

Allogeeninen kantasolusiirto - kotihoito-ohje

Allogeenisella kantasolusiirrolla hoidetaan verisyöpiä ja muita vakavia veritauteja tai immuunijärjestelmän tauteja. Allogeeninen veren tai luuytimen kantasolujensiirto tehdään kudostyyppiltään sopivaksi todetun perheenjäsenen tai vapaaehtoisen rekisteriluovuttajan soluilla. Allogeenista kantasolusiirtoa käytetään suuriannoksisen solunsalpaajahoidon tukihoitona ja immunologisena hoitona pahanlaatuisten veritautien pysyvässä parantamisessa. Tällöin siirteen immunologiset solut syrjäyttävät alkuperäisen luuytimen ja tuhoavat jäljelle jääneet pahanlaatuiset solut.

Tähän ohjeeseen on koottu tietoa, jota sinä ja perheesi tarvitsette kantasolusiirtohoidosta kotiutumisen 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. Osaston puhelinumero on käytössä kaikkina vuorokauden aikoina.

On tärkeää, että otat yhteyttä hematologian osastoon tai hematologiseen poliklinikkaan viipymättä mikäli voitisi huononee tai sinulle tulee:

Infektio-oireita:

- Kuume
- Yskä ja nuha
- Hengenahdistus

Käänteishyljintäoireita:

- Ripuli
- Ihottuma, ihon punoitus, kutina tai rakkulat
- Suun haavaumat tai rakkulat

Muita mahdollisia oireita:

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

Yhteystiedot:

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

Ensimmäisinä kuukausina kotiin pääsyn jälkeen joudut käymään seurantakäynneillä varsin tiheään. Seurannan tarkoituksena on tarkkailla mahdollista taudin uusiutumista, mahdollisia hoitojen sivuvaikutuksia sekä antaa tukea toipumisessa ja normaaliin elämään palaamisessa.

Seurantakäyntien välillä sinun tulee tarkkailla vointiasi ja olla yhteydessä hoitopaikkaasi tarvittaessa.

Seurantakäynneillä otetaan verikokeita ja saatat tarvita verihutale- tai punasolusiirtoja tai suoneen annettavia lääkkeitä. Laboratorionäytteille tullessasi on tärkeää, että otat hyljintäestolääkkeen (esim. Certican®, Prograf®, Rapamune®, Sandimmun®) vasta verinäytteiden oton jälkeen - muutoin lääkeainepitoisuus ei ole luotettava. Ota siis lääke mukaasi seurantakäynnille tullessasi.

Luuydinnäyte otetaan seurannassa keskimäärin kolmen kuukauden välein kahden vuoden ajan. Seurannan pituus ja seurantatiheys vaihtelevat sairautesi ja annettujen hoitojen mukaan. Hoitojen jälkeen sinua seurataan ensin erikoissairaanhoidossa Tyksissä ja myöhemmin seuranta voidaan siirtää oman paikkakunnan terveydenhuoltoon. Seurantakäyntejä jatketaan harvakseltaan ainakin kymmenen vuotta.

Tietoja yksilöllisestä seurantasuunnitelmastasi sekä syöpähoitojen vaikutuksesta elämääsi saat sinua hoitavilta lääkäreiltä ja hoitajilta. Hoitojen ja seurantavaiheen aikana voit aina ottaa yhteyttä hematologian osastoon mieltä askarruttavissa asioissa.

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 mäkikuisamalla 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 merkkinä lämmönnousua, 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.

Verenvuodot

Alkuvaiheessa verihiutaletasosi saattaa olla matala, mikä saattaa johtaa mustelmiin tai limakalvojen tihuttamiseen. Muita särkylääkkeitä kuin parasetamolia (Pamol®, Panadol®, Para-Tabs®) ei ole lupa käyttää ilman siirtoyksikön lääkärin määräystä ennen kuin verihiutaletaso normalisoituu. Mahdollisia verenvuotoja voi tyrehtyttää painamalla ja laittamalla kylmää vuotoalueelle. Nenäverenvuoto tyrehtyy yleensä 15 minuutin jatkuvalla painamisella.

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 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.

Ruokavaliassa 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 yksikölistä 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 väsytkästi. 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-infektioriskin 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

Ihosi on hoitojen seurauksena normaalia herkempi ja kuivempi ja tämän vuoksi olisi hyvä käyttää mietoja pesuaineita, jotka eivät ärsytä ihoa. Lisäksi ihon rasvaus suihkun jälkeen on hyväksi. Hoitojen seurauksena iho ei ehkä kestä auringonvaloa kuten aikaisemmin ja lisäksi tietyt lääkkeet voivat altistaa ihon palamiselle. Vältä voimakasta auringonpaistetta ja tarvittaessa käytä voiteita, joiden suojakerroin on 50. Suojaa pääsi lakilla, hatulla tai huivilla ellet käytä peruukkia ja käsivartesi pitkähihaisella puserolla.

Suun hoito

Muutaman kuukauden ajan kantasolujensiirrosta on suusi herkempi ja mahdollisesti kuivempi kuin normaalisti. Syynä voi olla kokokehon sädetys tai käännteishyljintä. Lähes aina kuitenkin syljeneritys paranee. Huolehdi hyvin suuhygieniasta ja käytä hoitoaineita, joita sinulle määrätään. Esimerkiksi purukumi voi lisätä syljeneritystä. Suun kuivuuteen voit käyttää tavallista ruokaöljyä suoraan limakalvoille levitettynä tai apteekkeista ilman reseptiä saatavia ns. keinosylkiaineita.

Hiukset

Kantasolusiirrosta 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 päälleen 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 vauvamaisen 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 myös 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 - Henkinen selviytyminen

Siirtohoito voi olla sinulle ja läheisillesi hyvin rasittavaa aikaa. Myös kotiin pääsy saattaa pelottaa. On hyvin tavallista, että koet olosi masentuneeksi 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. Ystäviä saa ja kannattaa tavata siirtohoidon jälkeen. Voit kutsua ystäviä kotiisi tai mennä itse ystäväsi luo kylään.

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 lääkeaineilta.

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. Puutarhatoissa 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 kantasolusiirrosta 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 ja mahdollisesta veriryhmän muuttumisesta.

Rokotukset

Siirtohoidon yhteydessä annettu suuriannoksinen solunsalpaaja- ja/tai sädehoito on nujertanut vastustuskyvyn infektioita vastaan. Hyöty aiemmista rokotuksista on ainakin osittain menetetty. Vastustuskyky palautuu osittain noin vuoden kuluessa. Rokotukset tartuntatauteja vastaan tarvitaan kuitenkin uudelleen, ja ne aloitetaan n. vuoden kuluttua siirrosta. Siihen asti arvioidaan aikaisemman rokotussuojan olevan riittävä. Tyksiin hematologinen osasto tai poliklinikka antaa sinulle rokotusohjelman, joka voidaan toteuttaa terveyskeskuksessa. Influenssarokotus suositellaan otettavaksi vuosittain normaalina rokotusajankohtana eli syys-marraskuun aikana. Ensimmäisellä rokotuskerralla pitää siirrosta olla vähintään puoli vuotta.

Työhön paluu

Työhön paluu riippuu toipumisestasi, mutta pääsääntöisesti sairauslomaa kirjoitetaan puolesta vuodesta vuoteen siirrosta.

Sopeutumisvalmennuskurssit

Lounais-Suomen syöpäyhdistys järjestää yhteistyössä KELAn ja Tyksin kanssa sopeutumisvalmennuskursseja pahanlaatuisia tauteja sairastaville ja heidän läheisilleen. Tietoja kursseista saa KELAsta tai 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. Kurseille tarvitaan anomus.