s jejich případným projevem počítat. Snažte se se svými blízkými co nejvíc komunikovat a svěřit se. Uvidíte, že se Vám budou snažit porozumět a pomoci. Ne tím, že by Vás nadměrně chránili, ale tím, že Vás budou chápat a usnadní Vám překlenutí rizikového období.

Po návratu z nemocnice prvně pozorujete úplnou ztrátu kondice. Myslíte si, že byste se měl normálně zapojit do všeho jako dřív, a ono to nejde. Zjistíte, že vám dělá problém vyjít schody, donést nákup z obchodu, třesou se vám ruce, občas dělá problém i oblékání a tak, prostě, pro mě to byl šok. I když časem je to čím dál lepší, ale pořád to není ono. A přitom se to mění. Jeden den je super, že bych mohl skály lámat, a druhý den se vám nechce z postele, nemůžete nastartovat, nemáte na nic náladu.

Hodně to myslím závisí i na psychice, když se vám něco nepovede... Člověk je taky takový měkčí, rozplácě vás třeba hloupý film v televizi... Jindy je člověk i protivný, nervózní, aniž by si to uvědomoval a hledá si chyby, aby se mohl hádat. Není to vůbec jednoduché, ani pro ty, co jsou s vámi. Myslím, že by na to měl být člověk připravený, už od začátku. Aby o tom věděl, i ta rodina, aby si mohli pomoci. Aby měli trpělivost, aby věděli, jak s tím člověkem po transplantaci jednat.

Ale hlavně musíte mít chuť se uzdravit. To je důležité. Potom, když se to celé překlene, pak už můžete klidně dostat zase kopanec, pak už to jde.

pacient Radim H.

Pokud se Vám zdá, že svou náladu a duševní stav přes upřímnou snahu nezvládáte, nestyďte se poradit se svým lékařem. Není to Vaše vina. Existuje celá řada možností, které nemusíte vidět. Věřte, že v podobné situaci nejste ani první ani poslední. Všechno má svoje řešení a celý život je jedním velkým hledáním, a někdy je zkrátka potřeba najít průvodce.



Jak se chránit před depresí

Věřte, že každý člověk někdy v životě zažije pocit deprese. Něco se dlouhodobě nedaří, někdo Vám ublížil, cítíte křivdu a nevidíte v tu chvíli přijatelné východisko. Depresí je daleko více ohrožen člověk v objektivně tíživé situaci, jakou je například dlouhodobá nemoc. K typickým příznakům deprese patří:

- Únava, pocit chybění energie, poruchy spánku
- Uzavřenost, pocity smutku, beznaděje, osamocení
- Apatie, snížený zájem o cokoli (třeba i o svou osobu, o zdravotní informace apod.)
- Pocit méněcennosti, neužitečnosti, zbytečnosti, marnosti svého počínání, přesvědčení, že mi není pomoci
- Přecitlivělost, plačtivost
- Neklid, podrážděnost, úzkost, strach
- Negativní nutkavé myšlenky (o nemoci, o smrti, ...)
- Obviňování druhých
- Pocity vlastní viny za situace, za které člověk objektivně nemůže (např.: určitě bych zůstal zdravý, kdybych se nesnažil tolik stihnout, kdybych víc spal, zdravěji jedl, ...)
- Někdy i tělesné potíže bez jiné adekvátní příčiny (bušení srdce, tlak na hrudi, pocit dušnosti, zažívací problémy, nechutenství, bolesti hlavy a jiné obtíže).

Proti depresi se do určité míry můžete bránit sami vlastními silami. Lehčí deprese zpravidla odeznívá po odeznění příčin, které ji vyvolaly. Pokud pocity deprese přetrvávají déle, nebo jsou obtížně snesitelné, ač už pro Vás nebo Vaše blízké, je na místě situaci řešit s odborníkem, ať už z řad psychologa nebo psychiatra. Krátká terapie je na místě a neznamená to, že byste svoji nemoc zvládali hůře než ostatní. Naopak, vyhledat odbornou pomoc znamená udělat aktivně něco pro své zdraví.

...je to velký záběr na psychiku. Kdyby se člověk mohl zapojit rovnou do normálního života, i do práce, tak by vás něco aspoň zaměstnávalo. Takhle se ráno vzbudíte a už nemůžete spát, a co dál? Co dělat do těch čtyř hodin odpoledne, než se naši vrátí? Zás tak moc dělat toho nezvládnete a tak sedíte a přemýšlíte. Což je to nejhorší, co může být. Pak se vám hlavou honí takové voloviny, které by vás třeba v životě nenapadly. Jako třeba proč jste vůbec tady, proč vůbec žiju, nebo proč se mi to stalo... A pak když se do toho dostanou ještě nějaké rodinné problémy... Je to těžké. Na každém kroku se setkáte s tím, že jste nějak hendikepovaný, pořád to nějak cítíte. Pořád se nemůžete odrazit. Anebo si myslíte, že jste se od toho dna už odrazil, kousek popojel, ale pořád se nemůžete dostat na hladinu, abyste mohl začít plavat. Kdo to nezažil, tak tomu nevěří. Můžete to vykládat třeba kamarádům, a oni stejně neví, oč jde, řeknou hm, hm, jo, jo... a to je všechno. Člověk by si měl možná popovídat s někým, kdo tomu rozumí, s odborníkem, třeba i s psychologem.

pacient Radim H.

Jak můžete pomáhat své duševní rovnováze sami? Zamyslete se nad sebou a nad tím, jak dbáte o uspokojování vlastních duševních potřeb. Zkuste postupně, krok za krokem cíleně uspokojovat své nezákladnější psychické potřeby:

- **Potřeba porozumění.** Každý potřebuje někoho, komu se může svěřit. Někdy je lepší, aby ten někdo nebyl součástí rodiny a dopřál Vám tak maximální otevřenost.
- **Potřeba přátel a blízkých lidí.** Snažte se nevyhýbat kontaktům s lidmi a třeba cíleně tyto kontakty vyhledávat. Možná lidé z Vašeho okolí netuší, že je potřebujete a jsou v nejistotě, zda by Vás svou přítomností neobtěžovali.
- **Potřeba komunikace.** Snažte se neuzavírat do sebe a do své nemoci. Kontakt a hovor s lidmi je pro Vás důležitý, i když se do něj někdy musíte nutit a nepřináší Vám takové potěšení, jako dřív.
- **Potřeba být někdy sám.** V těžké situaci je někdy třeba mít příležitost být občas sám, v klidu si o věci popřemýšlet a třeba si i poplakat.
- **Potřeba informovanosti.** Znat okolnosti jak na tom jsem, nám dává jistotu. Nebojte se ptát lékaře na jakékoliv informace. Pokud Vám bude něco nejasné, ptejte se bez zábran a bez obalu.
- **Potřeba činnosti.** Věnujte se jakékoliv činnosti, která Vás bude těšit. Nezapomeňte, že někdy nás činnost začne těšit, až když ji začneme dělat nebo dokonce, když ji máme hotovou.
- **Potřeba úspěchu a ocenění.** Každý den večer si řekněte nahlas, co se Vám ten den podařilo. Každý malý pokrok stojí za pochvalu. Nebojte se říci si o pochvalu i od ostatních.



- **Potřeba uvolnění.** Nebojte se mluvit o svých pocitech. Postěžovat si, plakat, zanařávat, nebo třeba i dupat, není na tom nic špatného. Pomůže Vám to uvolnit se a zbavit se nepříjemných emocí.
- **Potřeba odpočinku.** Naučte se pravidelně relaxovat, a to takovým způsobem, který bude právě vyhovovat Vám. Začtěte se do napínavé detektivky, zkuste prostě cokoliv, co Vám pomůže na chvíli vypnout.

Nikdo na světě není sám. Pro ty, kteří vás mají rádi,
stojí za to žít.

V období po transplantaci se Vám nálada může měnit jako na horské dráze. Pokud přijde deprese, má to mnoho příčin, ale v žádném případě za ni nemůžete sami. Deprese může trvat různě dlouho a může se i periodicky vracet. Je nepříjemná a svazuje na každém kroku, v každém případě je ale léčitelná. Pomoci Vám můžou jak Vaši blízcí, tak v každém případě lékař.

Byla i doba, že jsem se psychicky sesypala. Ale když vás má někdo rád, tak vám to odpustí. Sama před sebou se za to nestydím. Teď už mám zase radost ze života. Když jsem přišla z nemocnice, tak jsem se neuměla smát, nechápala jsem humor. I když jsem dřív byla veselá, měla jsem ráda legraci. Když jsem přišla domů, tak jsem se třeba dívala na zábavný pořad, ostatní se přitom smáli, a já ne... Když je tady člověk zavřený, tak se změní. Ale pak postupně to zase přichází zpátky, do normálu. Pro mě byl takový předěl, když mi začaly růst vlasy. To jsem chodila a volala: „Jé, mami, tady ten vlásek, podívej, už mi rostou vlasy!“ A pak, když jsem poprvé dokázala sama vylézt z vany. Protože předtím to nešlo. To je pak takový nádherný pocit, že se to celé zlepšuje, a že den ode dne je to lepší...

pacientka Milena K.

Pár rad závěrem pro Vaše okolí:

- Udržujte Váš vztah k němu nezměněný
- Dejte mu najevo své pocity vůči němu
- Dejte mu najevo, že rozumíte, jak deprese bolí
- Dodávejte mu odvahu
- Jemně jej pobízejte k činnosti
- Mluvte o tom, co vidíte, že se mu podařilo
- Oceňte každou jeho snahu něco pro sebe dělat
- Budte trpěliví, nespěchejte

Pár rad závěrem pro Vás:

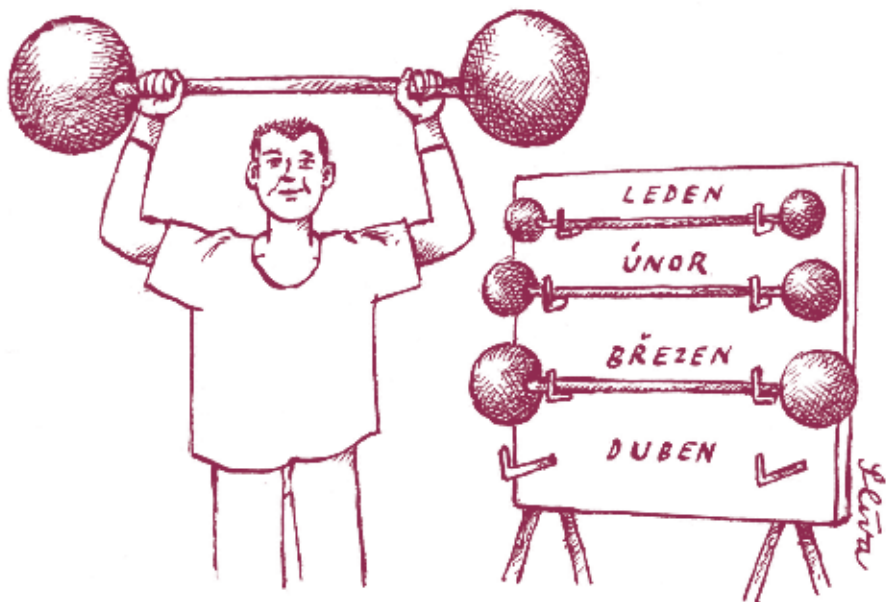
- **Zpomalte.** Zkuste od sebe očekávat méně, velké úkoly si rozdělte na několik menších. Závažná rozhodnutí či životní změny zkuste odložit na pozdější příznivější dobu.
- **Nevyhýbejte se druhým.**
- **Neobviňujte se** ze svých pocitů.
- Máte-li pocit, že se stav nelepší, **vyhledejte pomoc lékaře.**

**A vždycky si pamatujte: Žádné trápení netrvá věčně
a dřív nebo později přejde.**

Poznámky, chci se zeptat:

A series of horizontal dotted lines for writing notes or questions.

XI. UZDRAVENÍ



Vaše tvrdá zkouška je u konce. Vaše původní nemoc už patří minulosti, všechny potíže a trampoty jsou pryč. Z Vašeho stolku a kabelky zmizely poslední léky a lékaři Vás ujistili, že všechna rizika jsou definitivně za Vámi. Vracíte se znovu do normálního plnohodnotného života, ke svým zvykům, koníčkům, do práce. Čas od času ještě přijdete na ambulantní kontrolu, ta už ale bude probíhat víceméně jako společenská návštěva.



Návrat k původnímu stylu života

Doba, za kterou se plně zotavíte a budete dělat všechno jako dřív, je velmi individuální. Záleží na typu člověka a na jeho odolnosti, ale především na samotném průběhu rekonvalescence a na povaze komplikací, které máte za sebou. Někdo se už krátce po transplantaci bude cítit tak

dobře a další průběh bude mít tak hladký, že se vrátí bez námahy ke všem svým původním aktivitám během dvou tří měsíců. Jinému bude trvat půl roku i rok, někdy i déle, než překoná určitou únavu a dokáže zvládnout alespoň část z toho, co byl zvyklý dělat před svojí nemocí. Ať už patříte k tomu či onomu typu, nenuťte se na věci spěchat. Dejte jim volný průběh a řiďte se tím, co Vám Vaši lékaři i Vaše tělo radí. Nenechte se vyvést z klidu, když Vaše rekonvalescence trvá déle, než jste si původně představoval nebo představovala. Transplantace dřeně je vždycky běh na dlouhou trať. Váš organismus potřebuje čas k zotavení ze všeho, čemu byl vystaven a čím prošel. Síla a elán se Vám vrátí dříve nebo později docela bezpečně.

Přeočkování

Poté, co lékaři z kontrolních testů poznají, že Váš imunitní systém pracuje už úplně normálně, zbývá poslední krok k zajištění Vaší bezpečnosti, a to přeočkování proti obvyklým přenosným nemocem (tetanus, záškrť, tuberkulóza atd.). Původní protilátky z dětského věku po transplantaci velmi často vymizí, ale novým očkováním je bezpečně získáte zpět. Rozpis jednotlivých očkování Vám dá ambulantní lékař transplantčního týmu. Můžete je absolvovat i na středisku v místě bydliště nebo na nejbližší hygienické stanici.

Cestování

Jste-li již kompletně zdrav(a), nic nebrání ani cestování, ani rekreaci v zahraničí. Přesto se ze začátku radí volit méně náročné cesty, které Vás tolik nevyčerpají. Cestu k moři je například lépe naplánovat mimo hlavní sezónu a vyhnout se tak největšímu horku a úpalu. V zásadě jste ale zdravý člověk a Váš organismus si postupně řekne, co unese.

Návrat do práce

S plným návratem do zaměstnání nebo do školy začněte počítat v době, kdy Vám to lékař doporučí. Velmi totiž záleží na Vaší profesi. Vpadnout po dlouhé přestávce naplno do běžné denní rutiny a shonu pro Vás může být ze začátku náročné a nemusíte se přitom vyhnout určitému stresu. Nejde jen o to, že naráz změníte řadu měsíců zaběhlý klidný rytmus za plnou zátěž, s malou možností odpočinku. V některých případech musíte navíc vstřebat i řadu novinek a změn, které se udály na pracovišti v době Vaší nepřítomnosti. Proto se radí nespočit najednou, rovnýma nohama do plného pracovního úvazku. Máte-li možnost postupného návratu do práce, třeba jen na několik hodin denně nebo několik dní v týdnu, neuškodí, když ji využijete. Všechny trampoty, které máte za sebou, Vás už jistě přesvědčily, že v této chvíli je na prvním místě Vaše zdraví - fyzické i duševní.

A teď už nezbývá než popřát vám hodně štěstí do dalšího života.



Dneska už mě nikdo nebere, jako že jsem nemocný. Nakonec když mě vidí, jak pořád pobíhám... Já třeba i když mám doma auto, tak jezdí radši nakoupit na kole. Člověk je stvořený k tomu, aby běhal. Když se teď udělá třeba dva dny ošklivě a já zůstanu doma, to se nemůžu doma ani nadechnout. Potřebuju jít ven, třeba i v dešti, i kdyby to mělo být třeba jen na dvacet minut, v tu ránu se cítím čerstvější. Jen tuhle mi jeden člověk říkal, už byl starší, že bych to neměl přehánět. On si každý myslí, že by se jako mělo odpočívat. Ale to je taková mýlka. Ten, co se moc šetří, umře na něco jiného, třeba na nějakou tu civilizační nemoc. To já ne. Já budu ještě jako dědek chrastit kostma.

Teď od léta jsem hlavně zahrádník. Dal jsem se do kompletní přestavby zahrady, buduju tam různé terasy, vysazuju stromy. Dřív tam byla jen louka a močál, tak jsem řekl ženě, proč bychom to nemohli mít kolem sebe hezké. To jsem si našel další smysl života. Vozím hlínu a tak.. Když opravdu chcete něco udělat, tak musíte vidět i dál – takový strom, když zasadíte, roste kolik let...

Dělám znovu na stejném místě, v kotelně. Kotelnička je to malá, v podstatě dost čistá, nejsou tam ani žádné plyny, ale stejně když přijdu do práce, tak moje první je, že si to tam vyvětrám. Někteří chlapi okno neotevrou, ale já si teď asi víc vážím svého zdraví, a tak se víc snažím...

pacient Čestmír M.

XII. ZÁVĚR

Každá životní zkouška, kterou člověk prodělá, znamená novou cennou zkušenost. Čím větší taková zátěž je, tím víc Vás obohacuje pro další život.

Transplantace dřeně Vám obnovila zdraví, vrátila Vás mezi Vaše blízké, k Vaší profesi, znovu do plného života. Je to velký dar, který nejlépe ocení ten, kdo si někdy v životě sáhl na dno. Přesto tohle není to jediné, co získáváte. A nejen Vy, ale všichni blízcí kolem Vás, Vaše rodina, přátelé, všichni, kteří Vám po celou dobu drželi palce a všemožně pomáhali. Prodělaná transplantace Vám všem otestovala všechny dosud skryté schopnosti, tělesné, rozumové i emocionální. Tak jak jste spolu procházeli krok za krokem Vaší

nemocí i léčbou, nacházeli jste v sobě sílu, o které jste nikdy předtím nevěděli, že ji v sobě můžete mít. Zkušenost, kterou máte za sebou, Vám dává tušit, že neexistuje životní překážka, kterou byste nebyli schopni někdy přistě překonat.

Když se podíváte zpátky, zjišťujete také, že svět kolem sebe vidíte najednou docela jinými očima než dřív. Cosi způsobilo, že některé věci, na kterých záleželo ještě nedávno, ztrácejí ve Vašem pohledu svou původní váhu. Lidská chvála, postavení, peníze najednou nemají ten význam jako dřív. Cítíte naopak vděčnost za každý den, který prožíváte, radujete se z každé drobnosti, která Vás obklopuje, a těšíte se z nepatrných věcí, kterých jste si dřív mnohdy ani nevšiml či nezaregistroval.

Tento dar, schopnost do poslední kapky vychutnat život v celé jeho kráse, je u Vás tvrdě vysloužený. Těžká cesta, kterou máte za sebou, Vám otevírá nový svět, svět před Vámi, nový, hezčí, plnější, Váš. Přejeme Vám v něm to nejkrásnější.



Poděkování

Děkujeme pacientům hematologicko-onkologického oddělení a transplantační jednotky Fakultní nemocnice v Plzni za cennou pomoc při sestavení tohoto textu a za povolení zveřejnit jejich fotky z transplantace i soukromého života.

SLOVNÍČEK ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Aferéza – oddělování a sběr určitých složek krve z krevního oběhu při průtoku speciálním přístrojem – separátorem. Existuje například plasmaferéza – sběr krevní plazmy, leukaferéza – sběr bílých krvinek, trombocytaferéza – sběr krevních destiček.

Alogenní transplantace – převod tkáně od jednoho člověka (dárce) do jiného člověka (příjemce, nemocného)

Alopecie – vypadání vlasů

Antibiotika – léky ničící bakterie

Antigen – znak (obvykle bílkovinná struktura) v těle, proti němuž se v těle tvoří protilátky, nebo je rozpoznáván systémem buněčné obranyschopnosti těla.

Antimykotika – léky zaměřené proti kvasinkové nebo plísňové infekci

Aplastická anémie – útlum krvetvorby

Aspirát – vzorek získaný odsátím

ATG – zkratka Antithymocytární Globulin: protilátka proti imunoreaktivním bílým krvinkám (T-lymfocytům = thymocytům), která se používá léčebně jako součást kombinované imunosuprese. Připravuje se z králíčího nebo koňského séra. Jiný název: ALG (antilymgocytární globulin).

Autologní transplantace – převod dříve odebrané vlastní krvetvorné tkáně nazpět stejnému člověku

B-lymfocyty (B-buňky) – jeden z druhů bílých krvinek, který vyrábí protilátky

Biopsie – odběr vzorku tkáně k vyšetření

Blast – nevyzrálá krevní buňka

Centrální žilní katetr – plastická hadička založená do jedné z hlavních žil vedoucích k srdci, používá se k dlouhodobému podávání léčebných přípravků do žíly

Clearance (čti klírens) – jedno ze základních vyšetření funkce ledvin

Conditioning (čti: kondyšnyk) - rozpuštění původní kostní dřeně před transplantací pomocí léků (chemoterapie) nebo pomocí léků a ozáření

CT – počítačová tomografie. Hloubkové vyšetření pomocí speciálního rentgenového přístroje.

Cyklosporin A – jeden ze základních léků používaných v potransplantační imunosupresi.

Cytokiny – bílkovinné působky, které jsou uvolňovány z jednotlivých druhů krvinek a kterými se krvinky navzájem ovlivňují ve svých funkcích

Cytomegalovirus (CMV) – jeden z typů virů, který může vyvolávat v období oslabení po transplantaci vážné komplikace

Cytostatika – léky, které ničí nádorové buňky

Diagnóza – určení nemoci

DLI – zkratka z anglického Donor Lymphocyte Infusion: dodatečná dávka dárcových bílých krvinek k podpoře efektu transplantace

Echokardiografie – vyšetření srdce ultrazvukem

EEG – elektroencefalografie. Jedno z vyšetření funkcí mozku

Engraftment – přihojení

Erytrocyt – červená krvinka

Femorálka – slangově stehenní žíla. Možné místo zavedení centrálních žilních cévek – katetrů (zde nejčastěji v souvislosti s odběry kmenových buněk u dárců).

Granulocyt – jeden z typů bílých krvinek

GVHD – zkratka z anglického Graft Versus Host Disease – reakce štěpu proti hostiteli, potransplantační reakce, kdy krvinky z transplantované dřeně napadají organismus svého nového nositele

GVL – zkratka z anglického Graft Versus Leukemia – reakce štěpu proti leukemii (národu). Reakce navozená imunitními buňkami transplantované dřeně, která likviduje zbytky leukemie či nádoru.

Hemoglobin – krevní barvivo přítomné v červených krvinkách, které váže kyslík

HLA – zkratka z anglického Human Leukocyte Antigen - buněčný znak na povrchu všech tělesných buněk, sloužící k rozpoznání buňky systémem obranyschopnosti těla určením příslušnosti buňky k danému jedinci.

HLA typ (tkáňový typ) – soubor HLA antigenů, který určuje jedinečnost a nezaměnitelnost každého člověka. Shoda HLA typu dárce a příjemce je nezbytná pro úspěšnost transplantace.

Hodgkinova nemoc – jeden z nádorů mízních uzlin

Chemoterapie – protinádorová léčba cytostatiky (léky tlumícími množení buněk)

Chiméra, chimérismus – z řeckého označení bájně bytosti, která byla napůl ze dvou druhů zvířate. V transplantaci se tak označuje přítomnost krvetvorné tkáně jednoho člověka (dárce) v těle jiného člověka (příjemce dřeně).

Imunita – obrana, obranyschopnost

Imunodeficit – porucha obranyschopnosti

Imunoglobuliny – bílkovinné protilátky nebo směs protilátek

Imunologická tolerance – stav, kdy tkáň z odlišného jedince přestane být vnímána obranou (imunitou) organismu jako cizí

Imunosuprese – umělé snižování imunitních reakcí

Imunosupresiva – léky, které snižují stupeň nežádoucích obranných reakcí

Indikace – lékařské doporučení

Infuze – podání roztoku do žíly

Jaterní testy – soubor laboratorních vyšetření z krevního vzorku, které určují správnou funkci jater

Jugulárka – slangové pojmenování hrdelní žíly (latinsky vena jugularis), která vede na zevní straně krku. Časté místo zavádění centrálních žilních cévek – katetrů.

Kanyla (katetr) – hadička, hadička zaváděná do cévního systému nebo tělních dutin pro různé léčebné úkony

Kortikoidy – léky odvozené od hormonů nadledvin s širokou řadou účinků, vysoce účinné v potransplantační imunosupresi

Kostní dřev – krvetvorná tkáň (morek) uvnitř kostí

Kryokonzervace – uchovávání živých buněk a tkání v zamrazeném stavu

Leukemie – nádorové onemocnění krve

Leukocyt – bílá krvinka obecně (existuje více druhů)

Lymfocyt – jeden z druhů bílých krvinek

Lymfom – nádor mízních uzlin

Megakaryocyt – mateřská buňka pro tvorbu krevních destiček

Mnohočetný myelom – jeden z nádorů postihujících kostní dřev a kosti

Monocyt – jeden z druhů bílých krvinek

Mukozitida – z latinského mucositis: bolestivý zánět v dutině ústní, vznikající jako přechodný následek účinků intenzivní chemoterapie

Myeloablace – úplné odstranění původní nemocné kostní dřev pomocí léků (chemoterapií) nebo pomocí léků v kombinaci s ozářením.

Myelodysplastický syndrom (MDS) – jedna z nemocí kostní dřev, která vede k úbytku krvinek a může se vyvinout do leukemie

Nemyeloablativní – přípravný režim před transplantací, který neodstraňuje původní kostní dřev do úplného zbytku

Nehodgkinovský lymfom – nádor mízních uzlin, existuje jich více různých typů

Nekróza – odumrtí tkáně

Neutrofil – jeden z druhů bílých krvinek (jiným názvem také granulocyt)

Parenterální výživa – podávání energeticky bohatých výživných roztoků do žíly

PBSC – zkratka z anglického Peripheral Blood Stem Cells – periferní krevní kmenové buňky

PICC – zkratka z anglického Peripherally Inserted Central Catheter

Periferní kmenové buňky – krvetvorné buňky, které se vyplavily z kostní dřev a kolují v krvi. Jsou použitelné k transplantaci.

Per os – z latinského výrazu „ústý“ – týká se léků, které jíte (tablet, roztoků apod.)

Plazma – tekutá složka krve, obsahuje vodu, bílkoviny, živiny a mnoho dalších látek

Plazmatické buňky – specializované buňky vyvíjející se z B-lymfocytů, vyrábějí protilátky

Potraumatický syndrom – stav duševního vyčerpání jako reakce na prodělanou zátěž

Priming (čti prajmink) – stimulace kmenových krvetvorných buněk k pomnožení a vyplavení do krevního oběhu před jejich odběrem z krve pomocí separátoru

Progenitorové buňky – jiný název pro kmenové buňky: základní mateční buňky, z nichž se vyvíjejí všechny druhy krvinek

Punkce – vpich

Radioterapie – léčebné ozáření

Registr dárců dřene – databáze dobrovolníků s vyšetřeným tkáňovým typem, kteří jsou ochotni kdykoliv darovat svou dřeň neznámému pacientovi. Registry existují ve všech vyspělých zemích a jsou mezinárodně propojeny k účinné spolupráci při výběru vhodných dárců pro nemocné.

Rejekce – Odhojení transplantátu. Imunologická reakce, vedoucí ke zhoršení funkce, případně zaniknutí transplantovaného štěpu.

Relaps (=recidiva) – nové vzplanutí nemoci

Remise – klidový stav nemoci, která již není dostupnými metodami prokazatelná, ale není jistota, zda je vyléčena s konečnou platností

Rezistentní – neodpovídající na léčbu

RIC – zkratka z anglického Reduced Intensity Conditioning – příprava s redukovanou intenzitou

Separace – oddělování. V přeneseném smyslu viz heslo aferéza.

Sepse – těžká infekce, kdy mikroby kolují v krvi, „otrava krve“

Sonografie – vyšetření ultrazvukem

Sternální punkce – odsátí dřene jehlou z hrudní kosti k vyšetření

Subklavie – slangově podklíčková žíla (latinsky vena subclavia). Nejčastější místo zavádění centrálních žilních cévek – katetrů.

Suprese – potlačení, ztlumení

Suspenze – směs rozptýlené pevné a tuhé látky

Sedimentace – obecně sesedávání pevných částic

Štěp – český výraz pro transplantát

T-lymfocyty – Jeden z typů bílých krvinek, účastní se v systému buněčné obranyschopnosti

Toxický – jedovatý

Trepanobiopsie – odběr kostní dřene jehlou spolu s částičkou okolní kosti

Trombocyt – krevní destička

Trombokonzentrát – transfuzní přípravek obsahující krevní destičky

Typizace – určení typu (v tomto významu určení tkáňových znaků – antigenů)

Virostatika – léky zaměřené proti virové infekci („protivirová antibiotika“)

VOD – zkratka z anglického Venooclusive Disease – venookluzivní nemoc jater. Jeden z možných vedlejších účinků intenzivní chemoterapie, kdy v játrech dochází k ucpávání drobných žil otokem buněk jejich výstelky. Přechodně se tím zhoršují jaterní funkce

PRACOVIŠTĚ, PROVÁDĚJÍCÍ V ČESKÉ REPUBLICE A LOGENNÍ TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

Pro dospělé pacienty:

Interní hematoonkologická klinika **FN Brno**, Jihlavská 20

www.fnbrno.cz

2.interní klinika **FN Hradec Králové**, Sokolská 581

www.fnhk.cz

Hemato-onkologická klinika **FN Olomouc**, I.P.Pavlova 6

www.fnol.cz

Hematologicko-onkologické odd. **FN Plzeň**, alej Svobody 80

www.fnplzen.cz

Ústav hematologie a krevní transfuze, **Praha 2**, U Nemocnice 1

www.uhkt.cz

Klinika Hematoonkologie **FN Ostrava**, 17. listopadu 1790/5

www.fno.cz

Pro dětské pacienty:

Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF, **Praha-Motol**, V Úvalu 84

www.fnmotol.cz

Klinika dětské onkologie **FN Brno**, Černopolní 9

www.fnbrno.cz

HEMATOLOGICKO-ONKOLOGICKÉ ODDĚLENÍ FAKULTNÍ NEMOCNICE PLZEŇ

Pracoviště má mnohaletou tradici s léčbou nejtěžších krevních nemocí a některých nádorů, původně v rámci I. interní kliniky, od r. 1994 jako samostatné oddělení plzeňské fakultní nemocnice. Poskytuje kompletní vyšetřovací zázemí akreditovaných laboratoří a veškeré postupy podpůrné léčby na úrovni nejnovějších mezinárodních standardů, je nositelem mezinárodních akreditací EBMT, EFI a JACIE. Program transplantací kostní dřeně byl na plzeňském pracovišti zahájen v roce 1991, do konce roku 2023 bylo v Plzni provedeno několik tisíc transplantačních výkonů s výsledky plně srovnatelnými s předními světovými transplantačními centry. Služby plzeňské transplantační jednotky využívají pacienti ze všech krajů ČR i část nemocných z jiných zemí, především ze Slovenska.

Kontakt: Alej Svobody 80, 323 18 Plzeň, tel. 377 103 722, fax 377 103 719
www.fnplzen.cz, www.hematologie-onkologie.cz

NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ



Nadace pro transplantace kostní dřeně byla založena na jaře 1992 rodinami pacientů Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň a jejich lékaři s cílem pomoci rozvoji transplantací kostní dřeně v ČR a péči o onkologicky nemocné. Patrony nadace v době jejího založení byli Ing. Livia Klausová, kardinál Mons. Miloslav Vlk a Jiřina Jirásková. Funkce ve správních orgánech nadace jsou bezplatné.

Nadace poskytuje granty přednostně do následujících oblastí:

- Rozvoj registru dobrovolných dárců dřeně v ČR
- Podpora pacientů po transplantaci dřeně
- Vzdělávací programy v hematologii a onkologii
- Přístrojové a investiční vybavení transplantačních pracovišť.

Kontakt: Na Roudné 123, 301 65 Plzeň, tel/fax 377 521 753,
e-mail nadace@kostnidren.cz

Konto: ČSOB Plzeň, č.ú. 04343043/0300
www.kostnidren.cz/nadace

ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR DÁRCŮ DŘENĚ



ČNRDD byl založen Nadací pro transplantace kostní dřeně v létě 1992. Je součástí celosvětové sítě dárcovských organizací Světové asociace dárců kostní dřeně (World Marrow Donors Associations, WMDA), na jehož globální databázi dárců je napojen. Od r. 2005 je nositelem prestižní akreditace této organizace.

Databáze ČNRDD čítá na konci roku 2023 více než 120 000 českých dobrovolníků, ochotných v případě potřeby darovat svou kostní dřeň k záchraně života neznámého pacienta. Za dobu svého působení ČNRDD napomohl k realizaci více než 2000 nepříbuzenských transplantací dřeně v České republice i v zahraničí. Růst ČNRDD je podporován Nadací pro transplantace kostní dřeně.

Informace o vstupu do registru, podmínky dobrovolného dárcovství dřeně i podrobné výsledky práce organizace jsou k dispozici na níže uvedené webové stránce.

Kontakt: Na Roudné 123, 301 65 Plzeň,
e-mail sekretariat@kostnidren.cz
www.kostnidren.cz/registr

Poděkování

Na sestavení této publikace se kromě autorů podílely desítky dalších lidí, bez jejichž obětavé pomoci by knížka buď vůbec nevznikla, nebo by měla úplně jinou podobu.

Děkujeme především všem bývalým pacientům hematologicko-onkologického oddělení a transplantační jednotky Fakultní nemocnice v Plzni za trpělivost a čas při poskytnutí autentických výpovědí a osobních zkušeností s transplantací kostní dřeně, za statečnost při zveřejnění svých tváří na fotografiích, i za další nedocenitelnou pomoc při úpravách tohoto textu.

Děkujeme všem současným autorům, jakož i předchozím autorům, zejména MUDr. Vladimíru Kozovi a MUDr. Máje Švojkrové a recenzentům (profesor MUDr. Petr Sedláček). Zvláště bychom chtěli vyzvednout primáře MUDr. Vladimíra Kozu (1954-2012), zakladatele Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru dárců dřeně, jakož i dlouholetého primáře Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň. On byl hlavním duchovním otcem i zásadním hybatelem vzniku této brožury.

Pánům Adolfu Bornovi, Vladimíru Renčínovi a Jiřímu Slívovi srdečně děkujeme za dar originálních kreseb k milému a tolik potřebnému oživení psychicky náročné tematiky.

Velké uznání a dík zaslouží také všichni lékaři, sestry a laboranti dárcovských center Českého národního registru dárců dřeně, všichni registrovaní dobrovolní dárci dřeně i dobrovolní spolupracovníci Nadace pro transplantace kostní dřeně. Bez jejich společného úsilí by totiž mnohé z příběhů, o kterých v knížce čtete, možná skončily jinak.

Za autorský kolektiv upřímně

**Pavel Jindra, Michal Karas,
Marcela Hrabětová a Veronika Bergerová**