

Anvisningar för hemvård till patient som genomgår cytostatikabehandling av hematologisk sjukdom

Till läsaren

Att insjukna i leukemi och framför allt i akut leukemi, förändrar livet plötsligt och avgörande. Den bekanta och säkra vardagen avbryts och ersätts av sjukdomen och krävande behandlingar. Tidsscheman för behandlingarna, läkemedels- och stödbehandlingar som sjukhuset tillhandahåller samt konvalescensperioder schemalägger livet. En allvarlig hematologisk sjukdom orsakar i allmänhet arbetsförmåga. Från den behandlande läkaren kommer du att få intyg till din arbetsgivare och FPA. I frågor angående uppehälle får du hjälp av en socialarbetare på sjukhuset.

Olika känslor såsom rädsla, ångest och osäkerhet om framtiden kan förekomma varje dag. Även om det nuförtiden finns bra behandlingar mot leukemi och behandlingsresultaten har blivit bättre så finns det dåliga ryktet om cancer fortfarande seglivat kvar i vårt samhälle. Det finns många frågor som hör ihop med att vara sjuk och särskilt i början av behandlingen är det svårt att ta upp dem.

Leukemibehandlingen i Finland är i världsklass och allt fler patienter återhämtar sig från sin leukemi. Leukemibehandlingen och att genomgå den är en fysiskt, psykiskt och socialt svår tid. Sjukhusmiljön och de olika åtgärderna som är förknippade med behandlingen samt både läkemedelsbehandlingar och läkemedelsbiverkningar kan verka konstiga och skrämmande. Cancermedicinerna (cytostatika) är ofta förknippade med onödig rädsla för eventuella biverkningar. Medicinerna har utvecklats och man kan idag bättre förebygga och behandla cytostatikabehandlingens biverkningar.

Syftet med detta infoblad är att ge information om leukemins mångsidiga läkemedelsbehandling och om saker som hör till den, t.ex. läkemedlens olika biverkningar. Vår vårdpersonal är alltid redo att svara på frågor som du funderar på. Det är naturligt att det uppstår nya frågor under behandlingarna.

Du kan ringa avdelningen vilken tid på dygnet som helst!

Telefonnummer: 02 3131 015

Adress: Tavastgatan 11, T-sjukhuset, 7 vån., 20521 Åbo.

Vad är leukemi?

Leukemi, d.v.s. blodcancer, orsakas av att de vita blodkropparna i sina förstadier omvandlas till maligna cancerceller, d.v.s. blaster. Det bildas inte en enskild tumör vid leukemi till skillnad från andra cancerformer. Vid leukemi finns det cancerceller i blodomloppet och i benmärgen, ibland ackumuleras också cancerceller i lymfkörtlarna och i andra organ. Leukemi uppträder i olika former och leukemi förekommer hos människor i alla åldrar. Vad som orsakar akut leukemi är i de flesta fall okänt.

Diagnos

Diagnosen akut leukemi ställs på basen av blodbilden, aspirations- och biopsiproven från benmärgen samt andra eventuella biopsier. I början av diagnosen bestäms typen av leukemi. Utifrån leukemitypen inleds behandlingen. En noggrannare diagnos och sjukdomens riskklassificering fastställs inom några veckor. Så snart som sjukdomens riskklassificering är känd berättar läkaren den exakta diagnosen och hur den fortsatta vårdplanen ser ut.

Benmärgsprovtagning

Benmärgsprovet tas av en läkare i avdelningens åtgärdsrum eller i laborietrymmen på T-sjukhuset, C-vingen, 1:a vån. Benmärgsprovet tas antingen från bröstbenet (sternum) eller från tarmbenskammen i nedre ryggen (crista). Före provtagningen har du möjlighet att få premedicinering. Innan provtagningen bedövar läkaren huden och benhinnan, vilket medför att det känns mindre smärtsamt för patienten då man sticker igenom benet med provtagningsnålen. Läkaren suger ut benmärg så att man erhåller ett representativt prov av benmärgscellerna. En del patienter upplever att aspirationsfasen är obehaglig men sällan att den är smärtsam. Att känna smärta är dock individuellt och vid behov finns det möjlighet till ytterligare smärtstillande mediciner.

Behandling av leukemi

Man inleder så snabbt som möjligt behandlingen av akut leukemi, genast efter att diagnosen fastställts. Leukemi behandlas med starka cytostatikakurer. Under den första cytostatikakuren (induktionskuren) försöker man med behandlingen uppnå remission. Vid remission finns det under 5 % sjukdomsceller (blaster) i benmärgsprovet, leukemisyntomen har försvunnit och cellvärdena i blodet samt produktionen av blodceller har återgått till det normala. Cytostatikakurerna efter remissionen kallas för konsolideringskuror. Antalet cytostatikakurer beror på typen av leukemi, riskklassen och om det finns en stamcellstransplantation i vårdplanen.

Efter induktionskuren blir du intagen på avdelningen för uppföljning tills du har återhämtat dig från kuren. Detta kommer att ta cirka 4-5 veckor. Under konsolideringskurerna ges endast cytostatikabehandlingarna på avdelningen varefter man skrivs ut. Man går regelbundet på poliklinisk uppföljning och blodprov, cirka 2 gånger i veckan.

Cytostatikabehandling

Man planerar alltid en cytostatikabehandling utgående från individen. Syftet med cytostatikabehandlingen är att förstöra cancercellerna. Celltillväxten, celldelningen och cellproduktionen kan påverkas av olika kemiska ämnen. I cytostatikakurerna kombineras ofta många olika läkemedelssubstanser som på olika sätt bidrar till förstörelsen av cancercellerna. Cellgifterna kan även kallas cytostatika.

Effekten av cytostatika är inte endast begränsad till cancercellerna utan de påverkar även cellnybildningen i de friska vävnaderna. I synnerhet påverkar de den snabba celldelningen i kroppen som finns i benmärgen, mag-tarmkanalen och hårsäckarna. Av denna anledning kan olika biverkningar uppstå vid cytostatikabehandlingen.

Efter cytostatikakurerna bör alla symtom, känningar och observationer rapporteras till vårdpersonalen. Utifrån den information vi får kan vi hjälpa till att behandla biverkningar samt underlätta allmäntillståndet.

Cytostatikabehandling kan ges i tablettform via munnen eller som dropp. Oftast ges droppet i den stora centralvenen för vilket en central venkanyl sätts in. Cytostatika kan också vid behov ges i ryggmärgskanalen, då administrerar en läkare läkemedlet. Beroende av cytostatikakur kan flera administreringssätt av läkemedlet användas.

Insättning av central venkanyl

Innan cytostatikabehandling påbörjas sätter man in en central venkanyl. Anestesiläkaren sätter in den centrala venkanylen i lokalbedövning på åtgärdsenheten. Den centrala venkanylen möjliggör ett säkert administreringssätt av de stora cytostatikadoserna. Via kanylen kan man ta blodprov samt ge blodprodukter, läkemedel och vid behov andra vätskor.

Användning av andra läkemedel

Under cytostatikabehandlingen är det viktigt att din läkare känner till alla läkemedel, vitamin- och hälsokostpreparat som du möjligtvis använder. Läkemedlen kan ha oväntade interaktioner som man bör ta i beaktande. Det rekommenderas inte att leukemipatienter använder antiinflammatoriska analgetika efter behandlingarna eftersom antiinflammatoriska analgetika påverkar blodets koagulering och kan öka risken för blödningar. Istället används i första hand som smärtstillande medicin och febernedsättande paracetamol (Para-Tabs®, Panadol®, Paramax®). Av hälsokostpreparaten har äkta johannesört och grapefruktjuice många interaktioner med andra läkemedel. Det rekommenderas att undvika dessa under behandlingarna.

Vanligaste biverkningarna vid cytostatikabehandling

Cytostatikabehandlingarna är behandlingar som påverkar hela kroppen och det går inte helt att undgå deras effekter på friska celler och vävnader. Biverkningarnas typ och svårighetsgrad beror på vilka läkemedelssubstanser och hur höga läkemedelsdoser som används i behandlingen. Även allmäntillståndet och kroppens individuella känslighet påverkar biverkningarna. Det är omöjligt att på förhand veta vem som får och vem som inte får

biverkningar. Det är bra att komma ihåg att man kan förebygga, lindra och behandla biverkningar.

Normala celler och vävnader i kroppen återhämtar sig väl från cytostatikakurerna. Efter avslutad behandling brukar i allmänhet eventuella biverkningar försvinna med tiden. Cytostatikabehandlingarna kan dock orsaka vissa långtidseffekter.

Förändringar i blodbilden

Fokus i behandlingen av leukemi är den sjuka benmärgen som har börjat producera deformerade vita blodkroppar vilka har förvandlats till cancerceller (blaster). Syftet med cytostatikabehandlingen vid leukemi är att förstöra blasterna i benmärgen. På samma gång lamslår cytostatikabehandlingen tillfälligt hela produktionen av blodceller i benmärgen. I och med att blasterna förstörs och benmärgen förlamas möjliggörs bildningen av nya och friska blodceller när benmärgensfunktionen har återhämtat sig.

Benmärgen bildar olika slags blodceller: vita blodkroppar (leukocyter), blodplättar (trombocyter) och röda blodkroppar (erythrocyter). Dessa celler är livsviktiga för att kroppen ska fungera normalt. Som en biverkan till cytostatikabehandlingen sjunker dessa blodvärden. I uppföljningen efter cytostatikabehandlingen följer man regelbundet upp blodvärdena, vid behov dagligen.

Leukocyter och cytopeni, d.v.s. fasen då det finns ett lågt antal celler

Leukocyternas uppgift är att försvara kroppen mot infektioner. När antalet vita blodkroppar minskar och funktionen blir svagare är kroppen utsatt för olika infektioner. När vita blodkroppar är "på noll", d.v.s. då när det inte finns några mätbara vita blodkroppar i blodet alls, är kroppen extremt mottaglig för infektioner. Denna fas kallas cytopeni, d.v.s. fasen då det finns ett lågt antal celler. Fasen varar i 2-5 veckor efter att cytostatikakuren har givits.

Infektioner

Under cytostatikabehandlingarna och fasen då det finns ett lågt antal celler kommer du att vara mycket infektionskänslig och du ska försöka undvika stora folkmassor och kontakt med människor som har smittsamma infektioner, t.ex. vattkoppor, bältros eller herpes. Under förkylningsperioder bör man vara extra försiktig. Till avdelningen får endast friska besökare komma.

De flesta infektioner sprids genom händerna och därför är det viktigt att vara noggrann med handhygien under fasen då det finns ett lågt antal celler. Onödig ansiktskontakt med händerna bör undvikas. Före måltider och i samband med toalettbesök bör man tvätta händerna och använda handdesinfektionsmedel. När du är på sjukhuset lönar det sig alltid att använda handdesinfektionsmedel när du stiger upp från sängen och återvänder dit, i samband med toalettbesök och på allmänna utrymmen, särskilt innan måltider. Med bra handhygien kan man förebygga att infektioner sprids både till dig själv och till andra patienter.

Feber

När febern stiger över 38 grader bör man direkt inleda antibiotikabehandling. Det här gäller både under sjukhusvård och då man är hemma. Om febern stiger hemma över 38 grader måste du omedelbart åka till akuten, även nattetid.

Att antibiotikabehandlingen inleds snabbt är livsviktig under fasen då det finns ett lågt antal celler. Under fasen förlamas kroppens egen motståndskraft mot infektioner och kroppens motståndskraft mot infektionsorsakande mikrober är beroende av den antibiotikabehandling som ges.

Röda blodkroppar

De röda blodkropparnas uppgift i blodomloppet är att transportera hemoglobinbundet syre i hela kroppen. Minskat antal röda blodkroppar leder till att hemoglobinnivåerna sjunker och att syretransporten i kroppen är dålig. Minskat antal röda blodkroppar kallas anemi. Typiska symtom för anemi är trötthet och ökat behov av att vila samt andnöd, yrsel eller huvudvärk. Många personer konstateras ha anemi redan i diagnoskedet för leukemi. Det är inte fråga om järnbristanemi varför en leukemirelaterad eller behandlingsorsakad anemi således inte kan behandlas med järnmedicinering. Anemin korrigeras vid behov med preparat av röda blodkroppar, som ges som intravenöst dropp. Man börjar korrigera hemoglobinet (Hb) när Hb är under 80 g/l.

Trombocyter

Trombocyterna, eller blodplättarna, tar hand om blodkoagulationen i kroppen. Minskat trombocytantal ökar risken för blödning. Då förekommer det lätt näsblod, tandkötsblödning, långvarig blödning av små sår och blåmärken samt petekier, d.v.s. små röda prickaktiga blödningar under huden. Trombocyterna (Trom) ersätts med dropp i allmänhet när trombocytvärdet har sjunkit under 10. Om det hemma förekommer symtom på överdrivet lågt trombocytvärde eller tydliga blödningar, ska man utan att tveka kontakta avdelningen och vid behov direkt komma till akuten.

Slemhinneproblem

Du bör berätta om alla slemhinneproblem till vårdpersonalen så att vi kan underlätta tillståndet med olika lokala behandlingsmedel och vid behov påbörja läkemedelsbehandling. Slemhinneproblem kan även orsaka smärta och vid behov inleds smärtstillande medicinering. Slemhinneskadorna korrigerar sig i och med att blodkroppsvärdena stiger, men torrhet i slemhinnorna kan kvarstå under en längre tid.

Munnens slemhinnor

Cytostatikabehandlingen orsakar ofta irritation, torrhet och sår på alla slemhinnor i kroppen. Oftast förekommer slemhinneproblemen på området kring munnen, vilket beror på att salivutsöndringen minskar. När detta sker finns det en ökad risk att få infektioner i mun- och svalgområdet. Infektionerna kan vara svamp-, bakterie- eller virusinfektioner. Smärta i munnen och muntorrhet kan påverka förmågan att äta och svälja.

Under cytostatikabehandlingen är det viktigt att vara noggrann med munhygien. Tänderna bör borstas med en mjuk tandborste två gånger om dagen men man bör undvika att gnugga tandkötet i onödan. Man får inte använda tandtråd eller tandpetare eftersom de kan orsaka slemhinneskador och därmed öka infektionsrisken. Efter måltider lönar det sig att skölja munnen med vatten och att använda xylitol-tuggumi eller -pastiller. Xylitolet ökar salivutsöndringen och bromsar upp syreattacken i munnen.

Kalla maträtter, kylda drycker, glass och att tugga på isbitar kan lugna ner irriterade slemhinnor. Varma och kryddstarka maträtter kan ha en motsatt inverkan. Om det är svårt att tugga och svälja fast mat lönar det sig att laga maten så mjuk som möjligt.

Problem omkring ändtarmsmyningen

Även om du inte tidigare har haft några problem omkring ändtarmsmyningen, t.ex. hemorrojder, kan cytostatikabehandlingarna också göra dig mer känslig för besvär omkring ändtarmsmyningen. Dessa kan inkludera smärta, framför allt vid tarmtömning, klåda, sår, sveda och hemorrojder. Diarré eller förstoppning kan öka obehaget.

Vaginans slemhinnor

Hos kvinnor är det vanligt att det förekommer torrhet i vaginans slemhinnor i samband med cytostatikabehandlingarna. Torrhet i vaginans slemhinnor kan orsaka klåda, sveda och smärta samt påverka sexuallivet. Det lönar sig att tvätta underlivet enbart med vatten. För behandling av torrhet i slemhinnorna finns det olika lokala behandlingsmedel och glidmedel, som finns på apoteket. Vid behov kan du även be vårdpersonalen om lokala behandlingsmedel som är lämpliga för intimområdet. Eventuella infektioner i intimområdet, bl.a. herpesinfektion eller jästsvamp, kan komma som en överraskning. Orsaken varför infektionerna uppstår är de förändringar som cytostatika orsakar i kroppens motståndskraft och slemhinnor och inte att patienten skulle ha dålig hygien. Det är bra att informera vårdpersonalen om alla förändringar.

Hudvård

Vissa cytostatika kan orsaka utslag samt ge torr hud och torra ögon. Vid behov bör man smörja in huden, så att huden hålls elastisk och att det inte bildas sår. Sår kan fungera som en infektionsport. Veck och ljumskar bör smörjas in sparsamt så att huden inte baddas av krämen. Det lönar sig att informera vårdpersonalen om alla hudförändringar. Det rekommenderas att naglarna filas och inte klipps. Det är förbjudet för män att raka sig med rakhyvel men med rakmaskin kan man raka sig också under fasen då det finns ett lågt antal celler.

Diet

Under cytostatikabehandlingarna följer man under tiden då motståndskraften är nedsatt en diet, den så kallade AVA-dieten (från finskan Alentuneen Vastustuskyvyn Aikana). I dieten undviker man bland annat råa grönsaker som har vuxit i mylla för att myllan innehåller mikrober som orsakar infektioner. Man får 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.

Du får äta bl.a.

- Tvättade och skalade frukter: äpple, banan, mandarin, apelsin etc.
- Finska tomater, gurka och paprika
- Genomstekt kött och fisk
- Fabriksförpackade produkter: konserver, bröd, bakelser, godis, chips

Du bör undvika bl.a.

- Lösgodis
- Rå lök, ärtskidor
- Vindruvor och färska bär t.ex. jordgubbar, krusbär, blåbär
- Frysta bär bör värmas innan man äter dem
- Gravad lax, kallrökt lax, sill, rå fisk och fiskprodukter bl.a. rom, sushi
- Opastöriserad mjölk och färskostar som producerats av opastöriserad mjölk
- Mögelost, "levande och fortfarande mognande" ostar

Aptitlöshet

Själva sjukdomen och de läkemedel som används för att behandla den, orsakar ofta aptitlöshet. På samma sätt kan nedsatt humör, rädsla och andra känslor orsakade av sjukdomen orsaka aptitlöshet. Det är dock extremt viktigt att se till att närings- och vätskeintaget är tillräckligt. Att säkerställa näringsintaget underlättar återhämtningen från medicinbehandlingen och ger krafter att orka. Man reagerar lätt på viktminskning och det rekommenderas att näringstillskott används under behandlingarna. Näringstillskott får man från avdelningen samt vid behov från apoteket efter utskrivningen.

Illamående

Cytostatika kan orsaka illamående och en kväljande känsla samt kräkningar. Svåra och ihållande kräkningar är mycket sällsynta idag eftersom medicineringen som förebygger illamående är effektiv. Illamåendet beror på läkemedlen och läkemedelsdoserna. Individuella variationer i upplevelsen av illamående är stora. Medicineringen mot illamående effektiveras och anpassas enligt individuella behov.

Illamående kan förebyggas genom att man äter en mindre mängd mat åt gången och flera gånger per dag. Det lönar sig att äta långsamt och att tugga maten väl. Det lönar sig att undvika mat som gör dig illamående. Många upplever att syrliga maträtter och drycker, bl.a. kolsyrade drycker, lindrar illamåendet. Cytostatikabehandlingen kan förstärka luktsinnet så att starka dofter och lukter kan orsaka illamående. Detta kan underlättas genom att äta kalla maträtter.

Läkemedel kan också förändra smaksinnet så att bekanta favoriträtter inte längre smakar gott. Nu lönar det sig att tillfredsställa sina begär och äta gott.

Diarré och förstoppning

Cytostatika kan orsaka diarré eller förstoppning. Diarrén förhindrar absorptionen av orala läkemedel, mat och vätskor i kroppen och bör därför tas på allvar. Om diarré förekommer mer än en gång om dagen så måste man informera vårdpersonalen om detta. Diarrén kan vara ett tecken på en tarminfektion och därför bör man undersöka orsaken till diarrén. En irriterad tarm kan också skapa tarmgaser och därför är det bra att undvika kaffe, ärter, kål, bönor, lök och starkt kryddade maträtter. För en del orsakar vanlig mjölk och mjölkprodukter magbesvär. Även magbesvär kan vara smärtsamma och vid behov inleds smärtstillande medicinering.

Förstoppning är inte heller bra för tarmkanalen. Förstoppning kan orsakas av cytostatika, smärtstillande mediciner, att man inte rör på sig eller dietförändring. En hård avföringsmassa kan orsaka skada på tarmens inre yta. För att behandla förstoppningen bör man dricka mycket vätska och äta fiberrik mat. Motion kan även hjälpa. Om magen inte har fungerat på flera dagar bör man undersöka varför. Om det förekommer plötslig och kraftig smärta i kombination med att magen inte fungerar, så bör man kontakta vårdpersonalen. Både diarré och förstoppning kan förvärra och öka besvären kring ändtarmsmyningen. Det lönar sig att informera vårdpersonalen om alla förändringar.

Håravfall

I samband med cytostatikabehandlingar förekommer det ofta håravfall. Håret växer tillbaka efter behandlingarna men det kan skilja sig mycket från det ursprungliga håret. För en del lossnar håret i tussar och för en del mera jämt. Vårdpersonalen klipper håret kort på begäran. Du har rätt till en peruk per år och från avdelningen får du en betalningsförbindelse för en peruk. Avdelningen har kontaktuppgifter till några perukbutiker men i princip kan peruken erhållas från vilken perukbutik som helst.

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 skarf, en hatt eller en mössa för att täcka hjässan. Alla känslor och tankar är individuella och tillåtna.

Nagelförändringar

Ett fåtal cytostatika orsakar nagelförändringar genom att störa deras normala tillväxt. Till nagelförändringarna kan inkluderas att de blir sköra och det sker färgförändringar eller att naglarna antingen helt eller delvis lossnar. Detta är tillfälligt och naglarna växer tillbaka. Det kan hända att naglarna förändras till väldigt hårda och svåra att klippa, då lönar det sig att använda en nageltång till hjälp.

Effekter på nervsystemet

En del cytostatika påverkar nervsystemet genom att bl.a. orsaka känselstörningar, domningar eller stickningar i benen och armarna. Då pratar man om neuropati. Neuropati kan även orsaka klumpighet i fingrarna och fötterna. Man bör berätta åt läkaren om neuropatiska symtom eftersom långvarig neuropati kan vara besvärlig och bli bestående.

Utmattning

Under vårdperioden kan det förekomma utmattning och trötthet. Redan sjukdomen i sig gör dig trött men cytostatikabehandlingarna och de efterföljande infektionerna belastar kroppen ännu mera. Dessutom kan depression och störning i sömnrhythmen öka tröttheten. Att uppleva trötthet är individuellt. Det viktigaste är att lyssna på sin egen kropp och att agera enligt de signaler den skickar. Det lönar sig att hålla fast vid den normala dygnsrytmen även under behandlingsperioderna. Hushållssysslorna görs enligt egen ork och hälsotillstånd. Vid behov kan man diskutera tillsammans med en socialarbetare om att få hemhjälp och t.ex. måltidsservice.

Hemma lönar det sig att vara ute enligt vad hälsan tillåter. Konditionen sjunker snabbt då du är intagen på sjukhus och det lönar sig inte att bli skrämmd över det. Även ett litet resultat är viktigt och konditionen återkommer så småningom! Det viktigaste är att du orkar försöka.

Effekten på fertiliteten och sexualiteten

Cytostatikabehandlingarna påverkar både fertiliteten och könskörtlarnas hormonfunktion. Effekten av cytostatikabehandlingen beror på behandlingens varaktighet och dos samt på personens ålder och kön. När cytostatikabehandlingarna inleds berättar läkaren hur cytostatika påverkar hormonfunktionen och fertiliteten. Hos kvinnor kan det innebära att de genomgår ett förtida klimakterium och hormonersättningsbehandling kan bli aktuell. Många saker påverkar fertiliteten och barnlöshet är ingen självklarhet. Vid behov donerar män sädesvätska för infrysning inför eventuella konstgjorda befruktningar senare men man tar inte tillvara kvinnors äggceller. Efter cytostatikabehandlingarna 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. Under cytostatikabehandlingen och fasen då det finns ett lågt antal celler bör man använda kondom vid samlag, med vilken man skyddar sin partner från eventuella läkemedel. Det rekommenderas att använda glidmedel för att förhindra slemhinneskador.

Sjukdom och behandlingar påverkar hela livet - ingenting är förr

En allvarlig sjukdom och tunga behandlingar påverkar hela livet. Behandlingarna tär på kraftresurserna och påverkar en människas liv fysiskt, psykiskt och socialt. Förutom en själv påverkar sjukdomen dessutom de närståendes känslor, liv och vardag.

Förutom fysiska biverkningar känner även många rädsla, ångest och en stor osäkerhet om både sin egen framtid och de närståendes framtid. Många upplever depression och utmattning under behandlingarna. Humöret kan snabbt variera från ett håll till ett annat, från sorg till glädje och från ilska till skratt. Ibland kan det kännas bittert att du inte är frisk då andra fortsätter med

vardagen och sitt liv, medan du själv igen är bunden till sjukhusvärlden och behandlingar som du själv inte kan påverka. Alla dessa känslor är tillåtna. Osäkerhet om din egen och dina närståendes framtid kan vara skrämmande. Även saker som har att göra med vardagen oroar såsom hemmaärenden, hur barnen kommer att klara sig, parförhållandet, frågor som gäller sexualitet, människorelationer, arbetslivet och saker som har att göra med ekonomin. Det kan kännas som om livet verkar vara fullt med frågor och att ingen kan svara på dem med säkerhet. Du måste ha tålamod även om det känns som om du inte på något sätt skulle orka mer.

Bli inte ensam med dina känslor! Prata med läkare, vårdpersonal, familj och vänner om dem. Att prata hjälper oftast till med att strukturera och acceptera dina egna tankar. Vid behov får du också diskutera med en professionell hjälpare.

Fastän du alltid har tagit hand om andra människor så är det nu dags att tänka på dig själv och ditt eget välbefinnande. Det är dags för en sund själviskhet. De närstående klarar sig oftast överraskande väl när de är tvungna till det. Avskilj inte dig själv från andra utan håll kontakt med viktiga personer. Var ute så ofta som möjligt och sträva till att göra saker som du njuter av.

Minneslista för hemvården:

Följ de tider för fortsatta behandlingar du fått. Om du vill ändra en avtalad tid, ta direkt kontakt med vårdenheten i fråga.

Medicinering

- Följ de medicineringsanvisningar du fått
- Om något är oklart angående medicineringsanvisningar, kontakta den behandlande läkaren.
- Diskutera alla läkemedelsförändringar tillsammans med den behandlande läkaren.
- Om du misstänker allergiska symtom, kontakta avdelningen/hematologiska polikliniken.

Sök dig till akuten för behandling, om du har

- feber: febern stiger över 38°, eller om den är omkring 37-38° och du känner dig i dåligt skick eller sjuk
- andnöd, hosta, snuva
- smärtor i svalget, halsen, munnen
- urineringsbesvär
- hudsymtom, t.ex. utslag, hudblåsor
- diarré: du har riklig, fortsatt diarré och/eller starka buksmärter
- näsblod eller tandköttsblödning, som inte upphör med hemmametoder
- blod i urinen eller avföringen
- ökad mängd blåmärken i huden eller slemhinnorna

Om du är osäker om du skall söka dig till behandling, kan du ta kontakt med hematologiska avdelningen, tfn 02 -3131015 eller hematologiska polikliniken 02 – 313 2026.

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

Denna anvisning är avsedd för patienter som vårdas hos oss.