



Rady pre pacientov v myelómovej ambulancii z pohľadu sestry

Mgr. Zuzana Baculová • PhDr. Viera Jarolíková • Karin Venglárová

DIALOG
sila do života

Obsah

Charakteristika ochorenia mnohopočetný myelóm	3
Prejavy ochorenia	4
Liečba z pohľadu sestry	6
<i>Možnosti liečby</i>	6
<i>Postup podávanej liečby</i>	12
<i>Najčastejšie podávané lieky pri myelóme</i>	13
Komplikácie liečby	16
Príprava pred autológnu transplantáciu	19
Podávanie prípravného režimu	21
Autológna transplantácia	22
Život pacienta s myelómom po liečbe	24
<i>Podporné patientske skupiny</i>	25
<i>Projekt Dialog</i>	25

Odborný garant:

MUDr. Zdenka Štefániková
predseda Slovenskej myelómovej spoločnosti

Charakteristika ochorenia mnohopočetný myelóm

Mnohopočetný myelóm (MM) je nádorové ochorenie, ktoré vzniká v kostnej dreni z jedného podtypu bielych krviniek, z tzv. plazmatických buniek. Zmenené plazmatické bunky (myelómové bunky) tvoria monoklonálne imunoglobulíny (paraproteín) a ďalšie cytokíny, ktoré spôsobujú veľké, pestré a rôzne intenzívne vyjadrené príznaky choroby. MM je nevyliciteľné, ale dobre liečiteľné ochorenie.

MM je druhé najčastejšie hematologické malígne ochorenie, medián veku je 60–65 rokov. Je to nádorové ochorenie z plazmatických buniek, vo väčšine prípadov predchádza manifestnému myelómu MGUS. Incidencia 4–5/100 000 obyvateľov, na Slovensku približne 220 nových prípadov.

Prejavy ochorenia

1. Bolesť kostí spôsobená osteolýzou

Pri mnohopočetnom myelóme sa na röntgenovom vyšetrení zistí prítomnosť osteolytických ložísk. Ložiská v kostiach majú rôzne veľkosti, bývajú často početné a zásadne menia základnú dynamickú funkciu kostí. Najčastejšie sú týmito zmenami postihnuté rebrá, lebka, stavce chrbtice, panva a dlhé kosti. Postihnutie chrbtice ložiskami môže spôsobiť zlomeniny stavcov a môže viesť k útlaku resp. k poškodeniu miechy.

2. Infekcia spôsobená imunosupresiou

Opakované infekcie, ktoré sú často závažnejšie a mávajú dlhší priebeh – uroinfekcie, pneumónie. Často je potrebná liečba atb., podávanie imunoglobulínov parenterálne (infúzne).

3. Anémia prípadne pancytopénia

Anémia, trombocytopénia a leukopénia sú spôsobené buď mechanickým útlakom nádorovou masou, alebo vplyvom pôsobenia cytokínov. Medzi subjektívne prejavy patrí únava, dušnosť, bolesti hlavy.

4. Motorická a senzitivná polyneuropatia spôsobená monoklonálnym imunoglobínom

Častá je difúzna bolesť končatín: pichanie, trpnutie, pocit chladu.

5. Myelómová nefropatia

Prejavy: opuchy, poruchy močenia. Poruchy funkcie obličiek spôsobujú predovšetkým monoklonálne ľahké reťazce. Môže to viesť až do závažnej renálnej insuficiencie s nutnou dialyzačnou liečbou.

6. Hyperviskóznny syndróm – epistaxa, bolesti hlavy, zhoršenie vízu.

7. Náhodné laboratórne nálezy: vysoká FW, vysoká celková bielkovina, hyperkalcemia, zvýšený kreatinín, anémia.



Diagnostické kritériá: CRAB

C – hyperCalcémia

R – Renálna insuficiencia

A – Anémia

B – Bone (postihnutie kostí)

+ Imunodeficit

Liečba z pohľadu sestry

Mnohopočetný myelóm si nevyžaduje zahájenie chemoterapie hneď po diagnostike choroby. Prvé bezpríznakové štádium ochorenia môže trvať aj niekoľko rokov. Predčasné zahájenie chemoterapie by z pohľadu celkového prežitia pacientovi neprospelo, mohlo by situáciu skomplikovať a zhoršovať tak kvalitu jeho života.

Možnosti liečby

Chemoterapia

Výber protinádorovej liečby závisí od štádia ochorenia, veku pacienta, pridružených ochorení a celkového klinického stavu. Pacienti sa podľa veku zaraďujú do dvoch skupín:

do 65 rokov života – **JUNIOR**

nad 65 rokov života – **SENIOR**

Fázy liečby JUNIOR

1. Indukčná liečba:

- 4 až 6 cyklov chemoterapie v mesačných intervaloch.
- Fáza je spoločná pre pacientov do 65 rokov aj pre pacientov nad 65 rokov.
- Cieľom je zničiť čo najviac abnormálnych plazmatických buniek.
- Najpoužívanéjšie schémy CVD (cyklofosfamid, bortezomib, kortikoid), VMP (bortezomib, melfalan, kortikoid), RCD (lenalidomid, cyklofosfamid, kortikoid) atď.
- Po skončení liečby nasleduje zhodnotenie efektu liečby (vyšetrenie krvi, moču a kostnej drene), či bol dostatočný, či bola dosiahnutá remisia a či pacient môže pokračovať v naplánovanej liečbe.

2. Mobilizačná chemoterapia

- Táto fáza pokračuje len u pacientov do 65 rokov (výnimočne aj nad 65 rokov, ak sú v dobrom klinickom stave a nemajú iné závažné ochorenie) plánovaných do autológnej transplantácie.
- Pacient formou krátkej hospitalizácie (1 až 2 dni) dostane cytostatikum cyklofosfamid vo vysokej dávke.
- Tento liek ničí nádorové bunky a zároveň navodí u pacienta stav, keď sa v určitom čase vyplavuje do krvi veľké množstvo kmeňových krvotvorných buniek, ktoré je potrebné pred transplantáciou od pacienta zozbierať.
- Počas podávania cytostatika je nevyhnutné podávať veľké množstvo tekutín, aby sa zabránilo poškodeniu močového mechúra a obličiek.
- Nasleduje podávanie rastového faktora na biele krvinky, vo forme podkožných injekcií.

3. Separácia kmeňových buniek

- Po dostatočnej mobilizácii pacienta nasleduje zber krvotvorných kmeňových buniek z periférnej krvi pomocou špeciálneho prístroja – separátora krviniek.
- Podstatou separácie je šetrná centrifugácia (odstreďovanie), kedy sa krv rozdelí na jednotlivé časti. Kmeňové bunky sa automaticky zhromažďujú v zbernom vaku, zatiaľ čo ostatné časti krvi sa druhou hadičkou vracajú späť do druhej žily pacienta.
- Tento proces si vyžaduje kvalitné cievy na oboch rukách. Ak je to potrebné, zavádza sa centrálny venózný katéter (CVK).
- CVK sa zavádza do žily pod kľúčnou kosťou (subklávie) v miestnom (lokálnom) znecitlivení. Zavádzanie je mierne nepríjemné a trvá asi 15 minút.
- Nazbierané krvotvorné bunky sa špeciálne spracujú a zmrazia.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Separácia prebieha 4 až 6 hodín, po dobu 1 až 2 dni, podľa množstva získania periférnych buniek.
- Separácia nie je bolestivá, pohodlne ležíte na posteli, môžete pozerat' televízor, alebo čítať (ak nie je odber z periférnych žíl).
- Môže sa u Vás prejavíť brnenie končatín, pocit tepla, alebo zimy (čo je prejav zníženia kalcia v krvi), o čom ihneď informujte sestru alebo lekára, podá sa Vám kalcium, alebo sa zníži rýchlosť separácie.

- Tento výkon prebieha ambulantne, po skončení separácie a po kontrole laboratórnych vyšetrení (krvný obraz, biochémia, CD34) môžete ísť domov, ak nemáte žiadne komplikácie.

4. Autológna transplantácia

- Je možná u pacientov, u ktorých bol efekt indukčnej liečby dostatočný a u ktorých sa podarilo nazbierať dostatočné množstvo periférnych krvotvorných buniek.
- Pacient absolvuje predtransplantačné vyšetrenia (kardiologické, zubné, interné atď.) a následne je hospitalizovaný na špeciálnom transplantačnom oddelení, kde sa dodržiava prísny hygienický režim.

5. Udržiavacia liečba

- Je liečebná možnosť, ktorej úlohou je udržať odpoveď na podanú liečbu čo najdlhšie.
- V minulosti sa používal interferon alfa (časté vedľajšie účinky).
- Ďalšou možnosťou je podávanie kortikosteroidov, alebo nových preparátov ako je napríklad lenalidomid.

6. Druhá autológna transplantácia

- Využíva sa pri liečbe relapsu, keď je pacient v dobrom kondičnom stave.
- Podmienkou sú dostupné periférne kmeňové bunky, ktoré môže mať pacient zmrazené ešte z obdobia pred prvou transplantáciou, alebo sa pacient znova podrobí stimulácii kostnej drene a zberu kmeňových buniek.

Fázy liečby SENIOR

- Pravidelná cyklická konvenčná liečba kombinovanou chemoterapiou, alkylačných látok (cytostatiká) a kortikosteroidov, 6 až 9 cyklov v mesačných intervaloch.
- U seniorov a u pacientov s inými závažnými chorobami by z hľadiska tolerancie vysokodávkovanej chemoterapie, prínos tejto liečby prevážili nežiaduce účinky chemoterapie.
- Po ukončení liečby sa zhodnotí, či bola dosiahnutá remisia, alebo stabilizácia ochorenia. Pacient sa ďalej sleduje, alebo pokračuje ďalšou liečbou.

Rádioterapia

Používa sa u pacientov so solitárnym myelómom (ožiari sa dokázané kostné ložisko), pri významnom postihnutí stavcov (aby sa zabránilo zrúteniu stavcov) a pri väčších mimokostných ložiskách (napríklad vo svale). U pacientov treba zvážiť potrebu rádioterapie a veľkosť ožarovaného poľa, najmä, ak sa pacient pripravuje na intenzívnu liečbu. Rádioterapia môže poškodiť kostnú dreň.

Podporná liečba

Je to súbor liečebných metód a opatrení, ktoré neliečia samotné nádorové ochorenie, ale zmiernujú príznaky a komplikácie ochorenia. Významne zlepšujú kvalitu života pacienta.

Bisfosfonáty

Bisfosfonáty sa využívajú pri liečbe kostí, zastavujú tvorbu nových kostných ložísk, zmiernujú bolesti, znižujú riziko patologických zlomenín a upravujú zvýšenú hladinu vápnika v krvi. U nás sa najčastejšie používajú Bonafos, Sindronat, Zometa, Zomikos, Pamitor.

- Zometa, Zomikos a Pamitor sa podávajú intravenózne 1× mesačne.
- Pamitor sa podáva v 2 až 4 hodinovej infúzii (rýchlejšie podanie môže viesť k poškodeniu obličiek) a Zometa, Zomikos sa podáva v infúzii 30 až 45 minút.
- Sindronat a Bonafos sa podávajú perorálne 2× za deň (môžu sa podať aj v jednej dávke 1–2 hodiny pred raňajkami). Pred podaním perorálnych bisfosfonátov by pacient nemal hodinu pred a po podaní jesť a nesmú sa zapíjať s ničím čo obsahuje vápnik (s mliečnymi výrobkami). Pred začatím podávania týchto preparátov si treba pozorne prečítať príbalový leták.

Nežiaduce účinky bisfosfonátov:

- Pri perorálnom podávaní sa môžu vyskytnúť nežiaduce účinky poškodzujúce tráviaci trakt (nevoľnosť, hnačka), zvyčajne majú mierny priebeh.
- Pri venóznom podávaní sa môže vyskytnúť krátkodobo zvýšená teplota spojená s bolesťou kostí.
- Pri zvýšenej hladine kreatinínu a pri rýchlom podaní infúzie môže dôjsť k poškodeniu obličiek.

- Pri dlhodobom podávaní intravenózných bisfosfonátov môže dôjsť k osteonekróze čeluste (je to nehojaca rana v čelusti, prejavuje sa bolesťou, infekciou, zlým hojením ďasien, uvoľňovaním zubov, zápachom z úst).

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Pred začiatkom liečby navštívte svojho zubného lekára, ak je potrebný nejaký zákrok (trhanie zuba), podrobte sa mu pred začatím liečby.
- Ak máte umelý chrup, nechajte si ho skontrolovať a upraviť.
- O všetkých zákrokoch, ktoré Vám zubný lekár odporučí počas liečby (napr. resekcia zuba), sa poraďte najskôr s ošetrojúcim lekárom.
- Dôležitá je dôkladná zubná hygiena mäkkou zubnou kefkou, nepoužívajte ústnu vodu s obsahom alkoholu.
- Ak sa u Vás objaví krvácanie ďasien, bolesti zubov, neobvyklé pocity v zuboch, informujte o tom lekára.

Erytropoetín je rastový faktor červených krviniek. Podáva sa pri anémii. Jeho základným dávkovaním je 1× týždenne 1 injekcia podávaná subkutánne (podkožne). Niektoré erytropoetíny (darbepoetín) sa podávajú 1× za 3 týždne, alebo raz za mesiac, podľa ordinácie lekára, tiež subkutánnou injekciou. Všetky erytropoetíny je potrebné skladovať v chladničke pri teplote 2 až 8 °C.

Liečba bolesti

Analgetiká umožnia pacientom pokojnejší spánok v noci a pohyb cez deň. Doporučuje sa brať lieky proti bolesti v pravidelných intervaloch. Po dohovore s odborníkom by sa pacienti nemali báť použiť aj silnejšie analgetiká (napr. opiáty).

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Lieky proti bolesti berte pravidelne, presne podľa odporúčenia.
- Nenechajte dosiahnuť vysokú intenzitu bolesti, kým užijete liek proti bolesti, nemusel by byť už účinný.
- Užívajte lieky len doporučené vaším lekárom, niektoré analgetiká (napr. obsahujúce diklofenak alebo ibuprofen) môžu poškodzovať obličky.
- Niektoré lieky proti bolesti vyvolávajú zápchu, preto je dôležité aby ste si pri prvých príznakoch zápchu upravili jedálny lístok.

- Pri liečbe bolesti sa doporučujú lieky s 12 hodinovým pôsobením, alebo po dohode s neurológom náplaste s trojdňovým účinkom.
- Masáže môžu tiež uľaviť bolesti, ale musia byť vždy len mierne a vykonávané odborníkom, ktorý pozná vašu diagnózu.
- Striedanie tepla a chladu – fľaše s teplou vodou alebo kocky ľadu môžu byť účinné pri zmiernení bolesti.
- Každú novú vzniknutú bolesť je treba hlásiť ošetrojúcemu lekárovi.

Správna životospráva

Po oznámení diagnózy nádorového ochorenia majú niektorí ľudia pocit, že musia zásadne zmeniť štýl stravovania. Zatiaľ neexistuje žiadny dôkaz, že by strava mohla zmeniť prognózu ochorenia. Vyrovnaná a pestrá strava je dôležitým faktorom pre zdravie.

Doporučované stravovanie:

- Stravujte sa pestro, jedzte viac biele mäso ako červené.
- Jedzte pravidelne zeleninu a zeleninové šťavy, zrelé surové ovocie.
- Jedzte ľahko stráviteľné celozrnné potraviny, strukoviny, ľan, sezam.
- Jedzte mliečne výrobky s nízkym obsahom tukov.
- Vhodné sú aj sladkosti ako med, horká čokoláda, neplnené keksy.
- Používajte tuky s nízkym bodom topenia, maslo, rastlinné oleje.
- Pite dostatočné množstvo tekutín (2,4 až 3 litre denne), vhodné nápoje – bylinkové čaje (zelený čaj), ovocné šťavy, minerálne vody s nízkym obsahom CO₂, príležitostne čierny čaj, alebo káva.

Nevhodné potraviny:

- Tavené, tučné a plesňové syry, údené výrobky, červené mäso, mastné ryby, vyprážané jedlá, plnené keksy, zákusky, aromatizované, prifarbované a chemicky upravované potraviny.

Fyzická aktivita pri ochorení

- Najdôležitejšia časť pre pacientov s myelómom je napláňovať si fyzickú aktivitu s ohľadom na stav svojho kostného aparátu, keďže pri myelóme sú kosti často slabé, alebo poškodené.
- Vyhýbajte sa kontaktným športom a riskantným disciplinám z dôvodu možnosti úrazu.

- Vhodné sú cvičenia ako je chôdza, plávanie, cyklistika, mierna forma aqua-aerobiku, mierne posilňovanie, joga a tai-či.
- O doporučenie vhodného cvičebného programu treba požiadať fyzioterapeuta, alebo odborného trénera.
- Ak necvičíte pravidelne dlhšiu dobu, zaťažujte sa postupne a v malých dávkach.
- Dôležité je, aby ste si dávali pozor na prudké skoky, chôdzu dolu schodmi, chôdzu dolu prudkým kopcom, kedy sa nárazy prenášajú na chrbticu a tým ju zaťažujú.

Postup podávanej liečby

- Voľba úvodnej liečby závisí od viacerých faktorov (vek, fyzická zdatnosť, splnenie podmienok pre vysokodávkovanú terapiu). Po zvážení týchto faktorov a klinických príznakov pacienta, lekár zvolí najoptimálnejší liečebný protokol.
- Liečebný režim pri liečbe myelómu zvyčajne zahŕňa cytostatikum (Cyklofosfamid, Doxorubicin alebo Melfalan), kortikosteroidy (Prednison, alebo Dexametazon) a imunomodulačné látky vo forme nových liekov (Bortezomib, Lenalidomid, Thalidomid).
- Cyklus liečby sa opakuje za 28 dní 4 až 6 cyklov. Deň číslo 1 sa vždy zhoduje s dátumom zahájenia liečby. Po skončení každého cyklu pacient príde na kontrolu do ambulancie a po kontrole laboratórnych vyšetrení sa zahájí ďalší cyklus liečby.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Dôležité je, aby ste počas liečby pili veľa tekutín (aspoň 2,5 až 3 litre denne).
- Ráno hodinu pred podaním liečby (pred jedlom) užite liek proti nevoľnosti.
- Vyhýbajte sa ľuďom s infekčným ochorením (oslabená obranyschopnosť).
- Pri začatí liečby si dohodnite čas ďalšieho podania infúzie či injekcie.
- Pri akýchkoľvek vedľajších účinkoch liečby informujte lekára.

Najčastejšie podávané lieky pri myelóme

Cyklofosfamid

Cyklofosfamid je cytostatikum využívané často pri liečbe myelómu. U pacientov nad 65 rokov (Senior) sa zvyčajne podáva vo forme tabletiiek. Pacientom ktorým je plánovaná autológna transplantácia (Junior) sa cyklofosfamid podáva intravenózne 1. a 15. deň každého začatého cyklu vo forme hodinovej infúzie. Na tento liek je zvyčajne dobrá znášanlivosť nie je nutné houžívať nalačno.

Melfalan

Melfalan je cytostatikum častejšie využívané u starších pacientov (Senior), podáva sa formou tabletiiek, zvyčajne 1. až 4. deň každého začatého cyklu. Tento liek sa obtiažne vstrebáva do zažívacieho traktu, dráždi žalúdok. Z tohto dôvodu je vhodné užívať ho v jednej dávke ráno 30 minút pred jedlom. Melfalan sa podáva aj v rámci prípravného režimu pred zahájením autológnej transplantácie.

Kortikosteroidy

Kortikosteroidy sú hormonálne lieky a ich veľkou prednosťou pri liečbe myelómu je, že poškodzujú zhubné myelómové bunky, ale netlmia krvotvorbu. Zvyčajne sa podávajú sa formou tabletiiek 1. až 4. deň každého začatého cyklu, nasleduje 10 dňová prestávka a v podávaní sa pokračuje 15. až 18. deň každého cyklu.

Kortikosteroidy dráždia žalúdok a môžu spôsobovať aj obnovenie žalúdočného vredu. Ďalej môžu zvyšovať hladinu cukru v krvi, znižujú obranyschopnosť proti infekciám, môžu podporiť vznik trombózy, alebo spôsobovať psychické podráždenie, či nespavosť.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Je dôležité spolu s kortikosteroidmi užívať aj lieky na ochranu žalúdka.
- Pri podávaní kortikosteroidov treba prechodne dodržiavať bezcukrovú diétu.
- U diabetikov je dôležitá častá kontrola glykémie, hlavne na začiatku liečby, kedy sa overuje znášanlivosť liekov.
- Počas liečby sa treba vyhýbať ľuďom s infekčným ochorením.
- Pri teplote, alebo iných príznakoch ochorenia, treba vyhľadať lekára.

- Pri bolestiach nôh, alebo vzniknutí opuchu treba vyhľadať lekára a vylúčiť, alebo potvrdiť podozrenie na zápal žíl.

Do novej skupiny liekov pri liečbe myelómu zaraďujeme imunomodulačné látky Thalidomid, Bortezomib alebo Lenalidomid.

Thalidomid

Liečebná kombinácia thalidomidu s kortikosteroidmi a cytostatikom (melfalan, alebo cyklofosfamid) bola donedávna považovaná za „zlatý štandard“ v liečbe starších pacientov s myelómom. Thalidomid sa podáva vo forme tabliet. Liečba bola však často spojená s nežiaducimi účinkami, ktoré bývali častým dôvodom prerušenia, alebo zmeny liečby. Medzi najčastejšie komplikácie patrí poškodenie periférnych nervov (polyneuropatie), zhoršenie citlivosti horných a dolných končatín, môže dochádzať až k zhoršeniu chôdze. Ďalšie časté nežiaduce účinky zahŕňali zápchu, únavu, spavosť a slabosť.

Bortezomib

Bortezomib je liek, ktorý rozširuje súčasné liečebné možnosti pri liečbe mnohopočetného myelómu. Jeho veľkou výhodou je rýchlosť účinku. Preto sa často využíva u pacientov s renálnym zlyhaním v súvislosti s aktivitou ochorenia. Môže sa podávať samostatne (monoterapia), no jeho účinok sa zvyšuje v kombinácii s kortikosteroidmi a cytostatikom. Donedávna sa bortezomib podával injekčnou formou, súčasne s podávaním infúzie fyziologického roztoku, z dôvodu zníženia vedľajších účinkov. Medzi najčastejšie komplikácie patria polyneuropatie, zníženie krvného tlaku, hnačky či úrava.

V súčasnosti sa prešlo na subkutánne (podkožné) podávanie bortezomibu. Klinické štúdie dokázali, že podávanie bortezomibu formou podkožnej injekcie výrazne znižuje riziko vedľajších účinkov (hlavne polyneuropatie) a zároveň je oveľa komfortnejšie pre pacienta. Interval podávania je rovnaký ako bol pri injekčnej forme (1., 4., 8. a 15. deň cyklu, prípadne 1., 8. 15. a 21. deň cyklu, v závislosti od voľby liečebnej schémy).

Lenalidomid

Lenalidomid je vysoko účinný liek pri liečbe mnohopočetného myelómu. Často sa využíva pri relapse ochorenia, alebo ako udržiavacia liečba. Je to liek odvodený od thalidomidu, má rovnako mutagénny účinok, preto ho nesmú užívať tehotné ženy a muži ktorí chcú splodiť dieťa. Nespôsobuje

poškodenie nervových tkanív (polyneuropatie), ale medzi závažné vedľajšie účinky patria neutropénie (zníženie bielych krviniek) a žilné trombózy. Preto je nutné súčasne s liečbou podávať preventívne lieky zabraňujúce vzniku trombózy či pľúcnej embólie. Lenalidomid sa podáva v kombinácii s kortikosteroidmi a cytostatikom, formou tabliet 1. až 21. deň cyklu. Nasleduje týždenná pauza pred začatím ďalšieho cyklu.

Komplikácie liečby

Nežiaduce účinky liečby sú spôsobené tým, že chemoterapia nepoškodzuje len nádorové bunky, ale poškodzuje aj bunky telu vlastné. Váš lekár a ošetrovateľský tím je schopný zmenšiť nepríjemné nežiaduce účinky a poradiť Vám, ako sa s nimi čo najlepšie vyrovnáť.

Možné nežiaduce účinky liečby:

Dočasný pokles krvotvorby – vzniká poškodením buniek kostnej drene, pôsobením cytostatík. Tento stav je prechodný a môže sa opakovať, vzniká zvyčajne 8. až 10. deň po podaní chemoterapie.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Časté kontroly krvného obrazu (hlavne na začiatku liečby).
- Pri zníženom počte leukocytov sa vyvarujte styku s infekciami.
- Pri zníženom počte trombocytov neužívajte žiadne lieky, ani lieky s účinnou látkou kyselinou acetylsalicylovou a lieky proti bolesti bez porady s lekárom.
- Pri zníženom počte trombocytov používajte veľmi mäkkú zubnú kefku, aby ste predišli krvácaniu, na holenie používajte elektrický strojček, aby ste predišli poraneniu kože, dávajte pozor pri práci s ostrými predmetmi, vyvarujte sa aktivitám, pri ktorých hrozí nebezpečenstvo úrazu.
- Pri zníženom počte hemoglobínu veľa odpočívajte, obmedzte aktivity, ktoré Vás vyčerpávajú a podľa možnosti jedzte pestré jedlo, tiež mäso, ovocie a zeleninu.

Nevoľnosť a vracanie – je častým vedľajším účinkom chemoterapie. V súčasnosti sú dostupné účinné lieky proti zvracaniu a nevoľnosti (antiemetiká), vyvinuté špeciálne na potlačenie zvracania po chemoterapii.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Jedzte menšie porcie niekoľkokrát denne, vyvarujte sa pocitu plného žalúdka.

- Pite veľa tekutín, hlavne hodinu pred, alebo po jedle, nepite v priebehu jedenia.
- Vyhýbajte sa intenzívnym vôňam a zápachu, aj masťným a vyprázaným jedlám.
- Jedzte studené jedlá, lepšie sa znášajú ako teplé.
- Vyvarujte sa jedeniu pred podaním chemoterapie, pokiaľ pri nej pocítujete nevoľnosť.
- Užite hodinu pred chemoterapiou predpísané lieky proti zvracaniu.
- Sledujte počet vracaní, pri veľkej strate tekutín informujte lekára.
- Po porade so psychológom môžete vyskúšať relaxačné techniky na predchádzanie nevoľnosti.

Únava – je celkom bežná, môžete sa cítiť natoľko unavený, že nemáte silu na nič čo vás zaujíma, nie ste schopný ani premýšľať.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Dbajte na to, aby ste prijímali dostatok energie v potrave.
- Požiadajte rodinu a priateľov o pomoc.
- Pokúste sa svoju energiu využívať účinne, nepremáhajte sa, ak sa cítite unavený, ľahnite si na chvíľu i počas dňa.

Strata vlasov – nemusí sa vyskytnúť u každého pacienta. U pacientov s myelómom sa vyskytuje väčšinou až po podaní vysokodávkovanej chemoterapie a počas transplantácie krvotvorných buniek.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Pri umývaní vlasov používajte neдрáždivé šampóny.
- Používajte mäkkú kefu na vlasy.
- Pri sušení nepoužívajte vysokú teplotu.
- Nepoužívajte farbu na vlasy, ani chemické úpravy vlasov (tzv. trvalá).
- Najvhodnejšie je ostrihať si vlasy nakrátko.
- Nevystavujte hlavu s preriedenými vlasmi slnku, noste klobúk, šatku, alebo parochňu.
- V prípade, ak Vám vlasy vypadajú, po ukončení liečby narastú znova.

Poškodenie slizníc ústnej dutiny – prejavom sú zväčša bolestivé ranky v ústach a porušenie vnímania chute. Tento vedľajší účinok sa vyskytuje väčšinou až pri vysokodávkovanej chemoterapii a počas transplantácie krvotvorných buniek. Pri zmiernení bolesti u transplantovaných pacientov sa využíva metóda – orálnej kryoterapie, ako prevencia vzniku orálnej

mukozitídy. Táto metóda je založená na princípe cmúľania ľadu pri podávaní chemoterapie pred transplantáciou.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Čistite si zuby po každom jedle, veľmi šetrne, používajte mäkké zubné kefky.
- Ak sa v ústach objaví bolesť alebo krvácanie, vyplachujte si ústa špeciálnym roztokom podľa odporúčenia lekára alebo sestry.
- Vyhýbajte sa dráždivému a kyslému jedlu (paradajky, citrusy), nejedzte suché jedlo, ktoré by mohlo sliznicu poškriabať (hrianky), vhodné sú banány.
- Pite veľké množstvo tekutín, cmúľajte ľadové kocky, alebo žuvačky bez cukru.

Hnačka – je prejavom poškodenia slizníc čreva, môže sa vyskytnúť ako nežiaduci účinok chemoterapie.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Pite čo najviac tekutín, vhodná je voda, jablkový džús, slabý ruský čaj.
- Vyvarujte sa jedlám s veľkým obsahom vlákniny, vhodná je ryža, cestoviny.
- Ak lekár neodporučí inak, vhodné sú potraviny s vysokým obsahom draslíka (banány, zemiaky, broskyne, marhule).

Zápcha – príčinou môžu byť podávané lieky, ale aj zníženie telesnej aktivity, alebo zmeny jedálnička pri liečbe.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Jedzte potraviny s vysokým obsahom vlákniny (celozrnný chlieb, obilniny).
- Pokiaľ vám to zdravotný stav dovoľuje, pohybujte sa, cvičte, choďte na prechádzky.

Periférna neuropatia – príčinou sú niektoré cytostatiká, v liečbe myelómu je to hlavne bortezomib. Pacienti môžu pociťovať mravenčenie prstov, tras končatín, páľčivú bolesť rúk, alebo nôh.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Pokiaľ zaznamenáte príznaky neuropatie (mravenčenie, tras) informujte o tom ihneď lekára, ktorý po konzultácii s neurológom zváži prerušenie liečby a nastavenie na neurologickú liečbu.

Príprava pred autológou transplantáciou

Skôr ako budete prijatý na transplantáciu, lekár postup prekonzultuje s transplantačnou komisiou. Po schválení je pacient zaradený do poradovníka. Potom Vás lekár podľa poradia predvolá do nemocnice na transplantáciu. Dovtedy je dôležité, aby ste absolvovali tzv. toxikologický skrining. Je to súbor predtransplantačných vyšetrení, ktorý zahŕňa echo kardiografiu srdca, funkčné vyšetrenie pľúc, krčné vyšetrenie, zubné vyšetrenie a ďalšie, o ktorých Vás oboznámi ošetrojúci lekár.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Absolvujte všetky predtransplantačné vyšetrenia, ktoré by ale nemali byť staršie ako tri mesiace pred transplantáciou.
- Od sestry na ambulancii dostanete doporučený zoznam vecí do transplantačného centra, je vhodné ho skonzultovať s koordinátorom transplantačného centra, ktorého nájdete na lôžkovom oddelení. V prípade jeho neprítomnosti Vám rada poradí vedúca sestra oddelenia kliniky hematológie.
- Budete hospitalizovaný 3 až 5 týždňov, preto si dopredu zariadte všetko potrebné, aby na to Vaše okolie bolo pripravené. V nemocnici pracuje sociálna sestra, ktorá Vám rada poradí v sociálnej oblasti.
- Na transplantačnom centre budete vzhľadom k veľkému riziku infekcie izolovaný na transplantačnej izbe, návštevy sú povolené len po dohovore s ošetrojúcim personálom (1× týždenne jednej zdravej osobe na 10 minút).
- Izolácia v potransplantačnom období závisí od klinického stavu pacienta, takže budete v sterilnom alebo semisterilnom režime. Sterilný režim zahŕňa to, že do izby Vám bude všetko podávané buď vysterilizované alebo po dôkladnej mechanickej dezinfekcii a ošetrojúci personál bude vykonávať všetky intervencie spojené s Vašou hospitalizáciou

v sterilnom plášti, čiapke, maske, rukaviciach a topánkach. Semisterilný režim je voľnejší režim a personál bude s Vami pracovať v maske ale samozrejme bude ďalej dodržiavať všetky zásady sterility.

- Pri prijíme na oddelenie a uložení na izbu Vám sestra vysvetlí čo je to selektívna dekontaminácia (zbavenie tela mikroorganizmov, ktoré by mohli pri nízkych hodnotách bielych krviniek vyvolať infekciu).
- Môžete si priniesť knihy, časopisy, rádio, ručné práce, mobilný telefón.
- Je vhodné používať počas hospitalizácie bavlnené oblečenie, všetko Vaše oblečenie bude podliehať sterilizácii. Nebavlnené textílie sa môžu sterilizáciou znehodnotiť.
- Vo vlastnom záujme prosím rešpektujte všetky pokyny ošetrojúceho personálu, skráťte tak dobu Vašej hospitalizácie.

Podávanie prípravného režimu

V tejto etape sa pacientovi podáva chemoterapia, ktorej cieľom je zničiť zostávajúce nádorové bunky. Ako sme už spomínali v kapitole nežiaduce účinky liečby súčasťou prípravného režimu je aj podávanie lieku melfalan. Tento liek spôsobuje poškodenie sliznice dutiny ústnej. Dlhoročnými skúsenosťami sa zistilo, že cmúľanie ľadu tesne pred podaním infúzie a počas tečenia melfalanu výrazne znižuje postihnutie sliznice v dutine ústnej. Toto sa nazýva kryoterapia. Prípravný režim ďalej zahŕňa infúzny program, ktorého hlavným dôvodom je preplach obličiek a čo najrýchlejšie vyplavenie toxických látok z organizmu.

Čo z toho vyplýva pre pacienta?

- Rešpektujte všetky pokyny ošetrojúceho personálu.
- Akúkoľvek zmenu stavu ihneď oznámte sestre.

Autológna transplantácia

Transplantácia kostnej drene je prenos zdravých kmeňových buniek krvotvorby chorému jedincovi vnútrožilovou infúziou. Tieto kmeňové bunky sa dostanú krvnou cestou do drene chorého, kde začnú produkovať zdravé krvinky ako náhradu za choré. Je to najefektívnejšia liečebná metóda s reálnymi vyhliadkami na uzdravenie.

- Samotné podanie zdravých kmeňových buniek prebieha ako podávanie transfúzie.
- Transplantát po prinesení na oddelenie je hlboko zmrazený. Na oddelení sa rozmrazí vo vodnom kúpeli.
- Pred samotným podaním aplikujeme vnútrožilovo antiemetikum (liek proti zvracaniu).
- Vykonávajú sa všetky administratívne úkony tak ako pri podaní transfúzie.
- Transplantát sa môže podávať transfúznou súpravou rovno z vaku, oveľa častejšie sa však podáva 50ml striekačkami priamo do centrálneho venózneho katétra za prísne aseptických podmienok.
- Celé podávanie transplantátu trvá cca pol hodinu.

Nasleduje potransplantačné obdobie kedy vlastné kmeňové krvotvorné bunky postupne opäť začnú vykonávať svoju úlohu v kostnej dreni čo znamená, že začnú produkovať zdravé krvotvorné bunky. Chemoterapia, ktorá sa podáva počas prípravného režimu môže spôsobiť to, že zničí nie len nádorové ale aj zdravé bunky. Potransplantačné obdobie vyžaduje hospitalizáciu až kým nedôjde k obnove krvotvorby. Toto obdobie môže byť spojené s menšími komplikáciami ako je nechutenstvo, febrilita atď., preto je dôležité aby ste v tomto období boli pod neustálou kontrolou celého transplantáčného tímu ktorý vykonáva všetky potrebné intervencie počas 24 hodín v závislosti od aktuálneho zdravotného stavu.

Po autológnej transplantácii na transplantačnom centre kliniky pacient prechádza do starostlivosti špecializovanej hematologickej ambulancie. V tomto období sú ešte častejšie kontroly, kým hodnoty krvného obrazu nebudú také, aby bol organizmus pacienta schopný ubrániť sa infekciám. Postupne sa snažíme zaradiť chorého naspäť do bežného života a ku každodenným povinnostiam. Keďže prešli neľahkým životným obdobím zameriavame sa a sledujeme život s myelómom aj po liečbe. Preto vznikajú rôzne podporné skupiny, v ktorých si môžu vymieňať skúsenosti, pomáhať si, keďže ich spojil spoločný osud. Všetky takéto aktivity ako klinika podporujeme a snažíme sa v nich aktívne pôsobiť.

Život pacienta s myelómom po liečbe

Vážna choroba zasahuje nielen konkrétneho pacienta, ale celé jeho najbližšie okolie. Nejde len o množstvo starostí a práce, ktoré za pacienta niekto dočasne prevezme, ale aj možné finančné problémy vzniknuté novou situáciou v rodine. Pochopiteľne je tu strach o chorého, obavy o jeho budúcnosť. V tomto období pacientov aj príbuzných môže trápiť neistota, ako situáciu zvládnuť.

Dostatok podpory, priestor na prejavenie pocitov a poskytnutie základných informácií o chorobe a o tom čo sa bude odohrávať ďalej sú oporné body, ktoré pomôžu pacientovi ťažké obdobie zvládnuť. Existujú elektronické médiá, ako napr. **www.myelom.sk**, ktoré sú venované odbornej a psychologickému pomoci pacientom a ich rodinám. Členstvo v patientskych organizáciách môže výrazne pomôcť pacientom začleniť sa do spoločnosti aj napriek obmedzeniam, ktoré im z ochorenia vyplývajú. Dôležité je aby sa pacienti s onkologickými ochoreniami dozvedeli, nové poznatky o liečbe ich ochorenia, dlhotrvajúcich alebo trvalých následkoch liečby, najnovších liekoch a terapiách, význame špeciálnych cvičení a životospráve a sociálnych zákonov. V patientskom klube sa môžu stretnúť so zaujímavými ľuďmi, spoločne môžu navštevovať divadlá a kiná. Môžu sa zúčastniť výletov a poznávacích zájazdov. V patientskych združeniach sa organizujú narodeninové oslavy, vianočné a mikulášske večierky plné dobrej pohody, hudby a výborných koláčov z pekáčov našich šikovných pacientok. Vzniká v nich množstvo priateľstiev, ktoré prerastajú do rodinných vzťahov. Sú veľkou oporou pacientom a ich rodinám počas celej liečby a rekonvalescencie z ochorenia a pri návrate do normálneho života, ale i pri recidívach ochorenia.

„Život s onkologickým ochorením sa v mnohom podobá jazde po neznámej ceste: nikdy si nie ste istý čo vás čaká za najbližším rohom. K dispozícii máte mapy, ktorá vám ukazujú kde sa nachádzate a po akej ceste idete. Dôležité je, aby ste vedeli že okrem máp sú tu aj sprievodcovia, ktorí rovnakou

trasou a rovnakými cestami už išli pred vami a majú veľa poznatkov a skúseností. Týchto ľudí nájdete v patientskych združeniach. V prvom rade je dôležité, aby ste pochopili podstatu ochorenia mnohopočetný myelóm, boli informovaný o celom následnom postupe liečby a mali predstavu, čo sa s vami bude v nasledujúcich dňoch diať, ako sa bude vaše ochorenie liečiť, kým, kde a ako a taktiež, čo sa bude od vás očakávať. Najdôležitejšie je uvedomiť si, že nie ste vo svojej chorobe sám. Okrem rodiny sú tu aj lekári a sestry ktoré sa snažia všetkými dostupnými prostriedkami pomáhať.“

Podporné patientske skupiny

Slovenská myelómová spoločnosť je nezisková organizácia založená v roku 2006 a je členom medzinárodnej patientskej organizácie Myeloma Patients Europe. Je registrovaná, ako občianske združenie a nepoberá od štátu žiadnu finančnú pomoc. Hlavnými zdrojmi príjmu sú 2% z daní. Súčasťou stránky myelómovej spoločnosti je sekcia Klub pacientov a Dialog (bezplatný patientsky vzdelávací program).

Cieľom organizácie je pôsobiť v prospech pacientov s mnohopočetným myelómom a príbuznými ochoreniami prostredníctvom prevencie, vzdelávania, výskumu a podpory patientskych aktivít. Činnosť sa sústreďuje na zvyšovanie informovanosti o mnohopočetnom myelóme, zabezpečovanie rovnakého prístupu k najvyššiemu štandardu liečby a starostlivosti o pacienta. Myelómová spoločnosť organizuje pravidelné vzdelávacie podujatia pre pacientov aj lekárov, participuje na mnohých výskumných aktivitách a vedie anonymný register pacientov s mnohopočetným myelómom v Slovenskej republike.

Projekt Dialog

Projekt Dialog predstavuje adhirenčný edukačný projekt určený pre laickú verejnosť v oblasti hematoonkológie pri ochorení mnohopočetný myelóm. Je určený všetkým pacientom s týmto ochorením, bez rozdielu terapie, ktorí sú liečení v hematoonkologických centrách. Na príprave vzdelávacieho programu Dialog sa podieľali viacerí odborníci z oblasti onkológie, ale aj iných odborov, ktorých hlavnou náplňou je pomáhať pacientom s mnohopočetným myelómom. Vzdelávací program Dialog prináša

v 3-mesačných intervaloch zaujímavé informácie o ochorení, spôsoboch liečby, zvládanie nežiaducich účinkov liečby, úprave životosprávy a množstvo cenných rád. K dispozícii je aj bezplatná telefónna linka a internetová stránka www.myelom.sk, v ktorej je anonymná on-line poradňa s možnosťou výberu odborníka ktorému položíte svoju otázku.

Ciele projektu Dialog

- Zvýšiť informovanosť pacientov s hematónkologickým ochorením.
- Zlepšiť vzájomnú komunikáciu medzi pacientom, ošetrojúcim lekárom a sestrou ošetrojúceho lekára.
- Zlepšiť adhérenciu liečených pacientov (priľnavosť k liečbe – dodržiavanie liečby), s cieľom zvýšenia kvality života.
- Zvýšiť povedomie o hematónkologických ochoreniach u laickej verejnosti.

Projekt Dialog zahŕňa:

1. Pacientsky edukačný program.
2. Helpdesk: telefonická podporná linka Dialog určená laickej verejnosti.
3. Interaktívna internetová stránka www.myelom.sk, časť Dialog určená laickej verejnosti.

1. Pacientsky edukačný program

Každý pacient má možnosť dozvedieť sa o patientskom programe Dialog v ambulancii lekára, alebo od sestry na ambulancii. V prípade záujmu o účasť v programe, pacient sám vyplní prihlášku, podpíše ju a pošle ju poštou, alebo nechá v ambulancii u lekára, ktorý ju pošle v priloženej obálke na adresu. Po odovzdaní/odoslaní prihlášky pacient dostane úvodný štartovací balíček do programu od ošetrojúceho lekára, resp. sestry ošetrojúceho lekára. Každá prihláška bude obsahovať unikátny kód. Kód slúži pacientovi k využívaniu internetovej časti programu bez nutnosti registrácie.

Súčasťou štartovacieho balíčka je aj záznamník liečby. Záznamník je veľmi prehľadný a obsahuje:

- dátum najbližšej návštevy,
- vyšetrenia, ktoré ste v deň návštevy absolvovali a na ktoré ste objednaný,
- podrobný rozpis vašej liečby,

- návod, ako zozbierať moč za 12, alebo 24 hodín,
- oddeliteľné štítky so záznamom o množstve moču, Vašej výške a váhe, ktoré ušetria čas pri odberoch,
- priestor pre Vaše poznámky prípadne otázky, ktoré chcete položiť svojmu ošetrojúcemu lekárovi alebo sestre.

Lekár ani sestra lekára nijako nemotivuje pacienta ku vstupu do programu, iba mu vysvetlí obsah a benefity programu a pacient sa na základe svojho rozhodnutia prihlási do programu. Pacienti majú kedykoľvek možnosť odhlásiť sa z programu písomne na adrese C4P, alebo prostredníctvom emailovej adresy: dialog@mydialog.sk. Informácie o odhlásení sú zverejnené na prihláške do programu. Odborným garantom edukačného programu je MUDr. Zdenka Štefániková, Slovenská myelómová spoločnosť.

2. Helpdesk – telefonická podporná linka Dialog určená laickej verejnosti

Cieľom telefonickej linky Dialóg určenej pre pacientov je zaistiť pacientom a ich rodinným príslušníkom podporu v oblasti životného štýlu, manažmente ochorenia a dohodnutie plánovaných návštev na odbornej ambulancii. Linka je pre volajúcich pacientov bezplatná. Pacient po vytočení čísla bezplatnej linky dostane možnosť vybrať si prepojiť na príslušné hematónkologické centrum. Linka je dostupná v pracovné dni od 8,00 do 15,00 hodiny. Mimo uvedený čas je linka odpojená.

3. Interaktívna internetová stránka „www.myelom.sk“, časť Dialog určená laickej verejnosti

Verejné stránky sú navrhnuté pomocou použitia materiálov pripravených Slovenskou myelómovou spoločnosťou. Poradňa je anonymná a je rozdelená na:

- Medicínska poradňa: 3 hematónkologické centrá:
 - MUDr. Zdenka Štefániková
 - MUDr. Emília Flochová, PhD.
 - MUDr. Natália Štecová.
- Neurologická poradňa: MUDr. Patrícia Šaffová.
- Ortopedická poradňa: Doc. MUDr. Ľuboš Reháč, CSc.
- Sociálno-právna poradňa: JUDr. Katarína Fedorová.



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ
SPOLOČNOSŤ

Antolská 11
851 07 Bratislava
www.myelom.sk
www.mydialog.sk