





IZG – NIE DAJ SIĘ ZASKOCZYĆ

Poradnik dla pacjenta z obniżoną odpornością



Drodzy Pacjenci,
Po wielu latach działalności, dzięki wsparciu firmy Schering-Plough oddajemy w Wasze ręce poradnik, który pomoże wam w przejściu przez trudny proces leczenia i przeszczepienia szpiku. Wielokrotnie spotykałam się z powikłaniami związanymi z grzybicami układowymi. Ich skutki bywały tragiczne.

Liczę na to, że tę wiedzę przyswoicie sobie dla własnego dobra.

Urszula Jaworska



Redakcja tekstu: dr n. med. Marek Jerzy Seweryn

Konsultacja merytoryczna:

prof. dr hab. n. med. Danuta Dzierżanowska – kierownik Zakładu Mikrobiologii i Immunologii Klinicznej, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie

prof. dr hab. n. med. Wiktor Wiesław Jędrzejczak – konsultant krajowy ds. hematologii, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

prof. dr hab. n. med. Jerzy Hołowiecki – przewodniczący Rady Naukowej Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, Centrum Onkologii Instytut M. Skłodowskiej-Curie w Warszawie, Oddział w Gliwicach, Pododdział Transplantacji Szpiku i Leczenia Chłoniaków

prof. dr hab. n. med. Aleksander Skotnicki – kierownik Katedry i Kliniki Hematologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie



Najgorszym wrogiem dla pacjenta, a zwłaszcza dla jego najbliższych jest „niewiedza”.

Aby wspomóc proces terapeutyczny potrzebna jest pomoc samego Pacjenta w celu uniknięcia narażeń mogących komplikować leczenie. Pamiętam, jak na skutek grzybicy – przełożony miałem termin przeszczepu szpiku kostnego (przy ostrej białaczce).

Jestem przykładem sukcesu medycyny konwencjonalnej, ale pamiętam doskonale „babczy sposób” płukania roztworem rumianku i sody oczyszczonej, który uwolnił mnie od grzybicy jamy ustnej ku wielkiemu zdziwieniu specjalistów lekarzy.

Ja mam ten horror już za sobą. Byłem w komfortowej sytuacji, bo miałem cudowną, fachową opiekę i najlepszą pielęgniarkę świata – moją żonę – Jolę.

Nie każdy ma takie szczęście – dlatego „Pacjencie, nie daj się zaskoczyć”.

Ważne jest, aby dysponować podstawowymi informacjami na temat grożących nam powikłań przed i po przeszczepie, kiedy organizm ma tak małą odporność.

Opracowanie metod zapobiegających powikłaniom przez wybitnych fachowców, których miałem szczęście poznać osobiście, stanowi cenne ogniwo na drodze do całkowitego wyleczenia choroby.

Polecam gorąco ten poradnik, bo jak wspomniałem na wstępie – najgorszy w chorobie jest „strach z niewiedzy”.

Mądry Polak po szkodzie... – były pacjent Bogusław Mec

Poradnik został wydany dzięki grantowi edukacyjnemu

 **Schering-Plough**

Współczesne leczenie nowotworów krwi nastawione jest na całkowite wyleczenie choroby, co aktualnie nieodzownie wiąże się z intensywną chemioterapią, radioterapią oraz przeszczepieniem szpiku. Przejściowo powoduje to stan ciężkiego upośledzenia odporności, a z nim związane są infekcje, które stanowią jedno z podstawowych zagrożeń dla życia Pacjentów. Ich występowanie w sposób zasadniczy może ograniczyć walkę z nowotworem. Zatem opracowywanie metod zapobiegających powikłaniom infekcyjnym oraz doskonalenie metod terapii stanowi istotny etap na drodze do wyleczenia choroby nowotworowej.

Aby wspomóc proces terapeutyczny, nieodzowna jest pomoc samego Pacjenta w celu uniknięcia dodatkowych narażeń mogących komplikować leczenie.

Dlatego ważne jest Szanowny Pacjencie, abyś dysponował podstawowymi informacjami na temat grożących Ci powikłań i minimalizował możliwości ich wystąpienia – co wpłynie pozytywnie na Twoją kondycję i samopoczucie w życiu codziennym.



Na początek proponuję zapoznanie się z kilkoma terminami medycznymi mogącymi często pojawiać się w literaturze medycznej, do której często sięgają pacjenci.

Stan immunosupresji to stan zmniejszonej odporności organizmu. Stan immunosupresji może być spowodowany samą chorobą, jak i jej leczeniem. Lekami immunosupresyjnymi są np.: prednizon, metylprednizon, azatiopryna, cyklosporyna A, mykofenolan mofetilu, a także większość leków przeciwnowotworowych zwanych cytostatykami. Stan immunosupresji w trakcie leczenia nowotworowych chorób krwi może utrzymywać się przez wiele miesięcy po zakończeniu leczenia.

Stan naszej odporności zależy także od liczby białych ciałek krwi (WBC, leukocytoza), a szczególnie od liczby granulocytów (skrót: ANC, Gran, Neut.) i limfocytów (skrót: Lim, Lym). Zakres prawidłowej liczby WBC mieści się w granicach 4-10 G/l (4000–10 000/mm³). Prawidłowa liczba granulocytów (ANC) mieści się w granicach 2,0-7,8 G/l (2000–7 800/mm³), a liczba limfocytów waha się w granicach 0,6-4,1 G/l (600–4100/mm³). Liczba granulocytów powyżej 1 G/l (>1000/mm³) zapewnia przyzwoitą ochronę przed groźnymi infekcjami. W przypadku oceny limfocytów – sytuacja nie przedstawia się już tak prosto, a ich ocena na podstawie samego wyniku morfologii krwi jest niewystarczająca. Na całkowitą liczbę limfocytów składają się bowiem różne subpopulacje tych komórek, które pełnią często odmienne funkcje.

Poza wyjątkami, chory jest wypisywany ze szpitala po chemioterapii tylko przy wartościach parametrów hematologicznych zapewniających mu bezpieczeństwo, a więc przy liczbie granulocytów powyżej 1G/l (>1000/mm³) oraz przy liczbie płytek krwi (PLT, trombocyty) powyżej 20 G/l (>20 000/mm³) i stężeniu hemoglobiny (Hgb, Hb) powyżej 9 g%.

Przy jakichkolwiek wątpliwościach pojawiających się przy interpretacji wyników zawsze należy zapytać lekarza leczącego.

Gorączka definiowana jest jako stan podwyższonej ciepłoty ciała. W fazie znaczącego spadku odporności gorączka jest zawsze bardzo niepokojącym objawem mogącym świadczyć o rozwijającej się groźnej infekcji. Jej wystąpienie wymaga kontaktu pacjenta z lekarzem (w razie wątpliwości – przynajmniej kontakt telefoniczny). Im głębszy spadek odporności i im niższy poziom WBC (a właściwie ANC), tym gorączka jest bardziej niebezpieczna. W takich przypadkach także spadek temperatury ciała poniżej normy jest niebezpieczny.

O gorączce w fazie znaczącego spadku odporności i niedoboru granulocytów mówimy, wówczas gdy:

- temperatura ciała mierzona pod pachą – podczas pojedynczego pomiaru – wynosi powyżej 37,8°C
- temperatura ciała mierzona pod pachą – jeśli utrzymuje się ponad godzinę i wynosi powyżej 37,5°C

Ważnym elementem jest uświadomienie pacjentowi, że w okresie obniżenia odporności niebezpieczne są dla niego nie tylko te drobnoustroje, które powodują choroby u osób zdrowych, ale także te, które normalnie nie są chorobotwórcze i wręcz są obecne w organizmie każdego człowieka. Fachowo te ostatnie drobnoustroje nazywa się czynnikami oportunistycznymi, czyli powodującymi chorobę u pacjentów z obniżoną odpornością. Do najczęstszych zakażeń oportunistycznych należą infekcje grzybicze – drożdżycę (kandydozy), czy pneumocystydoza (grzyb – *Pneumocystis jiroveci*) manifestujące się zapaleniem płuc oraz zakażenia bakteryjne gronkowcem naskórkowym.

Istnieją dwa zasadnicze źródła zakażeń chorego:

- źródło endogenne (z wewnątrz, czyli z nas samych)
- źródło egzogenne (z zewnątrz).

Do pierwszej grupy należy mikroflora fizjologiczna pacjenta.

W każdym z nas (przewód pokarmowy), jak i na każdym z nas (skóra, błony śluzowe) – żyją miliony drobnoustrojów: bakterii, grzybów i wirusów, które oprócz pozytywnej roli, np. udziału w trawieniu, two-



rzeniu naturalnej bariery ochronnej na skórze czy błonach śluzowych – mogą w momencie zmniejszenia odporności stać się naszym groźnym wrogiem. Do takich czynników należą np. pałeczka okrężnicy (*Escherichia coli*), gronkowce (gronkowiec naskórny, czasem także gronkowiec złocisty), drożdżyce i inne grzybnice oraz wirusy opryszczki wargowej (HSV), czy cytomegalii (CMV).



Do drugiej grupy należy szeroko rozumiany świat otaczający chorego, do którego zaliczamy:

- miejsce przebywania chorego – sala szpitalna, toaleta, dom oraz wszystkie przedmioty, z którymi styka się chory w życiu codziennym (np. ubranie), a także powietrze, którym oddycha chory
- personel leczący, rodzina, bliscy odwiedzający, ich odzież i przedmioty przez nich przynoszone
- pokarm i napoje, które spożywa chory
- środki transportu, którymi porusza się chory, itp.

Bardzo istotna rola pacjenta polega na przestrzeganiu zasad zmniejszających możliwość wystąpienia zakażenia, zwłaszcza grzybiczego, należącego do najgroźniejszych powikłań infekcyjnych w immunosupresji.

Na stronie 5. w formie tabeli przedstawiono czynniki zwiększające ryzyko zakażeń grzybiczych.

Głęboki (<0,1 G/l) i długo trwający (>10 dni) niedobór granulocytów – ANC
Glikokortykoterapia i leczenie immunosupresyjne (prednizon, metyprednizon, azatiopryna, cyklosporyna A, mykofenolan, mofetilu) oraz chemioterapia przeciwnowotworowa
Intensywna antybiotykoterapia (np. stosowanie antybiotyków ponad 14 dni, poliantybiotykoterapia)
Ogólnoustrojowa, przewlekła terapia flukonazolem – ponad 7 dni (najpopularniejszy lek przeciwgrzybiczy)
Choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi (GVHD) po przeszczepieniu szpiku od innej osoby (postać zarówno ostra, jak i przewlekła)
Stan po przeszczepieniu narządu (zwłaszcza w starszym wieku)
Przewlekłe schorzenia wirusowe (zwłaszcza AIDS)
Kolonizacja przewodu pokarmowego opornymi szczepami grzybów (na podstawie wyniku posiewu mikrobiologicznego) oraz zanieczyszczone otoczenie chorego (powietrze, sala szpitalna, mieszkanie, pokarm, napoje)
Oporna na leczenie lub nawrotowa postać choroby nowotworowej pacjenta
Obecność centralnego cewnika naczyniowego
Podejrzenie infekcji grzybiczej w wywiadzie
Współistniejące choroby ogólnoustrojowe – np. cukrzyca

Podkreślenia wymaga fakt, iż często infekcja grzybicza nakłada się na infekcję bakteryjną bez wyraźnej zmiany obrazu i stanu klinicznego. Jej pojawienie się jest nie do odróżnienia dla pacjenta, a także często stanowi problem dla lekarzy i to również zajmujących się tą tematyką. Ale w razie podejrzenia takiego zakażenia właśnie lekarz stale zajmujący się chorymi w stanie immunosupresji najlepiej może pomóc.

Higiena

Kluczowym elementem codziennej egzystencji jest przestrzeganie i wdrożenie właściwych nawyków higienicznych jak staranne mycie rąk, dbanie o higienę jamy ustnej, kąpiel całego ciała. Należy pamiętać, że w immunosupresji nie ma żadnych przeciwwskazań do przestrzegania wykonywania codziennych czynności higienicznych. Generalną zasadą jest stosowanie podwyższonego standardu utrzymywania ciała w czystości oraz minimalizowania ryzyka urazów. Preferowaną metodą mycia ciała jest prysznic pozwalający na spłukanie z powierzchni ciała nie tylko brudu, ale nadmiaru nagromadzonych drobnoustrojów.

Kąpiel w wannie prowadzi do równomiernego rozprowadzenia na całą powierzchnię drobnoustrojów z różnych okolic ciała, w tym z krocza i okolicy okołoodbytniczej.

Woda nie powinna być zbyt chłodna (ryzyko przeziębienia) i zbyt gorąca (zwiększone ryzyko powikłań np. przy niskim poziomie płytek krwi). Bardzo ważne jest utrzymywanie odpowiedniej czystości łazienki i toalety. Należy myć ją często i możliwie skutecznie dezynfekować, stosując preparaty odkażające, aktywne w stosunku do drobnoustrojów. Ze względu na możliwość zakażenia – czynności tych nie powinien wykonywać sam chory.

Ręczniki stosowane przez chorego z osłabioną odpornością powinny być regularnie zmieniane (minimum dwa razy w tygodniu), po użyciu powinny być dobrze osuszone i zawieszone na osobnym wieszaku. Mydło – powinno być trzymane w osobnym pojemniczku lub dozowniku. Nie należy wypełniać pojemnika lub dozownika dużą objętością, a raczej często dolewać brakujący płyn.

Po kąpieli, jeśli dochodzi do nadmiernego wysuszania skóry, można używać oliwki dla dzieci lub kosmetyków pielęgnacyjnych natłuszczających skórę na bazie naturalnej.

Zęby należy myć delikatnie i przy użyciu miękkiej szczoteczki. Szczoteczkę należy trzymać w oddzielnym kubeczku zarówno przed użyciem, jak i po możliwie dobrze czyścić i odkażać – np. specjalnym płynem lub gorącą wodą (uwaga na oparzenie się!). Zaleca się stosowanie delikatnej pasty do zębów (unikąć ostrych mętowych!). Pacjent powinien mieć własną tubkę pasty (najlepiej małe tubki). Można stosować płyn po myciu zębów – jedynie formuły delikatne i tylko ci

chorzy, którzy nie mają zmian zapalnych w jamie ustnej i gardle. Jeśli pojawiają się nadżerki w jamie ustnej, to ich leczeniem powinien zająć się lekarz.

Mieszkanie

Należy pamiętać, że bardzo dużym zagrożeniem dla chorego jest zanieczyszczone powietrze, którym oddycha. Zagrożeniem tym są głównie kurz i pyły, w tym budowlane – siedlisko niezliczonej ilości bakterii, grzybów, pleśni oraz ich zarodników.

Nie wolno remontować mieszkań specjalnie na powrót chorego ze szpitala (z wyjątkiem samego malowania), co często czyni rodzina wystraszona specjalnymi warunkami traktowania bliskiego w oddziale stosującym intensywną chemioterapię lub przeszczepowym. Pyły budowlane przez wiele miesięcy utrzymują się w remontowanym mieszkaniu i długo stanowią realne zagrożenie dla chorego.

Należy dokładnie myć podłogi oraz często odkurzać mieszkanie za pomocą dobrego, nowoczesnego odkurzacza, o wysokim współczynniku zatrzymywania kurzu i zanieczyszczeń, z wielokrotnymi filtrami, w tym np. z filtrem wodnym – typu „Wodnik”. Chory nie powinien przebywać w pomieszczeniu odkurzonym i w żadnym przypadku nie powinien zajmować się tą czynnością, jak również usuwaniem zanieczyszczeń pozostałych po odkurzeniu. Pomieszczenie po oczyszczeniu powinno być przewietrzane.



Istotnym problemem jest mieszkanie w pomieszczeniach zawilgoconych, gdyż one z reguły są również zagrzybione. Jeżeli ma to miejsce, a nie można zmienić miejsca przebywania należy spryskać miejsce zagrzybione budowlanymi preparatami przeciugrzybicznymi i pomalować olejną farbą, a następnie ewentualnie farbą emulsyjną. Kolejnym częstym problemem jest wymiana okien na okna szczelne i dodatkowo zasłanianie kratki wentylacyjnych. Trzeba pamiętać, że pomieszczenia w Polsce są z reguły wentylowane grawitacyjnie i nieuszczelnienie okien są zaplanowane, jako wlot świeżego powietrza, a kratka wentylacyjna i prowadzący od niej przewód stanowi jego wylot. Zablockowanie tego mechanizmu prowadzi w obecności ludzi do gromadzenia się wydychanej pary wodnej, która osadzając się na ścianach jest znakomitym miejscem do rozwoju grzybów, które następnie mogą zakazić człowieka. Oznacza to, że nie należy zasłaniać kratki wentylacyjnych, a okna nowego typu powinny być zamykane w pozycji rozszczelnionej.

Proszę pamiętać, że świeże, nawet chłodne powietrze jest dużo czystsze w porównaniu z pomieszczeniami nie wietrzonym i nie stanowi zagrożenia dla chorego. Oczywiście czystość powietrza na zewnątrz mieszkania jest zmienna i zależna od lokalizacji domu czy mieszkania, np. od obecności w pobliżu zakładów przemysłowych czy ruchliwych ulic.

Mieszkanie chorego powinno być pozbawione kwiatów ciętych i doniczkowych, o czym należy poinformować rodzinę lub znajomych, otwartych biblioteczek z książkami (kurz), grubych dywanów lub dywanów (kurz, roztocza).

Kuchnia

Oprócz przestrzegania ogólnych zasad czystości w pomieszczeniu należy przestrzegać dokładnego mycia naczyń i sztućców. W tym celu najlepiej myć je w gorącej wodzie z użyciem odpowiedniego płynu do mycia naczyń. Optymalnym sposobem jest używanie do tego celu zmywarki (im wyższa temperatura wody zastosowana w programie – tym czystsze naczynia). W fazie głębokiej immunosupresji chory powinien mieć osobne talerze i sztućce, które przechowywane powinny być w suchym i nie narażonym na zakurzenie miejscu. Szczegółowo zostanie to omówione w dalszej części tekstu.

Sypialnia

Warunki w sypialni powinny być, podobnie jak w przypadku kuchni czy toalety, traktowane w sposób szczególny, gdyż w sypialni dochodzi do stałego zanieczyszczania powietrza elementami pościeli – kurz, roztocza. Z tego względu sypialnię należy sprzątać i odkurzać w miarę możliwości nawet codziennie, ewentualnie co 2-3 dni. Zależy to od głębokości immunosupresji u pacjenta – o co można spytać lekarza. Pościel powinna być zmieniana minimum co tydzień. Preferowana jest pościel hipoalergiczna ze szczelnymi poszewkami na poduszki i kołdry. Różne opinie panują na temat możliwości stosowania kołder zawierających naturalny wsad. Przyjmuje się jednak, że kołdry kupione w sklepie, zwłaszcza znanej firmy, są całkowicie bezpieczne. Przestrzegamy przed pościelą niewiadomego pochodzenia.

Życie seksualne

Nie ma przeciwwskazań do prowadzenia normalnej aktywności seksualnej w okresie immunosupresji. Ze względu jednak na spadek odporności zaleca się używanie prezerwatyw, a kontakt seksualny nie powinien być nadmiernie urazowy. Do bardzo łatwego uszkodzenia błon śluzowych narządów płciowych dochodzi w okresie nadmiernej suchości narządów płciowych, zwłaszcza u osób w okresie aktywnej choroby GVH po allo-przeszczepach szpiku (zaleca się stosowanie lubrykantów). Należy dokładnie umyć się



przed i po stosunku oraz oddać mocz po stosunku (wydalenie ewentualnych zanieczyszczeń pozostałych w cewce moczowej). Kobiety mogą stosować globulki dopochwowe z pałeczkami kwasu mlekowego, co zwiększy miejscową barierę ochronną. Pojawiające się miejscowe infekcje należy szybko i skutecznie leczyć pod kontrolą lekarza.

W zależności od stosowanego leczenia immunosupresyjnego, chemioterapii, czy okresu po przeszczepie szpiku podkreślenia wymaga fakt możliwości zmiany koloru, zapachu i ilości nasienia u mężczyzn. Zmiany te są różne i zależą od wielu dodatkowych czynników takich jak: rodzaj i intensywność leczenia, wiek pacjenta, itp. Nasienie w okresie intensywnej chemioterapii i po przeszczepieniu szpiku jest ubogo lub bezplemnikowe, niemniej jednak nie można wykluczyć możliwości zapłodnienia.

Kobiety, u których obserwuje się występujące zaburzenia miesiączkowania, zwłaszcza w młodym wieku, powinny skonsultować się z lekarzem endokrynologiem lub gineko-

logiem, w celu podjęcia farmakologicznej próby przywrócenia prawidłowej czynności narządów płciowych. Nie ma specjalnych przeciwwskazań do stosowania hormonalnej terapii zastępczej, ale temat ten należy przedyskutować także z lekarzem prowadzącym terapię immunosupresyjną lub chemioterapię.

Należy pamiętać, że stosowana chemioterapia zwiększa ryzyko powsta-



wania innych nowotworów. Konieczna jest regularna kontrola gruczołów piersiowych (USG: <40-45 roku życia, mammografia: >45-50 roku życia), badania cytologiczne wymazu z szyjki macicy, badania poziomu PSA (w kierunku raka prostaty) i inne. Oczywiście badania te powinny być stosowane u wszystkich ludzi, należy jednak podkreślić zwiększone ryzyko wystąpienia wtórnego nowotworu u osób otrzymujących chemioterapię i leczenie immunosupresyjne. Należy wzmoczyć także czujność wśród osób leczonych preparatami witaminy B₁₂. Choć związek ten nie potwierdził się w badaniach, istnieją pojedyncze, niekorzystne doniesienia, że w pewnych sytuacjach witamina B₁₂ może działać jak promotor istniejącego już nowotworu.

W okresie terapii cytostatycznej (chemioterapia) oraz po jej zakończeniu istnieje bezwzględny nakaz stosowania skutecznych metod antykoncepcji indywidualnie dobranych przez lekarza specjalistę. Przyjmuje się, że minimalny bezpieczny okres do ewentualnego zapłodnienia to rok od zakończenia chemioterapii. Oczywiście im dłużej, tym bezpieczniej. W razie jakichkolwiek wątpliwości zalecany jest kontakt z lekarzem i wspólne omówienie problemu.

Autoprzeszczepienie szpiku, w przeciwieństwie do alloprzeszczepienia (szpik od dawcy), nie zawsze powoduje trwałą niepłodność. Sytuacja ta zależy od wielu czynników – wieku pacjenta, rodzaju i czasu trwania choroby, stosowanych schematów leczenia, dawek leków, zaburzeń immunologicznych oraz innych uwarunkowań.

U ludzi młodych zaleca się kontakt z odpowiednią placówką w celu zabezpieczenia (zamrożenia) materiału (nasienie, jajeczka). Zamrożony materiał może okazać się przydatny w przyszłości na wypadek problemów z płodnością. Zabiegi takie są powszechnie stosowane w krajach rozwiniętych. W Polsce procedura taka niestety nie jest refundowana przez NFZ.

Zwierzęta domowe

Wiele wątpliwości zawsze budzi obecność zwierząt domowych w mieszkaniu pacjenta. Proszę zapamiętać, że nie ma przeciwwskazań do obecności zwierzęcego pupila, jako stałego mieszkańca w domu chorego z osłabioną odpornością.

Należy natomiast uzzględnić kilka ważnych uwag:

1. Pies jest bezpieczniejszy niż kot (mniejsze ryzyko toksoplazmozy), ewentualnie lekarz weterynarii powinien przebadać kota na zarażenie toksoplazmozą.
2. Pies i kot powinny być regularnie odrobaczane, szczególnie przed powrotem chorego do domu. Częstotliwość odrobaczeń należy skonsultować z lekarzem weterynarii.
3. Zwierzęta powinny być czyste. Wskazane są kąpiele zawsze po nadmiernym zabrudzeniu na spacerze.
4. Powinno unikać się zbyt bliskiego kontaktu ze zwierzęciem. np. z jego językiem w okolicach twarzy lub też spania z nim.
5. po kontakcie ze zwierzęciem należy umyć dokładnie ręce . Dotyczy to także współdomowników.
6. Należy regularnie sprzątać miejsce spania zwierzęcia (legowisko), dbać o natychmiastowe usuwanie zanieczyszczeń i ewentualną dezynfekcję miejsc zanieczyszczonych (np. preparaty z zawartością chloru albo roztwóru alkoholu). Czynności tych nie powinien przeprowadzać pacjent.
7. Zwierzęta powinny być zaszczepione przeciwko groźnym, zwierzęcym chorobom infekcyjnym w porozumieniu z lekarzem weterynarii.
8. Trzeba unikać zakupu nowego zwierzęcia w okresie istotnego spadku odporności. W razie wątpliwości należy zapytać lekarza prowadzącego.
9. Można mieć akwarium z rybkami. Należy jednak dbać o jego odpowiednią czystość.
10. Można mieć ptaki, ewentualnie drobne gryzonie, ale tylko kiedy zwierzęta te przebywały w domu chorego jeszcze przed zachorowaniem. Wyjątek stanowią myszy, chociaż tworzą one potencjalnie większe zagrożenie niż np. pies czy nawet kot.
11. Nie wolno hodować węży, jaszczurek, skorpionów i innych egzotycznych gadów i płazów. Aktualnie jest to również sprzeczne z prawem Unii Europejskiej.

Środowisko wiejskie

Ludzie mieszkający na wsi powinni mieć świadomość, że powietrze w pobliżu obór, stodół i pozostałych zabudowań gospodarczych może być groźniejsze od zanieczyszczonego powietrza miejskiego. Pacjenci mieszkający na wsi nie mogą zajmować się aktywnie gospodarką rolną. Nie mogą pielęgnować i karmić zwierząt. Siano,

pasze zawierają groźne dla życia grzyby, dlatego też chorzy nie mogą przebywać w miejscach gromadzenia czy suszenia produktów rolnych. Miejsca takie są intensywnym inkubatorem inwazyjnych zakażeń grzybiczych, a inhalowanie powietrza w takich miejscach może skończyć się śmiercią pacjenta z obniżoną odpornością.



Odżywianie

Pacjent może wpływać na stan swojej flory bakteryjnej poprzez właściwe odżywianie się, stosowanie probiotyków, tzw. dobrych bakterii – np. jogurtów z odpowiednimi szczepami bakteryjnymi. Na modyfikację flory bakteryjnej może mieć także wpływ lekarz przepisując leki wpływające na skład flory bakteryjnej. Lekarz robi to w chwili znacznego spadku odporności, stosując u pacjenta tzw. dekontaminację przewodu pokarmowego. Najczęściej w tym celu stosuje się: kotrimoksazol, ciprofloksacynę, nystatynę). Kotrimoksazol ma także bardzo pozytywny udział w profilaktyce zakażenia

układu oddechowego grzybem (dawniej pierwotniakiem) – *Pneumocystis carinii/jiroveci*, który wywołuje groźne dla życia zapalenie płuc u chorych w fazie immunosupresji.

Podstawową zasadą dobrego odżywiania się w fazie spadku odporności jest stosowanie tzw. żywności lekkostrawnej oraz ubogobakteryjnej. Właściwie powinno się ją nazywać ubogodrobnoustrojową, gdyż prócz braku bakterii powinna być pozbawiona także innych patogenów, np. grzybów. Oczywiście całkowite pozbycie się drobnoustrojów jest trudne lub prawie niemożliwe. Tak zwana dieta sterylna jest dietą pozbawioną w większości organizmów żywych, ale smak takiej żywności pozostawia wiele do życzenia i trudno w jej przypadku mówić o jakichkolwiek walorach smakowych, czy nawet o walorach odżywczych.

W niniejszym opracowaniu najwłaściwiej więc będzie używać określenia dieta ubogodrobnoustrojowa.

Dieta każdego pacjenta powinna być dobrze zbilansowana pod względem kalorycznym, zawartości witamin i minerałów, powinna być wysokobiałkowa, ale lekkostrawna unikająca pokarmów wzdymających. Konieczne jest uwzględnienie chorób towarzyszących, np. cukrzycy czy niewydolności nerek, a dieta powinna być omówiona oddzielnie także z lekarzami zajmującymi się tymi schorzeniami. Należy pamiętać, że w okresie regeneracji organizmu zwiększa się zapotrzebowanie na białka, witaminy i sole mineralne. Chorzy po chemioterapii muszą odbudować m.in. uszkodzony układ krwiotwórczy – do czego niezbędne jest urozmaicone odżywianie się.

Dietę ubogodrobnoustrojową należy stosować po intensywnej chemioterapii, przeszczepach szpiku i innych narządów oraz podczas intensywnej terapii immunosupresyjnej.

Przyjmuje się, że po allotransplantacji szpiku okres stosowania takiej diety obejmuje około trzy miesiące po zabiegu przy braku przeciągających się powikłań. Jeśli jednak towarzyszą temu komplikacje np. aktywna choroba GVH, jest to okres około sześciu miesięcy lub nawet dłużej (ustali to lekarz).

W przypadku wypisania do domu pacjenta po intensywnej chemioterapii dieta ubogodrobnoustrojowa powinna być stosowana przez kilka dni po wypisie, a następnie należy ją powoli rozszerzać, pamiętając jednak stale o dużej staranności w higienie przyrządzania posiłków. Posiłki powinny być przygotowywane na bieżąco i nie powinny być przechowywane w lodówce dłużej niż 24 godziny.

W przypadku leczenia upośledzającego odporność (immunosupresyjnego) sposób odżywiania zależy od głębokości stanu immunosupresyjnego (należy o to spytać lekarza). W okresie bardzo znaczącego zmniejszenia odporności – zasada żywienia ubogodrobnoustrojowego powinna być stosowana stale. W przypadku umiarkowanego leczenia immunosupresyjnego, dieta powinna być oparta jedynie na zasadzie podwyższonego standardu sanitarnego w przygotowywaniu posiłków z unikaniem potraw surowych i ciężkostrawnych.

Żywnienie w szpitalu

Żywnienie w szpitalu ustala personel lekarski wspólnie z dietetykami, a wszelkie pokarmy dostarczane pacjentowi przez rodzinę powinny być skonsultowane z personelem oddziału. Dotyczy to przede wszystkim pacjentów poddawanych intensywnej chemioterapii, przeszczepieniom (szpik, narządy) oraz w trakcie intensywnej terapii immunosupresyjnej.

Sam pacjent może zauważyć odmienność swojej sytuacji obserwując, w jaki sposób reżim sanitarny przestrzegany jest w takich oddziałach. To znaczy sale jedno lub maksymalnie kilkusobowe, stosowanie systemów śluz i oczyszczających powietrze, personel stosujący jednorazową odzież ochronną, maski, rękawiczki, brak możliwości odwiedzin itp. Całe to kosztowne środowisko stwo-



rzne jest dla pacjenta w celu zminimalizowania ryzyka zakażenia chorego drogą egzogenną (z zewnątrz). Nietrudno się domyślić, jak ważne w takiej sytuacji jest żywienie.

Jeśli będziemy dostarczać nieodpowiednie i skażone pożywienie, izolacja pacjenta nie przyniesie rezultatów. Czasami zapominają, a właściwie nie wiedzą o tym członkowie rodziny pacjenta i chcąc mu jak najbardziej dogodzić, przynoszą zbyt urozmaicone posiłki.

Żywność zanieczyszczona drobnoustrojami, których ilość spotęgowana jest czasem przez długo trwający transport do szpitala oraz żywność ciężkostrawna, mogą spowodować zakażenia (biegunki) u chorych i stworzyć poważne zagrożenia dla życia chorego w fazie znaczącego spadku odporności.

Preferowanymi metodami przyrządzania potraw dla osób znajdujących się w stanie immunosupresji są: gotowanie, duszenie na parze, pieczenie w folii aluminiowej (mięso w temperaturze $>150^{\circ}\text{C}$). Produkty muszą być świeże, hermetycznie zamknięte, a po otwarciu przechowywane w lodówce nie dłużej niż 24 godziny. W przypadku znacznego osłabienia odporności, produkty zamykane muszą być zjedzone natychmiast po otwarciu opakowania. W fazie spadku odporności przeciwwskazane jest spożywanie produktów surowych, nie poddawanych obróbce termicznej.

Poniżej przedstawiona jest lista produktów dozwolonych i przeciwwskazanych u chorych przebywających na oddziałach szpitalnych w okresie spadku odporności. Część produktów jest wymieniona nie ze względu na ryzyko zakażenia, ale ze względu na ciężkostrawność.

GRUPA PRODUKTÓW I NAPOJÓW	PRODUKTY DOZWOLONE	PRODUKTY ZABRONIONE
Napoje	Słaba herbata (czarna, zielona, rooibos, owocowa), słaba kawa naturalna, słabe kakao typu instant, woda mineralna niegazowana – w małych butelkach, soki owocowe dla małych dzieci typu: Bobofrut, Kubuś itp.	Mocne herbaty i kawy naturalne, kawy zbożowe, mocne kakao, alkohol, napoje gazowane.
Pieczywo i ciasto	Pieczywo pszenne, tostowe, bułki młeczne, rogalce, suchary, biszkopty, pieczywo z dodatkiem niewielkiej ilości resztek (pieczywo półrazowe), paluszki, krakersy, ciasta suche, kruche.	Ciemne pieczywo razowe, pieczywo z dużą ilością resztek, ciasto drożdżowe, ciasto francuskie, torty, faworki, pączki.

GRUPA PRODUKTÓW I NAPOJÓW	PRODUKTY DOZWOLONE	PRODUKTY ZABRONIONE
Mleko i produkty mleczne	Mleko świeże słodkie UHT preferowane od-tłuszczone – 0,5% lub 1,5% tłuszczu, słodka śmietanka niskotłuszczowa UHT, markowe jogurty i serki homogenizowane. Produkty te muszą być w małych opakowaniach - nie mogą być przechowywane po otwarciu. Sery białe, twarogowe chude lub półtłuste – homogenizowane i hermetycznie pakowane. W ograniczonej ilości: homogenizowane sery topione, sery żółte o niższej zawartości tłuszczów (najlepiej w plastrach oddzielnie pakowanych).	Tłusta śmietana, sery o wysokiej zawartości tłuszczów, sery pleśniowe, produkty mleczne nie markowe (mało znanych firm, lub nie spełniające norm jakości).
Zupy	Zupy na chudych wywarach mięsnych i jarzynowych, rosół, zupa pomidorowa, słaby żurek, barszcz biały i czerwony, słaba zupa ogórkowa, zupa warzywna, krupnik. Zupy można wzbogacać chudą śmietanką.	Zupy na mocnych, tłustych wywarach z mięsa, grochówka, kapuśniak, zupy z zasmażką i tłustą śmietanką.
Produkty zbożowe	Kasza manna, ryż, płatki owsiane i jęczmienne, makaron, mąka pszenna.	Kasze gruboziarniste, np. gryczana.
Tłuszcze	Masło naturalne ewentualnie mix – masło + masło roślinne, oliwa z pierwszego tłoczenia (extra vergine), olej słonecznikowy, rzepakowy, sojowy.	Czysta margaryna, smalec, słonina, majonez, tłuste sosy.
Jaja	W ograniczonej ilości – głównie gotowane (na miękko lub twardo) lub smażone na parze.	Smażone na tłuszczach – smalcu, słoninie.
Mięso, wędliny	Mięso chude: wołowina, cielęcina, kurczak, indyk, królik, chuda wieprzowina. Wędliny chude: szynka, prosciutto, połówka, parówki - głównie drobiowe, cielęce. Pasty z chudego mięsa, galaretki z drobiu.	Mięso tłuste: baranina, tłusta wieprzowina, gęsi, kaczki, dziczyzna, wątroba, flaczki wołowe. Tłuste wędliny, konserwy – zwłaszcza typu „mielonka”. Tłuste pasztety.
Ryby	Ryby chude (<1% tłuszczów): dorsz, morszczuk, szczupak, pstrąg, karaś, leszcz, mintaj. Ryby średnio tłuste (<5% tłuszczów): karp, płotka, karmazyn, ostrobok.	Ryby tłuste (>5% tłuszczów): łosoś, makrela, śledź, sardynki, szprotki, halibut, węgorz (rekordzista pod tym względem – ok. 26% tłuszczów). Ryby marynowane w zalewach, occie oraz konserwy rybne.

GRUPA PRODUKTÓW I NAPOJÓW	PRODUKTY DOZWOLONE	PRODUKTY ZABRONIONE
Warzywa i owoce	Gotowane: ziemniaki, marchew, buraki, brokuły, szpinak, kalafior, kapusta pekińska, pomidory ze sparzoną i zdjętą skórką, avocado, ogórki konserwowe w małej ilości (po konsultacji z lekarzem). Owoce, z których można zdjąć lub obrać skórkę: jabłka, banany, słodkie pomarańcze, mandarynki, kiwi, grejpfruty (koniecznie po konsultacji z lekarzem).	Surowe warzywa i jarzyny (w tym surowa marchew!), kapusta biała, czerwona, cebula, czosnek, szczypiorek, rzodkiewka, ogórki zielone surowe i kiszzone, kapusta kiszona, rośliny strączkowe (fasola, bób, groch). Grzyby i orzechy. Owoce: gruszki, śliwki, morele, brzoskwinie (silna fermentacja), agrest, ananas oraz owoce często skażone grzybem: winogrona, porzeczki, truskawki, maliny (rosnące na małych gałązkach). Rodzyunki.
Cukier i słodczyce	Cukier biały, brązowy (z trzciny cukrowej), miód naturalny, dżemy, marmolada, zagęszczone wysokosłodzone syropy owocowe (jako dodatek do wody, herbaty), kisiele, budynie, galaretki owocowe, czekolada gorzka lub półsłodka – w ograniczonej ilości.	Tłusta słodka czekolada, a zwłaszcza nadziewana, z orzechami, bakaliami itp., chałwa, tłuste kremy, lody.
Przyprawy	Sól, pieprz ziółowy, vegeta, bazylia, koperek, kminek, majeranek, liście laurowe, cynamon, przecier pomidorowy, ketchup łagodny, sok z cytryny i limonki – jako niewielki dodatek.	Pieprz prawdziwy (czarny, biały, zielony i inne), papryka, musztarda, chrzan, ziele angielskie, ketchup pikantny.

Żywnienie w domu

Jak wspomniano powyżej w przypadku wyjścia pacjenta do domu po intensywnej chemioterapii restrykcyjna dieta powinna być stosowana przez kilka dni po wypisie. Następnie należy ją powoli rozszerzać, pamiętając jedynie o wyjątkowej staranności w przyrządzaniu jedzenia. Posiłki powinny być przygotowywane na bieżąco i nie powinny być długo przechowywane w lodówce – po otwarciu maksymalnie 24 godziny. Im krótszy czas od wyjścia ze szpitala i im więcej leków immunosupresyjnych zażywa pacjent, tym bardziej powinien stosować zalecenia dietetyczne takie jak w leczeniu szpitalnym (patrz tabela na stronach 16–18). Stopniowo w miarę upływu czasu, chory powinien rozszerzać dietę.

Żywnienie zgodne z restrykcyjnymi obostrzeniami jest bardzo istotne w przypadku chorych po allotransplantacji szpiku, gdyż ich przewód pokarmowy jest niezwykle narażony na wystąpienie jelitowej postaci choroby przeszczep przeciwko gospodarzowi (GVHD). Niebezpieczna kaskada reakcji odpornościowej towarzysząca GVHD może być uruchomiona w odpowiedzi na infekcje przewodu pokarmowego, a ta z kolei najczęściej powstaje po błędach dietetycznych (zanieczyszczona i/lub ciężkostrawna żywność).

Obrazowo można wytłumaczyć to w sposób, który umożliwi zapamiętanie tego problemu. Otóż obcy szpik w organizmie biorcy (pacjenta) – mimo dobrze dobranej zgodności HLA – rozpoznaje szczegóły obecności nowego organizmu. Obcy szpik zaczyna więc wykazywać tendencję do atakowania nowego organizmu, dlatego pacjent musi otrzymywać leczenie immunosupresyjne (cyklosporynę A, prednizon, metyldprednizon, mykofenolan mofetilu). Nowy szpik powoli odbudowując w organizmie pacjenta szeroko rozumianą odporność, musi podjąć walkę z groźnym światem otaczającym organizm, a przy tym nie niszczyć własnych dla niego nowych komórek i tkanek. Powstające nowe komórki odpornościowe muszą więc bronić pacjenta przed czynnikami infekcyjnymi, a jednocześnie nie niszczyć jego organizmu.

Im więcej nowych czynników dostarczymy organizmowi naraz, tym większe ryzyko pomyłkowych ataków szpiku na tkanki pacjenta.

Narządami szczególnie narażonymi na ataki komórek odpornościowych wywodzących się z przeszczepu są: skóra, jelita, wątroba, które intensywnie stykają się ze światem zewnętrznym i wewnętrznym, z mnogością różnych substancji i antygenów. W tych właśnie narządach najczęściej dochodzi do rozpoznania komórek gospodarza, jako obcych i do atakowania ich przez komórki dawcy pochodzące z przeszczepu. Stąd różne postaci choroby przeszczep przeciw gospodarzowi: postacie skórna, jelitowa i wątrobowa.

Podsumowując, zbyt szybkie dostarczenie za dużej liczby nowości dla układu odpornościowego niesie ze sobą wzrost ryzyka powikłań. Takimi nowościami dla układu pokarmowego są m.in. nieodpowiednio dobrane produkty żywnościowe – zbyt złożone, zbyt ciężkostrawne, w zbyt dużej ilości czy zbyt zanieczyszczone. Dla skóry mogą to być z kolei nieodpowiednie, alergizujące kosmetyki, proszki, płyny do mycia i płukania tkanin itp.

Pamiętajmy koniecznie, aby nowości prezentować nowemu szpikowi w rozsądnych ilościach i w przyzwoitej jakości. Jeśli wprowadzimy np. nowy produkt żywnościowy, to najlepiej w małej ilości i w technice ubogodrobnoustrojowej (czyli „czystej”). Jeśli reakcja organizmu na pokarm będzie dobra, to powoli możemy zwiększać jego ilość, a następnie normalizować sposób jego przyrządzania tak, aby docelowo wrócić do mniej uciążliwego, normalnego sposobu przyrządzania posiłków. Szpik z czasem będzie przyzwyczajał się i zacznie tolerować nowy organizm i środowisko. Jak zawsze podstawową zasadą postępowania jest umiar.

Omawiany powyżej problem nie dotyczy chorych po autoprzeszczepieniach komórek macierzystych po tzw. autoprzeszczepach.

A oto najważniejsze zasady dotyczące odżywiania w domu do stosowania przez pacjentów ze znacznym zmniejszeniem odporności, tzn. po intensywnej chemioterapii, po przeszczepieniu szpiku od innej osoby, przeszczepieniu narządów, we wczesnym okresie po przeszczepieniu własnego szpiku (przez około dwa, trzy miesiące po zabiegu) oraz u pacjentów zażywających leki immunosupresyjne:

1. Dokładne i częste mycie rąk zwłaszcza przed jedzeniem i przy wychodzeniu z toalety.
2. Używanie tylko czystych naczyń, sztućców, desek do krojenia (nie drewnianych) – umytych detergentem, w gorącej wodzie, najlepiej w zmywarce w wysokiej temperaturze.

3. Pokarmy powinny być lekkostrawne, zakupione w „pewnym” sklepie, rekomendujemy produkty markowe, hermetycznie zamknięte, homogenizowane, głęboko zamrożone.
4. Produkty żywnościowe powinny być z jak najdłuższą datą ważności, pakowane w małych porcjach i o małej pojemności – należy pamiętać, że powinno się unikać ich przechowywania. Dopuszczalne jest przetrzymywanie żywności maksymalnie przez 24 godziny w lodówce, dobrze zamkniętej, najlepiej w pojemnikach próżniowych.
5. W okresie głębokiego upośledzenia odporności – unikać surowych jarzyn, warzyw, owoców i produktów nie poddawanych obróbce termicznej (wszystkie produkty powinny być starannie i głęboko ugotowane, upieczone w folii, czy kuchence mikrofalowej).
6. Piec i mikrofalówka powinny być dokładnie umyte przed każdym przyrządzaniem posiłków podobnie zresztą jak naczynia i sztućce.
7. Surowe owoce można jeść tylko po sparzeniu i obraniu ze skórki.
8. Niedozwolone są owoce często skażone grzybami, np. rosnące na drobnych gałązkach – winogrona, porzeczki, truskawki, maliny.
9. Po otwarciu opakowania – suche produkty żywnościowe: pieczywo, krakersy, paluszki, ciasteczka przechowywać tylko w dokładnie umytych, najlepiej próżniowych pojemnikach z których wypompowuje się powietrze – obecnie są one tanie i łatwe do kupienia.



10. Nie zostawiać do późniejszego wypicia wcześniej otwartych butelek z napojami.
11. Jeśli produkt po gotowaniu, pieczeniu zamierzamy przechować do następnego dnia w lodówce – powinien on być możliwie szybko wystudzony (np. poprzez sporządzenie małych objętościowo lub pojemnościowo porcji) i błyskawicznie schowany do lodówki. Lodówka powinna mieć możliwie niską temperaturę (tj. zbliżoną do 4-6°C). Pamiętajmy, że drobnoustroje mnożą się tym wolniej, im niższa jest temperatura otoczenia, ale zakres temperatur panujących w lodówce części z nich nie unieszkodliwia, co więcej – drobnoustroje mogą żyć i rozmnażać się nawet w tych warunkach.
12. Im posiłek świeższy i krótszy czas minął od jego przyrządzenia – tym jest bezpieczniejszy.
13. Dietę trzeba urozmaicać powoli, obserwować reakcje i tolerancję w stosunku do nowych produktów.
14. Stopniowo wraz z poprawą odporności (np. zmniejszanie dawek leków immunosupresyjnych, dłuższy okres od chemioterapii, czy przeszczepienia), tym śміiej możemy wracać do rozsądnej normalności.

Żywnienie w restauracji

Nie ma przeciwwskazań do spożywania posiłków w dobrej, markowej lub znanej z wysokiej jakości produktów restauracji. Ważne jest, aby jedzenie było świeże, czysto przyrządzone z preferencją produktów poddanych obróbce cieplnej (gotowanie, smażenie, sparzenie).

Należy unikać potraw ciężkostrawnych z możliwym znacznym zanieczyszczeniem drobnoustrojami (potrawy nie gotowane, nie smażone, głównie podawane na zimno, chłodne napoje, lody). Unikać należy barów szybkiej obsługi (tzw. fast foodów), budek z jedzeniem i innych lokali gastronomicznych budzących wątpliwości, co do spełniania restrykcyjnych norm jakości.

Alkohol i używki

Ze względu na indywidualną specyfikę schorzeń, etapów leczenia, stanów immunosupresji, które mogą zdecydowanie różnić się między sobą, nie sposób jednoznacznie wypowiedzieć się na ten temat. W okresie intensywnego leczenia immunosupresyjnego lub we wczesnym etapie po chemioterapii, przeszczepieniu, spożycie alkoholu jest szkodliwe, głównie z powodu, niebezpiecznego obciążenia wątroby (łatwo dochodzi do jej uszkodzenia). Alkohol wchodzi także w interakcje bezpośrednio lub poprzez zaburzony metabolizm ze stosowanymi lekami i może niwelować ich wpływ na proces leczniczy.

W późniejszym okresie po leczeniu i u chorych regenerujących nie można zabronić okazjonalnego spożycia lampki czerwonego lub białego wina czy szklanki piwa. Alkohole mocne są całkowicie zabronione.

Palenie tytoniu jest całkowicie zabronione. Udowodniono wielokrotny wzrost ryzyka zachorowania na raka płuc, czy krtani w trakcie lub po stosowanej chemioterapii. Ponadto, pogarsza ono wydolność organizmu w okresie regeneracji.

Kawa i herbata – nie są zabronione. Oczywiście polecane jest spożycie umiarkowane i niezbyt mocne napary.

Niebezpieczne mogą być herbatki z mieszanek ziołowych. Ich różnorodny skład, może wpływać na metabolizm stosowanych u pacjenta leków. Generalnie należy unikać nieznanych mieszanek ziołowych, zwłaszcza polecanych jako podnoszące odporność, pobudzające, nasenne itp.



Podróże i wypoczynek

Wyjazdom powinna towarzyszyć świadomość ryzyka kontaktu z potencjalnie zakażonymi ludźmi lub zwierzętami (im większa grupa ludzi, tym większe ryzyko). Należy także wziąć pod uwagę niebezpieczeństwo kontaktu z zanieczyszczonymi miejscami pobytu (hotel, pensjonat). Jeśli podróż odbywa się własnym czystym samochodem, a nie środkami komunikacji publicznej, razem z najbliższą rodziną – można uznać ją za stosunkowo bezpieczną.



Hotel, pensjonat, podobnie jak restauracja, powinny mieć podwyższoną klasę czystości, generalnie im więcej gwiazdek, tym lepiej. Ludzie w stanie immunosupresji powinni unikać pensjonatów agroturystycznych (ryzyko zagrożeń inhalowanych – patrz str. 12: środowisko wiejskie).

Nie ma specjalnych przeciwwskazań do podróży samolotem, w którym zagrożenia są zbliżone do tych z innych masowych środków transportu (pociąg, autobus). Dodatkowym elementem ryzyka jest natomiast narażenie na zmiany ciśnienia atmosferycznego – co może być niebezpieczne przy niskich wartościach płytek krwi (np. PLT <50 G/l, tj. <50 000/mm³) lub niskim poziomie hemoglobiny (Hgb <8g/dl). Także duże wahania ciśnienia atmosferycznego mogą zwiększać ryzyko penetracji zakażenia z gardła do uszu. Im głębszy niedobór odporności, tym większe ryzyko. O możliwość podróży samolotem należy zapytać lekarza i wykonać kontrolną morfologię krwi przed ewentualnym lotem.

W okresie znacznego obniżenia odporności, we wczesnym okresie po intensywnej terapii czy po przeszczepieniach, należy unikać istotnych zmian środowiska i klimatu, w którym żyjemy. Dalekie podróże, czy znaczne zmiany klimatu są przeciwwskazane ze względu na ryzyko nowych drobnoustrojów, na które organizm nie wytworzył odporności. Absolutnie przeciwwskazane są wyjazdy z naszej strefy klimatycznej w rejony tropikalne lub o klimacie podzwrotnikowym wilgotnym (na różnorodność i bogactwo patogenów grzybiczych, bakteryjnych, pierwotniakowych i innych).

Kąpiel w wodzie tzw. otwartej lub basenie kąpielowym jest generalnie bardzo niebezpieczna. Zagrożenie to dotyczy głównie chorych we wczesnym okresie po chemioterapii, we wczesnym okresie po przeszczepieniach lub w późnym okresie po przeszczepieniu, ale z towarzyszącymi objawami choroby GVH oraz chorych otrzymujących leki immunosupresyjne. Jeżeli chory na własną rękę decyduje się jednak wejść do wody, to musi zdawać sobie sprawę, że najbardziej niebezpieczne są zamknięte, stojące akweny słodkowodne (jeziora, stawy), a stosunkowo bezpieczniejsze są baseny kąpielowe z wodą chlorowaną lub preferowaną ozonowaną. Należy przy tym unikać kontaktu wody z twarzą, jamą ustną, nosem, oczami, uszami. Również woda morska o silnym zasoleniu jest bezpieczniejsza niż woda słodka – ze względu na korzystniejszy profil mikrobiologiczny. Woda w Bałtyku ma bardzo niskie zasolenie, jest więc równie niebezpieczna jak woda słodka.

Opalanie się jest przeciwwskazane w fazie terapii immunosupresyjnej, chemioterapii, czy w okresie po przeszczepieniu szpiku. W czasie znacznego nasłonecznienia należy stosować kremy ochronne na odsłonięte części ciała. Do normalnej aktywności w zakresie tej formy wypoczynku należy powracać stopniowo, po co najmniej roku od zakończenia leczenia oraz przy braku objawów choroby GVH po przeszczepie. Światło słoneczne ma dodatkowe działanie immunosupresyjne, a ponadto jest czynnikiem wyzwalającym reakcję przeszczepu przeciw gospodarzowi u chorych po przeszczepieniu szpiku.

Należy też pamiętać, że po chemioterapii zdecydowanie wzrasta ryzyko raka skóry po narażeniu na szkodliwe promienie UV podczas opalania (np. czerniaka).

Zalecany jest wysiłek fizyczny w granicach zdrowego rozsądku (spacery, wolna jazda na rowerze) w warunkach niskiego zanieczyszczenia powietrza. Intensywne ćwiczenia siłowe (tzw. statyczne) są w sytuacji omawianej grupy pacjentów zabronione. Dotyczy to zwłaszcza chorych z zaburzeniami krzepnięcia krwi.

Zawsze zapytaj lekarza o indywidualne rozpatrzenie Twojego aktywnego wypoczynku i ewentualnego zagrożenia.



Szkola, praca

Zagrożenie wynika w tych sytuacjach życiowych z ryzyka kontaktu pacjenta z zainfekowanymi ludźmi, zanieczyszczonym powietrzem lub z pomieszczeniami nie spełniającymi wysokich norm czystości. Dodatkowo należy wspomnieć, że kwestie te muszą być rozpatrywane indywidualnie razem z lekarzem prowadzącym.

Praca fizyczna, a zwłaszcza ciężka w warunkach niskiego standardu czystości i większego zanieczyszczenia powietrza – jest zabroniona.

Natomiast praca umysłowa chorych w niewielkiej immunosupresji – we własnym gabinecie lub w niewielkich, kilkuosobowych zespołach – nie jest przeciwwskazana. A nawet ze względów psychologicznych – może być zalecana.

Ogólne ramy czasowe możliwości powrotu do szkoły i pracy dla chorych po przeszczepieniach szpiku, które wynoszą:

- po przeszczepieniu własnego szpiku – po minimum trzech miesiącach od zabiegu, przy nie powikłanym okresie poprzyszczepowym

– po przeszczepieniu szpiku od innej osoby – po minimum 6–12 miesiącach od zabiegu (przyzwoity poziom odporności, to okres trzech miesięcy od momentu całkowitego odstawienia leczenia immunosupresyjnego).

Na podstawie tych zaleceń, można przyjąć, że bezpiecznie można wrócić do szkoły, czy pracy po zakończeniu intensywnego leczenia chemioterapeutycznego lub po intensywnym leczeniu immunosupresyjnym – po upływie około trzech miesięcy. W przypadku mniej intensywnych chemioterapii okres ten może wynosić od jednego do czterech tygodni w zależności od rodzaju leczenia, stanu choroby i obserwowanych powikłań. Istnieją tu jednak indywidualne różnice zależne również od rodzaju zajęcia. W uzgodnieniu ze swoim lekarzem niektórzy chorzy mogą równocześnie przyjmować leczenie i kontynuować pracę lub naukę.

W fazie głębokiej immunosupresji, fazie aktywnej postaci choroby przeszczep przeciw gspodarzowi po przeszczepieniu szpiku od innej osoby i w czasie zażywania leków immunosupresyjnych z tego powodu – uczęszczanie do szkoły, czy pracy są przeciwwskazane. Zalecaną formą edukacji jest metoda indywidualnego nauczania w warunkach domowych. Możliwa jest praca w warunkach domowych np. telepraca.

Zawsze zapytaj lekarza o indywidualne rozpatrzenie Twojego zagrożenia.

Szczepienia

Należy pamiętać, że w fazie immunosupresji nie wolno przeprowadzać szczepień żywymi, atenuowanymi (osłabionymi) drobnoustrojami, np. przeciw gruźlicy – BCG czy przeciw Polio. W przypadku szczepienia członka rodziny (najczęściej dziecka) takimi szczepionkami należy unikać bliskiego kontaktu przez okres minimum dwóch tygodni w przypadku Polio lub do czasu zagojenia się miejsca po szczepieniu – w przypadku BCG. Uwaga też na wspólne przedmioty używane na co dzień: toaletę, pościel, ubranie itp. Takie szczepienia i to tylko w odniesieniu do niektórych drobnoustrojów można wykonywać dopiero po odtworzeniu układu odpornościowego u biorcy przeszczepu, a więc powyżej jednego roku po przeszczepieniu. Obejmuje to szczepienia przeciwko odrze, śwince i różyczce (dopiero dwa lata po przeszczepieniu).

Natomiast zgodnie z większością opublikowanych zaleceń, nie ma takich przeciwwskazań do szczepienia za pomocą antygenów bakteryjnych lub wirusowych zarówno naturalnych, jak i rekombinowanych lub inaktywowanych drobnoustrojów. Takie szczepienia można zaczynać nawet 4 miesiące po przeszczepieniu, chociaż częściej zaczyna się je po 6 a nawet 12 miesiącach od przeszczepienia. Obejmuje to szczepienia przeciwko wirusowi zapalenia wątroby typu B, tężcowi, krztuścowi, polio, grypie, pneumokokom oraz *Hemophilus influenzae*.

Z reguły ośrodki przeszczepiania komórek krwiotwórczych mają wdrożone programy szczepień dla chorych znajdujących się pod ich opieką. Inicjatywa własna pacjenta jest potrzebna przede wszystkim wtedy, kiedy z różnych względów nie może on być pod opieką poradni transplantacyjnej i musi się zdać na opiekę lekarza rodzinnego, który nie ma doświadczenia z sytuacją tej kategorii chorych.

Oprócz przestrzegania zaleceń, pacjent musi sobie zdawać sprawę, że mimo dotychczas pomyślnego przebiegu leczenia po przeszczepieniu mogą u niego wystąpić nowe i nieoczekiwane powikłania. Ta świadomość nie powinna zajmować całej uwagi pacjenta natomiast trzeba zadbać o to, aby dysponować telefonami alarmowymi do ośrodka leczącego, żeby móc się w każdej chwili poradzić i żeby wiedzieć, gdzie i jak szukać szybkiej i kompetentnej pomocy.

Istnieją sytuacje, w których pacjent w immunosupresji musi szukać pilnej, specjalistycznej pomocy lekarskiej. Najważniejsze z nich to:

- nagle pojawiające się osłabienie, zwłaszcza kiedy towarzyszą temu zlewne poty, przyspieszony rytm serca i oddechu, uczucie kołatania serca, narastająca duszność, niecharakterystyczne bóle brzucha, nudności, wymioty
- kaszel z krwiopluciem lub uporczywy, intensywny kaszel, zwłaszcza z towarzyszącą dusznością
- wysoka gorączka ($>38,5^{\circ}\text{C}$) lub zbyt niska temperatura ciała, jeśli towarzyszą jej dziwne, niepokojące objawy: znaczne osłabienie, duszność, uczucie strachu, nadmierna potliwość, dreszcze, bóle brzucha, nudności, wymioty
- pojawienie się punkcikowatych, czerwono-brunatno-fioletowych wybroczyn na skórze ciała (głównie przedramiona, podudzia, jama ustna), krwawienie z nosa lub łatwo pojawiające się siniaki po niewielkich urazach, dotknięciach, zwłaszcza jeśli nigdy nie było takiej tendencji



- objawy szybko rozwijającego się zapalenia gardła, zwłaszcza jeśli towarzyszą temu gorączka, nadżerki błony śluzowej jamy ustnej, intensywny biały nalot na języku i śluzówkach jamy ustnej
- biegunka, wymioty – przede wszystkim u chorych po przeszczepach otrzymujących leki immunosupresyjne, u których każda nie wchłonięta dawka leku może stanowić istotne zagrożenie i potęgować te objawy. Chory musi wtedy czasowo i jak najszybciej otrzymać leki w formie doustnej.

Należy pamiętać, że nawet banalnie zapowiadająca się infekcja u pacjentów w immunosupresji może rozwinąć się w stan zagrożenia życia, do wstrząsu septycznego i śmierci włącznie. Nie można leczyć infekcji samodzielnie, domowymi sposobami lub przy pomocy leków przeciwgorączkowych i przeciwbólowych dostępnych powszechnie bez recepty. Takie postępowanie może zamazać prawdziwe oblicze zakażenia i doprowadzić w niecharakterystyczny sposób do stanu zagrożenia życia. To tak, jakby zażywać lek przeciwbólowy z powodu zepsutego zęba – bez jego leczenia stomatologicznego.

Należy zwracać uwagę na banalne opryszczki wargowe, które w okresie znacznego deficytu odporności mogą przebiegać w sposób uogólniony. Skrajnie mogą wywołać nawet zapalenie opon mózgowych i mózgu. Jeśli pojawi się opryszczka wargowa lub bolesna, pęcherzykowa wysypka w różnych częściach ciała chory w immunosupresji musi pilnie otrzymać lek przeciwwirusowy najczęściej – acyklowir pod kontrolą lekarza.

Jeśli objawy infekcji nie są nasilone, to leczeniem pacjenta może zająć się także lekarz rodzinny. Ewentualnie dodatkowo można skonsultować się telefonicznie z lekarzem z ośrodka specjalistycznego.

Jeśli jednak objawy chorobowe są niepokojące, a zwłaszcza takie, jak wymienione powyżej, pacjent musi pilnie skontaktować się z lekarzem specjalistą zaznajomionym z tematyką powikłań w immunosupresji w ośrodku specjalistycznym.

Na zakończenie proszę pamiętać, że pacjent wypisywany jest z ośrodka specjalistycznego w stanie zapewniającym mu bezpieczny poziom odporności, oczywiście przy odpowiednim postępowaniu, zachowywaniu się – zgodnym z przedstawionym w niniejszym opracowaniu. Ostatecznie nawet w razie wątpliwości co do objawów lepiej skontaktować się z lekarzem, niepotrzebnie, niż zbyt późno!

Im większą wiedzę ma pacjent i jego najbliżsi na temat zagrożeń i sposobów postępowania w okresie immunosupresji, tym łatwiej wspólnie przejdą przez okres największych zagrożeń. To z kolei zapewni dalsze niezakłócone leczenie schorzenia zasadniczego i powrót do pełnego zdrowia i normalnego życia.



prof. dr hab. n. med. Danuta Dzierżanowska – kierownik Zakładu Mikrobiologii i Immunologii Klinicznej w Instytucie „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”

Poradnik będzie służył zarówno pacjentowi jak i rodzinie opiekującej się chorym jak postępować, aby zminimalizować ryzyko zakażenia grzybiczego. Wiadomo bowiem, że czystość środowiska oraz higiena osobista pacjenta odgrywają decydującą rolę w zapobieganiu zakażeniom.



prof. dr hab. n. med. Wiesław Wiktor Jędrzejczak – konsultant krajowy ds. hematologii, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych w Warszawie

Przedstawiamy Państwu poradnik dotyczący jednego z najgroźniejszych powikłań na jakie są narażeni pacjenci chorzy na choroby odporności i po transplantacjach – poradnik dotyczący zakażeń grzybiczych. Grzyby mogące spowodować takie zakażenia są praktycznie wszędzie i nie są one niebezpieczne dla osób ze sprawną odpornością. Kiedy ta odporność zawodzi grzyby ruszają do ataku na człowieka. Ale człowiek pozbawiony odporności nie jest pozbawiony rozumu i dzięki temu stosując się do zaleceń lekarzy może zmniejszyć zagrożenie i w wielu wypadkach uniknąć zakażenia, a w innych doprowadzić do wyleczenia. Przygotowany poradnik ma Państwu w tym pomóc.



prof. dr hab. n. med. Jerzy Hołowiecki – kierownik Pododdziału Transplantacji Szpiku i Leczenia Chłoniaków, Centrum Onkologii, Instytut M. Skłodowskiej-Curie, Oddział w Gliwicach

Człowiek żyje w świecie pełnym mikrobow; bakterii, wirusów i grzybów. Wytworzył się stan równowagi biologicznej, w którym wszystkie organizmy mogą współżyć i nawet sobie pomagać. Warunkiem jest jednak zabezpieczenia swojej integralności opartej na układzie immunologicznym. Choroby nowotworowe i współczesne metody ich leczenia mogą czasowo zaburzyć ten stan równowagi, a wtedy nawet przyjazne mikroorganizmy mogą być niebezpieczne i zagrozić życiu. Antybiotyki umożliwiły opanowanie zagrożenia ze strony bakterii, zwiększyło to jednak możliwości inwazji grzybiczych i od rozwiązania tego problemu zależy w dużym stopniu dalszy postęp w leczeniu nowotworów i w transplantologii.



prof. dr hab. n. med. Aleksander Skotnicki – kierownik Katedry i Kliniki Hematologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie
Cieszę się, że nasi pacjenci, m.in. dzięki temu Poradnikowi, stają się prawdziwymi partnerami w procesie terapeutycznym, biorą – dzięki zawartym w nim informacjom – swój los we własne ręce.
W takiej partnerskiej relacji pacjent – lekarz wspólnie możemy osiągnąć lepsze wyniki leczenia.