

Allogen stamcellstransplantation - anvisning inför hemmavård

Allogen stamcellstransplantation kan användas till att behandla olika former av blodcancer och andra svåra blodsjukdomar eller sjukdomar i immunsystemet. En allogen blod- eller benmärgsstamcellstransplantation genomförs med celler som är konstaterade att vara av lämplig vävnadstyp, antingen från en familjedonator eller från en frivillig registerdonator. Allogen stamcellstransplantation används som stödbehandling vid en högdosbehandling med cytostatika och som immunologisk behandling vid maligna blodsjukdomar för långvarig förbättring. Då ersätter transplantationens immunologiska celler den ursprungliga benmärgen och förstör de återstående maligna cellerna.

Den här guiden innehåller information om hemmavården som du och din familj kommer att behöva efter utskrivningen efter stamcellstransplantation. Det finns inte svar på alla frågor i detta informationsblad så det lönar sig för dig att skriva upp de frågor du har och fråga vårdpersonalen t.ex. i samband med poliklinikbesöken. Ifall något oroar dig kan du vid behov ringa hematologiska avdelningen. Avdelningen kan nås dygnet runt per telefon.

Det är viktigt att du tar kontakt med hematologiska avdelningen eller hematologiska polikliniken omedelbart om ditt tillstånd försämras eller om du drabbas av:

Infektionssymtom:

- Feber
- Hosta och snuva
- Andnöd

Transplantat-kontra-värdsjukdom (GVHD = Graft versus host-disease):

- Diarré
- Utslag, hudrodnad, klåda eller blåsor
- Sår i munnen eller blåsor

Andra eventuella symtom och problem:

- Blåmärken eller blödningar
- Strävhets i halsen eller svårigheter att svälja
- Sveda eller smärta vid urinering
- Svår förstoppning
- Du har varit i kontakt med en person som har haft en smittsam infektionssjukdom t.ex. vattkoppor

- Du kan inte ta dina mediciner

Kontaktuppgifter:

Hematologiska avdelningen TD7 tfn 02 3131015. Avdelningen kan nås dygnet runt. Adress: Tavastgatan 11, T-sjukhuset, 7 våningen, 20521 Åbo.

Hematologiska polikliniken tfn 02 3132026. Numret kan nås under kontorstid.

Uppföljning

Under de första månaderna efter att du har skrivits ut är du tvungen att gå på uppföljningsbesök tämligen ofta. Syftet med uppföljningen är att övervaka för eventuellt återfall av sjukdomen och för att upptäcka möjliga biverkningar av behandlingarna samt att stöda återhämtningen och återgången till ett normalt liv.

Mellan uppföljningsbesöken måste du hålla ett öga på ditt tillstånd och vara i kontakt med din vårdenhet vid behov.

På uppföljningsbesöken tas blodprov och det kan vara nödvändigt med trombocyt- eller erytrocyttransfusioner eller med intravenösa läkemedel. Då du kommer för att ta laboratorieproven är det viktigt att du tar ditt immunosuppressiva läkemedel (t.ex. Certican®, Prograf®, Rapamune®, Sandimmun®) först efter att man tagit blodproven eftersom läkemedelshalten annars inte är tillförlitlig. Ta alltså med dig läkemedlet till uppföljningsbesöket.

Ett benmärgsprov tas i genomsnitt vid uppföljning var tredje månad under två år. Längden och frekvensen för uppföljningen varierar beroende på din sjukdom och de genomförda behandlingarna. Efter behandlingarna följs du först upp av den specialiserade sjukvården på ÅUCS och senare kan uppföljningen överföras till din egen hemorts hälsovårdscentral. Uppföljningsbesöken fortsätter då och då i åtminstone tio år.

Information om din individuella uppföljningsplan och om effekterna av cancerbehandlingar på ditt liv får du av läkarna och sjuksköterskorna som behandlar dig. Du kan alltid ta kontakt med hematologiska avdelningen under behandlingarna och under uppföljningsperioden angående frågor som sysselsätter dina tankar.

Användning av läkemedel

Efter stamcellstransplantation är det viktigt att noggrant följa medicineringen som din läkare har ordinerat. Läkaren ordinerar alla läkemedel, vitamin- och hälsokostpreparat som du behöver. Andra läkemedel än de som läkaren har ordinerat ska inte användas då läkemedlen kan ha oväntade interaktioner.

Det rekommenderas inte att man använder antiinflammatoriska analgetika efter en stamcellstransplantation eftersom dessa läkemedel påverkar blodets koagulering och kan öka risken för blödningar. Istället används i första hand paracetamol (Pamol®, Panadol®, Para-

Tabs®) som smärtstillande och febernedsättande medicin. Av hälsokostpreparaten har äkta johannesört och grapefruktjuice många interaktioner med andra läkemedel varför det rekommenderas att undvika dessa under behandlingarna.

Förebyggande av infektioner

Efter stamcellstransplantation kommer du att vara mycket infektionskänslig och du kommer lätt att få febersjukdomar och andra infektioner. Du kan försöka undvika infektioner genom att följa dessa instruktioner:

- ta hand om din hygien
- se till att du har bra handhygien
- gnugga dig inte i ögonen, rör inte vid din mun eller näsa med otvättade händer
- undvik människor som har smittsamma sjukdomar (influensa, vattkoppor, bältros m.m.)
- undvik att skaka hand med människor
- undvik stora folkmassor
- följ en kost enligt AVA-anvisningen

Trots att du följer instruktionerna kan du få en infektion. P.g.a. försvagad motståndskraft kan de i människokroppen vanligt förekommande bakterierna, virusen och svamparna orsaka infektioner efter en stamcellstransplantation. Det är mycket vanligt att febern stiger efter en stamcellstransplantation. Ta kontakt med hematologiska avdelningen om du har tecken på infektion såsom feberstegring, förkylning, svaghet eller något annat som oroar dig. Du kan ringa vilken tid på dygnet som helst.

Om febern stiger över 38 grader eller det förekommer en hosta som blir värre och/eller andnöd, måste du omedelbart komma till samjouren, även nattetid.

Blödningar

Till en början kan din trombocytnivå vara låg vilket kan leda till blåmärken eller att det småblöder från slemhinnorna. Det är inte tillåtet att använda andra smärtstillande läkemedel än paracetamol (Pamol®, Panadol®, Para-Tabs®) utan en ordination av läkaren på transplantationsenheten innan trombocytnivån har normaliserats. Eventuella blödningar kan stoppas genom tryck och genom att placera något kallt på blödningsområdet. En näsblödning stoppas i allmänhet med 15 minuters kontinuerligt tryck.

Näring

P.g.a. smärtande mun, illamående och aptitlöshet kan du på sjukhuset ha problem med att äta efter stamcellstransplantation. Aptitlösheten kan fortsätta ännu hemma. Munnen kan vara irriterande torr eller så smakar maten inte likadant som före transplantationen. Det kan ta flera månader innan smaksinnet är återställt. Försök dock att äta så hälsosam och mångsidig mat som möjligt. Drick minst 6-8 glas (ca 2 liter) vatten per dag.

Under och efter stamcellstransplantationer följer man under tiden då motståndskraften är nedsatt en diet, den så kallade AVA-dieten (från finska Alentuneen Vastustuskyvyn Aikana). Syftet med dieten är att undvika födoämnen med vilka det föreligger en särskild risk för att få i sig skadliga bakterier, virus, mögel eller jästsvampar. Du får en separat, skriftlig instruktion angående dieten.

I dieten undviker man bland annat råa grönsaker som har vuxit i mylla då myllan innehåller mikrober som orsakar infektioner. Man kan inte alls äta färsk sallad. Alla frukter och grönsaker, som kan tvättas och skalas, finns på listan över tillåtna matvaror. Innan man skalar dem bör man säkerställa att ytan är hel. All uppvärmd och tillredd mat är tillåten.

Färska frukter, t.ex. äpple och päron, bör tvättas bra och skalas innan man äter dem. Kom ihåg att tvätta händerna efter att du har skalat eller tvättat frukter/grönsaker/rotfrukter, om du inte har använt skyddshandskar.

Du kan gå till butiken för inköp som vanligt men undvik supermarketer vid rusningstid. Undvik att äta på restaurang i tre månader efter att du skrivits ut.

Alkoholtoleransen kan vara lägre än innan transplantationen. Det rekommenderas inte att man använder alkohol men enligt AVA-anvisningarna kan man njuta av alkoholprodukter i liten mängd.

AVA-dieten ska följas tills din motståndskraft har återgått till det normala efter stamcellstransplantationen. Hur snabbt motståndskraften korrigerar sig är individuellt och det tar vanligtvis mellan ett halvår och ett år. Diskutera tillsammans med din läkare tidpunkten då du inte längre behöver följa anvisningarna.

Motion

När du har kommit hem får du röra på dig normalt enligt vad du orkar. Till en början kan du känna dig svag och du blir lätt trött. Det tar tid att återhämta sig. Det lönar sig för dig att höja din kondition genom att göra 1-3 promenader per dag. Du kan så småningom öka längden på dina promenader. I början behöver du även ta en tupplur 1-2 gånger om dagen. Ifall motionen känns bra och uppiggande är den i rätt mängd.

Att bada bastu och att simma

Efter stamcellstransplantationer får du bada bastu i din egen bastu. P.g.a. risken för att få svampinfektioner är det nödvändigt att i ca ett år efter en stamcellstransplantation undvika allmänna simhallar och allmän bastu. Det är tillåtet att simma i rena, naturliga vattendrag.

Observera anvisningarna som berör den centrala venkatetern om du skrivs ut med katetern. Det är förbjudet att bada bastu och att simma så länge som du har den centrala venkatetern kvar. Efter att katetern har avlägsnats är det tillåtet att bada bastu och simma efter tre dygn.

Hudvård

Som följd av behandlingarna är din hud känsligare och torrare än normalt och p.g.a. detta är det bra att använda milda tvättmedel som inte irriterar huden. Dessutom är det bra att smörja in huden efter att du har duschat. Som följd av behandlingarna tål kanske huden inte solljuset lika bra som tidigare och dessutom kan vissa mediciner predisponera huden för brännskador. Undvik starkt solljus och använd vid behov solkräm med en skyddsfaktor på mer än 50. Skydda ditt huvud med en keps, hatt eller duk ifall du inte använder peruk och dina armar med en långärmad blus.

Munvård

I några månader efter stamcellstransplantationen är din mun känsligare och möjligtvis torrare än normalt. Strålbehandlingen av hela kroppen eller transplantat-kontra-värdsjukdom (GVHD=Host versus graft-disease) kan orsaka besvären. Emellertid förbättras salivproduktionen nästan alltid. Ta väl hand om munhygien och använd de vårdmedel som man har ordinerat dig. Exempelvis tuggummi kan öka på salivationen. Mot muntorrheten kan du breda ut vanlig matolja rakt på slemhinnorna. På apoteket finns det även receptfria s.k. konstgjorda salivationsämnen.

Håret

Cytostatikabehandlingen som ges i samband med stamcellstransplantationen orsakar håravfall. Håravfallet kan orsaka en förändrad självbild och väcka starka känslor. I och med håravfallet är sjukdomen också synlig för andra människor. Man kan uppleva sig ful och det är inte heller ovanligt att man känner sig besvärad eller skamsen. En del bär skalligheten med stolthet. Andra vill hellre ha på en scarf, hatt eller mössa för att täcka hjässan. Alla känslor och tankar är individuella och tillåtna.

Om du vill kan du skaffa en peruk. Från avdelningen får man en betalningsförbindelse för en peruk och vid behov kontaktuppgifter till några perukbutiker.

Då ditt hår börjar växa kan det i början vara bebisliknande mjukt. Hårfärgen kan vara annorlunda än tidigare. Använd milda schampon. Undvik läkemedels- och mjällschampon, för de är vanligtvis väldigt starka och irriterar hårbotten.

Naglarna

Du kan även i början bli förvånad över det förändrade utseendet på dina naglar. Naglarna kan vara ojämna, sköra och randiga. Nageltillväxten störs under cytostatikabehandlingen, men normaliseras direkt då behandlingen avslutas. Ifall du använder nagellack, bör det i nagellacksborttagningsmedlet vara olja för att vårda naglarna.

Humör - Ork - Mental hälsa

Transplantationsbehandlingen kan vara en väldigt belastande tid för dig och dina närstående. Också att komma hem kan vara skrämmande. Det är mycket vanligt att du upplever dig

deprimerad och att framtiden skrämmer. Bli inte heller frustrerad, även om livet inte direkt återgår till normalt hemma. Det kan ta en lång tid att anpassa sig till den nya situationen.

Stöd från närstående och att upprätthålla sociala relationer är viktiga saker som hjälper dig att orka. Det är tillåtet och bra att träffa vänner efter transplantationen. Du kan bjuda hem vänner eller besöka dina vänner i deras hem.

Vid behov kan du söka hjälp från patientorganisationer, från din egen hemorts mentalvårdsbyrå eller fråga om hjälp från hematologiska avdelningen.

Sexualitet

Stamcellstransplantationens kan påverka den egna självbilden och sexualiteten.

Behandlingarna kan även påverka den sexuella aktiviteten. Den sexuella aktiviteten kan bli nedsatt p.g.a. den allmänna stressen över livssituationen och cancerdiagnosen. Situationen normaliserar sig i allmänhet i och med att allmäntillståndet återhämtar sig. Men om problemen ändå verkar vara långvariga bör du diskutera dem tillsammans med behandlande läkare då det finns hjälp att få.

För kvinnor orsakar transplantationens förbehandling ett förtida klimakterium (menopaus). Därför rekommenderas det att besöka en gynekolog 4-5 månader efter utskrivningen som vid behov kan ordinera hormonmedicinering. Efter transplantationen är hormonersättningsbehandlingen en ersättningsgill behandling upp till 50 års ålder.

Under samlag är renhet och slemhinnornas tillräckliga fuktighet viktig så att slemhinnorna hålls intakta och för att undvika inflammatoriska sjukdomar och blödningar. Hos kvinnor kan slidan vara torrare än normalt och då kan olika krämer vara till hjälp. Du kan noggrannare diskutera med en gynekolog om ärenden angående sexualitet. Efter behandlingarna kan män ha problem med att få erektion men det finns hjälp till hands. Det lönar sig att nämna alla förändringar för den behandlande läkaren.

Eftersom många saker påverkar fertiliteten finns det en risk att man inte kan få barn efter transplantationen men det är inte per automatik uteslutet att få barn. Användning av kondom rekommenderas om graviditet inte är önskvärt. Med kondomen skyddar man även partnern från eventuella läkemedel.

Skötsel av hemmet

Dammsugning och lätt städning är tillåtet. Mattdamning och storstädning kan man i början låta andra göra. Det är tillåtet att ha krukväxter hemma, men du kan låta andra byta myllan. Hantering av torrt och dammigt hö/gräs och att kratta löv är förbjudet, eftersom de kan frigöra jordbakterier, små insekter från svampar och mögel eller urdjur som orsakar lunginfektioner. Rör dig inte barfota utomhus, så att du inte får sår i fotsulorna, som kan bli svårt inflammerade. Om du likväl fått smutsiga sår i händerna/på armarna eller i fötterna/på benen, ta kontakt med

hematologiska avdelningen då du kan behöva en stelkrampvaccinering eller antibiotikabehandling. Det lönar sig alltid att ha skyddshandskar på då du arbetar i trädgården.

Du behöver inte avstå från dina husdjur. Håll dina husdjur rena och se till att de inte har ohyra. Låt inte dina husdjur bita eller klösa dig och hantera inte deras avföring.

Att resa

Ifall du vill åka på resa, rekommenderas det att du bara håller dig i hemlandet i början. Cirka ett halvår efter stamcellstransplantation kan du redan resa utomlands. Välj resmål, vars allmänna hygien och nivå på sjukhusvården är i samma klass som i hemlandet. Diskutera dock först ärendet med din läkare. Ibland kan det finnas skäl till att ta med en engelskspråkig redogörelse över din sjukdom och behandlingen du får samt över den eventuella förändringen av din blodgrupp.

Vaccinationer

Högdosbehandlingen med cytostatika och eller strålbehandlingen som du har fått i samband med transplantationsbehandlingen har brutit ner din motståndskraft mot infektioner. Skyddet av de tidigare vaccinationerna har åtminstone delvis gått förlorad. Motståndskraften kommer delvis återhämta sig inom ungefär ett år. Emellertid behövs vaccinationer mot infektionssjukdomar igen och de kommer att inledas ungefär ett år efter transplantationen. Fram tills dess anses det tidigare vaccinationsskyddet vara tillräckligt. ÅUCS hematologiska avdelning eller poliklinik ger dig ett vaccinationsprogram som kan genomföras vid en hälsovårdscentral. Det rekommenderas att influensavaccinationen tas vid normal vaccinationstid varje år, d.v.s. under september-november. Den första vaccinationen kan utföras minst sex månader efter transplantationen.

Att återvända till arbetet

Att återvända till arbetet beror på din återhämtning, men ofta är man sjukledig från ett halvt år till ett år efter transplantationen.

Habiliteringskurser

Sydvästra Finlands Cancerförening organiserar i samarbete med FPA och ÅUCS habiliteringskurser för personer med maligna sjukdomar och deras anhöriga. Information om kurserna fås från FPA eller Sydvästra Finlands Cancerförening, eller www.lssy.fi. Kurserna hålls på Meri-Karina Välmåendecenter i Hirvensalo i Åbo och de varar i cirka 5-7 dagar. FPA och patientens vårdenhet tar hand om betalningen. En ansökan krävs för kurserna.

Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt • www.vsshp.fi • Växel 02 313 0000

Denna anvisning är avsedd för patienter som vårdas hos oss.