

Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Οδηγός Πληροφόρησης

Μετάφραση-Επιμέλεια: **Δαμιανός Σωτηρόπουλος**
Επιμ. Α', Αιματολόγος Κλιν. Μ.Μ.Μ.Ο. Νοσ. «Γεώργιος Παπανικολάου»



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ

Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη (546 22) • τηλ. 0310/241911 - fax 221211
Αλεξ. Συμεωνίδη 1, τηλ. 0310/851222 • E-mail: skmth@uom.gr, www.uom.gr/skmth

Μεταμόσχευση μυελού των οστών

Οδηγός πληροφόρησης

Μετάφραση-επιμέλεια

Δαμιανός Σωτηρόπουλος

Αιματολόγος, Επιμελητής Α'

Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών
Νοσοκομείο "Γεώργιος Παπανικολάου"



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ

Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη 546 22 • τηλ. (0310) 241911 - fax 221211
Αλεξ. Συμεωνίδη 1, τηλ. 851222, E-mail: skmth@uom.gr, www.uom.gr/skmth

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2001

“Μεταμόσχευση μυελού των οστών”

Τίτλος πρωτοτύπου: *“Bone marrow transplant. Resource guide”*

Αρχική έκδοση:

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH
National Cancer Institute
USA

Μετάφραση-Επιμέλεια κειμένου:

Δαμιανός Σωτηρόπουλος
Αιματολόγος, Επιμελητής Α'
Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών
Νοσοκομείο “Γεώργιος Παπανικολάου”

Ελληνική έκδοση:

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ
Αγίας Σοφίας 46 - Θεσσαλονίκη (546 22)
Τηλ. (0310) 241911 - Fax 221211

Στοιχειοθεσία - Εκτύπωση:

UNIVERSITY STUDIO PRESS A.E.
Αρμενοπούλου 32 - Θεσσαλονίκη (546 35)
Τηλ. (0310) 209637, 209837 - Fax 216647

Θεσσαλονίκη, 2001

*«Η αλήθεια είναι σα φάρμακο
κι έχει τη δική της συνταγή»*

Π. Μήττα

«Το δικαίωμα ενημέρωσης του ασθενή»

Θεσσαλονίκη 1994

Για όποιον θέλει να βοηθήσει στο έργο του Σ.Κ.Μ.Θ. έχει ανοιχθεί λογαριασμός στην Εθνική Τράπεζα της Ελλάδος, υπ' αριθμ. 223/2962 10-19, στην Τράπεζα Εργασίας, αριθμ. 032/92020-00010/99 και στην τράπεζα Alpha Bank (ειδικά για παιδιά) υπ' αριθμ. 480002002001720.

Περιεχόμενα

Καρκίνος. Ε και;	7
Εισαγωγή	9
Κατανοώντας τη διαδικασία	10
Η μεταμόσχευση	15
Ο δότης	18
Οδηγός αντιμετώπισης της μεταμόσχευσης μυελού των οστών ...	20
Τι να περιμένεις και πώς να το ξεπεράσεις	20
Εισαγωγή	20
Προετοιμασία για τη μεταμόσχευση	21
Ψυχολογική προετοιμασία	22
Έκφρασε τα συναισθήματά σου	23
Επικοινωνήσε με κάποιον	24
Ψάξε βιβλία και κασέτες	24
Ελάττωσε το άγχος	25
Έλα σε επαφή με την πνευματικότητά σου	26
Να συμμετέχεις σε δραστηριότητες που σου αρέσουν	27
Ψάξε για δημιουργικές διεξόδους	27
Φρόντισε τις εκκρεμότητές σου	28
Μην παίρνεις τις αντιδράσεις του κόσμου προσωπικά	29
Ζήτα ιατρικές πληροφορίες	30
Αφιέρωσε χρόνο στον εαυτό σου	30
Σωματική προετοιμασία	31
Άσκηση	31
Διατροφή	32
Οδοντιατρική φροντίδα	33
Γονιμότητα	34

Προετοιμασία σε πρακτικό επίπεδο	36
Διαλέγοντας το κέντρο	36
Σχετικά με τη φροντίδα που θα χρειαστείς	39
Τι πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν, διαλέγοντας συνοδό	40
Πιθανά καθήκοντα του συνοδού	41
Υποστήριξη των καρκινοπαθών	42
Πηγές πληροφόρησης	43
Επίλογος	43
Σχόλια	44
Τίτλοι φυλλαδίων	54

ΚΑΡΚΙΝΟΣ. Ε ΚΑΙ;

Λέμε στο **Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας - Θράκης** (Σ.Κ.Μ.Θ.) με φυσικό και ανεπιτήδευτο τρόπο στο άκουσμα της νόσου. Δίχως να παραβλέπουμε τη σπουδαιότητα της κατάστασης αντιμετωπίζουμε τον καρκίνο με πολύ ρεαλισμό και υπομονή, δίχως φοβίες, προκαταλήψεις και παράπονα, όπως ακριβώς θ' αντιμετωπίσαμε μια αναιμία, ένα διαβήτη ή μια οποιαδήποτε άλλη ασθένεια.

Τα μονοπάτια της νόσου ίσως είναι δαιδαλώδη· γίνονται όμως πολύ πιο δύσκολα με την παρασιώπηση της αλήθειας είτε από γιατρούς είτε από συγγενικό περιβάλλον. Αυτό που σκοτώνει κυριολεκτικά είναι το **ψέμα**. Ενώ η **αλήθεια**, η πλήρης δηλαδή επίγνωση της κατάστασης από τον ασθενή, δίνει το θάρρος και τη δύναμη στην αντιμετώπιση της νόσου διασφαλίζοντας ταυτόχρονα μια σωστή επικοινωνία με το κοινωνικό περιβάλλον.

Την αλήθεια αυτή βοούν τα μέλη του Σ.Κ.Μ.Θ προς κάθε κατεύθυνση ήδη από το έτος της ίδρυσης του Συλλόγου (1991). Η προσπάθεια δείχνει να ευδοκιμεί. Το «κατεστημένο» του καρκίνου - όλη η προκατάληψη που συνοδεύει τη νόσο - είναι ο μεγάλος αντίπαλος του Συλλόγου. Ο Σύλλογος φιλοδοξεί να συντελέσει στην κατάρρησή του.

Ένας ακόμη βασικός στόχος του Συλλόγου είναι η βελτίωση των συνθηκών υγείας στις Ογκολογικές Κλινικές των Νοσοκομείων της πόλης σε συνεργασία πάντα με όλους τους διαθέσιμους φορείς. Η έλλειψη ενός **Ξενώνα**, που θα φιλοξενεί τους ασθενείς-καρκινοπαθείς καθώς και τους συνοδούς τους, που προέρχονται από την επαρχία, στα δύο μεγάλα αστικά κέντρα της χώρας (Θεσ/νίκη, Αθήνα), εντοπίστηκε πρώτα από το Σ.Κ.Μ.Θ. Από τότε ξεκίνησε με πρωτοβουλία του Συλλόγου ένας μαραθώνιος. Έγιναν κοινοποιήσεις προς την Πολιτεία, την Πανελλήνια Αντικαρκινική Εταιρεία και άλλους φορείς με στόχο την ίδρυση ενός **ξενώνα**. Έτσι το 1994, τέθηκε ο θεμέλιος λίθος του πρώτου ξενώνα καρκινοπαθών στην Ελλάδα, εδώ στη Θεσ/νίκη. Το έργο βέβαια δεν άρχισε ακόμη· πιστεύουμε, όμως, στη σύντομη αποπεράτωσή του.

Από την άλλη, ο ίδιος ο ασθενής-καρκινοπαθής έχει μεγάλη ανάγκη ψυχολογικής στήριξης. (Είναι επιστημονικά αποδεδειγμένο ότι η καλή ψυχολογική κατάσταση του ασθενή επηρεάζει πολύ θετικά τη συνολική εξέλιξη της νόσου σε όλα τα στάδια). Για το λόγο αυτό, ο Σύλλο-

γος προνόησε τη δημιουργία ομάδων «**Ψυχολογικής Στήριξης**», για τις οποίες και καταβάλλει ιδιαίτερη μέριμνα. Λειτουργήσαν για πρώτη φορά το 1994 με τη συμμετοχή ειδικευμένων ιατρών ψυχολόγων καθώς επίσης και μελών του Συλλόγου. Οι ομάδες αυτές είχαν μεγάλη επιτυχία. Ευχής έργο είναι να συνεχιστούν με μεγαλύτερη συμμετοχή και στο χώρο των Νοσοκομείων.

Ο Σ.Κ.Μ.Θ., τέλος, δίνει μεγάλη βαρύτητα στην αξία της ενημέρωσης γύρω από τη νόσο του καρκίνου. Κι αυτό γιατί **η ενημέρωση, η πρόληψη και η ποιότητα ζωής** είναι έννοιες αλληλοεξαρτώμενες. Από αυτό παρακινούμενα τα μέλη του Συλλόγου συμμετέχουν σε Συνέδρια με θέμα τον καρκίνο εντός και εκτός της Ελλάδος. Διοργανώνουν ομιλίες-διαλέξεις σε συνεργασία με ειδικούς γιατρούς σε διάφορους χώρους και από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης. Διανέμουν δωρεάν φυλλάδια με πληροφορίες γύρω από κάθε μορφή καρκίνου. Στο πλαίσιο αυτό της ενημέρωσης εντάσσεται και η προσπάθεια συνεργασίας με ειδικούς γιατρούς στα σχολεία της πόλης με απώτερο στόχο την πληροφόρηση των μαθητών - από πρώτο χέρι - σε θέματα που αφορούν την υγεία και την πρόληψη, π.χ. τους κινδύνους που επιφέρει το **κάπνισμα**, καθώς επίσης και την αναγκαιότητα της **επαγγελματικής συνείδησης**. Έχουν γίνει αρκετές κρούσεις τόσο στο Υπ. Παιδείας και Θρησκ/των, Διευθύνσεις των ΟΛΜΕ και ΕΛΜΕ όσο και στο Δήμο Θεσ/νίκης. Τα αποτελέσματα δεν ήταν ωστόσο θεαματικά. Ο Σύλλογος παρ' όλα αυτά θα συνεχίσει τις προσπάθειές του.

Οι δραστηριότητες του Συλλόγου δε σταματούν εδώ. Υπάρχουν και άλλες βασισμένες σε Ευρωπαϊκά και Αμερικανικά πρότυπα, που αποσκοπούν στην άμβλυνση του πόνου του ασθενή καρκινοπαθή και τα οποία θα εφαρμόζονται καθ' οδόν.

Κι όλα αυτά γιατί;

Γιατί ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης **αγαπά, ποινά και συμπάσχει** με τον ασθενή-καρκινοπαθή, αφού και τα δικά του μέλη είναι ασθενείς (καρκινοπαθείς, που δραστηριοποιούνται ίσως περισσότερο και από υγείς). Το έργο μας δε θα σταματήσει, παρά μόνο όταν ο ασθενής ακόμα και του πιο απόμακρου χωριού της Μακεδονίας ή της Θράκης γίνει επίκεντρο της προσοχής όλων στο σύστημα υγείας, όταν το χαμόγελό του γίνει μια πραγματικότητα στα χείλη και... στην καρδιά του!!!

Οι γιατροί είναι πάντοτε προσεκτικοί στη χρήση του όρου «θαύμα» για την μεταμόσχευση μυελού των οστών. Μας υπενθυμίζουν ότι είναι μία μοντέρνα μέθοδος θεραπείας που εμπεριέχει σημαντικό ποσοστό κινδύνου χωρίς να αποτελεί εγγύηση. Πάντως είναι λίγοι εκείνοι που θα διαφωνήσουν ότι η πρόοδος που έχει επιτευχθεί στην Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών (ΜΜΟ) την τελευταία δεκαετία δεν ήταν τίποτε λιγότερο από ένα θαύμα. Σε διάστημα περίπου δέκα ετών:

- Η ΜΜΟ έχει αναγνωρισθεί από ένα συνεχώς αυξανόμενο αριθμό ασφαλιστικών εταιρειών σαν καθιερωμένη θεραπεία αντί για πειραματική. Το αποτέλεσμα είναι μία τεράστια αύξηση στον αριθμό των ασφαλισμένων ασθενών που κάνουν μεταμόσχευση.
- Ο αριθμός των ασθενειών που έχουν την δυνατότητα να αντιμετωπιστούν θεραπευτικά με ΜΜΟ έχει τουλάχιστον τριπλασιασθεί. Ενώ παλαιότερα η ΜΜΟ εθεωρείτο η «τελευταία ελπίδα» κατ'εξοχήν για την λευχαιμία, σήμερα εφαρμόζεται επιτυχώς σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού, και των ωθηκών, ανοσοανεπάρκειες, λεμφώματα, απλαστική αναιμία, μυέλωμα, μεσογειακή αναιμία κ.ά.
- Επωφελούμενοι της γνώσης που αποκτήθηκε με το χρόνο, καθώς και της έρευνας στον τομέα αυτό, η πρόγνωση των ασθενών κατά την μετά την μεταμόσχευση περίοδο έχει βελτιωθεί δραματικά. Επιπλέον, ο μέσος όρος ενδονοσοκομειακής περίθαλψης για κάθε μεταμόσχευση έχει ελαττωθεί σημαντικά ενώ σε μερικές περιπτώσεις γίνεται σε εξωνοσοκομειακή βάση.
- Η Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών είναι πλέον στο προσκήνιο εξ αιτίας της μεγάλης κάλυψης από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης που υφίστανται οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς και οι προσωπικές τους ιστορίες. Το γεγονός αυτό έχει οδηγήσει σε μεγάλο βαθμό στην αύξηση του βαθμού κατανόησης και αποδοχής της μεθόδου. Έχει επίσης σαν αποτέλεσμα την τεράστια αύξηση του αριθμού των εθελοντών δωτών Μυελού των Οστών, πράγμα το οποίο είναι εξαιρετικά σημαντικό για αυτούς που το έχουν ανάγκη.

Παρ' όλα αυτά και ανεξάρτητα από αυτά που προαναφέρθηκαν,

η ιδέα της μεταμόσχευσης μυελού των οστών εξακολουθεί να προκαλεί φόβο και δέος. Η ΜΜΟ αποτελεί μείζονα επέμβαση, που συνιστάται μόνο σε ασθενείς με σοβαρή πάθηση και η οποία αλλάζει δραστικά τη ζωή τους.

Ελπίζουμε ότι αυτό το έντυπο θα βοηθήσει. Θερμή παράκληση να μην θεωρηθεί ότι πρόκειται να προσφέρει ιατρικές συμβουλές στον αναγνώστη. Αυτό είναι κάτι που αφορά μόνον εσάς και τον γιατρό σας. Αλλά να το θεωρήσετε ως μία αναφορά στην θεραπευτική διαδικασία. Αυτό που θα βρείτε εδώ, ελπίζουμε ότι θα σας βοηθήσει να καταλάβετε και να αντιμετωπίσετε την έννοια της Μεταμόσχευσης, καθώς και των συναφών της θεμάτων. Οι πληροφορίες έχουν συλλεχθεί από αφοσιωμένους εθελοντές και επαγγελματίες από Ιατρικά Ινστιτούτα που ειδικεύονται στην Μ.Μ.Ο.

Ασθενείς και οι οικογένειές τους που έχουν βρεθεί εκεί όπου βρίσκεσαι εσύ τώρα, έχουν επίσης βοηθήσει σ' αυτή την προσπάθεια. Για πολλούς από αυτούς, ήταν δύσκολο, εάν όχι αδύνατο, να βρεθούν απαντήσεις στις ερωτήσεις τους. Ελπίζουμε ότι το βιβλιαράκι αυτό θα σας κάνει να κατανοήσετε τη διαδικασία της Μ.Μ.Ο., την οποία θα μπορούσατε να υπομείνετε εσείς και η οικογένειά σας. Όσο μερδεμένη και αν φαίνεται η κατάσταση τώρα, υπάρχουν πολλά ζητήματα της μεταμόσχευσης στα οποία η οικογένεια και οι φίλοι σου μπορείτε να παρέμβετε.

Κατανοώντας την διαδικασία

Ο Μυελός των Οστών είναι ο σπογγώδης ιστός που υπάρχει μέσα στις κοιλότητες των οστών, όπου παράγονται όλα τα κύτταρα του αίματος. Καθένα από τα κύτταρα του αίματος ξεκινάει τη ζωή του σαν ένα αρχέγονο-μητρικό κύτταρο. Τα αρχέγονα αυτά κύτταρα πολλαπλασιάζονται και δημιουργούν όλα τα κύτταρα που αποτελούν το αίμα και το ανοσοποιητικό σύστημα. Αυτά περιλαμβάνουν τα λευκά αιμοσφαίρια που καταπολεμούν τις λοιμώξεις, τα ερυθρά αιμοσφαίρια που μεταφέρουν το οξυγόνο και τα αιμοπετάλια που συμμετέχουν στην πήξη του αίματος. Χωρίς τον μυελό των οστών και τα κύτταρα που καταπολεμούν τις ασθένειες, το ανοσοποιητικό σου σύστημα θα

είχε σοβαρή βλάβη και η άμυνά σου θα ήταν πολύ μειωμένη ακόμη και στο να αντιμετωπίσει την πιο κοινή μόλυνση. Μπορείς να καταλάβεις επομένως γιατί κάθε αλλαγή στην λειτουργία του μυελού των οστών θα μπορούσε να είναι επικίνδυνη για την ζωή την ίδια.

Στόχος της ΜΜΟ είναι να θεραπεύσει πολλούς διαφορετικούς τύπους καρκίνου και ασθενειών εν γένει. Το είδος της μεταμόσχευσης που θα μπορούσε να έχεις εξαρτάται από το ποιος δίνει τον μυελό:

Συγγενής αλλογενής μεταμόσχευση: Το άτομο που δίνει τον μυελό των οστών ή τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα είναι μέλος της οικογένειας του ασθενή, που ταιριάζει γενετικά μαζί του (συνήθως αδελφός ή αδελφή).

Μη συγγενής αλλογενής μεταμόσχευση: Το άτομο που δίνει τον μυελό δεν σχετίζεται συγγενικά με τον ασθενή. Οι πιθανότητες να βρεθεί μη συγγενής συμβατός δότης από τον γενικό πληθυσμό εξαρτάται από την μοναδικότητα του ιστικού σου τύπου. Το γενετικό και εθνικό υπόστρωμα μπορεί επίσης να επηρεάσει την πιθανότητα να βρεθεί δότης.

Συγγενετική μεταμόσχευση: Το άτομο που δίνει τον μυελό ή τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα είναι μονοωγενής δίδυμος αδελφός ή αδελφή.

Αυτόλογη μεταμόσχευση: Ο ασθενής δίνει τον δικό του μυελό των οστών ή τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα πριν την θεραπεία για να τα ξαναπάρει πίσω αργότερα.

Μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων περιφερικού αίματος: Ο ασθενής ή ο δότης δίνει αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα που συλλέγονται από το αίμα του αντί για τον μυελό των οστών. Η μόνη διαφορά με αυτό το είδος της ΜΜΟ είναι η προέλευση των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων και ο τρόπος με τον οποίο συλλέγονται.

Μεταμόσχευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος: Το μόσχευμα προέρχεται από το ομφάλιο αίμα, ένα βιολογικό υλικό που μετά τον τοκετό πετιέται.

Ο γιατρός θα συζητήσει μαζί σου για το είδος της μεταμόσχευσης που ενδείκνυται για την περίπτωσή σου, καθώς και για το αντίστοιχο ποσοστό επιτυχίας. Πολλοί παράγοντες καθορίζουν τις πιθανότητες επιτυχίας, όπως το εάν η νόσος είναι ήδη σε ύφεση (υπό θεραπεία), οι

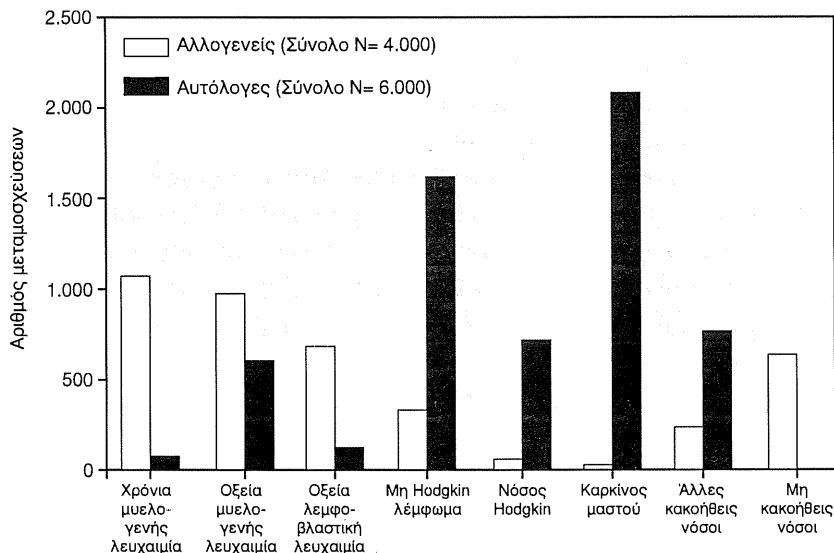
προηγηθείσες προσπάθειες θεραπείας, η κλινική κατάσταση του αρρώστου και το είδος της ΜΜΟ.

Επειδή δεν μπορείς να επηρεάσεις αυτούς τους παράγοντες, ίσως είναι ο κατάλληλος χρόνος να στρέψεις την προσοχή σου σε εκείνα τα πράγματα που μπορείς να επηρεάσεις, όπως το να ενημερωθείς για την όλη διαδικασία και να προετοιμαστείς για αυτό που πρόκειται να έρθει, όσο γίνεται περισσότερο.

Αλλογενείς, μη συγγενείς αλλογενείς, και συγγενείς μεταμοσχεύσεις, χρησιμοποιούνται πιο συχνά για ασθενείς με ασθένειες που επηρεάζουν τον μυελό των οστών, όπως είναι η λευχαιμία, η απλαστική αναιμία και μερικά είδη λεμφωμάτων. Η βασική ιδέα σ' αυτήν την περίπτωση είναι να αντικατασταθεί ο μη υγιής μυελός των οστών από υγιή μυελό.

Μερικές φορές μία νόσος, όπως η λευχαιμία, επηρεάζει την αύξηση των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, με αποτέλεσμα, τα κύτταρα να σταματήσουν να ωριμάζουν ή να γίνονται ελαττωματικά ή

Μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών στη Β. Αμερική (1994*)



* Τα δεδομένα προέρχονται από το Στατιστικό Κέντρο της Διεθνούς Τράπεζας Δοτών Μυελού των Οστών

σε μερικές περιπτώσεις και τα δύο μαζί. Κατόπιν αυτά τα ανώριμα ή ελαττωματικά κύτταρα μπαίνουν στην κυκλοφορία του αίματος με αποτέλεσμα ο άνθρωπος να ασθενήσει σοβαρά. Η ΜΜΟ προσφέρει το δώρο της ζωής στους ασθενείς εκείνους των οποίων ο μυελός των οστών έχει υποστεί σοβαρή βλάβη. Η μεταμόσχευση είναι στην πραγματικότητα η μεταφορά υγιούς μυελού των οστών από το δότη, στον άνθρωπο που το χρειάζεται, όπως είσαι εσύ ο ίδιος. Φυσικά, ο καθοριστικός παράγοντας στον υγιή μυελό είναι το ότι περιέχει υγιή αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα.

Μερικές φορές ένας ασθενής μπορεί να δώσει τον δικό του μυελό των οστών, πίσω στον εαυτό του. Αυτό ονομάζεται αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Πολλές φορές είναι δύσκολο να καταλάβει ο κόσμος πώς ένας ασθενής μπορεί να γίνει δότης για τον ίδιο του τον εαυτό και να θεραπευθεί. Βοηθάει πολύ το να σκεφθεί κανείς το είδος αυτό της μεταμόσχευσης σαν διάσωση, και εάν πρόκειται να κάνεις αυτόλογη μεταμόσχευση, θα έχεις ακούσει τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό να την αποκαλούν με αυτό τον τρόπο.

Η αυτόλογη μεταμόσχευση μυελού των οστών (ή διάσωση), δεν πραγματοποιείται απαραίτητα επειδή κάτι δεν πάει καλά στον μυελό των οστών ή στην παραγωγή των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Μπορεί να πραγματοποιείται επειδή η δόση της χημειοθεραπείας ή της ακτινοθεραπείας που χρειάζεται για να σκοτώσει τον καρκίνο είναι τόσο υψηλή που θα καταστρέψει και τον μυελό των οστών του ασθενούς. Χωρίς τον μυελό των οστών, βέβαια, δεν θα υπάρχει ανοσοποιητικό σύστημα και ο ασθενής θα πεθάνει. Γι' αυτό το λόγο, ο μυελός των οστών του ασθενούς συλλέγεται πριν την χημειοθεραπεία ή την ακτινοθεραπεία και κατόπιν χορηγείται πίσω στον ασθενή, οπότε το ανοσοποιητικό σύστημα επανακάμπτει. Εν τω μεταξύ προσδοκούμε ότι ο όγκος και τα καρκινικά κύτταρα θα έχουν καταστραφεί.

Αν και φαίνεται παράξενο, καρκίνοι που προέρχονται από τον μυελό των οστών, όπως μερικά είδη λευχαιμίας, μπορούν μερικές φορές να θεραπευθούν με αυτόλογη ΜΜΟ, ιδιαίτερα όταν δεν είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθεί μυελός των οστών από υγιή δότη. Επειδή ο μυελός είναι το σημείο εκείνο από το οποίο ξεκινάει η ασθένεια, εί-

ναι δύσκολο να πάρουμε καθαρό τμήμα του.

Ακόμη και όταν ο ασθενής είναι σε ύφεση, είναι πιθανόν κάποια καρκινικά κύτταρα να παραμένουν στο σώμα του. Για να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα αυτό πολλά μεταμοσχευτικά Κέντρα χρησιμοποιούν μεθόδους καθαρισμού του μυελού, ούτως ώστε να απομακρύνουν τα περισσότερα καρκινικά κύτταρα. Τα καρκινικά κύτταρα που παραμένουν είναι σε τόσο μικρό ποσοστό ώστε ευελπιστούμε ότι το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού θα είναι ικανό να τα καταστρέψει και έτσι η ασθένεια δεν θα επανέλθει. Ο καθαρισμός του μυελού γίνεται με διαφορετικούς τρόπους στα διάφορα Κέντρα. Μερικά Κέντρα δεν το κάνουν καθόλου. Εξαρτάται από τον γιατρό σου και από εσένα τον ίδιο το πώς θα χειριστούν τον μυελό σου.

Αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα μπορούν να συλλεχθούν είτε απ' ευθείας από τον μυελό των οστών ή από το αίμα. Εάν τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα συλλέγονται από τον μυελό, τότε ο δότης υποβάλλεται σε ένα είδος επέμβασης κατά την οποία χρησιμοποιείται γενική ή ενδοραχιαία αναισθησία. Κατά τη διάρκεια της λήψης μία βελόνα εισέρχεται στο πίσω μέρος της λεκάνης και αναρροφάται ο μυελός. Ο δότης δεν αισθάνεται τίποτα κατά την συλλογή του μυελού, μπορεί όμως να έχει κάποιες ενοχλήσεις σε εκείνη την περιοχή για μία με δύο μέρες κατόπιν. Συλλέγεται μόνο το 5-10% του μυελού του δότη, ποσό που ο οργανισμός το αντικαθιστά σε μερικές εβδομάδες.

Εάν τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα συλλέγονται από το αίμα, η όλη διαδικασία μοιάζει περισσότερο με την αιμοδοσία. Τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα στο αίμα ονομάζονται «περιφερικά αιμοποιητικά κύτταρα». Όπως και τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα του μυελού, μπορούν και αυτά να πολλαπλασιάζονται και να παράγουν ερυθρά αιμοσφαίρια, λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια. Η συγκέντρωση των περιφερικών αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων στο αίμα είναι πολύ μικρή. Για να μπορέσουμε να τα συλλέξουμε, χορηγούμε ένα φάρμακο, το οποίο διαγείρει τον μυελό των οστών να παράγει περισσότερα κύτταρα αυτού του είδους, τα οποία κατόπιν απελευθερώνονται και κυκλοφορούν στο αίμα. Κατόπιν τα κύτταρα αυτά συλλέγονται σε μερικές συνεδρίες η κάθε μία από τις οποίες διαρκεί δύο με έξι ώρες. Κατά τη διαδικασία αυτή, η οποία ονομάζε-

ται «κυτταφαίρεση», το αίμα κυκλοφορεί διά μέσου ενός διαχωριστή κυττάρων, ο οποίος αφαιρεί τα περιφερικά αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα και επιστρέφει το υπόλοιπο αίμα πίσω στο δότη.

Τα κύτταρα αυτά χορηγούνται κατόπιν, απ' ευθείας στον ασθενή. Εάν πρόκειται για αυτόλογη μεταμόσχευση, τότε κατακρατούνται και ψύχονται μέχρις ότου ξαναδοθούν πίσω στον ασθενή.

Όποια μέθοδος και αν χρησιμοποιείται για την συλλογή των κυττάρων, το επιθυμητό αποτέλεσμα παραμένει το ίδιο: τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα που χορηγούνται να μπορέσουν να επαναποικίσουν τον μυελό του ασθενούς.

Ακριβώς πριν από την μεταμόσχευση ή την διάσωση, θα λάβεις υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας ή/και ακτινοθεραπείας για να καταστραφούν τα καρκινικά ή νοσούντα κύτταρα στον οργανισμό. Η θεραπεία αυτή θα καταστρέψει επίσης τα κύτταρα του μυελού των οστών. Χωρίς τον μυελό των οστών και τα κύτταρα που καταπολεμούν τις ασθένειες, τα οποία παράγει, το ανοσοποιητικό σου σύστημα θα έχει υποστεί σοβαρή βλάβη. Μέχρις ότου ο νέος μυελός των οστών αναλάβει, θα έχεις πολύ μειωμένη άμυνα ακόμη και εναντίον των πιο απλών μολύνσεων. Θα ληφθούν όλες οι προφυλάξεις για να προστατευθείς από μικροβιακές, ιικές ή μυκητιασικές λοιμώξεις.

Η μεταμόσχευση

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών είναι πολύ διαφορετική από τις μεταμοσχεύσεις άλλων οργάνων για έναν κυρίως λόγο: δεν υπάρχει χειρουργική επέμβαση για τον ασθενή την ημέρα της μεταμόσχευσης. Ο νέος μυελός δεν χρειάζεται να τοποθετηθεί μέσα από χειρουργική τομή ή να σταθεροποιηθεί στην θέση του με ράμματα. Χορηγείται ενδοφλεβίως όπως και μία απλή μετάγγιση αίματος.

Πολλοί ασθενείς και οι οικογένειές τους βρίσκουν την ημέρα της χορήγησης πολύ λιγότερο τρομερή από όσο την περίμεναν. Την ημέρα της μεταμόσχευσης θα σου χορηγηθούν τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα, που είχαν συλλεχθεί είτε από εσένα τον ίδιο ή από τον δότη, από την φλέβα, όπως ακριβώς γίνεται με την μετάγγιση αίματος ή την

χορήγηση των ορμών. Μέσα από μία πραγματικά εντυπωσιακή διαδικασία τα κύτταρα θα ταξιδέψουν με το αίμα και θα μεταναστεύσουν στον μυελό των οστών, μέσα στα οστά.

Με κάποιο τρόπο ξέρουν ακριβώς πού πρέπει να πάνε. Εφ' όσον η μεταμόσχευση πάει καλά, αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα του νέου μυελού θα ξεκινήσουν να παράγουν κύτταρα του αίματος. Στην περίπτωση που το μόσχευμα είναι μυελός, η διαδικασία αυτή θα διαρκέσει δύο με τέσσερις εβδομάδες. Εάν πρόκειται για περιφερικά αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα, η διάρκεια είναι περίπου δύο εβδομάδες.

Αν και είναι πάντοτε καλύτερα να βλέπεις τα πράγματα από την θετική τους πλευρά, εν τούτοις είναι φυσικό να αναρωτιέσαι τι θα μπορούσε να πάει στραβά. Οι πιο συνηθισμένες επιπλοκές που θα μπορούσαν να παρουσιαστούν κατά την ΜΜΟ είναι: λοίμωξη (λόγω της ανεπάρκειας του ανοσοποιητικού συστήματος), αιμορραγία (λόγω της έλλειψης αιμοπεταλίων) και βλάβη οργάνων (από τη χημειοθεραπεία ή την ακτινοθεραπεία). Στην αλλογενή μεταμόσχευση, όπου τα κύτταρα του νέου μυελού προέρχονται από δότη, μπορεί επίσης να έχεις επιπλοκές από τη νόσο του μοσχεύματος κατά του ξενιστή (GVHD), όπου ο νέος μυελός επιτίθεται στον ίδιο σου τον οργανισμό. Είτε, σε μερικές περιπτώσεις ακόμη, να υπάρξει απόρριψη του μοσχεύματος (όταν ο οργανισμός σου δεν επιτρέπει στα νέα κύτταρα να πολλαπλασιαστούν).

Ενώ είναι απόλυτα κατανοητό οι ασθενείς και οι δότες να έχουν στραμμένη την προσοχή τους προς την ημέρα της μεταμόσχευσης, από την άλλη πλευρά, τα πράγματα είναι διαφορετικά για τον θεράποντα γιατρό. Αν και η μέρα της μεταμόσχευσης είναι πολύ σημαντική για τον γιατρό, δεν είναι αυτό το μόνο που έχει να σκεφθεί.

«Ο γιατρός σπάνια επικεντρώνει την προσοχή του στην ημέρα της μεταμόσχευσης» λέει ο Dr. Samuel Silver, διευθυντής της μονάδας μεταμόσχευσης μυελού των οστών στο Ιατρικό Κέντρο του Πανεπιστημίου του Μίτσιγκαν. «Είναι μία ως επί το πλείστον μη δραματική μέρα. Τα τεχνικά ζητήματα που αφορούν τον δότη, για παράδειγμα, είναι πολύ σημαντικά», λέει ο Dr. Silver. «Πρέπει να γίνουν όλες οι εξετάσεις και να είσαι σίγουρος ότι θα λειτουργήσουν όλα σωστά. Εάν ο δότης είναι σε άλλο μέρος θα πρέπει να ρυθμίσεις κάθε λεπτο-

μέρεια για την μεταφορά του». Όσον αφορά στον ασθενή, ο Dr.Silver λέει ότι η σοβαρότερη περίοδος είναι οι μέρες πριν το μεγάλο γεγονός. «Τα σοβαρότερα σημεία είναι η λήψη της χημειοθεραπείας ή της ακτινοθεραπείας πριν την μεταμόσχευση», λέει. «Είναι απαραίτητο να δοθούν όλες οι δόσεις σωστά». Η παρακολούθηση της κατάστασης του ασθενούς είναι καθοριστική. Και αυτή η κατάσταση μπορεί να ποικίλει σε μεγάλο βαθμό. «Είχα ασθενείς που θα μπορούσαν να βγουν έξω και να τρέξουν, και άλλους που ήταν πολύ άρρωστοι, ανίκανοι να σηκωθούν από το κρεβάτι», λέει ο Dr. Silver.

Η μεταμόσχευση είναι μια διαδικασία που συχνά διαρκεί ένα μήνα και η οποία χρειάζεται όχι μόνο τις γνώσεις του γιατρού, αλλά και των νοσηλευτριών, των φαρμακοποιών και των κοινωνικών λειτουργών.

Ο Dr. Silver είναι απόλυτος στο να έχει τον ασθενή ενήμερο για κάθε εξέλιξη. «Αυτό δεν σημαίνει ότι θα πρέπει να προχωρήσω σε ανατομικές λεπτομέρειες για το τι ακριβώς συμβαίνει. Ένας όμως ενημερωμένος ασθενής μπορεί να μας ενημερώσει για το τι ακριβώς του συμβαίνει, πιο γρήγορα. Μπορεί να γίνει ένας καλός ανταποκριτής. Η επικοινωνία είναι εξαιρετικά σημαντική».

Υπόσχεται στους ασθενείς του ότι δεν πρόκειται να πει τίποτα στις οικογένειές τους που να μην το έχει πει και στους ίδιους. Και, όπως είναι κατανοητό, δεν τους λέει πάντοτε καλά νέα.

Η ΜΜΟ έχει εξελιχθεί πολύ κατά τα 15 χρόνια της εμπειρίας του Dr.Silver, αλλά ο ίδιος ελπίζει ότι η περαιτέρω εξέλιξή της θα είναι αλματώδης στα επόμενα χρόνια. «Ελπίζω ότι εάν κοιτάξουμε πίσω σε πέντε ή δέκα χρόνια από τώρα θα πούμε: δεν ξέρεις πόσο χαρούμενος είμαι που δεν το κάνουμε άλλο αυτό». Του αρέσει να σκέφτεται ότι οι υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας θα είναι μία μακρινή ανάμνηση και ότι η τεχνολογία του DNA θα μας οδηγήσει σύντομα στο να κατανοήσουμε πώς ξεκινάει η κακοήθεια στα κύτταρα του σώματός μας. Προς το παρόν όμως θα του άρεσε να υπάρχει μία πιο προωθημένη νοοτροπία ως προς τη μεταμόσχευση. «Είναι πολύ σημαντικό να μην θεωρούν οι γιατροί και οι ασθενείς την μεταμόσχευση σαν την τελευταία λύση. Θα πρέπει να επεισέχεται στα θεραπευτικά σχέδια πιο νωρίς».

Ο δότης

Εάν δεν είναι αυτόλογη η μεταμόσχευση στην οποία θα υποβληθείς, θα πρέπει να ταυτοποιηθεί ένας δότης ο οποίος θα σου δώσει το νέο σου μυελό των οστών.

Ο δότης είναι συχνά ένας αδελφός, μία αδελφή ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας. Εάν έχεις αδελφό, τότε υπάρχουν 25% πιθανότητες να ταιριάζει με εσένα. Εάν έχεις μονοωγενή δίδυμο αδελφό τότε μπορείς να είσαι έτοιμος για συγγενή μεταμόσχευση με πλήρη συμβατότητα.

Στην περίπτωση που ένας ασθενής δεν έχει συγγενή δότη, θα πρέπει να γίνει έρευνα για μη συγγενή δότη. Αυτό το είδος της μεταμόσχευσης είναι εκείνο στο οποίο έχεις την μικρότερη παρέμβαση. Ευτυχώς, κάθε μήνα που περνάει γίνεται όλο και ευκολότερο για τους ασθενείς να βρουν συμβατούς δότες λόγω της συνεχούς αύξησης του αριθμού των εθελοντών δοτών στη χώρα μας και σε τράπεζες δοτών διεθνώς.

Από τη στιγμή που το μεταμοσχευτικό σου κέντρο ζητήσει από τις τράπεζες δότη για σένα, θα πρέπει να περιμένεις για ένα διάστημα για να δουν εάν υπάρχουν συμβατοί δότες. Η ταυτοποίηση αυτή δεν σχετίζεται με την ομάδα αίματος. Έχει να κάνει με τον βαθμό που ταιριάζετε εσύ και ο δότης σε κάποια σημεία της γενετικής σας δομής. Για να καθοριστεί εάν έχεις συμβατό δότη, κάποια σημεία της γενετικής σου δομής που ονομάζονται αντιγόνα των ανθρωπίνων λευκοκυττάρων (HLA) θα συγκριθούν με τα αντίστοιχα αντιγόνα των δοτών. Εάν κάποια συγκεκριμένα αντιγόνα σου ταιριάζουν με κάποιον άλλου, τότε αυτός θεωρείται «συμβατός δότης».

Ακόμη όμως και εάν ο δότης ταιριάζει μαζί σου στα αντιγόνα αυτά και θεωρείται ότι είναι συμβατός, θα συνεχίσουν να υπάρχουν μερικές γενετικές διαφορές ανάμεσα σε εσένα και εκείνον. Εξ αιτίας αυτών των διαφορών, μπορεί να πάρει χρόνο στα κύτταρα του νέου σου μυελού να μάθουν να αναγνωρίζουν τον οργανισμό σου σαν δικό τους και μπορεί να επιτεθούν σε ορισμένα όργανα ή ιστούς του σώματός σου. Αυτό ονομάζεται «νόσος του μοσχεύματος κατά του ξενιστή» (GVHD).

Εάν δεν βρεθεί συμβατός δότης, μην απελπίζεσαι. Μπορεί να ξεκινήσει ιδιαίτερη διαδικασία για την εύρεση δότη, κατά την οποία παίρνεται ένα μικρό δείγμα αίματος από εθελοντές οι οποίοι κατόπιν καταχωρούνται στην τράπεζα δοτών. Θα έχεις πιθανόν ακούσει ή διαβάσει για τέτοιες περιπτώσεις στην τηλεόραση, το ραδιόφωνο ή τις εφημερίδες. Συνήθως ξεκινούν από τους φίλους ή τις οικογένειες των ασθενών. Χρειάζεται πολύ χρόνο, προσπάθεια και δημοσιότητα μια τέτοια διαδικασία, αλλά μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα να σώσει μια ζωή. Θα πρέπει βέβαια κανείς να λάβει υπόψιν του και το κόστος για κάθε εργαστηριακό έλεγχο που θα γίνεται.

Η υπομονή είναι εκ των ων ουκ άνευ σε αυτό το σημείο. Πιθανόν να φαίνεται ότι η έρευνα προχωράει με ρυθμό χελώνας. Θυμήσου ότι χρειάζεται χρόνος για να γίνει ο έλεγχος και δεν συγχωρούνται λάθη σ' αυτήν την περίπτωση. Στους δότες θα πρέπει να γίνει ένας αριθμός από εξετάσεις. Υπάρχουν νέες και πολύ ακριβείς μέθοδοι για τον καθορισμό της συμβατότητας. Περιλαμβάνουν αρκετή εργαστηριακή δουλειά. Για να εξασφαλισθεί τόσο η ασφάλεια του δότη όσο και ένας υγιής μυελός για τον ασθενή, χρειάζονται επιπλέον ιατρικές και εργαστηριακές εξετάσεις.

ΟΔΗΓΟΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗΣ ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ

Τι να περιμένεις και πώς να το ξεπεράσεις

Έχοντας πραγματοποιήσει δύο μεταμοσχεύσεις η Kerem Stro-nach, δημιούργησε έναν πρακτικό οδηγό, ο οποίος περιγράφει βήμα-βήμα τη διαδικασία της μεταμόσχευσης, αντλώντας επίσης πληροφορίες από τις εμπειρίες και τις προτάσεις 25 ακόμα ανθρώπων που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών. Ο σκοπός αυτού του οδηγού είναι να βοηθήσει τους ασθενείς και τις οικογένειές τους που ετοιμάζονται για μεταμόσχευση, τοποθετώντας τις προσδοκίες τους απέναντι στις αληθινές εμπειρίες αυτών που μεταμοσχεύθηκαν, ώστε να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν καλύτερα την κατάσταση κατά τη διάρκεια αυτής της δύσκολης περιόδου.

Περιέχονται τα επόμενα 4 βασικά τμήματα:

- **Προετοιμασία για την μεταμόσχευση** (Ψυχολογική προετοιμασία, Σωματική προετοιμασία, Πρακτική προετοιμασία)
- **Η διαδικασία της μεταμόσχευσης** (Τι να πάρεις μαζί σου στο νοσοκομείο, βήματα κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης, οι συνέπειες της διαδικασίας της μεταμόσχευσης στη φυσική κατάσταση του ασθενούς, πώς να την αντιμετωπίσεις συναισθηματικά, πώς να φροντίζεις τον εαυτό σου κατά τη διάρκεια της παραμονής στο νοσοκομείο).
- **Μετά την μεταμόσχευση** (Η μεταφορά στο σπίτι, οδηγός υγιεινής, πώς να φροντίζεις τον εαυτό σου, ανάρρωση).

Εισαγωγή

Υπάρχει μια μεγάλη κοινότητα ανθρώπων, που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών και τώρα ζουν πλήρεις ζωές. Αυτοί οι άνθρωποι έπρεπε να αντιμετωπίσουν πολλές από τις ίδιες σκληρές αποφάσεις τις οποίες και συ τώρα αντιμετωπίζεις. Η επόμενη ενότητα περιγράφει τις εμπειρίες τους, τις δυσκολίες και τις προτάσεις τους.

Καθώς ο τρόπος που βλέπει ο κάθε άνθρωπος τη μεταμόσχευση ποικίλλει δραματικά, προσπάθησα να προσφέρω μια περιεκτική και κατανοητή εικόνα, έτσι ώστε διαφορετικοί άνθρωποι να μπορούν να βρουν προτάσεις που συμφωνούν με το ταμπεραμέντο και την προσωπικότητά τους. Καθώς διαβάζεις αυτόν τον οδηγό, θα 'ταν χρήσιμο να γνωρίζεις ότι μερικές από τις προτάσεις μπορεί να μην είναι οι κατάλληλες για σένα. Υιοθέτησε αυτές που είναι κατάλληλες και αγνόησε τις άλλες. Τελικά δεν υπάρχει «σωστός τρόπος» για να ξεπεράσεις μια μεταμόσχευση. Κάθε άτομο πρέπει να βρει αυτόν τον τρόπο που είναι πιο κατάλληλος για αυτόν ή αυτήν.

Ως ο βασικός συγγραφέας, έχω πραγματοποιήσει δύο μεταμοσχεύσεις από δότη μη συγγενή στο ερευνητικό αντικαρκινικό κέντρο Fred Hutchinson. Πέρα από την αναφορά στις δικές μου προσωπικές εμπειρίες έχω συμπεριλάβει την εμπειρία 25 μεταμοσχευθέντων ασθενών, καθένας από τους οποίους αφιέρωσε τον χρόνο για να απαντήσει σ' ένα εκτεταμένο ερωτηματολόγιο. Μεταξύ των ερωτηθέντων, 9 είχαν αυτόλογη μεταμόσχευση, 10 είχαν συγγενή δότη και 6 μη συγγενή δότη.

Ελπίζω να βρεις τις συλλεγμένες εμπειρίες αυτών που βρέθηκαν εκεί χρήσιμες στο να σε οδηγήσουν στη διαδικασία της μεταμόσχευσης. Σου εύχομαι ένα επιτυχές ταξίδι.

Προετοιμασία για τη μεταμόσχευση

Όταν πάρετε την πολύ δύσκολη απόφαση να μπειτε στη διαδικασία της μεταμόσχευσης, υπάρχουν ορισμένα σημαντικά βήματα που πρέπει να κάνετε για να ετοιμαστείτε για την εμπειρία αυτή. Σε ψυχολογικό επίπεδο, η προετοιμασία για την μεταμόσχευση μπορεί να συνεπάγεται να περνάς το χρόνο με τους φίλους και την οικογένεια ή έξω μόνος σου προκειμένου να ζήσεις συναισθήματα που αφορούν στη μεταμόσχευση. Σε επίπεδο φυσικής κατάστασης, μπορεί να σημαίνει υγιεινή διατροφή, καλή οδοντιατρική υγιεινή και καθημερινή σωματική άσκηση. Σε πρακτικό επίπεδο, η προετοιμασία σημαίνει να επιλέξεις ένα κέντρο μεταμόσχευσης, να οργανώσεις τα ζητήματα σχετικά με τη φροντίδα που θα χρειαστείς και να αποκτήσεις τα κονδύλια για την διαμονή στο νοσοκομείο.

Ψυχολογική προετοιμασία

Το να αντιμετωπίζεις την προοπτική μιας μεταμόσχευσης μπορεί να 'ναι εξοντωτικό, προκαλώντας αισθήματα τρόμου, πανικού και απόγνωσης. Συνειδητοποιώντας την ιδέα ότι μπορεί να 'χεις μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια και ταυτόχρονα ερχόμενος σε επαφή μ' έναν τεράστιο όγκο πληροφοριών και νέων ιατρικών δεδομένων, μπορεί να μουνιάσει το μυαλό σου. Καθώς αντιμετωπίζεις την μεταμόσχευση και τα πιο σημαντικά ερωτήματα που αφορούν τη ζωή, είναι λογικό να αισθάνεσαι ότι κατακλύζεσαι από συναισθήματα. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου είναι πιθανό να αισθάνεσαι αγωνία, οίκτο για σένα και να κατηγορείς τον εαυτό σου. Είναι επίσης φυσικό να νιώθεις ότι το κορμί σου σε 'χει προδώσει και να αισθάνεσαι θυμό και ζήλια για τους άλλους που δεν έχουν ν' αντιμετωπίσουν τις ίδιες δοκιμασίες με σένα. Κατά καιρούς μπορεί να αισθανθείς ότι τα συναισθήματά σου υφίστανται τεράστιες διακυμάνσεις, καθώς εναλλάσσονται μεταξύ ελπίδας, πρόβλεψης και φόβου. Μια άλλη αντίδραση που μπορεί να 'χεις είναι αυτή της άρνησης. Μπορεί να δεις τον εαυτό σου να ανταποκρίνεται στην κατάσταση με το να μουνιάζει συναισθηματικά και να γίνεσαι απόλυτα προσανατολισμένος στο σκοπό σου. Καθώς θα περνάς μέσα από ποικίλες συναισθηματικές διακυμάνσεις, να δείξεις κατανόηση και να 'σαι ευγενικός με τον εαυτό σου. Εξάλλου, αντιμετωπίζεις μερικές από τις πιο δύσκολες επιλογές και τις πιο αγχωτικές καταστάσεις που θα αντιμετωπίσεις ποτέ.

Την μεταμόσχευση θα μπορούσε να τη δει κανείς ως μια νέα προοπτική για ζωή, ως μια πηγή παρηγοριάς και ελπίδας, καθώς και ως μια τεράστια πρόκληση που πρέπει να υπερνικηθεί. Οι ριζικές μεταβολές στα συναισθήματα και τη διάθεση καθώς και περίοδοι σχετικής ηρεμίας, είναι όλα μέρη του αναμενόμενου τρόπου αντίδρασης σε μια μεταμόσχευση.

Το πώς διαλέγεις να αντιμετωπίσεις την αναμενόμενη μεταμόσχευση, εξαρτάται από τον τρόπο που την αντιλαμβάνεσαι, τα συναισθήματα και την προσωπικότητά σου, και τον ιδιαίτερο δικό σου τρόπο να αντιμετωπίζεις καταστάσεις. Μπορεί να επιθυμήσεις να λάβεις μια πολύ ενεργό στάση στη διαδικασία και να ερευνήσεις δραστικά όλες τις ιατρικές και εναλλακτικές επιλογές ή να παραδώσεις τον

έλεγχο σε άλλους ή να κάνεις συνδυασμό των δύο. Κάνε ό,τι σε βοηθάει περισσότερο. Στα επόμενα κεφάλαια θα βρεις προτάσεις και στρατηγικές που οι άλλοι βρήκαν χρήσιμες. Ελπίζω, ότι θα βρεις μερικές προτάσεις που θα σε ωφελήσουν.

Έκφρασε τα συναισθήματά σου

Εάν αισθάνεσαι μεγάλη αγωνία και φόβο, δώσε στον εαυτό σου τη δυνατότητα να εκφράσει αυτά τα συναισθήματα ώστε να μπορέσει να τα ξεπεράσει. Επέλεξε να εκφράσεις τα συναισθήματά σου για να υποστηρίξεις ανθρώπους που σημαίνουν πολλά για σένα προσωπικά και που μπορούν να σε στηρίξουν κι αυτοί. Εάν ορισμένοι άνθρωποι δεν σε βοηθούν, μην αισθάνεσαι ενοχές επειδή τους αποφεύγεις και ασχολήσου αποκλειστικά με τις δικές σου ανάγκες. Το να βλέπεις έναν επαγγελματία ψυχολόγο, ειδικά κάποιον με εμπειρία στο να συμβουλευεί ανθρώπους που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή τους καταστάσεις, μπορεί να 'ναι πολύ χρήσιμο.

Μια γυναίκα γράφει: «Επισκέφτηκα έναν ψυχολόγο για να αντιμετωπίσω τα συναισθήματά μου. Του μίλησα ανοιχτά για το φόβο του θανάτου και τι επιπτώσεις θα 'χει αυτό στους άλλους». Κάποια άλλη ασθενής βρήκε χρήσιμο να αντιμετωπίσει το θέμα μόνη της πριν περιλάβει και άλλους σ' αυτό: «Αντιμετώπισα τα νέα ότι χρειάζομαι μεταμόσχευση δίνοντας στον εαυτό μου την άδεια να ξεφύγω απ' όλα και να κλαίω ξανά και ξανά. Πέρασα τρεις μέρες στο δωμάτιό μου κλαίγοντας. Μολονότι μίλησα σε λίγους κοντινούς φίλους και μέλη της οικογένειας, περισσότερο από οτιδήποτε χρειάζομαι να είμαι μόνη για να απελευθερώσω τα συναισθήματά μου. Μόνο όταν το κατάφερα αυτό, μπόρεσα πραγματικά να περιλάβω και άλλους και να βοηθηθώ απ' αυτούς».

Ένα συχνό θέμα το οποίο επαναλαμβάνεται από όλους σχεδόν όσους έκαναν μεταμόσχευση είναι η σημασία μιας ειλικρινούς και ανοικτής επικοινωνίας. Σύμφωνα με τα λόγια ενός απ' αυτούς: «Είναι σημαντικό να αφήσεις την οικογένειά σου και τους φίλους σου να γνωρίσουν τι περνάς. Άσε τα συναισθήματά σου να γίνουν γνωστά και τα πράγματα θα γίνουν πολύ καλύτερα».

Επικοινωνήσε με κάποιον

Το να 'ρθεις σε επαφή με κάποιον που πέρασε τη διαδικασία της μεταμόσχευσης μπορεί να σε βοηθήσει και να σε ηρεμήσει. Εδώ είναι οι εμπειρίες δύο ασθενών.

«Ήρθα σ' επαφή με κάποια που υποβλήθηκε σε μεταμόσχευση στο Hopkins περίπου ένα χρόνο πριν από μένα. Ήταν μια θαυμάσια συναισθηματική υποστήριξη. Απάντησε σ' όλα τα ερωτήματά μου, ήταν διαθέσιμη κάθε στιγμή μέρα και νύχτα από τηλεφώνου (διότι ζούσε σε άλλη πολιτεία) και με άφηνε να φωνάζω και να κλαίω όσο χρειαζόταν. Δεν θα μπορούσα να τα καταφέρω όλους τους μήνες πριν την μεταμόσχευση χωρίς αυτήν».

«Προσπάθησα να εντοπίσω όσο περισσότερους ανθρώπους μπορούσα που είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών και βρήκα όλες όσες πληροφορίες μπορούσα. Το να μιλάς με άλλους που το είχαν περάσει ήταν πράγματι πολύ χρήσιμο».

Το να 'ρθεις σε επαφή με κάποιον που υποβλήθηκε σε μεταμόσχευση μπορεί να γίνει δια μέσου των Κέντρων Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών, όπου μπορείς να αφήσεις ένα μήνυμα, ζητώντας να μιλήσεις μ' έναν μεταμοσχευμένο που είχε βρεθεί σε μια κατάσταση παρόμοια με τη δικιά σου. Ένας εθελοντής που είχε υποβληθεί σε μεταμόσχευση θα απαντήσει στο κάλεσμά σου μέσα σε λίγες μέρες. Μια άλλη δυνατότητα είναι να ζητήσεις από ένα μέλος του ιατρικού προσωπικού ή από τον κοινωνικό λειτουργό να σε φέρει σε επικοινωνία με κάποιον που έχει υποβληθεί σε μεταμόσχευση. Εάν έχεις υπολογιστή και μόντεμ, ένας αποτελεσματικός τρόπος για να έρθεις σε επικοινωνία είναι με το να εγγραφείς σε μια λίστα του ηλεκτρονικού ταχυδρομείου που εξειδικεύεται στη μεταμόσχευση μυελού των οστών ή σ' ορισμένα είδη καρκίνου.

Ψάξε βιβλία και κασέτες

Βιβλία που περιγράφουν τις εμπειρίες άλλων με καρκίνο μπορούν να 'ναι ιδιαίτερα βοηθητικά, καθώς και ορισμένα από τα βιβλία «αυτο-βοήθειας» σχετικά με το πώς να αντιμετωπίσεις τα πράγματα και πώς να ηρεμήσεις.

Για να αντιμετωπίσω την ψυχολογική πλευρά, στην αρχή έκλαψα

πολύ αλλά μετά έβαλα τα χέρια μου σ' οποιοδήποτε θετικό βιβλίο μπορούσα να βρω. Το ξεκινούσα με μια αισιόδοξη στάση, πράγμα πολύ σημαντικό. Επίσης άκουγα καθημερινά μια κασέτα «ταξίδι στην υγεία». Με βοηθούσε να ηρεμώ και να κοιμάμαι.

«Διαβάζοντας αυτοβιογραφίες άλλων με καρκίνο, αισθανόμουν λιγότερο απομονωμένος, λιγότερο οίκτο για τον εαυτό μου. Ήταν ενθαρρυντικό να γνωρίζω ότι και άλλοι πέρασαν από παρόμοιες καταστάσεις, μερικές φορές πιο δύσκολες από τις δικές μου».

Μερικοί μεταμοσχευμένοι βρήκαν ότι ορισμένα από τα βιβλία «αυτο-βοήθειας» τους έκαναν να αισθάνονται υπεύθυνοι για το ότι προκάλεσαν τη νόσο τους. Διαβάζοντας αυτά τα βιβλία να θυμάσαι ότι σε καμιά περίπτωση δεν πρέπει να κατηγορείς τον εαυτό σου για την κατάσταση σου. Ο καρκίνος οφείλεται σε ποικίλες αιτίες που έχουν να κάνουν με το περιβάλλον, γενετικούς, κοινωνικούς και ατομικούς παράγοντες. Ο καρκίνος μπορεί να χτυπήσει τον καθένα. Εάν ένα βιβλίο που διαβάζεις σε κάνει να αισθάνεσαι στεναχωρημένος, άφησέ το. Δεν είσαι υποχρεωμένος να διαβάσεις ένα βιβλίο επειδή ένας καλοπροαίρετος φίλος σου το σύστησε.

Ελάττωσε το άγχος

Κατά τη διάρκεια αυτής της αγχωτικής περιόδου μπορεί να βοηθήσει το να σκεφτείς τρόπους με τους οποίους να μειώσεις το υπερβολικό άγχος στη ζωή σου. Η δημιουργία μιας απόλυτης σειράς προτεραιοτήτων και η αποφυγή των λιγότερο σημαντικών υποχρεώσεων μπορεί να ελαττώσει το μέγεθος της πίεσης που αισθάνεσαι. Μερικοί άνθρωποι βρίσκουν χρήσιμο να φτιάξουν μια λίστα από τους παράγοντες που συνεισφέρουν στο άγχος και να εξετάσουν τρόπους για να μειώσουν τις πιέσεις. Μια πρόταση είναι να διανείμεις καθήκοντα στην οικογένεια και στους φίλους που θέλουν να βοηθήσουν. Μερικοί φίλοι για παράδειγμα μπορεί να είναι πρόθυμοι να συγκεντρώσουν πληροφορίες για διάφορα κέντρα μεταμόσχευσης ή να σε βοηθήσουν να βρεις βιβλία και βιντεοκασέτες σχετικά με τη μεταμόσχευση.

Συχνά άνθρωποι γύρω σου, δεν θα ξέρουν πώς να σε βοηθήσουν και θα σου είναι ευγνώμονες, εάν τους δώσεις ξεκάθαρες προτάσεις. Αρκετοί απ' αυτούς που αισθάνονται κοντά σου, είναι πιθανό να αι-

σθάνονται αδύναμοι μπροστά στη διάγνωσή σου και την προσεχή μεταμόσχευση. Έτσι, δίνοντάς τους ακριβείς προτάσεις για πράγματα που μπορούν να κάνουν, μπορείς όχι μόνο να βοηθήσεις τον εαυτό σου αλλά και τους άλλους επίσης. Εδώ αναφέρονται οι συστάσεις δύο ασθενών:

«Όταν ο κόσμος ρωτάει «τι μπορώ να κάνω», έχε μια λίστα από πράγματα για τα οποία χρειάζεσαι βοήθεια και την οποία παίζεις στα δάκτυλά σου και πες τους τι ακριβώς μπορούν να κάνουν. Να 'σαι ευθύς γι' αυτό που χρειάζεσαι».

«Όταν ο κόσμος με ρωτούσε τι μπορούσε να κάνει για μένα, τους έδωσα ορισμένα καθήκοντα. Για παράδειγμα, υπήρχαν τόσα πολλά βιβλία που ήθελα να διαβάσω, ώστε ζήτησα από κάποιους να διαβάσουν τα βιβλία αυτά και να μου δώσουν μια περίληψη».

Μια ασθενής γράφει:

«Πριν την μεταμόσχευση ο άντρας μου και 'γω συμμετείχαμε σ' ένα πρόγραμμα υγείας διαμέσου του κέντρου υποστήριξης και επιμόρφωσης για τον καρκίνο στο Menlo Park. Το πρόγραμμα των δέκα εβδομάδων με βοήθησε να κερδίσω ψυχολογική δύναμη και να καταλάβω καλύτερα το αμυντικό μου σύστημα».

Μία άλλη ασθενής που πιεζόταν από ατελείωτα ερωτήματα των φίλων της και της οικογένειας, έλυσε το πρόβλημα κάνοντας το εξής: «Έκανα φωτοτυπίες αντίγραφα με κάποιες από τις πληροφορίες σχετικά με την κατάστασή μου και τα μοίρασα σε φίλους και συγγενείς ώστε να τα καταλάβουν καλύτερα και να σταματήσουν να μ' ενοχλούν με ατέλειωτες ερωτήσεις».

Κάποιες φορές το να συνεχίσεις να ζεις τη ζωή σου κατά τα συνηθισμένα, είναι ο πιο αποτελεσματικός τρόπος για να ελαττώσεις την πίεση. Μια ασθενής έγραψε ότι για εκείνη «το ότι διατηρήσαμε τη ζωή μας σχεδόν φυσιολογική μας βοήθησε να ανταπεξέλθουμε».

Έλα σ' επαφή με την πνευματικότητά σου

Η πνευματικότητα μπορεί επίσης να 'ναι μια σημαντική πηγή ανακούφισης κατά τη διάρκεια της περιόδου αυτής. Πολλοί ασθενείς αναφέρουν ότι οι προσευχές μπορούν να 'ναι πηγή υποστήριξης και ψυχολογικής ευημερίας.

«Η προσευχή, όσο πεζό μπορεί να ακούγεται, αποδείχθηκε να 'ναι ο πιο ιερός τρόπος συναισθηματικής υποστήριξης για μένα. Και αυτό, υποθέτω, γιατί πολλές φορές μου ήταν δύσκολο να αρθρώσω τους πιο έντονους φόβους μου στους άλλους, αλλά στους ήσυχους συλλογισμούς μου, όταν καθόμουν με τους πιο έντονους φόβους μου, αισθανόμουν μια ανώτερη δύναμη να με ανακουφίζει, και δεν νομίζω ότι πρέπει να 'ναι κανείς θρήσκος για να αισθάνεται αυτή την παρουσία».

«Ο καλύτερος τρόπος για να αντιμετωπίσεις αυτές τις οδύνες, είναι να ευχαριστήσεις το θεό και τους γιατρούς για μια ακόμη μέρα πολύτιμης ζωής και να έχεις στο μυαλό σου ότι τα πράγματα θα γίνουν καλύτερα»

«Μόνον η υποστήριξη της συζύγου μου και η προσευχή στο θεό πραγματικά βοήθησε».

Να συμμετέχεις σε δραστηριότητες που σου αρέσουν

Η ελάττωση του στρες στη ζωή σου μπορεί επίσης να πραγματοποιηθεί με το να συμμετέχεις σε δραστηριότητες που βρίσκεις πιο χαλαρωτικές, επουλωτικές και διασκεδαστικές. Ορίστε οι καταθέσεις δύο ασθενών που έκαναν μεταμόσχευση:

«Για να ανταπεξέλθω συναισθηματικά, σταμάτησα να εργάζομαι τρεις μήνες πριν την μεταμόσχευση χάριν στη γενναιοδωρία των συνεργατών μου να μου δώσουν αναρρωτική άδεια. Πέρασα πολύ χρόνο με την οικογένειά μου, παραχαΐδεψα τον εαυτό μου και παραχαΐδεύτηκα από τον σύζυγό μου, τους γονείς μου, την αδελφή μου και τον αδελφό μου, ο οποίος ήταν και ο δότης μου, πήγα στο Μαϊάμι για δέκα μέρες, ένα μήνα πριν την μεταμόσχευση».

«Ο σύζυγός μου και 'γω παρακολούθησαμε όσα περισσότερα χιουμοριστικά σόου μπορούσαμε και κρατήσαμε ένα πλήρες κοινωνικό πρόγραμμα, έτσι ώστε οι ζωές μας να μπορούσαν να παραμείνουν όσο το δυνατό φυσιολογικές».

Ψάξε για δημιουργικές διεξόδους

Το να βρεις δημιουργικές διεξόδους για τα συναισθήματα κάποιου, ή δημιουργικούς τρόπους για να θρέψεις τα συναισθήματα ελπίδας, μπορεί να αποτελέσει ένα αποτελεσματικό τρόπο να αντιμετωπί-

σεις τα συναισθήματα και να ελαττώσεις το στρες.

«Ανταποκρίθηκα στα νέα ότι χρειάζομαι μεταμόσχευση, δίνοντας διέξοδο στα συναισθήματά μου στην ποίηση και στην τέχνη. Επίσης έκανα ένα πάρτυ για την τέχνη, στο οποίο κάλεσα τους κοντινούς μου φίλους να σχεδιάσουν αισιόδοξα πόστερς σχετικά με τη μεταμόσχευση. Όλοι έκαναν όμορφα πόστερς με θέμα «Οι μεταμοσχεύσεις θεραπεύουν τους ανθρώπους» τα οποία κρέμασα στο δωμάτιό μου και αργότερα στο νοσοκομείο.

«Κράτησα εκ των προτέρων ημερολόγιο εκφράζοντας τα συναισθήματά μου. Επίσης έγραψα εδάφια γεμάτα νόημα για τον εαυτό μου και γράμματα για τους αγαπημένους μου».

Επιπλέον από το να κρατήσεις ημερολόγιο, ίσως θελήσεις να κρατήσεις ένα πρόχειρο βιβλίο σημειώσεων για να καταγράψεις σημαντικές πληροφορίες και τηλεφωνικά νούμερα, ειδικά καθώς την περίοδο της μεγάλης αναστάτωσης, θα 'ναι πιο δύσκολο να έχεις τα πάντα στο μυαλό σου.

Φρόντισε τις εκκρεμότητές σου

Το να φροντίσεις τις εκκρεμότητές σου και να βάλεις τις υποθέσεις σου σε τάξη δεν σημαίνει απαραίτητα την πρόβλεψη μιας αρνητικής κατάληξης. Μερικές φορές, με το να αντιμετωπίσεις δύσκολα θέματα που μπορεί να προκύψουν στο ενδεχόμενο θανάτου κάποιου, είναι δυνατόν να παραμερίσεις αυτά τα θέματα, και να εστιάσεις σε περισσότερο αισιόδοξα πράγματα. Ένας ασθενής γράφει ότι για να ανταπεξέλθει συναισθηματικά έκανε το εξής: «Έκανα προσπάθειες για να βάλω σε τάξη τις υποθέσεις της δουλειάς μου, έκανα τους τελικούς διακανονισμούς στην περίπτωση που δε τα κατάφερα, ενημέρωσα τους πελάτες μου ότι σκόπευα να ξαναρχίσω τις υπηρεσίες μου γι' αυτούς όταν θα γινόμουν καλά, αφού αποσυρόμουν για ένα διάστημα. Όλα αυτά ήταν απαραίτητα προκειμένου να μπορώ ολοκληρωτικά να συγκεντρωθώ στη δοκιμασία και στην ανάρρωση»

Μια άλλη γυναίκα το εξέφρασε αυτό ως εξής: «Για να ανταπεξέλθω συναισθηματικά, έβαλα όλες τις οικονομικές υποθέσεις μου σε τάξη με τη βοήθεια ενός organizer που αγόρασα. Επίσης αντιμετώπισα κάποια θέματα μεταξύ των παιδιών μου και εμού σχετικά με γεγο-

νότα που είχαν συμβεί στη ζωή τους, διαζύγια κλπ».

Το να φροντίσεις τις οικονομικές σου υποθέσεις αυτό το διάστημα μπορεί επίσης να 'ναι ευεργετικό. Για παράδειγμα, η διάγνωση του καρκίνου, μπορεί να σου επιτρέψει να ακυρώσεις φοιτητικά δάνεια, ή να κανονίσεις Κοινωνική Ασφάλεια Ανικανότητας, γεγονόσ που θα ελαττώσει τις οικονομικές πιέσεις μετά τη μεταμόσχευση.

Μην παίρνεις τις αντιδράσεις του κόσμου προσωπικά

Οι άνθρωποι που βρίσκονται κοντά σου μπορεί να υφίστανται μεγάλη συναισθηματική ταραχή ως αποτέλεσμα της διάγνωσης σου. Μπορεί να αισθάνονται αβοήθητοι και πανικόβλητοι και μπορεί να μην ξέρουν πώς να ανταπεξέλθουν και να επικοινωνήσουν. Μπορεί να αισθανθείς εγκαταλελημένος κατά καιρούς ή να αισθανθείς πολύ θυμωμένος με τους αγαπημένους σου επειδή δεν αντιλαμβάνονται τις ανάγκες σου. Αυτά τα συναισθήματα είναι κατανοητά και φυσιολογικά. Παρ' όλα αυτά, θα 'ταν χρήσιμο να θυμάσαι ότι ο καθένας που σχετίζεται μπορεί να χρειάζεται επιπλέον κατανόηση και συμπόνια κατά τη διάρκεια αυτής της δύσκολης περιόδου. Σε μερικές περιπτώσεις, φίλοι και μέλη της οικογένειας μπορεί να αποσυρθούν, όχι επειδή δεν ενδιαφέρονται, αλλά επειδή είναι πολύ φορτισμένοι από τα δικά τους συναισθήματα φόβου, ανικανότητας και αβεβαιότητας ως προς το πώς να σε αντιμετωπίσουν. Εάν όντως δεχτείς απρόσμενες αντιδράσεις από αγαπημένους, θυμήσου ότι οι αντιδράσεις τους πιθανόν είχαν πολύ να κάνουν με τη δική τους εσωτερική ταραχή. Ένας ασθενής συμβουλεύει:

«Η επικοινωνία με τα μέλη της οικογένειας είναι πολύ σημαντική, γι' αυτό κράτα τα κανάλια ανοιχτά. Χρειάζονται να ξέρουν πώς τα πηγαίνεις και χρειάζεσαι να ξέρεις πώς τα πηγαίνουν. Υποθέτω ότι η τέχνη του συμβιβασμού υψώνεται καθώς ο καθένας συνηθίζει να έχει ένα πρόσωπο με σοβαρή ασθένεια στο κέντρο τους. Εμείς που είμαστε άρρωστοι χρειάζεται να κάνουμε κάποιους συμβιβασμούς επίσης».

Ζήτα ιατρικές πληροφορίες

Το να ζητάς ιατρικές πληροφορίες μπορεί μερικές φορές να ελαττώσει το φόβο και να βοηθήσει τον κόσμο να ξανακερδίσει ένα αίσθημα ελέγχου. Αυτό μπορεί να γίνει μέσω έρευνας σε βιβλιοθήκη, μιλώντας σε γιατρούς και σε προηγούμενους μεταμοσχευθέντες ασθενείς, επισκεπτόμενος κέντρα μεταμόσχευσης και τηλεφωνώντας σε διάφορες οργανώσεις για τον καρκίνο που έχουν ανθρώπους-γνώστες που μπορούν να απαντήσουν στα ερωτήματα και τις ανησυχίες σου, όπως και στο Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης (Σ.Κ.Μ.Θ).

Ζητώντας πληροφορίες, θυμήσου ότι είναι πρόπον να ζητάς μια δεύτερη ή ακόμα και τρίτη γνώμη. Πότε, πού και πώς θα μεταμοσχευθείς μπορεί να αποδειχθεί να 'ναι η πιο σημαντική απόφαση της ζωής σου και θα πρέπει να αισθάνεσαι ελεύθερος, εάν όχι υποχρεωμένος, να ζητήσεις έναν αριθμό ιατρικών απόψεων.

«Όταν έγινε διάγνωση, ολόκληρη η οικογένειά μου και εγώ βγήκαμε σε μια αποστολή αναζήτησης πληροφοριών. Τηλεφωνήσαμε σε γιατρούς σε ολόκληρη τη χώρα, ερευνήσαμε ποικίλες ιατρικές επιλογές και βρήκαμε όσα περισσότερα μπορούσαμε σχετικά με τα διάφορα κέντρα μεταμόσχευσης».

Όταν συμβουλεύεσαι ένα γιατρό μην διστάσεις να ρωτήσεις για πληροφορίες και δεύτερη και τρίτη φορά. Το να 'χεις έναν κοντινό σου φίλο ή ένα μέλος της οικογένειάς σου μαζί σου στις συναντήσεις σου με τον γιατρό μπορεί να 'ναι χρήσιμο, καθώς θα σου επιτρέπει να ξαναβλέπεις τις πληροφορίες με κάποιον άλλον και να επιβεβαιώνεις ότι κατάλαβες τις πληροφορίες σωστά.

Αφιέρωσε χρόνο στον εαυτό σου

Συχνά σε περιόδους άγχους, οι άνθρωποι ξεχνούν εύκολα ή βιώνουν μεγάλες διακυμάνσεις στη διάθεσή τους. Σ' αυτή τη δύσκολη περίοδο αφιέρωσε χρόνο για να διευρύνεις την κατανόηση και την εμπόνια για τον εαυτό σου. Επέτρεψε στον εαυτό σου να αλλάξεις γνώμη, να παίρνεις τα πράγματα ένα-ένα κάθε φορά, να παραχαϊδέψεις τον εαυτό σου και να είσαι θλιμμένος. Αφιερώνοντας χρόνο για να ξαναεκτιμήσεις και να κάνεις αλλαγές στη ζωή σου, μπορεί να ανακαλύψεις ότι μερικά από τα καλύτερα κομμάτια τις ζωής σου μπο-

ρεί να εκτυλίσσονται κατά τη διάρκεια της περιόδου που αντιμετωπίζεις το χειρότερο τραύμα της ζωής σου. Επέτρεψε στον εαυτό σου να σκεφτείς βαθειά για το ποιος είσαι και τι έχει σημασία για σένα, έτσι ώστε να βάλεις προτεραιότητες στη ζωή σου και να επεκτείνεις τις περιοχές που είναι πιο σημαντικές για σένα. Προσπάθησε όσο το δυνατόν περισσότερο, να μη χάσεις την ελπίδα. Σύμφωνα με τα λόγια του Michael Lerner, «Επέτρεψε στον εαυτό σου να ελπίζεις ακόμη και στη θέα όλων των στατιστικών που οι γιατροί θα σου παρουσιάσουν. Τα στατιστικά είναι μόνον στατιστικά. Δεν είναι εσύ. Δεν υπάρχει η λεγόμενη λάθος ελπίδα! Αυτό δε σημαίνει ότι πρέπει να είσαι αισιόδοξος συνέχεια. Σου επιτρέπεται ακόμη να έχεις «άσχημες μέρες».

Σωματική προετοιμασία

Άσκηση

Αρκετοί επιχειρούν ένα είδος κανονικής εξάσκησης για να βελτιώσουν την φυσική τους κατάσταση, ως προετοιμασία για την μεταμόσχευση. Το μέγεθος και η αυστηρότητα των ασκήσεων που θα επιλέξεις εξαρτάται από το γενικότερο επίπεδο δραστηριότητας και φυσικής κατάστασης στην παρούσα φάση. Κάποιοι θα είναι σε θέση να γυμνάζονται σκληρά ενώ άλλοι μπορεί να επιλέξουν πολύ ήπιες ασκήσεις όπως σύντομους περιπάτους ή τεντώματα στο κρεβάτι. Ένας γράφει:

«Σωματικά, αισθάνθηκα σαν να προετοιμαζόμουν για μαραθώνιο. Σκέφτηκα πως όσο καλύτερη ήταν η φυσική μου κατάσταση όταν θα πήγαινα για μεταμόσχευση, τόσο περισσότερες ήταν οι πιθανότητες για να επιζήσω. Περπατούσα αρκετά μίλια κάθε μέρα και το καλοκαίρι κολυπούσα γύρους στην πισίνα.

Κάποιος άλλος γράφει: «Ήμουν αποφασισμένος να είμαι στην καλύτερη δυνατή φόρμα για τη μεταμόσχευση. Γυμναζόμουν ευλαβικά, πηγαίνοντας μακρινές πεζοπορίες στη φύση. Επιχείρησα αρκετά μακρινά ταξιδάκια καθώς αγαπούσα πολύ το έξω και ήθελα να το χορτάσω όσο πιο πολύ μπορούσα πριν κλειστώ σ' ένα δωμάτιο ξενοδοχείου».

Άλλοι είπαν ότι η άσκηση έγινε σημαντική «ακόμα κι όταν επρόκειτο απλώς για έναν περίπατο δεκαπέντε λεπτά σ' έναν ποδόμυλο».

Το ιδανικό θα είναι να βρεις κάποιο είδος άσκησης που σου αρέσει. Το να γραφτείς σ' ένα γυμναστήριο ή να συναντήσεις φίλους που τους αρέσουν τα ίδια σπορ, μπορεί να είναι βοηθητικό. Η άσκηση, εκτός του ότι αποφέρει σωματικά πλεονεκτήματα, είναι ένας χρήσιμος τρόπος που διώχνει το άγχος και προάγει την ευεξία.

Εάν η ιατρική σου κατάσταση δεν σου επιτρέπει να επιχειρήσεις μια σκληρή καθημερινή άσκηση, να γνωρίζεις ότι πολλοί άνθρωποι μπαίνουν στη μεταμόσχευση σε κακή σωματική κατάσταση, και τα πηγαίνουν περίφημα. Στο βαθμό που η άσκηση είναι μια επιλογή για σένα, σκέψου να κάνεις κάποια μορφή άσκησης που να ταιριάζει στην ιατρική σου κατάσταση.

Διατροφή

Το να ακολουθείς μια υγιεινή διαίτα και να πληρείς τις βασικές διατροφικές σου ανάγκες είναι σημαντικό πριν από τη μεταμόσχευση. Ως προαίσθημα, όλοι γνωρίζουμε ότι ένα καλά θρεμμένο σώμα αντιμετωπίζει την μόλυνση, βοηθάει στην επούλωση και αντιμετωπίζει τις απαιτήσεις των πολύ επιθετικών θεραπευτικών πρωτοκόλλων καλύτερα από ένα φτωχά θρεμμένο σώμα. Είναι πέρα από το σκοπό αυτού του οδηγού να συζητηθούν σε λεπτομέρειες οι διαφορετικές εναλλακτικές διατροφικές θεραπείες. Οι συστάσεις ποικίλουν από αυτές της Αμερικανικής εταιρίας καρκίνου που περιγράφεται στη συνέχεια, ως τη διαίτα Gerson η οποία σχετίζεται με την κατανάλωση πρωτίστως ωμών φαγητών και, από την μακροβιωτική διαίτα η οποία σχετίζεται με την κατανάλωση πρωτίστως μαγειρεμένων φαγητών, ως τις δίαιτες που χρησιμοποιούν διατροφικά συμπληρώματα κ.τ.λ. Όταν σκέφτεσαι μια εναλλακτική διαίτα, κάνε μια έρευνα για να βεβαιωθείς ότι προσφέρει όλα τα απαραίτητα θρεπτικά συστατικά. Δεν αποτελεί συμβουλή, εκτός και αν είσαι υπερβολικά παχύς, να επιχειρήσεις απότομη απώλεια βάρους αμέσως πριν τη θεραπεία του καρκίνου.

Γενικά, οι κατευθυντήριες γραμμές για τη διατήρηση καλής υγείας, όπως προτείνονται από την Εθνική Ακαδημία Επιστημών και την Αμερικανική Εταιρεία Καρκίνου είναι οι ακόλουθες.

1. Ελάττωσε την καθημερινή λήψη λιπαρών σε λιγότερο από 30% των ημερησίων θερμίδων.
2. Τρώγε άφθονα φρέσκα φρούτα και λαχανικά καθημερινά, ειδικά εσπεριδοειδή φρούτα, πράσινα φυλλωτά λαχανικά, και λαχανικά πλούσια σε καροτίνη όπως καρότα και κολοκύθια.
3. Αύξησε τη λήψη ορισμένων ινωδών τροφών όπως οι σιταρένιες νιφάδες.
4. Κατανάλωσε αλκοόλ με μέτρο, εάν όχι καθόλου, και απομακρύνσου τελείως από το τσιγάρο.
5. Διατήρησε το βάρος σου μέσα στα φυσιολογικά όρια.
6. Ελαχιστοποίησε την κατανάλωση τουρσιών, παστών και καπνιστών φαγητών.
7. Ελάττωσε ή κόψε εντελώς την κατανάλωση κόκκινου κρέατος. Εναλλακτική πηγή πρωτεϊνών αποτελούν τα θαλασσινά, τα πουλερικά χωρίς την πέτσα, τα όσπρια και τα χαμηλών λιπαρών γαλακτοκομικά προϊόντα.

Για κάποιους η μεταφορά σε μια υγιέστερη δίαιτα είναι σχετικά εύκολη. Για άλλους μπορεί να απαιτήσει σημαντικές αλλαγές στα υπάρχοντα διατροφικά πρότυπα. Εάν δεν γνωρίζεις αρκετά για δίαιτες χαμηλών λιπαρών, μπορείς να ψάξεις στα θαυμάσια βιβλία μαγειρικής για χορτοφάγους που κυκλοφορούν ευρέως ή να ζητήσεις από τους φίλους σου καλές συνταγές. Επίσης μπορείς ν' απευθυνθείς στον Σ.Κ.Μ.Θ. να σου δώσουν το φυλλάδιο με τίτλο "Συμβουλές διατροφής για καρκινοπαθείς". Επίσης ενημερώσου σχετικά με την Μεσογειακή διατροφή.

Οδοντιατρική φροντίδα

Η καλή οδοντιατρική φροντίδα πριν την μεταμόσχευση είναι ένα σημαντικό τμήμα ολόκληρης της προετοιμασίας σου. Υγιή ούλα και δόντια πριν την μεταμόσχευση ελαχιστοποιούν τις πιθανότητες μόλυνσης και ορισμένων οδοντηρών στοματικών ελκών που μπορεί να αναπτυχθούν κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης. Η λεπτομερής στοματική φροντίδα πριν και κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης μπορεί να αποφέρει προστασία απέναντι στις λοιμώξεις περιορίζοντας τον αριθμό των ανοικτών πληγών μέσα στο στόμα. Το να φροντίσεις χρό-

νια προβλήματα ούλων και δοντιών είναι ακόμα πολύ σημαντικό γιατί απαγορεύεται αυστηρά κάθε συνηθισμένη οδοντιατρική φροντίδα για κάποιο διάστημα μετά τη μεταμόσχευση έως ότου το αμυντικό σου σύστημα να είναι και πάλι δυνατό και πλήρως λειτουργικό.

Ιδανικό θα 'ταν, η στοματική φροντίδα να αρχίσει τουλάχιστον δύο ή τρεις μήνες πριν την μεταμόσχευση. Όταν επισκεφτείς τον οδοντίατρό σου, εξήγησέ του την αιτία της επίσκεψής σου και την σημασία να έχεις τα δόντια και τα ούλα σου στην καλύτερη δυνατή κατάσταση πριν την μεταμόσχευση. Πριν ξεκινήσεις την θεραπεία, ο οδοντίατρός σου θα επικοινωνήσει με τον ογκολόγο σου για να συζητήσουν την ιατρική σου κατάσταση και να αποφασίσουν εάν θα χρειαστείς αντιβιοτικά ή άλλα προφυλακτικά μέτρα πριν την θεραπεία. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, σπασμένα ή προβληματικά δόντια πρέπει να εξαχθούν ή να φτιαχτούν. Εάν έχεις στηρίγματα πρέπει να βγουν και οι χαλαρές ή όχι καλά ταιριασμένες οδοντοστοιχίες πρέπει να προσαρμοστούν.

Για να έχεις το στόμα σου στην καλύτερη δυνατή κατάσταση πριν την μεταμόσχευση, πρέπει να υιοθετήσεις καλή προσωπική στοματική υγιεινή. Αυτό σημαίνει χρησιμοποίηση νήματος και βούρτσισμα τακτικά καθώς και αντισηπτικών στοματικών διαλυμάτων. Πριν ξεκινήσεις την δική σου αυστηρή οδοντιατρική τακτική, παρ' όλα αυτά, θα ήταν καλή ιδέα να ξαναδείς το σωστό τρόπο για να βουρτσίσεις τα δόντια σου και να χρησιμοποιείς το νήμα και να ζητήσεις σύσταση για μια καλή οδοντόβουρτσα και στοματικό διάλυμα.

Γονιμότητα

Τα άτομα τα οποία υποβάλλονται σε θεραπεία με ολοσωματική ακτινοβολία και ορισμένες μορφές χημειοθεραπείας έχουν μεγάλη πιθανότητα να χάσουν την γονιμότητά τους. Εάν σκέφτεσαι να αποκτήσεις παιδιά μετά τη μεταμόσχευση, θα πρέπει να σκεφτείς τη θεραπεία γονιμότητας πριν την μεταμόσχευση. Για τους άνδρες η αποταμίευση του σπέρματος είναι μια δυνατότητα. Αυτό συνεπάγεται να βρεις μια τράπεζα σπέρματος στην περιοχή σου να καταψύξει και να αποθηκεύσει το σπέρμα για να χρησιμοποιηθεί μετά τη μεταμόσχευση. Για τις γυναίκες, δυστυχώς, η κατάσταση είναι πιο πολύπλοκη κα-

θώς δεν μπορούν απλώς να καταψύξουν τα ωάρια τους. Οι γυναίκες ωστόσο μπορούν να ψύξουν τα γονιμοποιημένα ωάρια τους. Σ' αυτή τη διαδικασία, οι γυναίκες υποβάλλονται σε ορμονική θεραπεία, για να προκαλέσουν ωορρηξία. Όταν τα ωάρια ωριμάζουν, αφαιρούνται χειρουργικά, γονιμοποιούνται με το σπέρμα μέσα σε δοκιμαστικό σωλήνα και μετά καταψύχονται για να εμφυτευτούν αργότερα. Καθώς η διαδικασία αυτή απαιτεί χρόνο, πρέπει να επιχειρείται αρκετά πριν την ημερομηνία μεταμόσχευσης. Πριν υποβληθούν στη διαδικασία, οι γυναίκες πρέπει να 'ναι σίγουρες ότι η ιατρική τους κατάσταση τους επιτρέπει να ακολουθήσουν αυτά που αναφέρθηκαν.

Μια άλλη νέα, και ακόμη πειραματική μέθοδος για τις γυναίκες είναι να καταψύξουν τις ωοθήκες τους, ή ένα τμήμα αυτών πριν την μεταμόσχευση, και οι οποίες θα ξανατοποθετηθούν μετά την μεταμόσχευση. Το πλεονέκτημα αυτής της τεχνικής είναι ότι γυναίκες που το κάνουν αυτό μπορεί να ξανακερδίσουν την ωοθηκική λειτουργία τους μετά την μεταμόσχευση και έτσι να αποφύγουν τους κινδύνους που σχετίζονται με την πρόωρη εμμηνόπαυση. Ένα άλλο πλεονέκτημα αυτής της τεχνικής είναι το ότι δεν υπάρχει ανάγκη γονιμοποίησης των ωαρίων και η τεχνική είναι φθηνότερη από την αποθήκευση εμβρύου. Υπάρχει επίσης μια μικρή δυνατότητα οι γυναίκες που υποβάλλονται σ' αυτήν την τεχνική να κερδίσουν την γονιμότητά τους. Όταν γραφόταν αυτό το κείμενο, μόνο μετρημένες στα δάκτυλα γυναίκες αποθήκευσαν τις ωοθήκες τους και σε καμιά δεν ξαναεμφυτεύθηκαν. Στα πειραματόζωα, ποντίκια και πρόβατα, στα οποία επανεμφυτεύθηκαν οι αποθηκευμένες ωοθήκες τους, ξανακέρδισαν την ωοθηκική λειτουργία, και σε ορισμένες περιπτώσεις ξανακέρδισαν την γονιμότητα και έδωσαν ζωή σε υγιείς απογόνους.

Παρά το γεγονός ότι η πλειονότητα των ανθρώπων που υποβάλλονται σε μεταμόσχευση θα χάσουν την γονιμότητά τους, μερικοί ασθενείς μπορεί σε σπάνιες περιπτώσεις να ξανακερδίσουν την γονιμότητά τους.

Διαλέγοντας το κέντρο (Σ.Τ.Μ.: Ισχύει για τις Η.Π.Α.)

Υπάρχουν συγκεκριμένα πλεονεκτήματα στο να κάνεις την μεταμόσχευση σε μεταμοσχευτικό κέντρο με μεγάλη εμπειρία και πολύ καλά αποτελέσματα. Εάν υπάρχει τέτοιο κέντρο κοντά στον τόπο κατοικίας σου, τότε η επιλογή θα είναι εύκολη. Εάν όμως δεν υπάρχει μεταμοσχευτικό κέντρο κοντά στον τόπο που μένεις ή το κέντρο που υπάρχει, δεν έχει καλά αποτελέσματα ή έχει πραγματοποιήσει λιγότερες από πέντε μεταμοσχεύσεις του είδους που χρειαζόσαι, τότε η επιλογή μπορεί να είναι δύσκολη.

Το να κάνεις την μεταμόσχευση σε μεγάλο μεταμοσχευτικό κέντρο με καλά αποτελέσματα και μεγάλο βαθμό εμπειρίας, σου δίνει μια αίσθηση ασφάλειας ότι οι γιατροί και το προσωπικό θα έχουν τη δυνατότητα να αντιμετωπίσουν τυχόν επιπλοκές που θα μπορούσαν να εμφανιστούν.

Τα μεγάλα κέντρα, μπορεί επίσης να έχουν το πλεονέκτημα πρόσβασης σε μεγάλες τράπεζες αίματος που μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες των μεταμοσχευμένων ασθενών. Οι μεγαλύτερες τράπεζες αίματος, για παράδειγμα, είναι πιο πιθανό να διαθέτουν αρνητικά ως προς τον κυτταρομεγαλοϊό (CMV) παράγωγα αίματος, πράγμα πολύ σημαντικό, καθώς μειώνεται ο κίνδυνος μόλυνσης από τον ιό. Από την άλλη πλευρά όμως, τα μεγάλα ερευνητικά κέντρα μπορεί να έχουν το μειονέκτημα του να είναι πιο απρόσωπα, σε σχέση με άλλα, μικρότερα κέντρα.

Το να γίνει η μεταμόσχευση σε κέντρο που βρίσκεται κοντά στο σπίτι, σου επιτρέπει να βρισकेσαι ανάμεσα στην οικογένεια και τους φίλους σου, και να έχεις ένα ισχυρό περιβάλλον υποστήριξης. Επίσης δεν θα έχεις να αντιμετωπίσεις τα έξοδα μετακίνησης, ούτε και το stress του να μείνεις σε ξένο μέρος. Η ζωή σου, καθώς και η ζωή όσων σε φροντίζουν, θα αναστατωθούν λιγότερο, και είναι πιθανό να είσαι ήδη εξοικειωμένος με κάποιους από τους γιατρούς και το προσωπικό του κέντρου της περιοχής σου.

Ο καλύτερος τρόπος για να πάρεις τις πρώτες πληροφορίες για τα μεταμοσχευτικά κέντρα, είναι να τηλεφωνήσεις στο Σύλλογο Καρ-

κίνοπαθών Μακεδονίας-Θράκης για να σου δώσουν ένα κατάλογο με κέντρα. Ο κατάλογος αυτός περιέχει τηλέφωνα και διευθύνσεις των περισσότερων μεταμοσχευτικών κέντρων, πληροφορίες για τον αριθμό και το είδος των μεταμοσχεύσεων που έχουν γίνει σε κάθε κέντρο, καθώς επίσης και στατιστικές με τα ποσοστά επιβίωσης.

Βλέποντας αυτές τις στατιστικές θα πρέπει να έχεις υπ' όψιν σου ότι οι γενικές στατιστικές συχνά περιλαμβάνουν όλες τις κατηγορίες ασθενών, κάθε ηλικίας και ασθένειας, οπότε πιθανόν να μην σε αφορούν.

Για να είσαι σε θέση να συγκρίνεις πραγματικά τα ποσοστά επιβίωσης διαφορετικών κέντρων, θα πρέπει να ρωτήσεις συγκεκριμένα για το ποσοστό επιβίωσης των ασθενών που έχουν ίδια ηλικία, ίδια ασθένεια με σένα, και υποβάλλονται στον ίδιο τύπο μεταμόσχευσης. Μπορεί, βέβαια, να είναι δύσκολο να πάρεις αυτές τις πληροφορίες, επειδή μερικά κέντρα δεν επιτρέπουν την δημοσιοποίηση αυτών των πληροφοριών. Στο βαθμό που υπάρχει αυτή η δυσκολία, ίσως είναι προτιμότερο να συστρατεύσεις τους φίλους σου ή τον γιατρό σου, σ' αυτήν την αποστολή. Επίσης απευθύνσου στο Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης για να επικοινωνήσεις με άτομα που έχουν κάνει μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Ένας άλλος χρήσιμος τρόπος να βρεις πληροφορίες, είναι διά μέσου του Internet. Πολλοί άνθρωποι που έχουν κάνει μεταμόσχευση διαβάζουν αυτές τις ιστοσελίδες, απαντούν σε ερωτήσεις και δίνουν πληροφορίες σχετικά με τη δική τους εμπειρία.

Οι ερωτήσεις από το τηλέφωνο μπορεί να είναι χρήσιμες στο να προσφέρουν πληροφορίες και να δώσουν την αίσθηση της ατμόσφαιρας που υπάρχει στο κέντρο αυτό. Παρακάτω είναι μερικά από τα ερωτήματα που μπορείς να θέσεις:

- 1) Πόσες μεταμοσχεύσεις έχει κάνει το κέντρο σε ανθρώπους της δικής σου κατηγορίας; (Το καλύτερο θα είναι να κάνεις την μεταμόσχευση σε κέντρο που έχει πραγματοποιήσει τουλάχιστον πέντε μεταμοσχεύσεις αυτού του τύπου).
- 2) Το προσωπικό θα είναι το ίδιο καθ' όλη τη διάρκεια της μεταμόσχευσης; (Πολλά κέντρα στις Η.Π.Α. εναλλάσσουν τους γιατρούς, και το παραϊατρικό προσωπικό σε μηνιαία βάση).

- 3) Θα είσαι συνέχεια κλεισμένος στο θάλαμό σου ή θα επιτρέπεται να κυκλοφορείς στο διάδρομο; (Μερικά κέντρα επιτρέπουν στους ασθενείς να περπατούν στους διαδρόμους).
- 4) Θα μπορείς να έχεις μηχανήμα γυμναστικής; Θα υπάρχει φυσιοθεραπευτής;
- 5) Θα μπορείς να επικοινωνείς με κοινωνικό λειτουργό ή σύμβουλο κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης;
- 6) Θα μπορεί το Νοσοκομείο να φροντίσει τη διατροφή σου; Θα μπορείς να ζητήσεις φαγητό οποτεδήποτε ή θα πρέπει να το κανονίζεις από την προηγούμενη μέρα; Θα επιτρέπεται να τρως ωμά φρούτα και λαχανικά; (Θα είναι χρήσιμο να έχεις ευέλικτο πρόγραμμα γευμάτων, επειδή μπορεί να έχεις τάση για εμετό και να μη θέλεις να φας τις ώρες των κλασικών γευμάτων).
- 7) Πόσος είναι ο μέσος χρόνος προϋπηρεσίας των νοσηλευτριών στην μονάδα μεταμόσχευσης;
- 8) Πόσο έμπειροι είναι οι γιατροί του κέντρου; Υπάρχουν ειδικοί γιατροί να αντιμετωπίσουν τυχόν επιπλοκές;
- 9) Υπάρχει ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών και των οικογενειών τους;
- 10) Ποιο είναι το ποσοστό επιβίωσης των ασθενών της δικής σου κατηγορίας, δηλαδή της δικής σου ηλικίας που κάνουν τον ίδιο τύπο μεταμόσχευσης;
- 11) Πώς αντιμετωπίζει το προσωπικό τους ασθενείς που βάζουν στην πόρτα του θαλάμου τους πινακίδες που γράφουν «Μην ενοχλείτε» ή «Παρακαλώ χτυπήστε πριν μπειτε;»
- 12) Θα μπορούσες να επικοινωνήσεις με κάποιους από τους ανθρώπους που έχουν κάνει μεταμόσχευση στο κέντρο, για να σου πουν τις εμπειρίες τους;
- 13) Ποιο είναι το πρόγραμμα των επισκέψεων; Πόσο ευέλικτο είναι; (Έχοντας τον άνθρωπο που σε φροντίζει τη νύχτα μαζί σου, μπορεί να σε βοηθήσει).
- 14) Με ποιο τρόπο θα μπορούσε να τακτοποιηθεί το ζήτημα διαβίωσης για σένα και την οικογένειά σου σε περίπτωση που θα χρειαστεί να μετακινηθείς σε κέντρο μακριά από το σπίτι σου;
- 15) Μπορεί το κέντρο να βοηθήσει στο να ελαφρύνουν τα έξοδα της οικογένειας;

16) Διαθέτει το κέντρο τμήμα για την μακροπρόθεσμη παρακολούθηση σου μετά την μεταμόσχευση, το οποίο θα είναι εύκολα προσβάσιμο και θα μπορεί να λύνει τις απορίες σου; (Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό στην περίπτωση που ο ογκολόγος στην περιοχή σου έχει μικρή εμπειρία στην μεταμόσχευση μυελού των οστών).

Πολλές φορές, βοηθάει μια επίσκεψη στο μεταμοσχευτικό κέντρο για να εξοικειωθείς με την ιδέα της μεταμόσχευσης και το προσωπικό του τμήματος. Ενόσω θα είσαι εκεί μπορείς να ρωτήσεις εάν θα μπορούσες να μιλήσεις, σε ασθενείς που μεταμοσχεύονται και να ζητήσεις τις εμπειρίες τους. Μία γυναίκα που έχει κάνει, αυτό το πράγμα, γράφει τα εξής:

«Θυμάμαι ότι επισκέφθηκα την μονάδα μεταμόσχευσης λίγο πριν κάνω την μεταμόσχευση και με συστήσανε σε μία γυναίκα η οποία ήταν στην έβδομη μέρα μετά τη μεταμόσχευση. Καθόταν στο κρεβάτι της γελώντας χαρούμενα μαζί με δύο φίλους της. Για μένα αυτή ήταν η εικόνα της υγείας προσωποποιημένη. Όταν μιλήσαμε, μου είπε ότι αισθανόταν πολύ καλύτερα από όσο περίμενε. Η επίσκεψη αυτή, με βοήθησε πολύ στο να ξεπεράσω τους φόβους μου».

Σχετικά με τη φροντίδα που θα χρειαστείς

Κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης είναι πιθανό να χρειαστεί ένα μέλος της οικογένειας ή ένας φίλος για να σου προσφέρει φροντίδα και ψυχολογική υποστήριξη. Μπορεί να σου δίνεται η δυνατότητα να έχεις ένα μόνο άτομο για να σε φροντίζει. Εάν είναι έτσι τα πράγματα, τότε είναι προτιμότερο να κανονίζεις περιστασιακές επισκέψεις από μέλη της οικογένειας ή φίλους τα σαββατοκύριακα, ούτως ώστε το βάρος της φροντίδας να μην πέφτει μόνο σε ένα άτομο. Στην καλύτερη περίπτωση πάντως, θα μπορείς να έχεις περισσότερα από ένα άτομα να σε φροντίζουν καθ' όσον ο ρόλος τους θα είναι πολύ δύσκολος.

Μία γυναίκα, η οποία είχε την μητέρα της για να την φροντίζει, ενώ ο σύζυγός της συνέχιζε να εργάζεται και να ασχολείται με τις δουλειές του σπιτιού, σχολιάζει:

«Βλέποντας τα πράγματα εκ των υστέρων, νομίζω ότι τόσο η μητέρα μου όσο και ο σύζυγός μου είχαν πιεστεί πάρα από τα όριά τους.

Αν και δεν παραπονέθηκαν, νομίζω ότι ήταν μία τιτάνια προσπάθεια που επωμίσθηκε ο καθένας τους. Δεν είμαι βέβαιη για το τι θα μπορούσαμε να είχαμε κάνει για να βελτιώσουμε την κατάσταση. Ίσως να ήταν απλώς μία από αυτές τις καταστάσεις, όπου κανείς πρέπει να προχωράει βήμα-βήμα για να βγει μέσα από το τούνελ».

Ένας άνδρας αντίστοιχα γράφει: «Δεν μου άρεσε που όλα τα βάρη έπεσαν επάνω στη σύζυγό μου. Ανησυχούσα γι' αυτήν όσο ανησυχούσα και για τον εαυτό μου. Η επιπλέον δουλειά, η ανησυχία και οι μετακινήσεις από και προς το Νοσοκομείο, την είχαν καταβάλλει. Αυτό με έκανε να αγωνίζομαι πιο σκληρά για να γίνω καλά γρηγορότερα και να αναλάβω τα βάρη που μου αναλογούν».

Αν και πολλοί άνθρωποι κατάφεραν να τα βγάλουν πέρα στη διάρκεια της μεταμόσχευσης επιτυχώς, έχοντας ένα μόνο άτομο να τους φροντίζει ή και εντελώς μόνοι, εντούτοις το να έχει κανείς δύο ή περισσότερα άτομα έχει μεγάλη διαφορά. Εφ' όσον υπάρχουν δύο άτομα, τότε μπορεί ο καθένας να βρίσκει χρόνο για να ξεκουραστεί ώστε να επιστρέφει στο Νοσοκομείο πιο ξεκούραστος. Επίσης βοηθάει στο να μοιράζεσαι τα συναισθήματα και τις εμπειρίες σου με περισσότερα από ένα άτομα. Στο βαθμό που τα άτομα αυτά βιώνουν υψηλό ποσοστό άγχους, το να μοιράζονται τις ευθύνες με κάποιον άλλο, βοηθάει στο να ελαττωθεί η πίεση που δέχονται. Τέλος, έχοντας περισσότερα από ένα άτομα να σε φροντίζουν, καλύπτεσαι για την περίπτωση που κάποιος απ' αυτά θα αρρωστήσει και δεν θα μπορεί πλέον να προσφέρει τις υπηρεσίες του. Θα πρέπει επομένως να κανονίσεις εκ των προτέρων πόσα άτομα θα ήθελες να έχεις για να σε φροντίζουν.

Ένας άλλος ασθενής γράφει:

«Υπήρχαν πολλές περιπτώσεις όπου ο ένας από τους συνοδούς πίστεψε πως μπορεί να έχει κρυολογήσει. Το να ξέρουμε πως υπήρχαν και άλλοι για να τον αντικαταστήσουν ήταν παρηγορητικό για όλους μας».

Τι πρέπει να λάβετε υπ' όψιν, διαλέγοντας συνοδό

Το πιο σημαντικό που πρέπει να λάβετε υπόψιν σας, διαλέγοντας συνοδό, είναι να σιγουρευτείτε πως ο κύριος συνοδός σας είναι κάποιος που νοιάζεται βαθιά για σας και ότι αισθάνεστε άνετα μαζί του.

Κάτι άλλο που θα έπρεπε να λάβετε υπ' όψιν σας είναι το κατά πόσο ο συνοδός θα ένιωθε άνετα σε περιβάλλον νοσοκομείου. Θα ήταν χρήσιμο να σκεφτείτε να διαλέξετε συνοδούς με αλληλοσυμπληρούμενα προσόντα. Ο ένας μπορεί να είναι καλύτερος στο να ακούει και να προσφέρει συναισθηματική υποστήριξη, ενώ ο άλλος μπορεί να είναι χρήσιμος στην οργάνωση, την ιατρική φροντίδα. Μην ανησυχείτε για τα πράγματα που θα χρειαστεί να κάνει. Οι περισσότερες μονάδες μεταμόσχευσης παρέχουν σεμινάρια για την εκπαίδευση των συνοδών σχετικά με τις αρμοδιότητές τους και μπορούν να προσφέρουν συμπληρωματική βοήθεια σε συγκεκριμένες πράξεις, γι' αυτούς που το χρειάζονται.

Πιθανά καθήκοντα του συνοδού

Τα καθήκοντα του συνοδού μπορεί να είναι τα παρακάτω:

- Προσφορά συναισθηματικής υποστήριξης.
- Προσφορά πρακτικής βοήθειας κατά και μετά την παραμονή στο νοσοκομείο.
 - Βοήθεια του ασθενούς στη λήψη φαρμάκων από το στόμα.
 - Αναφορά στους νοσηλευτές σχετικά με τη λήψη ή μη των φαρμάκων από τον ασθενή.
 - Αναγνώριση των αλλαγών στην κατάσταση του ασθενούς.
 - Να ζητήσει τη βοήθεια των νοσηλευτών εφ' όσον χρειάζεται.
 - Να δίνει αναφορά για τα συμπτώματα στο νοσηλευτικό προσωπικό.
- Συγκέντρωση πληροφοριών.
- Ενημέρωση των οικείων για την καθημερινή κατάσταση του ασθενούς.
- Επίβλεψη του αριθμού των επισκεπτών.
- Διατήρηση ενός καθαρού περιβάλλοντος στο σπίτι, μετά την επιστροφή από το νοσοκομείο.
- Προετοιμασία φαγητού.
- Μεταφορά από και προς το νοσοκομείο για την παρακολούθηση του ασθενούς.

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ

Η προσαρμογή στις αλλαγές που φέρνει ο καρκίνος, γίνεται ευκολότερη και για τους καρκινοπαθείς και για τις οικογένειές τους, όταν λαμβάνουν χρήσιμη πληροφόρηση και υπηρεσίες υποστήριξης.

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης έχει προγραμματίσει τις παρακάτω ομάδες, στις οποίες μπορούν να συμμετέχουν – εντελώς δωρεάν – μόνο όσοι είναι εγγεγραμμένοι στο Σύλλογο:

- 1) Ομάδα ψυχολογικής στήριξης των ασθενών καρκινοπαθών.
- 2) Ομάδα ψυχολογικής στήριξης της οικογένειας του καρκινοπαθή.
- 3) Τμήμα φυσιοθεραπείας - ειδικές ασκήσεις γυμναστικής.
- 4) Τμήμα αρωματοθεραπείας.
- 5) Τμήμα δραματοθεραπείας.
- 6) Τμήμα σωφρολογίας.
- 7) Τμήμα δημοτικών χορών.
- 8) Τμήμα ζωγραφικής.
- 9) Τμήμα χορωδίας.
- 10) Τμήμα μουσικής.
- 11) Τμήμα θεάτρου.
- 12) Τμήμα αυτογνωσίας.
- 13) Τμήμα ορθοσωματικές ασκήσεις.
- 14) Μαθήματα κοπτικής - ραπτικής.
- 15) Ανοιχτές ομάδες συζήτησης.
- 16) Ομάδες μελέτης Αγίας Γραφής.

Επιπλέον διαθέτει:

- 1) Ψυχολόγο σε σταθερή βάση και
- 2) Συνεργασία με επιστήμονα ψυχολόγο από Αμερική (Presbyterian Columbia, N. York) σε τακτές επισκέψεις 2-3 φορές το χρόνο

Για τις παραπάνω ομάδες μπορείτε να απευθύνεστε στα γραφεία του Συλλόγου στη διεύθυνση Αγ. Σοφίας 46, Θεσσαλονίκη 54622 • Τηλ. (0310) 241.911 • Fax: 221.211 και Αλ. Συμεωνίδη 1 • Τηλ. (0310) 851.222

ΠΗΓΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας Θράκης είναι ένας εθελοντικός οργανισμός βοήθειας με μέλη καρκινοπαθείς. Η έδρα του είναι Αγίας Σοφίας 46, 54622 Θεσσαλονίκη (Γραφείο) και Αλ. Συμεωνίδα 1 (εν. Θεαγενείου Α.Ν.Θ.) (Εντευκτήριο).

Μέσα από τις δραστηριότητες και την εθελοντική προσφορά μελών και φίλων του (π.χ. συγκεντρώσεις, ομιλίες, ομάδες βοήθειας και ψυχαγωγίας ασθενών κ.λ.π.) επιχειρείται υποστήριξη των καρκινοπαθών και η πληροφόρηση του κοινού.

Στα πλαίσια αυτά εκδίδονται και διανέμονται δωρεάν μια σειρά από φυλλάδια με θέμα τον καρκίνο. Για παραγγελίες και πληροφορίες για τις εκδηλώσεις και τις δραστηριότητες του Συλλόγου, επικοινωνήστε στα τηλεφωνικά νούμερα (0310) 241.911 (Γραφείο), (0310) 851.222 (Εντευκτήριο).

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Άλλο ένα φυλλάδιο έρχεται να προστεθεί στην εκδοτική δραστηριότητα του Σ.Κ.Μ.Θ., που κατευθύνεται πάντοτε από ένα βασικό κίνητρο: την ενημέρωση του κοινού σε θέματα πρόληψης και την εξασφάλιση της ποιοτικής αναβάθμισης σε καθένα από τους πολίτες της ελληνικής κοινωνίας.

Στις σελίδες του παρόντος φυλλαδίου θα βρείτε χρήσιμες πληροφορίες για την αντιμετώπιση της μεταμόσχευσης μυελού των οστών.

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον κ. Δαμιανό Σωτηρόπουλο, Αιματολόγο της Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών του Νοσοκομείου "Γεώργιος Παπανικολάου" και όλους όσοι συνέβαλαν για την επιμελημένη μετάφραση του κειμένου στα ελληνικά.

Σ.Κ.Μ.Θ.

Η μεταμόσχευση μυελού των οστών αποτελεί σήμερα μια καθιερωμένη κυρίως πράξη. Δεκάδες χιλιάδες άρρωστοι υποβλήθηκαν στη θεραπεία αυτή σ' όλο τον κόσμο. Σε δεκάδες χιλιάδες αρρώστους χάρισε το χαμόγελο της ζωής η μέθοδος αυτή.

Η σχετική εμπειρία των ειδικών είναι πλέον απόλυτα ικανοποιητική και οι σχετικές γνώσεις καθιερωμένες σε μεγάλο βαθμό. Γι' αυτό αναμενόμενο θα ήταν και η αποδοχή της μεθόδου να είναι ανάλογη από τους πολίτες· να αντιμετωπίζεται από τους αρρώστους και το περιβάλλον τους με εμπιστοσύνη και χωρίς προβληματισμούς. Δεν συμβαίνει όμως πάντοτε έτσι, ιδιαίτερα στη χώρα μας.

Και προβληματισμός και άγχος συνοδεύουν συχνά τον άρρωστο και το περιβάλλον του μπροστά στην προοπτική εφαρμογής της μεθόδου αυτής. Και είναι σ' ένα βαθμό δικαιολογημένη η στάση αυτή αφού και τα νοσήματα στα οποία η μέθοδος καλείται να θεραπεύσει είναι αρκετά σοβαρά και η όλη διαδικασία κουραστική μερικές φορές για τον άρρωστο.

Έχω όμως τη γνώμη ότι ο έντονος προβληματισμός –και αναφέρομαι στη χώρα μας– οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στην μη καλή πληροφόρηση των πολιτών και την ανάγκη για καλύτερη, για πληρέστερη ενημέρωση απαντάς με πειστικό, λιτό, αλλά και φιλικό τρόπο η περιγραφή του όλου προβλήματος από το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας των ΗΠΑ, την οποία μας προσφέρει σε μετάφραση ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης.

Θα ήθελα να εκφράσω τα θεράμ μου συγχαρητήρια προς τους υπεύθυνους του Συλλόγου για την πρωτοβουλία τους και την ευχή το πόνημα αυτό να γίνει ευρύτερα γνωστό, να πλησιάσει, αν είναι δυνατό, κάθε συνάνθρωπό μας που βρίσκεται μπροστά στο πρόβλημα της μεταμόσχευσης κάθε οικογένεια που ψάχνει σχετικές απαντήσεις.

Μπορώ να βεβαιώσω πως οι πιο πλήρεις, οι πιο τεκμηριωμένες απαντήσεις υπάρχουν στην ιδιαίτερα φροντισμένη αυτή έκδοση.

Προσωπική ευχή να βρει ο Σύλλογος τη δύναμη και τους τρόπους να πετύχει στον υψηλό στόχο, της σωστής ενημέρωσης των πολιτών μέσω της έκδοσης αυτής, πάνω στο πρόβλημα της μεταμόσχευσης μυε-

λού των οστών. Μια σωτήρια ιατρική πράξη που με ιδιαίτερη επιτυχία εφαρμόζουν τα ειδικά κέντρα στη χώρα μας.

Και είναι βέβαιο πως η σωστή ενημέρωση θα συμβάλλει ουσιαστικά και στην επιτυχία ενός δεύτερου σημαντικού στόχου, που είναι η προώθηση της ιδέας της προσφοράς μυελού των οστών. «Της πιο υψηλής προσφοράς στη ζωή», όπως από πολλούς χαρακτηρίζεται.

Και υπάρχει ανάγκη μεγάλη για την προώθηση της ιδέας αυτής στη χώρα μας. Ας μου επιτραπεί να συγχαρώ το συνάδελφο κ. Σωτηρόπουλο για την πιστή και με ωραία ελληνικά μετάφραση.

Z. Σινάκος

Ομότιμος Καθηγητής Α.Π.Θ.



Η έκδοση του φυλλαδίου «Μεταμόσχευση μυελού των οστών» από τον Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης, αποτελεί έναν ακόμη οδηγό πληροφόρησης των ασθενών που πρόκειται να υποβληθούν σε μεταμόσχευση μυελού στα πλαίσια της θεραπευτικής αντιμετώπισης του νοσήματός τους. Το φυλλάδιο αυτό έρχεται σε συμπλήρωση των 40 φυλλαδίων που έχει εκδόσει μέχρι σήμερα ο Σύλλογος στην προσπάθεια ενημέρωσης των καρκινοπαθών και του περιβάλλοντός του με θέματα που τους αφορούν για την αντιμετώπιση του καρκίνου.

Το φυλλάδιο αυτό με τα επί μέρους κεφάλαιά του αποδίδει με απλά λόγια και σχήματα έννοιες που είναι δύσκολο να κατανοηθούν από τους μη ιατρούς καρκινοπαθείς ασθενείς. Οι ασθενείς αυτοί έχουν ανάγκη, αφού πληροφορηθούν το νόσημά τους, να γνωρίζουν ποια είναι η θεραπευτική του αντιμετώπιση. Θέλουν να γνωρίζουν πόσες και ποιες είναι οι δυσκολίες που θα αντιμετωπίσουν καθώς επίσης και τον χρόνο που θα τις αντιμετωπίσουν. Στα ερωτήματά τους αυτά έχουν ως πρώτη πηγή πληροφόρησης τον ίδιο το γιατρό τους και ως δεύτερη πηγή, πιο λεπτομερειακή, τα διάφορα ιατρικά εξειδικευμένα ή εκκλαίκευμένα συγγράματα.

Στην πρώτη περίπτωση η πληροφόρηση έχει αμεσότητα και ζωντάνια, αλλά οι δυνατότητές της είναι περιορισμένες καθώς είναι πρακτικά αδύνατο να καλύπτει το συνεχώς ανανεούμενο φάσμα των ερωτημάτων που αναπόφευκτα αναφύονται στη σκέψη και στην έννοια του ασθενούς και του συγγενικού περιβάλλοντος.

Στη δεύτερη περίπτωση, η δυσκολία είναι μεγαλύτερη. Κι αυτό γιατί ένα βιβλίο, όσο σχετικό και αν είναι με το υπόψη θέμα, προορίζεται γενικώς για μια ήρεμη και αποστασιοποιημένη μελέτη. Αυτό όμως που ο ασθενής εναγωνίως αποζητά είναι γρήγορες απαντήσεις σε καυτά ερωτήματα. Και είναι μεν βέβαιο ότι κάθε άλλο παρά θα επιθυμούσε να χαθεί μέσα στις ατελείωτες σελίδες μιας πραγματείας, θα ήθελε όμως και κάποια βαθύτερη ερμηνεία και εξηγήσεις για τα όσα συμβαίνουν στην περίπτωσή του, πέρα από τις πρώτες ιατρικές συμβουλές ή οδηγίες.

Αυτό ακριβώς το κενό ανάμεσα στον προσιτό και άμεσο θεράποντα ιατρό και στο απομακρυσμένο και απρόσιτο τυχόν σύγγραμμα έρχε-

ται να καλύψει το ενημερωτικό φυλλάδιο του Συλλόγου Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης.

Στο φυλλάδιο αυτό περιέχονται τόσο πρακτικές οδηγίες και κατευθυντήριες γραμμές όσο και απαντήσεις σε καιρία ερωτήματα. Το όλο θέμα αντιμετωπίζεται κατά τρόπο συνολικό και σφαιρικό, αγκαλιάζοντας τόσο την καθαρά ιατρική όσο και την ψυχολογική και περιβαλλοντική άποψη.

Ο ασθενής υποβοηθείται στην κατανόηση της θέσης και της κατάστασής του και κατευθύνεται σε έναν θετικό προσανατολισμό απέναντι στην πραγματικότητα.

Το κείμενο αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως συνδετική γέφυρα προς τις δύο κατευθύνσεις για την εξισορρόπηση των οποίων έχει δημιουργηθεί. Πράγματι, από τη μια μπορεί να χρησιμεύσει ως αφετηρία για τον ασθενή που θέλει να μελετήσει περισσότερο το θέμα που τον απασχολεί. Από την άλλη όμως, μπορεί να αξιοποιηθεί ως πηγή περαιτέρω συζητήσεων με τον θεράποντα ιατρό.

Τελειώνοντας, επιθυμώ να συγχαρώ το Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης για την παρούσα έκδοση και να ευχηθώ η ανάγνωση του φυλλαδίου να συμβάλει στην καλύτερη αντιμετώπιση του προβλήματος των ασθενών, αλλά και σε μία ισχυρότερη ψυχολογική στήριξή τους.

Αυτό όμως είναι νομίζω βέβαιο. Γιατί και μόνο η ύπαρξη ενός τέτοιου βοηθήματος αποτελεί για τους ασθενείς ζωντανή μαρτυρία της ανθρώπινης συμπαράστασης και αλληλεγγύης.

Μαρία Χατζηστυλιανού-Σιδηροπούλου

Παιδίατρος-Ανοσολόγος

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Α.Π.Θ.



Ηεθελοντική προσφορά προς τα παιδιά και τους ενήλικες που πάσχουν από νεοπλασματικά νοσήματα, ήταν πριν από μερικά χρόνια ανύπαρκτη στη χώρα μας. Σήμερα όμως, μετά από προσπάθειες ευαισθητοποιημένων ατόμων, έχουν δημιουργηθεί αρκετοί σύλλογοι γονιών, φίλων ή και των ίδιων των πασχόντων, που έχουν να επιδείξουν αξιόλογο κοινωνικό έργο.

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης είναι αξιέπαινος για τη δραστηριότητα και την κοινωνική προσφορά, που ένα σημαντικό τμήμα είναι η σωστή ενημέρωση των πασχόντων.

Το φυλλάδιο για τη μεταμόσχευση Μυελού των Οστών ενημερώνει κατατοπιστικά τους υποψήφιους για μεταμόσχευση ασθενείς για τη διαδικασία, τα αποτελέσματα και τα πιθανά προβλήματα της μεταμόσχευσης. Η μετάφρασή τους και η απόδοσή του έχει γίνει με προσοχή από τον κ. Σωτηρόπουλο και θα φανεί πολύ χρήσιμο και για τους Έλληνες ασθενείς.

Η Μεταμόσχευση Μυελού Οστών (ή ορθότερα Μεταμόσχευση Αιμοποιητικών Κυττάρων) αποτελεί ριζική θεραπεία για την αντιμετώπιση ποικίλων αιματολογικών, νεοπλασματικών και κληρονομικών νοσημάτων που δεν μπορούν να θεραπευτούν με άλλο τρόπο.

Κάθε χρόνο πραγματοποιούνται χιλιάδες μεταμοσχεύσεις σε ολόκληρο τον κόσμο με ικανοποιητικά αποτελέσματα. Στη χώρα μας υπάρχουν πολλά κέντρα που αντιμετωπίζουν τους 200-250 ασθενείς που υποβάλλονται σε αυτόλογες ή αλλογενετικές μεταμοσχεύσεις. Στις τρεις μεγάλες Μονάδες όπου γίνονται κυρίως αλλογενετικές μεταμοσχεύσεις, στο Νοσοκομείο «ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ» στη Θεσσαλονίκη, στο Νοσ. «ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ» και στο Νοσ. Παίδων «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ» στην Αθήνα, πραγματοποιείται κάθε τύπος μεταμόσχευσης, με μοσχεύματα που προέρχονται από συγγενείς των ασθενών, από ξένους εθελοντές δότες, ή ομφάλιο αίμα. Θα πρέπει με ικανοποίηση να αναφέρω ότι οι ασθενείς νοσηλεύονται υπό άριστες συνθήκες, τα δε αποτελέσματα είναι εξαιρετικά, εφάμιλλα των μεγάλων κέντρων του εξωτερικού.

Η ακόμη καλύτερη αντιμετώπιση των ασθενών μας και η βελτίωση των αποτελεσμάτων αποτελούν τη συνεχή μας προσπάθεια. Στον

αγώνα αυτό η συμβολή των εθελοντικών φορέων που συμπληρώνουν τις προσπάθειες της πολιτείας, είναι ιδιαίτερα ουσιαστική και χρήσιμη.

Στέλιος Γραφάκος
Παιδίατρος - Αιματολόγος
Διευθυντής Μονάδος
Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών
Νοσοκομείου Παιδων "ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"



Το βιβλίο αυτό είναι ένας πρακτικός οδηγός που δίνει πληροφορίες και συμβουλές στους ασθενείς που πρόκειται να υποβληθούν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών και στις οικογένειές τους. Έχει γραφτεί και πρωτοκυκλοφορήσει στις ΗΠΑ και περιλαμβάνει τη γνώμη και τις απόψεις ασθενών που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση μυελού των οστών και οι οποίοι με βάση την προσωπική τους εμπειρία, αλλά και τη γνώμη γιατρών και νοσηλευτικού προσωπικού, αναφέρουν με τον πιο απλό τρόπο πώς πραγματοποιείται η όλη διαδικασία αλλά και τι προτείνουν οι ίδιοι στους ασθενείς που πρόκειται να κάνουν μεταμόσχευση ώστε να αντιμετωπίσουν όσο γίνεται πιο εύκολα την επίπονη αυτή διαδικασία.

Το πρώτο μέρος του βιβλίου αναφέρεται σε πληροφορίες σχετικά με το τί είναι η μεταμόσχευση μυελού των οστών και πώς πραγματοποιείται, ενώ το δεύτερο μέρος αποτελεί έναν πρακτικό οδηγό που δίνει συμβουλές για την αντιμετώπιση της όλης διαδικασίας από τον ασθενή και την οικογένειά του. Στις ΗΠΑ είχαν εκδοθεί σαν δύο διαφορετικά βιβλία από τη National Bone Marrow Transplant Link και κυκλοφόρησαν με πολύ μεγάλη επιτυχία. Στη χώρα μας κρίθηκε σκόπιμο να κυκλοφορήσουν σαν ένα ενιαίο βιβλίο, μια και το πρώτο θα μπορούσε κάλλιστα να συμπληρώνει το δεύτερο, και αντίστροφα. Έχουν αφαιρεθεί τα κεφάλαια που αναφέρονταν στο ίδιο θέμα καθώς και τα κεφάλαια εκείνα που περιείχαν λεπτομέρειες σχετικά με την ασφάλιση των ασθενών και την εξεύρεση χρημάτων, μια που αναφερόντουσαν στην Αμερικάνικη πραγματικότητα και δεν αφορούν τη χώρα μας, όπου η Μεταμόσχευση Μυελού των Οστών γίνεται εντελώς δωρεάν στα δημόσια Νοσοκομεία. Το επίπεδο ειδικά σε αυτόν τον τομέα είναι πλέον πολύ υψηλό στην Ελλάδα, γι' αυτό και η εποχή που οι ασθενείς έφευγαν από τη χώρα μας για να θεραπευθούν στην Αμερική έχει περάσει ανεπιστρεπτή.

Σήμερα υπάρχουν στην Ελλάδα μεταμοσχευτικά κέντρα με αποτελέσματα αντίστοιχα των μεταμοσχευτικών κέντρων της Αμερικής και της Δυτικής Ευρώπης. Στη Βόρειο Ελλάδα και ειδικότερα στη Θεσσαλονίκη, υπάρχει μεγαλύτερη και πλέον σύγχρονη Μονάδα Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών η οποία λειτουργεί στο Νοσοκομείο "Γεώργιος Παπανικολάου", σε υπερσύγχρονες εγκαταστάσεις που

κατασκευάστηκαν με δωρεές. Επιπλέον, στον τομέα της ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης καθώς και της ενημέρωσης των ασθενών δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα σύλλογοι και οργανώσεις που βοηθούν τους ασθενείς στον δύσκολο αγώνα τους. Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης είναι ένας από τους πλέον δραστήριους συλλόγους στον τομέα αυτό και η έκδοση του παρόντος αποτελεί μία μόνο από τις πολλές δραστηριότητές του.

Θα ήθελα τέλος να τονίσω ότι το βιβλίο αυτό έχει γραφτεί από Αμερικανούς και για αυτό το λόγο μερικά πράγματα μπορεί να μας ξενίσουν. Θα πρέπει οι ασθενείς που το διαβάζουν να συζητούν οπωσδήποτε με το θεράποντα γιατρό τους οποιαδήποτε ερώτηση ή αμφιβολία έχουν, μια και είναι ο μόνος αρμόδιος και υπεύθυνος για την όλη διαδικασία της μεταμόσχευσης. Πρόκειται ωστόσο για ένα πολύ χρήσιμο σύγγραμμα το οποίο πιστεύω ότι θα βοηθήσει πολύ στην ενημέρωση των ασθενών.

Δαμιανός Σωτηρόπουλος

Επιμελητής Α'

Μονάδας Μεταμόσχευσης Μυελού των Οστών

Νοσοκομείο "Γεώργιος Παπανικολάου"



Όταν περίπου πριν δέκα χρόνια ήρθα αντιμέτωπη με τη σκληρή αλήθεια της αρρώστιας, συνειδητοποίησα για πρώτη φορά ότι η ζωή και ο χρόνος δεν είναι δεδομένα.

Ήμουν 27 ετών, με μια οκτάχρονη κόρη, γεμάτη διάθεση για ζωή και μέχρι τότε πίστευα ότι μπορώ να ελέγχω τη ζωή μου.

Στο άκουσμα και μόνο της ασθένειας, οξεία μυελογενής λευχαιμία ένιωσα ανήμπορη και για λίγο πίστεψα πως όλα είχαν τελειώσει για μένα.

Είχα την εντύπωση όπως και οι περισσότεροι άνθρωποι ότι αυτές οι ασθένειες είναι ανίκητες.

Τότε ένιωσα οργή, θυμό, φόβο και πανικό. Πίστευα ότι αυτό δεν μπορούσε να συμβαίνει σ' εμένα. Γιατί σ' εμένα;

Αυτή ήταν η πρώτη μου αντίδραση αλλά μέσα από αυτά τα συναισθήματα κατάλαβα πως η αγάπη για την ίδια τη ζωή και το παιδί μου, ήταν πιο δυνατά από όλα αυτά, και τότε αποφάσισα πως έπρεπε να αγωνιστώ και να κερδίσω όσο σκληρός και επώδυνος και αν ήταν αυτός ο αγώνας. Είχα πια μπει σ' έναν μονόδρομο που έπρεπε χωρίς να έχω άλλη επιλογή να ακολουθήσω.

Συνειδητοποίησα πως τελικά η δύναμη κρύβεται βαθιά μέσα μας και αξίζει η προσπάθεια να την ανακαλύψουμε.

Μέσα στην ατυχία μου ήμουν πολύ τυχερή που βρέθηκα στο Νοκομείο Παπανικολάου, στην Αιματολογική Κλινική όπου οι γιατροί με αγκάλιασαν και μένα όπως και όλους τους ασθενείς με αγάπη και πολύ κατανόηση. Αυτοί μου εξήγησαν πως είχα μπροστά μου έναν σκληρό και μακροχρόνιο αγώνα που όμως μπορούσα να κερδίσω. Τότε άκουσα για πρώτη φορά για τη μεταμόσχευση μυελού των οστών, στην οποία έπρεπε να υποβληθώ για να υπάρξει η οριστική θεραπεία στην ασθένειά μου. Δεν θα ήταν μια απλή επέμβαση από την οποία τελειώνεις σε λίγο χρονικό διάστημα. Απαιτείται αρκετός χρόνος, υπομονή και κουράγιο αλλά κυρίως η διάθεση του ασθενή να μην εγκαταλείψει την προσπάθειά του όσο δύσκολη και είναι και όσα προβλήματα και αν έχει να αντιμετωπίσει.

Σήμερα λοιπόν τόσα χρόνια μετά που είμαι πάλι απόλυτα υγιής και ζω τη ζωή μου όπως όλοι οι φυσιολογικοί άνθρωποι αντιμετωπίζω όλη αυτή την εμπειρία με πολύ θετικά συναισθήματα. Μέσα από αυτή έμα-

θα να βλέπω την καθημερινότητα, τους άλλους ανθρώπους και τον ίδιο μου τον εαυτό από άλλη οπτική γωνία. Έμαθα να ζω κάθε στιγμή, κάθε λεπτό που μου προσφέρεται γιατί τελικά τίποτα δεν μου χαρίστηκε, με τη βοήθεια του Θεού το κέρδισα, και είμαι πολύ περήφανη γι' αυτό.

Κλείνοντας θέλω να ευχαριστήσω το Σύλλογο Καρκινοπαθών Μακεδονίας-Θράκης για την προσπάθεια που κάνει τόσα χρόνια για την στήριξη των ασθενών και την ευκαιρία που μου έδωσε να ευχαριστήσω για μια ακόμα φορά τους γιατρούς μου που αξίζουν κάθε έπαινο για τη σκληρή δουλειά τους, αλλά κυρίως για την ανθρώπινη συμπεριφορά τους και τέλος να μπορέσω να επικοινωνήσω με όλους όσους έχουν την ανάγκη να νιώσουν ότι τελικά η ίδια ζωή είναι πιο δυνατή από όλα τα προβλήματα που μας αναγκάζει ν' αντιμετωπίσουμε.

Δήμητρα Αλαμάνου

Πρώην μεταμοσχευθείσα ασθενής



Ο Σ.Κ.Μ.Θ. στην προσπάθειά του να ευαισθητοποιήσει τον κόσμο γύρω από την αξία και τη χρησιμότητα της ενημέρωσης-πρόληψης του καρκίνου, έχει αναπτύξει μια αξιόλογη εκδοτική δραστηριότητα από το 1993.

Πρόκειται για μια σειρά 42 ενημερωτικών φυλλαδίων, που αποτελούν επιμελημένες μεταφράσεις από φυλλάδια, προερχόμενα από Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου της Αμερικής (N.C.I.).

Τα φυλλάδια αυτά, που διανέμονται δωρεάν, παρέχουν στον αναγνώστη χρήσιμα στοιχεία γύρω από κάθε μορφή καρκίνου καθώς επίσης και πολύτιμες γενικές οδηγίες και συμβουλές.

Οι μεταφράσεις εκπονούνται από εθελοντές, φίλους του Συλλόγου.

Τίτλοι των φυλλαδίων:

1. “Μιλώντας με το παιδί για τον καρκίνο”.
2. “Μετεγχειρητικές ασκήσεις σε γυναίκες με μαστεκτομή”
3. “Οδηγός αυτοπεριποίησης μετά από εγχείρηση πνεύμονος”
4. “Κόβω το τσιγάρο.” (Στοιχεία και χρήσιμες συμβουλές για τη διακοπή).
5. “Η χημειοθεραπεία και εσύ.” (Τέσσερα βήματα βοήθειας προς τους ασθενείς).
6. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο του στόματος”
7. “ » » για τον καρκίνο του δέρματος”
8. “ » » για τον καρκίνο των οστών”
9. “ » » για τους σπίλους και τους δυσπλαστικούς σπίλους”
10. “ » » για τον καρκίνο της μήτρας”
11. “ » » για τον καρκίνο του παχέος εντέρου”
12. “ » » για τη νόσο του Hodgkin”
13. “ » » για τα μη Hodgkin λεμφώματα”
14. “ » » για τον καρκίνο των όρχεων”
15. “ » » για τον καρκίνο του προστάτη”
16. “ » » για το μελάνωμα”
17. “ » » για το πολλαπλό μυέλωμα”
18. “ » » για τον καρκίνο του εγκεφάλου”
19. “ » » για τον καρκίνο του στομάχου”
20. “ » » για τον καρκίνο του παγκρέατος”
21. “ » » για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας”
22. “ » » για τον καρκίνο του λάρυγγα”
23. “ » » για τη λευχαιμία”

24. “Τι πρέπει να γνωρίζεις για τον καρκίνο”
25. “Το ανοσοποιητικό σύστημα – Πώς λειτουργεί”
26. “Όταν κάποιος στην οικογένεια έχει καρκίνο”
27. “Δώσε χρόνο στη ζωή.” (*Ψυχολογική στήριξη σε καρκινοπαθείς και το περιβάλλον τους*).
28. “Όταν ο καρκίνος επανέρχεται. Μια νέα πρόκληση”
29. “Συμβουλές διατροφής για καρκινοπαθείς”
30. “Η χημειοθεραπεία και εσύ.” (*Ένας οδηγός αυτοβοήθειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας*).
31. “Ακτινοβολία και εσύ.” (*Ένας οδηγός αυτοβοήθειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας*).
32. “Ερωτήσεις και απαντήσεις σχετικά με τον έλεγχο του πόνου”
33. “Κοιτώντας μπροστά.” (*Ένας οδηγός για καρκινοπαθείς που έχουν αποθεραπευτεί*).
34. “Απαντήσεις στις ερωτήσεις σχετικά με τον καρκίνο του ήπατος”
35. “Σεξουαλικότητα και καρκίνος.” (*Για τον καρκινοπαθή άνδρα και τη σύντροφό του*).
36. “Σεξουαλικότητα και καρκίνος.” (*Για την καρκινοπαθή γυναίκα και το σύντροφό της*).
37. “Οδηγός πληροφοριών μεταμόσχευσης μυελού των οστών.” (*Βοήθεια μεταξύ φίλων*).
38. “Τι είναι οι κλινικές δοκιμές. Σε τι αφορούν;”
39. “Αντιμετωπίζοντας τα αισθήματα κόπωσης στη διάρκεια και μετά τη θεραπεία καρκίνου”
40. “Ανάπλαση στήθους.” (*Μια προσωπική επιλογή*).
41. “Μιλώντας με το παιδί για τον θάνατο”
42. “Ό,τι σου συνέβη, συνέβη και σε μένα”
43. “Μπορώ να επιβιώσω”
44. “Το ταξίδι του καρκίνου”

Στοιχειοθεσία – Εκτύπωση



UNIVERSITY STUDIO PRESS

Αρμενοπούλου 32 - 546 35 Θεσσαλονίκη
Τηλ. 208 731, 209 837 - Fax 216 647

Βιβλιοδεσία

Γ. Δεληδημητρίου

BIBΛΙΟΔΕΤΙΚΗ

Αγ. Δημητρίου 190 - Τηλ. 216 888