

HMAS

Informácia pre pacientov

Každému, kto podstúpi HMAS, odporúčame prečítať si tento informačný list. Kapitulu 1 *pred* odberom kmeňových buniek, Kapitulu 2 počas pobytu a v čase po odbere kmeňových buniek. Priebežne Vám budú opakované a ústne poskytované individuálne prispôbené informácie, avšak pre ich veľké množstvo v krátkom čase bude náročné si ich všetky zapamätať. Pred hospitalizáciou si kludne pripravte a vezmite so sebou poznámky s prípadnými otázkami.

Krátke zhrnutie

HMAS znamená *vysokodávkovaná liečba s autológou podporou kmeňových buniek*. Podáva sa pri nej silná dávka chemoterapie, silnejšia než akú ste prijali predtým. Aby ste takýto zásah zvládli, je pred ním potrebné odobrať vlastné (autológne) kmeňové bunky. Tieto bunky Vám po podaní chemoterapie budú do tela navrátené a ochránia Vám tak funkciu kostnej drene (imunitný systém, krvinky atď.). Počas tejto liečby budete zároveň potrebovať podpornú lekársku liečbu ako vnútrožilové antibiotiká, tekutiny a niekedy aj vnútrožilovú výživu. Očakávané vedľajšie účinky liečby sú horúčka, zhoršený celkový zdravotný stav, citlivé sliznice (ústa/črevo) a budú najvýraznejšie v období, počas ktorého budete v ochrannej izolácii bez imunity (fáza aplázie, pozri 2.3). Od chvíle hospitalizácie z dôvodu vysokodávkovanej kúry až po prepustenie z nemocnice po ukončení fázy aplázie uplynie zhruba 3,5 týždňa, a to v závislosti od toho ako zvládnete liečbu a ako dlho budete potrebovať podpornú lekársku liečbu.

Covid-19: Pokiaľ Vám počas kúry bude diagnostikovaný covid-19, čo najskôr nás o tom informujte. Pred hospitalizáciou Vám bude urobený Covid test.

Kapitola 1

1.1 Čo sú kmeňové bunky

Kmeňové bunky sa tvoria vo Vašej kostnej dreni. Najviac kostnej drene máme v panvovej kosti, chrbtici, hrudnej kosti, rebrách a vo veľkých rúrkovitých kostiach. Kmeňové bunky sú predštádiá iných buniek, nemajú zatiaľ svoju špecializáciu a vedia sa sformovať do toho čo telo práve potrebuje. Počet kmeňových buniek v krvi sa môže značne zvýšiť, najskôr podaním kúry chemoterapie (mobilizačná kúra, pozri 1.2) a následne podaním injekcií stimulujúcich kostnú dreň. (G-CFS, Accofil).

1.2 Mobilizácia

Krvné testy pred kúrou chemoterapie (mobilizačná kúra) a následné prijatie na lôžkovom oddelení A8. Pokiaľ ho ešte nemáte bude Vám zavedený určitý typ 2-cievkového SVK (centrálny žilový katéter) určeného na zber kmeňových buniek (najčastejšie HemoStar). Počas pobytu absolvujete informačný rozhovor s ošetrovateľom a/alebo lekárom. Niekoľko dní po mobilizačnej kúre začnete brať kostnú dreň stimulujúce injekcie (G-CFS, Accofil), ktoré sa pichajú pod kožu, napríklad do oblasti brucha (subkutánna injekcia). V niektorých prípadoch sa podávajú len samotné injekcie, bez predchádzajúcej chemoterapie. Toto závisí od Vášho individuálneho liečebného plánu. Prvá injekcia sa musí podať pod dozorom zdravotného personálu (preventívne opatrenie kvôli prípadnej alergickej reakcii), napríklad u obvodného lekára, na pohotovosti, alebo na poliklinike. Následne si injekcie môžete pichať sami alebo s pomocou príbuzných/domácej ošetrovateľskej služby. Ako následok «boostnutia» (posilnenia, pozn. prekladateľa) funkcie kostnej drene sa môžu objaviť bolesti kĺbov a/alebo chrbta, a preto ponúkame predpis na lieky proti bolesti. Napr. Nobligan (tramadol), ktorý nekamufluje príznaky horúčky.

1.3 Zber kmeňových buniek

Prineste si so sebou zvyšné G-CFS-injekcie, ktoré máte doma. Po krvných testoch prijatie

na lôžkovú časť A8 (väčšinou pondelok). Zdravotná sestra skontroluje či Vaše SVK funguje tak ako má. Večer znovu G-CFS-injekcia. Zhruba o 06. hodine nasledujúceho rána (väčšinou utorok) dostanete rannú a aj večernú dávku G-CFS, a okolo 07. hodiny Vám z dôvodu kontroly hodnôt kmeňových buniek budú urobené krvné testy. Dajte si výdatné raňajky, pretože odber môže trvať až niekoľko hodín.

Lôžkové oddelenie dostane z laboratória kmeňových buniek správu o tom či je vo Vašej krvi dostatok kmeňových buniek a ak áno, tak budete odprevadení na odber kmeňových buniek do výskumnej budovy. Tu sa Váš SVK pripojí k *aferéznemu* aparátu (zbernému prístroju). Cez jednu SVK-cievku sa vytiahne Vaša krv, prejde cez aferézny prístroj, ktorý oddelí Vaše kmeňové bunky, a krv sa Vám následne vráti cez druhú cievku. Niektorí pacienti počas tohto procesu potrebujú doplniť tekutiny s kalciom. Po odbere dostatočného množstva kmeňových buniek budete odpojení od prístroja a odoslaní naspäť na lôžko. Kmeňové bunky sa zamrazia a uschovávajú. V ojedinelých prípadoch sa v jeden deň nepodarí odobrať dostatočné množstvo kmeňových buniek a procedúra sa musí zopakovať. Nie všetci majú dostatok kmeňových buniek na to aby mohol odber prebehnúť podľa plánov.

Pred cestou domov z odberového pobytu sa väčšinou uskutoční nové informačné stretnutie so zdravotnou sestrou a/alebo lekárom. Odporúčame aby ste, kvôli zhrnutiu si liečby a budúcich plánov, pri tomto rozhovore mali so sebou rodinného príslušníka.

1.4 Iné prípravy

Aby sa sme uistili, že Vaše telo liečbu zvládne, a že nehrozí riziko infekcie, vykonávajú sa pred HMAS rutinné testy a vyšetrenia (zubný lekár, ESBK-skríning, prípadne srdce/pľúca, GU). Budú Vám o nich poskytnuté bližšie informácie. Prednostne budú vyšetrenia prebiehať tu v Radiumhospitalet (Rádiovej nemocnici, pozn. prekladateľa) alebo v Rikshospitalet (Národnej nemocnici, pozn. prekladateľa), najčastejšie je to na mieste zberu kmeňových buniek. V prípade, že fajčíte, dôrazne apelujeme na to aby ste čo najskôr prestali, pretože fajčenie znižuje účinok liečby rakoviny a prináša väčšie riziko pľúcnych komplikácií. V priestoroch nemocnice je fajčenie prísne zakázané. Pri skončení s fajčením Vám radi budeme nápomocní a v období izolácie Vám vieme poskytnúť nikotínové náplaste.

1.5 Riziko

HMAS je intenzívna liečba a záťaž pre telo. Napriek prevenčným vyšetreniam sa niekedy môžu


TOLKENETT
Emeli Bredde
Tolkenett AS
Schweigaardsgate 12
0185 Oslo
Org. nr. 993 965 294
www.tolkenett.no

vyskytnúť nežiaduce udalosti a komplikácie, napríklad ťažké infekcie, zlyhanie orgánov alebo krvácanie. Niekedy môže byť potrebná intenzívnejšia starostlivosť a monitorovanie na iných oddeleniach (intenzívne oddelenie). Úmrtnosť pri HMAS je zhruba 1%.


Tolkenett AS
Schweigaardsgate 12
0185 Oslo
Org. nr. 993 965 294
TOLKENETT www.tolkenett.no
Emeliu Bredde

Kapitola 2

2.1 Vysokodávkovaná liečba

Je dôležité, aby ste si pred príchodom na vysokodávkovanú liečbu zbalili kufor/tašku s čistým oblečením a toaletnými potrebami, ktoré môžete použiť až nasledujúci týždeň (časť 2.3).

Tipy k baleniu:

Počas vysokodávkovanej liečby a izolácie: Prezúvky/papuče, ktoré sa dajú umyť (kroksy alebo podobné) Športové oblečenie (denne otvorená tréningová miestnosť) Teplé denné oblečenie na chvíle keď budete hore, napr. tepláková súprava Tričká (cca 5 kusov, s možnosťou prania na 60 stupňov) Slipy/nohavičky, ponožky (cca 5 ks/párov, s možnosťou prania na 60 stupňov. My vieme poskytnúť iba "jednorázové nohavičky".) Čiapka/pokryvka hlavy (ak Vám býva/bude zima na hlavu) Toaletné potreby (<u>Elektrický</u> holiaci strojček, ak sa holíte) PC/Tablet/Hudba (s možnosťou dezinfekcie)	Na obdobie izolácie: Čistá spodná bielizeň Čisté košele/tričká/svetre Čistá tepláková súprava alebo niečo podobné Nová, <u>mäkká</u> zubná kefka (šetrná k ďasnám) Nová zubná pasta (napr. Zendium) Nový deodorant Nový pleťový/telový krém (Nové kvôli vyvarovaniu sa baktériám v použitých výrobkoch)
---	--

Rôzne diagnózy a spôsoby liečby si vyžadujú rôzne vysokodávkované kúry. K Vašej liečbe dostanete vlastné informácie. Spoločné pre vysokodávkované kúry je, že sú silnejšie než chemoterapie, ktoré ste dostali doteraz. Počas liečby odporúčame aby ste ostali fyzicky aktívni (najlepšie aj cvičiť) a na lôžku odpočívať len v prípade potreby. Hospitalizácia trvá zvyčajne od začiatku vysokodávkovanej kúry (tá trvá v priemere 5 dní) až po prepustenie z nemocnice po fáze izolácie/aplázie (cca 14 dní). V priemere sú to dokopy +/- 3 týždne.

2.2 Reinfúzia kmeňových buniek

Niekoľko dní po vysokodávkovanej kúre sa Vám kmeňové bunky zavedú späť. Tesne pred podaním sa rozmrazia vo vodnom kúpeli mimo Vašej izby. Kmeňové bunky Vám budú podané

ako vnútrožilová infúzia cez Váš SVK (HemoStar). Obvykle je prenášaný objem z jedného alebo viacerých sáčkov relatívne malý, podobne ako pri transfúzii krvi.

O praktických prípravách, pozorovaniach a priebehu infúzie Vás bude informovať zdravotná sestra. Pred infúziou tiež skontroluje, či Váš SVK funguje správne. Keďže pripojenie bude nejaký čas trvať, choďte pred reinfúziou na toaletu. Meranie vitálnych funkcií ako krvný tlak, pulz a teplota sa kontrolujú pred začatím, počas aj po infúzii. Počas reinfúzie sú prítomní lekár a zdravotná sestra/sestry.

Lekár a personál z laboratória kmeňových buniek skontrolujú a porovnajú Vašu identitu s identitou vrecúška/vrecúšok s kmeňovými bunkami.

Aby kmeňové bunky vydržali nízku teplotu zmrazenia, boli obohatené istým typom nemrznúcej kvapaliny (DSMO), ktorá zabraňuje tvorbe ľadových kryštálikov. Telo môže na DSMO zareagovať napr. alergickými reakciami, kašľom a nevoľnosťou. Na zamedzenie reakciám dostanete vopred preventívne lieky. Napriek tomu môžete počas infúzie pociťovať prechodnú nevoľnosť. Počas vnútrožilovej infúzie kmeňových buniek sa v dôsledku DSMO môže objaviť pachuť v ústach. Na utlmenie pachuti Vám budú ponúknuté cukríky na cmúľanie a žuvačky. Po prenose kmeňových buniek sa môže v miestnosti objaviť zápach. Táto vôňa trochu pripomína konzervovanú kukuricu. Sami si ju pravdepodobne nevšimnete, ale iní ju budú cítiť jeden až dva dni.

Deň keď dostanete naspäť kmeňové bunky, nazývame „deň 0“, nasledujúce dni potom „deň +1“, „deň +2“ atď.



2.3 Aplázia a ochranná izolácia

Kým sa kmeňové bunky nezotavia a neobnovia svoju funkciu, klesnú Vám, ako dôsledok vysokodávkovanej liečby, krvné hodnoty a dočasne sa stratí Váš imunitný systém.

Toto sa nazýva fáza aplázie, a znamená to, že ste teraz veľmi náchylní na infekcie a môžete mať zvýšené riziko krvácania (nízky počet krvných doštičiek). Je to individuálne, no v priemere trvá +/- 10 dní kým Váš imunitný systém po reinfúzii kmeňových buniek opäť začne fungovať. Aby sme Vás ochránili pred infekciami budete zatiaľ v samostatnej izbe. Vaša izba sa v deň +1 dôkladne umyje a požiadame Vás, aby ste sa predtým, než Vašu „novú“ izolačnú miestnosť začnete používať osprchovali. Vezmete si sem čisté oblečenie/toaletné potreby, ktoré ste si zabalili pred vysokodávkovanou liečbou, prípadne aj iné veci, ktoré ste si priali mať so sebou. IPad/PC a pod. budú dezinfikované personálom podľa našich najlepších možností. Vyzývame Vás k pravidelnej dezinfekcii mobilného telefónu a iných kontaktných miest, pretože aj vlastné bežné

baktérie, budú pre Vás v tomto období rizikom infekcie.

2.3.1 Aktivita a hygiena

Napriek izolácii si popoludní môžete robiť krátke prechádzky mimo izby (s rúškom, a len v prípade, že na oddelení je málo ľudí). Vo fáze aplázie sa odporúča fyzická aktivita (znižuje riziko vzniku krvných zrazenín) a každodenné sprchovanie (znižuje riziko vzniku infekcie spôsobenej vlastnými baktériami). Denne Vám pomôžeme s výmenou posteľnej bielizne.

Pridelený fyzioterapeut Vám na izolačke pomôže s cvičením aj s pľúcnyimi cvikmi. Obzvlášť opatrniť budte v prípade závratov, či pocitov vratkosti a kvôli zvýšenému sklonu ku krvácaniu (nízky počet krvných doštičiek) sa so zvýšenou opatrnosťou vystríhajte pádu.

Do izolačnej miestnosti Vám môžeme obstaráť rotoped. Aby ste sa vyhli poraneniu na spodnej časti tela (vstupná brána pre baktérie) odporúčame aby ste sa po každej návšteve toalety poutierali vatovými tampónmi navlhčenými dezinfekčným prostriedkom (používajte rukavice, zahadzujú sa do odpadkového koša, nie do WC). Neustále majte na pamäti dobrú hygienu rúk.

2.3.2 Vedľajšie účinky

Očakávané vedľajšie účinky v období aplázie sú horúčka, zhoršený celkový zdravotný stav, boľavé sliznice (najmä ústa/črevá) a hnačka. Budete počas nej potrebovať lekársku podpornú liečbu ako vnútrožilové lieky (antibiotiká, antivirotiká), rehydratačný roztok, prípadne vnútrožilovú výživu.

V niektorých prípadoch je potrebná podporná liečba na pooperačnom oddelení/oddelení intenzívnej medicíny. Počas fázy aplázie môžete mať zníženú chuť do jedla. Z hľadiska výživy a kvôli udržaniu funkcie čriev je však dôležité, aby ste do seba každý deň dostali aspoň nejaké jedlo a tekutiny. V prípade bolestivosti ústnej sliznice budete mať k dispozícii lieky proti bolesti, v prípade nevoľnosti lieky proti nevoľnosti.

2.3.3 Návštevy

Návštevy na izolačnom oddelení sú povolené pod podmienkou, že sú zdravé a bez akýchkoľvek príznakov ochorenia. V prípade, že si návštevu budete prijať a budete mať na ňu silu, odporúčame maximálne 1-2 návštevníkov za deň. Návštevníci si musia dôkladne umyť ruky a pred vstupom do miestnosti si dať ochranné vybavenie (plášť a rúško vo vzdialenosti 1 meter od Vás). Odporúčame vyhnúť sa blízkeho kontaktu (objímanie/bozkávanie). Riadte sa návštevnými hodinami na oddelení.

2.4. Zrušenie izolácie a prepustenie domov

Pokiaľ nie ste izolovaní z iných dôvodov (nákaza), ruší sa izolácia prinavrátením sa imunitného systému (neutrofilné granulocyty nad $0,2 \times 10^9/l$). Následne sa môžete voľne pohybovať po oddelení a využívať jedáleň a spoločenskú miestnosť. Majte na zreteli dostatočnú vzdialenosť od ostatných a dobrú hygienu rúk. Antibiotická liečba zvyčajne pokračuje ešte niekoľko dní po ustúpení horúčky.

Aj keď ste už mimo izolácie, zvyčajne trvá ešte niekoľko dní, kým budete pripravení na prepustenie z nemocnice. Musíme sa uistiť, že sa Váš imunitný systém stále zvyšuje, že sa zlepšuje celkový zdravotný stav, že prijímate dostatok jedla a tekutín, že nemáte horúčku/nepotrebuje vnútrožilové lieky, a že ste schopní užívať lieky sami. Pred odchodom sa uskutoční prepúšťací rozhovor, na ktorom opäť odporúčame mať prítomných najbližších príbuzných. Zhruba 2 týždne po prepustení z nemocnice Vám ponúkame rutinný monitorovací telefonický rozhovor s HMAS koordinátorom. Informácie o ďalších kontrolách dostanete tesne pred odchodom z nemocnice.



2.4.1 Obdobie po HMAS, rehabilitácia

Nejaký čas potrvá kým sa telo opäť vráti „k sebe“, môžu to byť mesiace až roky. HMAS je intenzívna liečba a niektorí pacienti môžu zažívať dlhodobé až trvalé následky. Je dôležité byť trpezliví a neprepínať sa tréningom a snahou o návrat k niekdajšej každodennosti.

Výživa: Znížená chuť do jedla a zmeny chutí sú bežné. Pokúste sa zvyšovať príjem potravy postupne. Ak Vás trápia zmeny chutí môžete začať s neutrálnymi chuťami. Uprednostňujte menšie porcie jedál a jedzte častejšie, hlavne proteíny a jedzte podľa chuti. Snažte sa denne vypíť 2 litre tekutín. Kým sa Vám prinavrátia normálne stravovacie návyky, sú v období po HMAS dobrým doplnkom výživové nápoje. Aby ste si odsledovali, že Vaša hmotnosť je stabilná, vážte sa raz týždenne.

Funkcia žalúdka a čriev: Väčšinou sa znormalizuje súbežne s príjmom potravy.

Orálne zdravie: Mnohí po HMAS trpia suchom v ústach/zníženou sekréciou slín. Väčšinou je to prechodné. Odporúčame každodenné vyplachovanie úst vodou alebo slanou vodou. Tiež pomáha veľa piť. V lekární majú na problém so suchom v ústach efektívne prostriedky pomáhajúce zvyšovať sekréciu slín (cukríky, žuvačky). Buďte dôslední s dentálnou hygienou. Odporúčame kontrolu stavu chrupu u Vášho zubára 3-6 mesiacov po HMAS.

Riziko infekcie: V prvých týždňoch po HMAS máte stále zníženú imunitu a ste nadmerne vystavení nákaze. Dbajte na dobrú hygienu rúk a vyhýbajte sa blízkeho kontaktu s nezdravými osobami. Pri teplote nad 38 stupňov Celzia, ktorá trvá viac ako jednu hodinu, a pri teplote nad

38,3 stupňov Celzia kontaktujte miestnu nemocnicu. Nezabudnite ich informovať o tom, že ste nedávno podstúpili HMAS.

Vakcíny: Pri prepúšťaní z nemocnice dostanete informácie o preočkovaní po HMAS, keďže Vaše doterajšie vakcíny môžu čiastočne alebo úplne stratiť svoju účinnosť. Dostanete list, ktorý odovzdáte obvodnému lekárovi alebo očkovacej ambulancii vo Vašej obci. Očkovanie proti Covid-19 odporúčame po 3 mesiacoch od HMAS.

Lieky: S užívaním niektorých liekov budete pokračovať aj po 3 mesiacoch od HMAS. O ich užívaní dostanete písomne informácie.

Vyčerpanosť: Po liečbe rakoviny sa môžete cítiť neobvykle unavení a vyčerpaní. Nedostatok energie, ťažkosti s koncentráciou. "Iná forma únavy, ktorá po odpočinku neprejde." Toto sa uvádza ako najneprijemnejší vedľajší účinok a po podstúpení HMAS môže byť obzvlášť výrazný. Pocity vyčerpanosti u jednotlivých pacientov sú však individuálne a to ako v miere tak aj v trvaní. Môže byť nápomocné pripraviť si denné/týždenné plány, v ktorých budete pomaly ale isto zvyšovať počet aktivít (fyzická aktivita/domáce práce/sociálny život/práca).

Sexualita: Sexualita je dôležitou súčasťou života človeka a prejavuje sa tým, ako sa cítime, hýbeme a vzťahujeme k ostatným. Ako ženy tak aj muži môžu po intenzívnej liečbe rakoviny nejaký čas pociťovať nedostatok túžby. Môže tomu tak byť z dôvodu únavy a tiež kvôli možným hormonálnym poruchám; fyzickým (predčasná menopauza, suché sliznice, znížená schopnosť erekcie) a mentálnym (chuť, energia). Je dôležité dopriať si čas a byť trpezliví so sebou aj so svojím partnerom. Budte otvorení ohľadne Vašich myšlienok, pocitov a problémov, a v prípade potreby vyhľadajte pomoc u praktického lekára. Často je užitočná návšteva sexuológa.

Vypadávanie vlasov: Vlasy zvyčajne dorastú v priebehu 3-6 mesiacov. Týka sa to vlasov na hlave aj celkového ochlpenia.

Psychické reakcie: Niektorí môžu po liečbe pociťovať sklúčenosť a depresiu. Iní uvádzajú zníženú schopnosť koncentrácie, prechodne zhoršenú pamäť, menšiu trpezlivosť a „krátku zápalnú šnúru“. Ide o prirodzenú reakciu na silnú liečbu a spravidla odoznie súbežne so zlepšením fyzickej formy a zvýšením energie. Ak však tieto potiaže pretrvávajú dlhodobo, kontaktujte prosím Vášho obvodného lekára, aby posúdil prípadnú medikáciu (antidepresíva).

Existujú rôzne brožúry a iné informačné materiály týkajúce sa vyššie uvedených problémov s radami napr. od Kreftforeningen (Združenie na boj proti rakovine – pozn. prekladateľa). Radi Vám ich pomôžeme vyhľadať, či už v elektronickej alebo v papierovej podobe. V mieste Vášho bydliska Vám odporúčame kontaktovať (najlepšie ešte pred podstúpením HMAS) **onkologického koordinátora**, ktorý Vám bude nápomocný s rôznymi vecami počas aj po liečbe. Odporúčanie od praktického lekára nie je potrebné, stačí zavolať! S kontaktnými údajmi Vám radi pomôžeme.

- Užitočné linky:

- <https://kreftforeningen.no/tilbud/>
- <https://www.lymfekreft.no/>
- <https://kreftforeningen.no/forebygging/royk-snus-og-kreft/>
- <https://kreftforeningen.no/tilbud/kreftkoordinator-i-kommunen/>

- Poradenstvo Kreftforeningen

(pon-pia 09-15:45. Zadarmo & anonymne)

radgivning@kreftforeningen.no

tlf: 21 49 49 21

V prípade otázok / spätnej väzby prosím kontaktujte naše

Koordinátorky bunkovej terapie Macarenu a Susannu:

tlf: 22 93 48 22

e-mail: celleterapikoordintora8@ous-hf.no

alebo Lôžkové oddelenie AKBS8, Rádiová nemocnica

tlf: 22 93 47 37 / 50 03