

## **Instruktioner för barn och föräldrar som kommer till autolog stamcellstransplantationsvård**

### **Vad går vården ut på?**

En autologisk stamcellsstransplantation, det vill säga intensivvård, har planerats för ert barn. Ert barn får en hög dos av cytostatikabehandling som förlamar aktiviteten i benmärgen. Efter behandlingen returnerar man till ert barn de stamceller som tidigare samlats upp från barnet. Dessa instruktioner fungerar som stöd till att komma ihåg muntliga anvisningar och för att hjälpa er och barnet att förbereda sig för den kommande vården.

Autologisk stamcellstransplantation används främst i vården för maligna cancersjukdomar. Behandlingsformen är en del av vården, speciellt i vården av fasta tumörer och beroende av behandlings svar. På enheten för stamcellstransplantationer i Åucs behandlas både vuxen- och barnpatienter, men på skilda avdelningar. I Åbo började man med de autologiska transplantationerna år 1993.

### **Förbehandlingar**

Före stamcellstransplantationen görs många olika undersökningar på ert barn enligt en individuell behandlingsplan. Under förundersökningarna kartläggs barnets hälsotillstånd så noggrant som möjligt för att man i förbehandlingen ska kunna ta i beaktande möjliga biverkningar så bra som möjligt. Till förbehandlingarna hör bland annat olika slags röntgenavbildningar, ultraljudsundersökning av hjärtat, en lungfunktionsundersökning det vill säga spirometri, undersökning av tänder, sporadisk benmärgsundersökning, undersökning av blod, svalg, urin och avföring, och träff med psykolog eller psykiatrisk sjukskötare.

### **Vården under stamcellstransplantationsvården**

Stamcellstransplantationsvården förutsätter att man spenderar en period på 4-6 veckor i ett isoleringsrum på sjukhuset. Det kan kännas mycket tråkigt för barnet att spendera tid i isoleringsrummet. Vården kräver mycket engagemang och resurser av både barnet och hela familjen. Barnet behöver mycket uppmuntring och stöd av er föräldrar under den långa och tunga vården. Föräldrarnas viktiga uppgift är att spendera tid med barnet och ge stöd genom lek, spel och annan tidsfördriv. Det är också viktigt att föräldrarna tar hand om sitt eget orkande genom att hålla tillräckligt med mat- och vilopaus. Var inte rädd att be skötaren eller barnvårdaren hålla sällskap till barnet då ni själva tar en paus.

Det är inte möjligt att syskonen besöker sjukhuset under transplantationsvården, och därför ska deras vård ordnas i förväg. Möjliga visiter bör alltid diskuteras med vårdpersonalen.

Det finns leksaker och pyssel på avdelningen som rengörs innan de tas till isoleringsrummet. I rummet finns en tv, video, radio, bärbar dator och telefon. Barnvårdarna leker och pysslar med barnet och ger vid behov handledning till föräldrarna.

Sjukhuskolans lärare tar utifrån barnets mående hand om att barnets skolgång fortsätter i samarbete med barnets egen skola. Fysioterapeuten ger vid behov råd och handledning om motion och om förstärkning av musklerna under isoleringen.

Under stamcellstransplantationvården följer man med munnens och hudens skick, vikten, blodtrycket, pulsen, andningen och kroppsvärmen flera gånger om dagen. Dessutom bokförs näringen och vätskan som intas, urinmängden och hur ofta man behöver göra sina behov. På detta sätt får man en noggrann bild över barnets mående och kan genast märka möjliga förändringar.

## **Isolering**

Under stamcellstransplantationsvården bor barnet i ett isoleringsrum med egen luftkonditionering och övertryck. Rummets övertryck betyder att luftflödet i rummet riktas utåt från rummet. Man går in i rummen genom ett sk. avstängningsutrymme, där man tvättar och desinficerar sina händer och klär på sig en skyddsjacka. Ifall man är i beröringskontakt med barnet ska man också klä skyddshandskar. Det är viktigt att komma ihåg en god handhygien både när man går in i rummet och när man kommer ut. Också föräldrarna ska klä sig i skyddskläder. Om barnet rör sig på golvet ska hen ha på sig skor. Om man leker med barnet på golvet ska golvet skyddas med en lekmatta. Dörrarna i rummet kan inte hållas öppna samtidigt. Ifall man försöker hålla båda dörrarna öppna samtidigt, identifieras och hindras det av ett automatiskt låsningssystem. Med dessa åtgärder och redskap skyddas barnet mot infektioner, som barnet på grund av vården är mycket känslig för.

## **Besök och föräldrarnas övernatting**

Som regel får endast föräldrarna spendera tid med barnet på sjukhuset. Nu är det också tillåtet för en förälder att övernatta. Det är mycket viktigt att ta hänsyn till föräldrarnas egen ork, eftersom nätterna kan vara mycket intermitterande. En viktig uppgift för föräldrar är att stödja och följa med barnet under dagen. Lek, spel och tidsfördriv.

Ifall det finns bara en förälder i familjen, försöker man hitta en annan nära vuxen till barnet som kan turas om om besöken med barnets egen förälder. Om besöken av pojk- och flickvänner hos unga kommer man överens om skilt. Övriga personers besök rekommenderas inte. För föräldrar som bor längre bort ordnas övernatting på Sydvästra Finlands Cancerförbunds verksamhets- och servicecenter Meri-Karina.

## **Vad kan man ta med och vad är det bra att ta med sig till sjukhuset?**

Barnet kan ta med sig egna rena, kära och betydelsefulla saker hemifrån, till exempel leksaker, spel, böcker och cd- och dvd-skivor. Barnets egna kläder kan tas med till avdelningen men familjen sköter själv om att vårda kläderna. Skötarna instruerar i rengöringen av saker som tas in i rummet. Till avdelningen är det viktigt att ta med egna inneskor för barnet och för föräldrarna.

## **Förbehandling**

Barnets sjukdom inverkar på förbehandlingen barnet får. Beroende på vårdplanen ges cytostatikabehandlingar med hög dos under tre till åtta dagar. Syftet med förbehandlingen är att ge en hög cytostatikados som inte kunde ges utan returnering av stamcellerna, eftersom en så stor dos stoppar bemärgens produktion av blodkroppar. Genom att returnera barnets egna stamceller garanterar man benmärgens funktion efter vården.

## **Hygien**

För att hindra infektioner under stamcellstransplantationsvården är det speciellt viktigt med en grundlig renhet, hudvård och observation av hudens skick. Barnet duschar på morgnarna och på kvällarna räcker det till med en mindre tvätt. Huden smörjs in med baskräm morgon och kväll.

Föräldrarna sköter tvättandet och insmörjningen, men skötarna kan också delta ifall föräldrarna så önskar. Det är nödvändigt att skötaren granskar barnets hud varje morgon och kväll, eftersom huden blir lätt tunn, går sönder och blir lätt infekterad under vården. Därför är det viktigt att följa med hudens skick och berätta om även små hudförändringar.

För barn som använder blöja rengörs området under blöjan omsorgsfullt och smörjs in i samband med varje blöjbyte. Blöjan ska bytas ut ofta så att huden inte irriteras.

## **Munvård**

Innan stamcellstransplantationsvården börjat har tandläkaren kontrollerat barnets mun och tänder och möjligen vårdat vid behov. Tandvård och god rengöring av munnen är speciellt viktigt för att hindra infektioner under stamcellstransplantationsvården.

Tänderna borstas morgon och kväll med en engångspinne av bomull eller skumplast. Man ska gurgla i munnen med klorhexidinlösning tre gånger om dagen. För yngre barn som inte kan gurgla borstas tänderna med en utspädd lösning. Det är bra att redan hemma börja öva på att gurgla. Klorhexidinlösning skyddar slemhinnorna och hindrar utväxt av bakterier på tändernas ytor. Efter gurglingen är det bra att skölja munnen med vatten. För att uppehålla slemhinnornas skick och för att förhindra infektioner bör man gurgla med kalcium-fosfatlösning minst fyra gånger och upp till åtta gånger om dagen.

Trots att tänderna rengjorts väl kan barnets mun ändå vara öm under stamcellstransplantationsvården. För vården av en öm mun används en bedövningsgel eller – lösning och smärtmedicin. Munnens skick kontrolleras varje dag.

Läpparna kan lätt bli torra och det är bra att smörja dem med läppbalsam, med vitt vaselin eller med Bepanthen-kräm med hjälp av en bomullspinne. Munnens torrhet kan underlättas med att fukta barnets mun med vatten flera gånger om dagen, låta barnet suga på isbitar och gurgla med koksaltlösning.

Efter uppkastning och intag av sura drycker bör munnen sköljas med vatten eller koksaltlösning för att rena slemhinnor och tänder. Babys napp rengörs dagligen i kokande vatten och oftare vid behov.

## **Central venkateter**

Under stamcellstransplantationsvården får barnet en tillfällig central venkateter som har två injektionsventiler. Anestesi-läkaren sätter katetern på plats medan barnet sover i operationssalen. Katetern läggs i en stor ven, vanligtvis i nyckelbensvenen. Mindre barn kan behöva två separata katetrar. Genom centrala venkatetern tar man blodprov och ger det flesta mediciner och vätskor under vården. Ifall barnet har en infusionsport eller tunnelerad venkatetern, kan de användas om den nya centrala venkatetern inte räcker till under vården. I andra fall används de inte, eftersom vården inte kan förverkligas med endast en injektionsventil. Vanligtvis tas tillfällig central venkateter ut i slutet av vården före man åker hem. En sjukskötare tar ut venkatetern och före ingreppet får barnet lugnande smärtstillande medicin intravenöst. Under stamcellstransplantationsvården strävar man till att undvika sting i huden.

## **Måltider**

En mångsidig, tillräcklig och balanserad kost främjar och uppehåller hälsan. En god näring lindrar symtomen av sjukdomar och främjar återhämtningen. Den förbättrar immunförsvaret, påskyndar återhämtningen efter infektioner och förbättrar barnets livskvalitet. I välsmakande och mångsidig mat finns de näringsämnen som behövs och ger barnet glädje och njutning i ätandet. Under stamcellstransplantationsvården bör man uppmuntra barnet att äta det som smakar inom ramarna av matbegränsningarna.

Cytostatikamedicinen som ingår i stamcellstransplantationen orsakar illamående. En del barn upplever förändringar i smak och lukt, och då är det vanligt med aptitlöshet. Uppmuntra hänsynsfullt barnet att äta. Att tvinga eller hota leder ingen vart. Så att barnets tarm ska hållas i bättre skick, är det bra att äta åtminstone lite näring via munnen varje dag. Maten beställs från patientköket. Man kan ställa önskemål till köket ifall barnet vill ha någon av sina favoritmaträtter. Det är också möjligt att hämta hemlagat mat till barnet. Man kan också laga mat i avdelningens kök. I patientrummet finns ett kylskåp.

Under stamcellstransplantationsvården äter barnet enligt en kost menat för reducerat immunitetsförsvaret. Barnet får äta kokt, mildt kryddat mat, som är laktosfritt eller laktosfattigt.

Stamcellstransplantationsvården ökar infektionsrisken. På grund av denna risk får barnet inte äta produkter som innehåller jäster, mögel eller andra möjliga produkter som kan orsaka infektioner. En mer utförlig beskrivning på kosten hittas i den separata instruktionen "Råd för kost under reducerat immunförsvar". Efter stamcellstransplantationsvården stöds barnets näringsintag på avdelningen med intravenös näring.

## **Att ta mediciner**

Under stamcellstransplantationsvården får barnet en del mediciner genom munnen. Det kan vara svårt att ta medicinerna ifall barnet mår dåligt eller har smärtor. Förälderns bestämda förhållningssätt till att ta medicinerna hjälper barnet att förstå vikten av att ta medicinerna. Det krävs ofta uppmuntran till att ta medicinerna. Det lönar sig att redan hemma förbereda barnet för medicinvård genom munnen. Medicineringen kommer att fortsätta hemma under en lång tid även efter att barnet lämnat sjukhuset.

## **Smärta**

Vanligtvis är det biverkningarna från cytostatikavården under förbehandlingen som orsakar smärtor för barnet. Exempel på biverkningar är infektioner, sår på slemhinnor, inflammationer i munnen eller tarmen och smärtor i ben. Vissa åtgärder som gör under narkos, till exempel bemärkspunktion och installering av centrala venkatetern, och orsakar inte smärta för barnet.

På vår avdelning finns en smärtmätare, som barnet kan använda för att berätta hur hen upplever smärtan. Smärtmätaren är vanligtvis en linjalaktig linje med siffror från 0 till 10, med betydelsen "ingen smärta alls" för 0 och "väldigt stark smärta" för 10. Med små barn kan smärta mätas också med hjälp av ansiktsbilder som belyser graden av smärta, glatt ansikte – gråtande ansikte.

Barnets smärtor kan lindras förutom med medicinvård också genom många andra sätt, till exempel med hjälp av kroppsställningsvård, kall- och varmvård, massage, och med musik och avslappning. Mammans eller pappas trygga famn hjälper ofta barnet med behärskning av smärtan, eftersom saknad och harm ökar smärtan. Lindring av smärtan påbörjas tidigt under stamcellstransplantationsvården och vanligtvis genast med intravenösa smärtmediciner.

## **Dagen för stamcellstransplantationen**

Stamcellerna returneras genom centrala venkatetern. Före returneringen får barnet medicin som hindrar illamående och lugnar. Medicinerna kan trötta ut barnet.

Man följer noga med barnets mående under returneringen. Läkaren påbörjar returneringen och följer situationen först i rummet och är senare tillgänglig på avdelningen under returneringen. Skötaren följer med barnets mående, blodtryck, kroppsvärme, puls, andning och urinering under returneringen och hela ingreppsdagen. Barnet mår ofta väl under returneringen, med möjlighet till lindrigt illamående. Vanligtvis får föräldrarna vara närvarande under returneringen. Under returneringen ska barnet vara stilla på plats, men efteråt är det tillåtet att leka på vanligt sätt.

## **Barnets vård efter stamcellstransplantationsdagen**

Efter stamcellstransplantationsvården börjar perioden då barnets egen benmärg inte längre fungerar och aktiviteten hos de returnerade stamcellerna inte ännu har startat. Denna period av ett lågt antal celler räcker ungefär 2-3 veckor men kan variera individuellt. Under denna tid producerar benmärgen inga blodkroppar och således ökar infektionsrisken under perioden.

Trots en god renlighet och skötsel av hud och slemhinnor kan barnet insjukna en eller flera gånger under vården i en bakterie- eller svampinfektion med hög feber. Största delen av dessa har orsakats av barnets egen normala bakteriell flora i tarmen eller huden och vårdas med intravenösa antibiotika.

Ibland påskyndas aktiveringen av barnets benmärg med tillväxtfaktorvård som påbörjas genast dagen efter stamcellstransplantationsdagen. Tillväxtfaktorn ges dagligen genom infusion i centrala venkatetern. I det här skedet behöver alla barn också blodprodukter och transplantation av röda blodkroppar och blodplättar.

Nästan alla barn får intravenös näring efter stamcellstransplantationen, eftersom aptiten är vanligtvis dålig, munnen öm och näringsämnen absorberas dåligt. Barnet ges sockerlösning, näringsfetter, vitaminer, mineraler och salter genom centrala venkatetern.

## **Hur förbereda barnet att orka under stamcellstransplantationen?**

Stamcellstransplantationsvården är en mycket tung behandlingsform för barnet och för hela familjen. Före själva vården startar diskuteras nödvändigheten och betydelsen av stamcellstransplantationsvården, vårdens förlopp, biverkningar, risker, inverkan på barnet och praxisen under vården. Fråga läkaren eller skötaren om ni undrar över något. Detta underlättar också att ärligt kunna berätta för barnet om vårdens innehåll och gång. Uppmuntra barnet att fråga frågor av er, läkaren och skötaren före och under vården.

Man bör ärligt berätta om vården för barnet. Barnet informeras om specialpraxis, till exempel att barnet kommer att tillbringa flera dagar, ja veckor, i samma rummet. Man bestämmer på förhand om de saker som tas med till sjukhuset. Det är också bra att berätta om praxisen gällande tvättning och rengöring, smörjande av huden och om munvården. I huvudsak är det föräldrarna som tar hand om tvättningen och smörjandet, men skötarna kan också delta då man kommit överens om saken. Med små barn lönar det sig att öva på gurgla. Barnet förbereds inför vården genom att berätta att under vården kan barnet vara tröttare än vanligt och smärta kan förekomma, men att smärtan försöker man lindra så effektivt som möjligt. Vanligtvis kan det också förekomma perioder av feber och möjligtvis diarré.

Det lönar sig att på förhand komma överens om kontakten med vänner. Vännerna kan inte besöka avdelningen, men kontakten med vänner är viktig för orken under vården, speciellt för äldre barn. Man ska diskutera om begränsningarna med mat som barnet har under vården och efter den, och fundera ut tillsammans vad för mat barnet skulle vilja äta.

Fundera också på er egen ork under barnets vård. Ni behöver tillräckligt med vilo- och matpauser och sömn för att orka stöda ert barn under den tunga vården. Ifall det finns andra barn i familjen, bör deras vård ordnas i förväg. Ifall ni har bara en vuxen som tillhör familjen, fundera ut vem som kunde vara en annan nära vuxen för barnet som kunde turas om med föräldern att besöka sjukhuset.

## **Familjens ork**

Det finns möjlighet för familjen att diskutera med en psykolog eller psykiatrisk sjukskötare som stöder barnets och familjens ork, och kan också träffa barnet på tu man hand. Sjukhuspersonalen tar kontakt med hen ifall föräldrarna så önskar.

Familjen och barnet har också möjligheten att diskutera med en sjukhuspräst. Personalen kontaktar prästen vid behov eller hen kan också kontaktas rakt. På avdelningens anslagstavla och [Åucs](#) nätsidor hittar man prästens kontaktuppgifter.

## **Rehabiliteringshandledning**

Avdelningens rehabiliteringshandledare hjälper till med barnets ärenden gällande socialskyddet rehabiliteringen. Handledaren ger råd om bruk av service och stödtjänster. Handledaren fungerar som kontaktperson mellan barnet, familjen, sjukhuset och andra instanser som deltar i barnets vård och rehabilitering, samt med barnets dagvård och skola.

## **Konvalescens**

Efter att benmärgen återaktiverats börjar barnets återhämtning från stamcellstransplantation. Hudens och slemhinnornas skick blir bättre och barnet börjar återhämta sig lättare från infektioner. Barnets aktiva rehabilitering till det normala livet börjar. När barnet börjar äta tillräckligt genom munnen, kan man småningom trappa ner på intravenösa näringen. Barnet uppmuntras till att äta och dricka.

Barnet kan försätta skolgången under hela vårdperioden ifall barnets ork tillåter. I sjukhuset finns en sjukhusskola och sjukhusskolans lärare besöker barnet då barnets ork tillåter. Barnet får börja skolgången i sin egen skola ifall barnets ork tillåter ungefär två månader efter den autologiska stamcellstransplantation.

Efter att barnet fått åka hem från stamcellstransplantation fortsätter ännu kontrollerna på avdelningen med täta mellanrum under flera veckors tid. Under kontrollerna följer man med skicket på barnets hud och mun, blodtrycket, vikten och barnets mående överlag. Efter stamcellstransplantation räcker det minst fyra månader innan immunförsvaret återställs. Aktivering av immunförsvaret följs genom blodprov. Dessutom kontrolleras barnets vaccinantikroppar och vid behov får barnet på nytt de vaccin som behövs enligt vaccinplanen.

Återhämtningen från stamcellstransplantationsvården tar en lång tid och varje barns återhämtning är individuellt.

## **Kontakt**

I stamcellstransplantationsvården är det viktigt att familjen och personalen har ett tätt samarbete och ett gott informationsflöde. Avdelningens personal hjälper till, rådger och handleder er i alla frågor och saker ni undrar över. Ni kan alltid ringa avdelningen. Det är viktigt att ni får svar på alla era frågor före, under och efter stamcellstransplantationsvården.

Den ursprungliga brochyren är gjort av biträdande avdelningsskötare Terhi Uusitalo och sjukskötare Anne Öhman och sjukskötare Ville Jalo

Instruktioner är granskat av avdelningens överläkare Päivi Lähteenmäki