

Autolog stamcellstransplantation - anvisning inför hemmavård

En autolog stamcellstransplantation utförs med insamlade egna stamceller som stödbehandling vid cancerbehandling.

Den här guiden innehåller information om hemmavården, som du och din familj kommer behöva efter utskrivningen. Det finns inte svar på alla frågor i denna guide, 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.

Det är viktigt att du tar kontakt med hematologiska avdelningen eller hematologiska polikliniken om det är något du oroar dig för, ditt tillstånd försämras eller du drabbas av följande:

Infektionssymtom:

- Feber
- Hosta och snuva
- Andnöd

Andra eventuella symtom eller problem:

- Hematom, blåmärken eller blödningar
- Strävhets i halsen eller svårigheter att svälja
- Sveda eller smärta vid urinerings
- Svår förstoppning
- Du har varit i kontakt med en person som har haft en smittsam infektionssjukdom t.ex. vattkoppor
- Du inte kan ta dina mediciner

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 påbörjat hemmavården är du tvungen till att gå på polikliniska kontroller tämligen ofta. Då tas det blodprov och det kan vara nödvändigt med trombocyt- eller erytrocyttransfusioner eller med intravenösa läkemedel.

Vartefter ditt tillstånd förbättras, kan man glesa ut dina kontrollbesök och en del av de periodiska blodproven kan tas på din hemort.

Användning av läkemedel

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

Det rekommenderas inte att man använder antiinflammatoriska analgetika efter stamcellstransplantation, eftersom dessa påverkar blodets koagulering och kan utsätta dig för blödningar. Som smärtstillande medicin och feber nedsättande används i första hand paracetamol (Pamol®, Panadol®, Para-Tabs®). Av hälsokostpreparaten har äkta johannesört och grapefruktjuice många interaktioner med andra läkemedel. Det rekommenderas att undvika dessa under behandlingarna.

Förebyggande av infektioner

Efter stamcellstransplantationen kommer du att vara mycket infektiöskänslig och du kommer lätta att få febersjukdomar och andra infektioner. Du kan försöka undvika infektioner genom att sköta om din hygien och genom att följa dessa instruktioner:

- Kom ihåg att tvätta dig regelbundet.
- Var mån om tandhygienen.
- 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 kostråden enligt AVA-anvisningarna.

Trots att du följer instruktionerna kan det hända att du får en infektion. Till följd av försvagad motståndskraft, kan de i människokroppen vanligt förekommande bakterierna, virusen och svamparna orsaka infektioner efter en stamcellstransplantation. Det är mycket normalt att febern stiger efter stamcellstransplantation. Ta kontakt med hematologiska avdelningen, om du har tecken på infektion, d.v.s. feberstegring, förkylning, svaghet eller om det är något annat du anser avvikande. 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 sjukhuset, även nattetid.

Näring

På grund av värkande mun, illamående eller aptitlöshet kan du på sjukhuset ha problem med att äta efter stamcellstransplantationen. Aptitlösheten kan fortsätta ännu hemma. Munnen kan vara irriterande torr eller maten smakar 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 stamcellstransplantationen följer man för tiden då motståndskraften är nedsatt en diet, den så kallade AVA-dieten. Syftet med dieten är att undvika födoämnen, med vilka det ligger 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, för att 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. Före 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. Efter att du har skalat eller tvättat frukter/grönsaker/rotfrukter, kom ihåg att tvätta händerna, ifall du inte har använt skyddshandskar.

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 middagslurar 1-2 gånger om dagen. Ifall motionen känns bra och uppiggande, är den i rätt mängd.

Att bada bastu och simma

Efter stamcellstransplantationen får du bada bastu i din egen bastu. På grund av risken att få svampinfektioner är det nödvändigt att i ca ett år undvika allmänna simhallar och bastun efter en stamcellstransplantation. 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. Efter man har avlägsnat katetern är det tillåtet att bada bastu och simma efter tre dygn.

Hudvård

Som en följd av behandlingarna är din hud torrare än normalt och känsligare för skador. Därför skulle det vara bra för dig att bara använda väldigt milda tvättmedel, som varken irriterar eller torkar ut huden. Det är en fördel att smörja eller olja in huden efter att du har duschat. Som en följd av behandlingarna du fått tål huden kanske inte solljuset lika bra som tidigare. Dessutom kan vissa läkemedelssubstanser exponera huden för brännskador. Undvik starkt solljus och använd vid behov solkräm med en skyddsfaktor på mer än 50. Kom ihåg att skydda ditt huvud med en keps, hatt eller duk, ifall du inte använder peruk. Använd långärmade blusar för att skydda dina armar.

Håret

Cytostatikabehandlingen som ges i samband med stamcellstransplantation orsakar håravfall. Håravfallet kan orsaka en förändrad självbild och 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 skulligheten med stolthet. Andra vill hellre ha på skarf, 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 det normala 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. Vid behov kan du söka hjälp från patientorganisationer, från din egen hemorts mentalvårdsbyrå eller fråga om hjälp från hematologiska avdelningen.

Sexualitet

Stamcellstransplantation 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, för det finns hjälp.

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

Under samlag är renhet och slemhinnornas tillräckliga fuktighet viktig, för att hålla slemhinnorna 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 de finns hjälp till hands. Det lönar sig att nämna alla förändringar för den behandlande läkaren.

Många saker påverkar fertiliteten, och barnlöshet är ingen självklarhet. 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, för 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, och över den eventuella förändringen av din blodtyp. Du bör ta med dig egna mediciner och recept på resor.

Att återvända till arbetet

Att återvända till arbetet beror på din återhämtning, men vanligtvis skrivs sjukledigt i sex månader efter transplantationen.

Habiliteringskurser

Sydvästra Finlands Cancerförening organiserar habiliteringskurser för personer med maligna sjukdomar och deras anhöriga. Information om kurserna fås från 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 skriftlig ansökan krävs för kurserna.

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

Denna anvisning är avsedd för patienter som vårdas hos oss.