

Autologinen kantasolusiirto - kotihoito-ohje

Autologinen kantasolujensiirto tehdään itseltä kerätyillä kantasoluilla syövänhoidon tukihoitona.

Tähän on koottu tietoa, jota sinä tai perheesi tarvitsette kotiin pääsyn jälkeen. Kaikkiin kysymyksiin ei tässä ohjeessa ole vastausta, joten sinun kannattaa kirjoittaa muistiin kysymyksiä ja esittää ne hoitohenkilökunnalle esimerkiksi poliklinikkakäyntien yhteydessä. Jos sinua huolestuttaa jokin asia, voit tarvittaessa soittaa hematologian osastolle.

On tärkeää, että otat yhteyttä hematologian osastoon tai hematologiseen poliklinikkaan mikäli sinua huolestuttaa jokin asia, voitisi huononee tai tulee:

Infektio-oireita:

- Kuume
- Yskä ja nuha
- Hengenahdistus

Muita mahdollisia oireita:

- Verenpurkaumat, mustelmat tai verenvuodot
- Kurkun karheus tai nielemisvaikeudet
- Kirvely tai kipu virtsatessa
- Vaikea ummetus
- Olet ollut tekemisissä tarttuvaa infektioautia esim. vesirokkoa sairastavan henkilön kanssa
- Et pysty ottamaan lääkkeitäsi

Hematologian osasto TD7 puhelinnumero: 02 3131015 . Numero on käytössä kaikkina vuorokauden aikoina. Osoite: Hämeentie 11, T- sairaala, 7 krs., 20521 Turku.

Hematologinen poliklinikka puhelinnumero: 02 3132026. Numero on käytössä virka-aikana.

Seuranta

Päästyäsi kotihoitoon joudut ensimmäisinä kuukausina käymään polikliinisissa kontrolleissa varsin tiheästi. Tällöin sinulta otetaan verikokeita ja saatat tarvita verihutiuleita, punasolusiirtoja tai suoneen annettavia lääkkeitä.

Sitä mukaa, kun voitisi kohentuu, voidaan kontrollikäyntejäsi harventaa ja osa määräaikaista verikokeista voidaan ottaa kotipaikkakunnallasi.

Lääkkeiden käyttö

Kantasolusiirtohoidon jälkeen on tärkeää että noudatat lääkärin määräämää lääkitystä tarkasti. Lääkärin määrää kaikki tarvittavat lääke- vitamiini- ja luontaistuotevalmisteet. Muita, kuin lääkärin määräämiä lääkkeitä ei tule käyttää, sillä lääkkeillä saattaa olla yllättäviäkin yhteisvaikutuksia.

Tulehduskipulääkkeiden käyttöä ei suositella kantasolusiirron jälkeen, koska tulehduskipulääkkeet vaikuttavat verenhyytymiseen ja saattavat altistaa verenvuodoille. Kipulääkkeenä ja kuumetta alentavana lääkkeenä käytetään ensisijaisesti parasetamolia (Pamol®, Panadol®, Para-Tabs). Luontaistuotevalmisteista mäkikuisma ja greippimehulla on paljon yhteisvaikutuksia muiden lääkkeiden kanssa. Näitä suositellaan vältettäväksi hoitojen aikana.

Infektioiden ehkäisy

Kantasolusiirron jälkeen vastustuskykysi infektioita vastaan on heikko ja saat helposti kuumetauteja ja muita infektioita. Voit yrittää välttää infektioita huolehtimalla hygieniastasi ja noudattamalla ohjeita:

- huolehdi puhtaudestasi
- huolehdi hyvästä käsihygieniasta
- älä hiero silmiäsi, koskettele suutasi tai nenääsi pesemättömin käsin
- vältä tarttuvia tauteja (flunssaa, vesirokkoa, vyöruusua ym.) sairastavia ihmisiä
- vältä ihmisten kättelemistä
- vältä suuria ihmisjoukkoja
- noudata AVA-ohjeen mukaista ruokavaliota

Ohjeiden noudattamisesta huolimatta sinulle voi tulla infektioita. Ihmiskehossa normaalisti olevat bakteerit, virukset ja sienet voivat kantasolusiirtohoidon jälkeen aiheuttaa infektioita heikentyneen vastustuskyvyn vuoksi. Kantasolusiirron jälkeen kuumeennousu on hyvin tavallista. Jos sinulla on infektion merkinä lämmön nousua, vilutusta, heikkoutta tai muuta sinua huolestuttavaa, ota yhteyttä hematologian osastolle. Voit soittaa mihin vuorokauden aikaan tahansa.

Jos kuume nousee yli 38 astetta tai tulee paheneva yskä ja/tai hengenahdistus, on tultava välittömästi yhteispäivystykseen, myös yöaikaan.

Ravinto

Kantasolusiirron jälkeen sinulla on sairaalassa saattanut olla syömisongelmia kipeän suun, pahoinvoinnin ja ruokahaluttomuuden takia. Ruokahaluttomuus saattaa jatkua vielä kotonakin. Suu saattaa olla häiritsevän kuiva eikä ruoka ei maistu samalta kuin ennen siirtoa. Makuaistin palautuminen ennalleen saattaa viedä useita kuukausia. Yritä kuitenkin syödä mahdollisimman terveellistä ja monipuolista ruokaa. Juo vähintään 6-8 lasillista (n. 2 litraa) vettä päivässä.

Kantasolusiirtohoidon aikana ja sen jälkeen noudatetaan alentuneen vastustuskyvyn ajan ruokavaliota, eli AVA- ruokavaliota. Ruokavalion tarkoituksena on välttää ruoka-aineita, joiden mukana on erityinen riski saada haitallisia bakteereja, viruksia, homeita tai hiivoja. Saat ruokavaliosta erillisen kirjallisen ohjeen.

Ruokavaliossa vältetään muun muassa mullassa kasvaneita raakoja vihanneksia, koska multa sisältää infektioita aiheuttavia mikrobeja. Tuoresalaattia ei voi lainkaan syödä. Kaikki hedelmät ja vihannekset, jotka voi pestä ja kuoria ovat sallittujen ruokien listalla. Ennen kuorintaa tulee varmistaa, että pinta on ehjä. Kaikki kuumennettu ja kypsennetty ruoka on sallittua.

Tuorehedelmät, esim. omena ja päärynä, on pestävä hyvin ja kuorittava ennen syöntiä. Kuorittuasi tai pestyäsi hedelmiä/vihanneksia/juureksia, muista pestä kätesi, ellet ole käyttänyt suojakäsineitä.

Voit käydä kaupassa tavalliseen tapaan, mutta vältä suuria marketteja ruuhka-aikoina. Vältä ravintolaruokailua kolme kuukautta sairaalasta pääsyn jälkeen.

Alkoholin sietokyky voi olla alhaisempi kuin ennen siirtoa. Alkoholinkäyttö ei ole suositeltavaa, mutta AVA-ohjeiden mukaisia alkoholituotteita voi pieninä määrinä nauttia.

AVA-ruokavaliota tulee noudattaa kunnes vastustuskykysi on palautunut kantasolusiirron jälkeen. Vastustuskyvyn korjaantuminen on yksiköllistä ja kestää yleensä puolesta vuodesta vuoteen. Keskustele lääkärisi kanssa, milloin sinun ei tarvitse enää noudattaa ohjeistusta.

Liikunta

Kotiin päästyäsi saat liikkua normaalisti voimiesi mukaan. Aluksi voit tuntea olosi heikoksi ja väsyä herkästi. Voimien palautuminen vie aikaa. Sinun kannattaa kohottaa kuntoasi tekemällä kävelylenkkejä 1-3 kertaa päivässä. Voit vähitellen lisätä kävelylenkkiesi pituutta. Alkuun tarvitset myös päivälepoa 1-2 kertaa päivässä. Mikäli liikunta tuntuu hyvältä ja virkistävältä, on se oikein mitoitettua.

Saunominen ja uiminen

Kantasolusiirtohoidon jälkeen saat sauna kotisaunassasi. Uimahalleja ja yleisiä saunoja tulee välttää noin vuoden ajan kantasolusiirron jälkeen sieni-infektoriskin vuoksi. Puhtaissa luonnonvesissä uiminen on sallittua.

Huomioi keskuslaskimokatetria koskevat ohjeet, jos kotiudut katetrin kanssa: saunominen ja uiminen on kielletty niin kauan kuin sinulla on keskuslaskimokatetri. Katetrin poiston jälkeen saunaan ja uimaan saa mennä kolmen vuorokauden kuluttua.

Ihon hoito

Hoitojen seurauksena ihosi on normaalia kuivempi ja herkkä vaurioitumaan. Tämän vuoksi sinun olisi hyvä käyttää vain hyvin mietoja pesuaineita, jotka eivät ärsytä ja kuivata ihoa. Ihon

rasvaaminen tai öljyminen suihkun jälkeen on eduksi. Saamiesi hoitojen seurauksena iho ei ehkä kestä auringonvaloa yhtä hyvin kuin aikaisemmin. Lisäksi jotkut lääkeaineet saattavat herkistää ihoa palamiselle. Vältä voimakasta auringonpaistetta ja tarvittaessa käytä aurinkovoiteita, joiden suojakerroin on 50. Muista suojata pääsi lakilla, hatulla tai huivilla ellet käytä peruukkia. Käytä pitkähihaisia puseroita suojataksesi käsivarsiasi.

Hiukset

Kantasolusiirrossa annettu solunsalpaajahoito aiheuttaa hiusten lähtöä. Hiusten lähtö aiheuttaa minäkuvan muutoksen ja saattaa aiheuttaa voimakkaita tunteita. Hiusten lähdön myötä sairaus näkyy myös muille ihmisille. Itsensä voi kokea rumaksi eivätkä nolouden tai häpeän tunteetkaan ole harvinaisia. Osa kantaa kaljun ylpeänä. Osa haluaa ennemmin pitää huivia, hattuja tai myssyjä päälään peittona. Kaikki tunteet ja ajatukset ovat yksilöllisiä ja sallittuja.

Halutessasi voit hankkia peruukin. Osastolta saat maksusitoumuksen peruukista ja tarvittaessa yhteystietoja muutamista peruukkiliikkeistä.

Kun hiuksesi alkavat kasvaa, ne voivat aluksi olla vauvamaisten pehmeät. Hiusten väri saattaa olla erilainen kuin aikaisemmin. Käytä mietoja hiustenpesuaineita. Vältä lääke- ja hilseshampoita, koska ne usein ovat voimakkaita ja ärsyttävät päänahkaa.

Kynnet

Saatat aluksi hämmästyä kynsiesi muuttunutta ulkonäköä. Kynnet saattavat olla epätasaiset, hauraat ja raidalliset. Kynsien kasvu häiriintyy solunsalpaajahoidon aikana, mutta normalistuu heti hoidon päätyttyä. Mikäli käytät kynsilakkaa, pitäisi kynsilakanpoistoaineissa olla mukana öljyä kynnen hoitamiseksi.

Mieliala, jaksaminen ja henkinen selviytyminen

Siirtohoito voi olla sinulle ja läheisillesi hyvin rasittavaa aikaa. Myös kotiin pääsy saattaa pelottaa. On hyvin tavallista, että mieliala on välillä masentunut ja tulevaisuus pelottaa. Älä myöskään turhaudu, vaikka elämä ei heti palaudu normaaliksi kotona. Sopeutuminen uuteen tilanteeseen saattaa viedä pitkään.

Läheisten tuki ja sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen on tärkeä apu jaksamisessasi. Tarvittaessa voit hakea apua potilasjärjestöistä, oman paikkakuntasi mielenterveystoimistosta tai kysyä apua hematologian osastolta.

Seksuaalisuus

Kantasolusiirto voi vaikuttaa omaan kehonkuvaan ja seksuaalisuuteen.

Hoidot saattavat vaikuttaa myös sukupuoliseen aktiivisuuteen. Sukupuolista aktiivisuutta saattaa heikentää yleinen elämäntilanteeseen ja syöpäsairauden toteamiseen liittyvä stressi. Tilanne normalisoituu yleensä yleiskunnon palautumisen myötä. Jos ongelmat kuitenkin

tuntuvat pitkittyvän, kannattaa niistä keskustella hoitavan lääkärin kanssa, sillä apua on löydettävissä.

Naisille siirron esihoito aiheuttaa ennenaikaiset vaihdevuodet (menopaussi). Tämän vuoksi 4-5 kuukauden kuluttua kotiin pääsystä on syytä käydä gynekologilla, joka tarvittaessa määrää hormonilääkityksen. Siirron jälkeen hormonikorvaushoito on 50 ikävuoteen asti korvattavaa hoitoa.

Sukupuoliyhteydessä puhtaus ja limakalvojen riittävä kosteus on tärkeää, jotta limakalvot pysyvät ehjinä ja välttyt tulehdustaudeilta ja verenvuodoilta. Naisilla emätin saattaa olla normaalia kuivempi ja silloin voi erilaisista voiteista olla apua. Seksuaaliasioista voit tarkemmin keskustella gynekologin kanssa. Hoitojen jälkeen miehille voi erektion saaminen olla hankalaa, mutta siihen löytyy apua. Kaikista muutoksista kannattaa mainita hoitavalle lääkärille.

Hedelmällisyyteen vaikuttaa monia asia, eikä lapsettomuus ole itsestäänselvyys. Kondomin käyttöä suositellaan, mikäli raskaus ei ole toivottavaa. Kondomilla myös suojataan partneria mahdollisilta lääkaineilta.

Kodinhoito

Kodin imuroiminen ja kevyt siivous ovat sallittuja. Mattojen piiskaamisen ja suursiivouksen voit aluksi jättää muiden tehtäväksi. Ruukkukukkia saa kotona pitää, mutta mullan vaihtamisen saat antaa muiden huoleksi. Kuivan ja pölyävän heinän ja haravoitujen lehtien käsitteleminen on kiellettyä, koska niistä voi irrota maabakteereita, sienten ja homeiden itiöitä tai keuhkojen infektioita aiheuttavia alkueläimiä. Älä liiku paljain jaloin ulkona, ettet saisi jalkapohjiin haavaumia, jotka voivat tulehtua pahasti. Jos kuitenkin saat likaisia haavoja käsiin tai jalkoihin, ota yhteyttä hematologian osastolle, sillä saatat tarvita jäykkäkouristusrokotuksen tai antibioottihoitoa. Puutarhatöissä kannattaa aina käyttää suojakäsineitä.

Lemmikkieläimistä sinun ei tarvitse luopua. Pidä lemmikkisi puhtaina ja huolehdi, ettei niissä ole syöpäläisiä. Älä anna lemmikkiesi purra tai raapia itseäsi, äläkä käsittele niiden ulosteita

Matkailu

Mikäli haluat matkailla, on suositeltavaa aluksi pysytellä vain kotimaassa. Noin puolen vuoden kuluttua voit matkustaa jo ulkomaille. Valitse matkakohteita, joissa yleinen hygienia ja sairaalahoidon taso on samaa luokkaa kuin kotimaassa. Neuvottele asiasta kuitenkin ensin lääkärisi kanssa. Joskus voi olla syytä ottaa mukaan englanninkielinen selvitys sairaudesta ja saamastasi hoidosta. Omat lääkkeet ja reseptit on syytä ottaa matkoille mukaan.

Työhön paluu

Työhön paluu riippuu toipumisestasi, mutta yleensä sairauslomia kirjoitetaan puoleksi vuodeksi siirron jälkeen.

Sopeutumisvalmennuskurssit

Lounais-Suomen syöpäyhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja pahanlaatuisia tauteja sairastaville ja heidän läheisilleen. Tietoja kursseista saa Lounais-Suomen syöpäyhdistyksestä, tai www.lssy.fi. Kurssit pidetään Turussa Hirvensalon Meri-Karinan kuntoutuskeskuksessa ja ne kestävät noin 5-7 päivää. KELA ja potilaan hoitopaikka hoitavat maksut. Kursseille tarvitaan kirjallinen anomus.