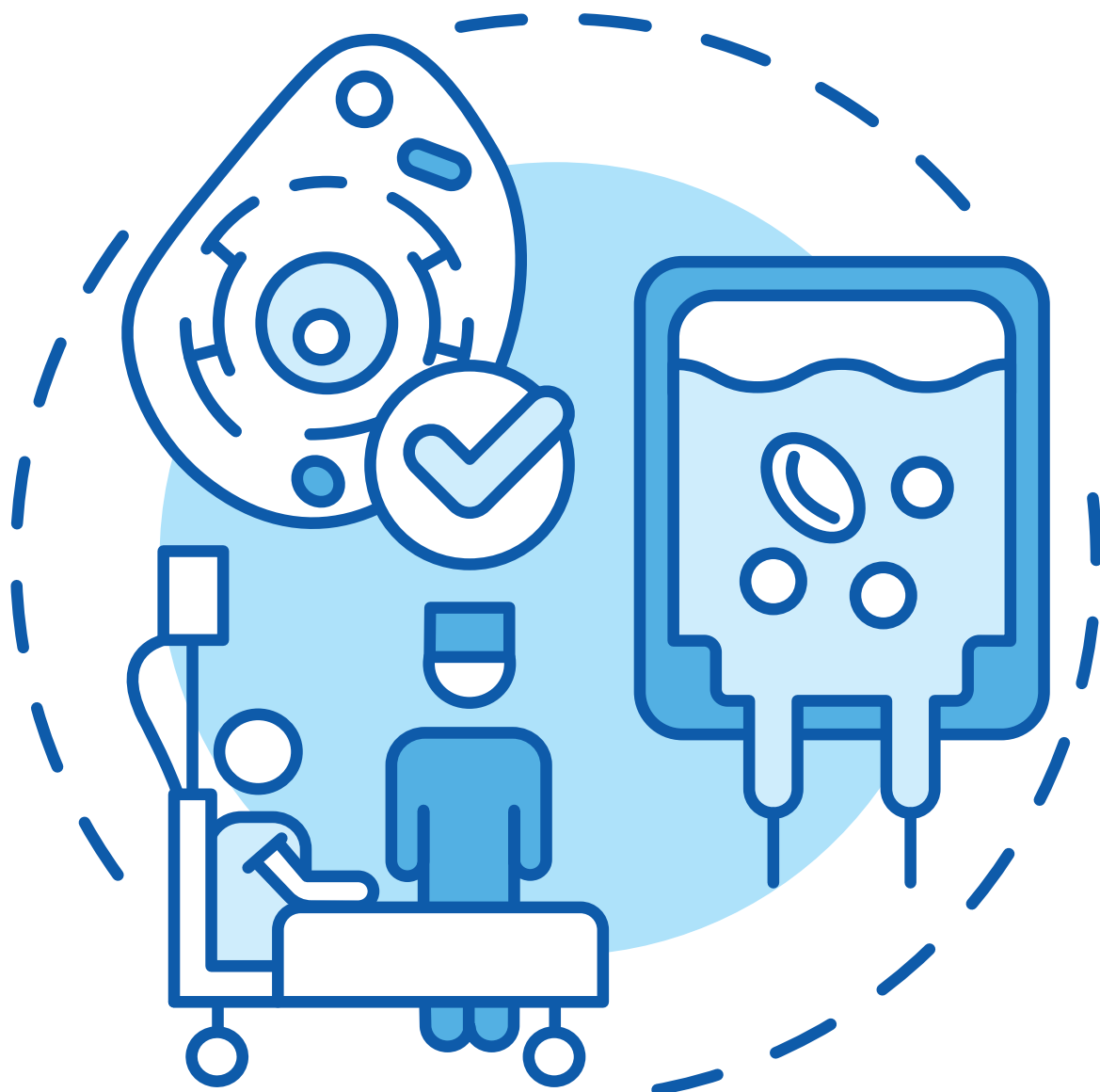




Allogen stamcelletransplantasjon

Informasjonsbrosjyre for voksne pasienter og deres pårørende

Avdeling for blodsykdommer
Seksjon for stamcelletransplantasjoner

Hvem, hva og hvor?	4
Del 1	5
Først vil vi fortelle litt om hvem vi er	5
Faser i forløpet	6
Noen praktiske opplysninger	6
Del 2	7
Kort om stamcelletransplantasjon og forberedelser	7
Dette bør du vite om benmarg, stamceller og blod	7
Prinsippet for stamcelletransplantasjon	8
Utredning	9
Medisinske undersøkelser	9
Samtale med lege og sykepleier	9
Beskyttende isolat	9
Samtale med sosionom	10
Informasjon om medikamenter du vil bruke i tilslutning til stamcelletransplantasjonen	10
Ulike blodgrupper hos pasient og giver	10
Del 3	10
Om det å være stamcellegiver	10
Forundersøkelser for giveren/donor	11
Signert samtykke	11
Hvordan høstes stamceller?	11
Stamcellehøsting fra benmarg	11
Stamcellehøsting fra blod	11
HLA-Haploidentisk familiegiver	11
Navlestrengsblod	12
Infusjon av donorlymfocytter	12
Del 4	12
Når det er bestemt at du skal stamcelletransplanteres	12
Sentralt venekateter	12
Forbehandling til stamcelletransplantasjon	13
Del 5	13
Stamcelletransplantasjonen	13
Del 6	14
Den første tiden på sengeposten etter transplantasjonen	14
Daglige rutiner	14
Vanlig sengerom	15
Beskyttende isolat	15
Generelt	15
Personlig hygiene	16
Bivirkninger og komplikasjoner som kan oppstå	16
Blødning	16
Anemi	17
Ernæring	17
Fysisk aktivitet og hvile	18
Del 7	19
Bivirkninger og komplikasjoner	19
Kvalme og oppkast	19
Benmargsfunksjonen	19
Slimhinneskader (munnsår og diaré)	19
Svimmelhet	20
Hårtap	20
Konsentrasjon	20
Redusert fruktbarhet / infertilitet	20
Hudforandringer	20
Leverproblemer	20
Infeksjon	21
Transplantat-mot-vert-sykdom (Graft-versus-host-disease (GVHD))	21

Del 8	22
Tiden etter utskrivelse	22
Andre komplikasjoner	22
Oppfølging	23
Medisiner, temperatur og vekt	23
Benmargsfunksjonen og immunsystemet	24
Infeksjoner	24
Vaksinasjoner	25
Ernæring	25
Personlig hygiene / hudpleie	25
Munnstell	26
Økt blødningstendens	26
Det sentrale venekateteret	26
Hår	26
Negler	26
Gentesting	26
Renhold og stell av huset	26
Fysisk aktivitet	27
Fatigue/tretthet	27
Følelser og psykisk påkjenning	27
Seksuell aktivitet	28
Tilbake til arbeid/skole/studier	29
Sosial aktivitet	29
Bruk av munnbind	29
Del 9	30
Sosialmedisinske behov og tjenester - rettigheter og velferdsordninger for stamcelletransplanterte	30
Det sosiale livet – sykdom endrer hverdagen	30
Samtale med sosionom i forbindelse med transplantasjon	30
Hva kan sosionomen bistå pasient og pårørende med?	30
Rettigheter og offentlige ytelser	31
Reise- og oppholdsutgifter for deg selv og ledsager/pårørende	31
Ledsager	31
Pårørende	31
I Lov om folketrygd finnes følgende bestemmelser:	32
Sykepenges	32
Arbeidsavklaringspenger	32
Uføretrygd	33
Rettigheter arbeid/skole/studier	33
Bidrag til medisiner	33
Bidrag til tannbehandling	33
Fysioterapi	34
Andre aktuelle velferdsordninger	34
Hjelpeordninger i hjemmesituasjon	34
Økonomisk støtte	34
Rehabilitering	34
Pårørende	35
Del 10	35
Sykehusprestene og ressurspersoner fra andre trosretninger	35
Del 11	35
Blodkreftforeningen - pasientforening	35
Del 12	36
Kreftforeningen	36
Vardesenteret	36
Aktiv mot kreft / pusterommet	36
I Margen	36
Likepersonsnettet	36
Regionale og landsdekkende samlinger	36
Ung kreft / Sjukt sprek	37
DIG møteplass	37
Montebellosenteret	37
Rehabiliteringssentre	37
Pasientinformasjon - prinsipper for å forebygge infeksjon ved nøytropeni	38
Kostråd til deg som har nedsatt immunforsvar	39
Mathygiene til deg med nedsatt immunforsvar	40
Ordliste	41
Oppmøtested	48

HVEM, HVA OG HVOR?

Velkommen til Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus.

Hensikten med denne informasjonsbrosjyren er å forklare hva en stamcelletransplantasjon går ut på og hva som vil skje i tiden før, under og etter behandlingen. Vi tror oppholdet blir bedre for deg og dine pårørende dersom dere leser informasjonen før du innlegges for transplantasjon. Skriv gjerne ned det du/dere lurer på og ta spørsmålene opp i samtaler du og dine pårørende skal ha med leger og sykepleiere senere. Du kan ta med informasjonsbrosjyren til avdelingen ved innleggelse, og bruke den som et oppslagsverk gjennom hele prosessen. Her finner du nyttig informasjon om utredning, forberedelser og tiden under og etter stamcelletransplantasjonen.

Behandlingen du skal gjennomgå kan avvike litt fra hva som blir beskrevet fordi ingen mennesker er like, og vi forsøker derfor å gjøre individuelle tilpasninger. Avdelingen legger til rette for pasientmedvirkning gjennom hele pasientforløpet. Hvis det finnes ulike behandlingstilbud vil du bli informert om disse. Du får da mulighet til å ta del i valget.



Foto: Oslo universitetssykehus

Først vil vi fortelle litt om hvem vi er

Avdeling for blodsykdommer er en del av Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus (OUS). Avdelingen behandler pasienter med ulike typer blod- og benmargssykdommer. Vår målsetning er å levere god pasientbehandling, forskning på høyt internasjonalt nivå og god undervisning innenfor fagområdet blodsykdommer.

En av avdelingens oppgaver er å utføre allogene stamcelletransplantasjoner med stamceller fra familiegiver, ubeslektet giver eller navlestrengsblod.

Hovedansvaret for stamcelletransplantasjonene er tillagt Seksjon for stamcelletransplantasjoner, som er en del av Avdeling for blodsykdommer. I dagligtale bruker vi bare navnet Avdeling for blodsykdommer sengepost og poliklinikk.

Avdelingen er medlem i den europeiske gruppen for stamcelletransplantasjoner – EBMT  (tidligere European Society for Blood and Marrow Transplantation). Denne organisasjonen har etablert europeisk standard for hvordan stamcellebehandlingen gjøres best mulig. Alle transplantasjonsresultater registreres i et EBMT-register. Dette gir grunnlag for å evaluere våre behandlingsresultater mot andre europeiske sentre (benchmarking) og er basis for forskning og kvalitetskontroll. Dette krever informert samtykke fra pasientene som blir forespurt om tillatelse til at informasjon om sykdom og behandling registreres i EBMT sin database.

Transplantasjonsprogrammet ved avdelingen er akkreditert av JACIE  (Joint Accreditation Committee ISCT EBMT). Det vil si at avdelingen kontinuerlig må vise at den oppfyller internasjonale kvalitetskrav for stamcellebehandling. Dette forutsetter at vi har et lokalt kvalitetsregister, MedInsight, som benyttes til fortløpende kvalitetssikring av behandlingen og forbedringsarbeid basert på egne data. Det krever informert samtykke fra pasientene for å kunne bruke dataene i MedInsight til forskning.

Avdeling for blodsykdommer samarbeider med flere avdelinger/enheter ved Oslo universitetssykehus som blant annet; Seksjon for celleterapi, Avdeling for medisinsk biokjemi, Sykehusapotekene, Avdeling for radiologi og nukleærmedisin, Seksjon for klinisk immunologi og infeksjonssykdommer, Seksjon for transplantasjonsimmunologi og Det norske benmargsgiverregisteret.

Avdelingen har 20 overleger, inkludert avdelingsleder og to seksjonsledere, som er spesialister i blodsykdommer og 10 leger under spesialistutdanning. Både Avdeling for blodsykdommer og Seksjon for stamcelletransplantasjon ledes av en spesialist i blodsykdommer og indremedisin med lang erfaring innen stamcelletransplantasjoner. Sengeposten og poliklinikken ledes av en seksjonsleder i tett samarbeid med tre enhetsledere og avdelingen har ca. 90 sykepleierhjemler. Flere av sykepleierne har spesialutdanning i avansert klinisk sykepleie, kreftsykepleie, intensivsykepleie og veiledning.

Som pasient vil du møte mange sykepleiere og leger. Vi tilstreber likevel at noen sykepleiere har et helhetlig ansvar for den daglige pleien for deg under oppholdet hos oss. Vi er delt inn i 4 grupper med faste sykepleiere og leger. Teamkoordinatorer deler det daglige ansvaret for flyten på hver gruppe. Legene ruller mellom å jobbe på sengeposten og poliklinikken, og derfor vil du oppleve å møte flere ulike leger gjennom oppholdet.

Foruten leger, sykepleiere og pleiemedhjelpere kan du og dine pårørende ha kontakt med andre faggrupper. Vi vil her nevne noen:

Transplantasjonskoordinator	Pasientkoordinator	Klinisk ernæringsfysiolog
Sosionom	Sekretærer	Servicemedarbeidere
Sykehusprest/samtalepartner fra andre trossamfunn	Fysioterapeuter	Psykiatrisk sykepleier
	Renholdspersonale	

Oslo universitetssykehus tilbyr spesialisert behandling på høyt internasjonalt nivå. Som et ledd i dette har sykehuset funksjon som undervisnings- og forskningssykehus, og det utføres derfor regelmessig vitenskapelige undersøkelser ved avdelingen. En del av arbeidet er å utføre kliniske studier som går ut på å sammenligne en behandling med en annen for å avklare hvilken behandling som er best. Dersom vi har pågående studier, som det kan være aktuelt for deg å delta i, vil vi spørre deg om å delta. Vi gjennomfører også såkalte basalvitenskapelige studier hvor hensikten er å bedre forståelsen av en sykdom eller behandling for å kunne skape grunnlag for endringer i diagnostikk eller behandling. Deltakelse i studier er frivillig, og før du eventuelt gir samtykke til å delta i en slik studie, vil du bli informert muntlig og skriftlig om hva studien går ut på. Avdelingen har til enhver tid flere kandidater (leger og sykepleiere) som er involvert i disse studiene som del av sitt master- eller doktorgradsarbeid.

Vi har også sykepleierstudenter fra bachelor-, videre-, og masterutdanning i praksis hos oss og medisinstudenter og leger i spesialisering som er delaktige i daglig drift og pasientbehandling.

Faser i forløpet

Stamcelletransplantasjonen har 3 faser og utføres ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (se bakside for kart over området).

1. **UTREDNINGEN:** Utredningen før transplantasjonen tar 2-3 dager og skjer som regel uker, av og til måneder, før en eventuell transplantasjon. Dette foregår som regel poliklinisk og beskrives videre i kapittel 2.
2. **INNLEGGELSEN:** Oppholdet på sengeposten varer vanligvis fra 4-8 uker for pasienter som får benmargsutryddende forbehandling (myeloablativ). For pasienter som får doseredusert forbehandling varer oppholdet ca. 3-4 uker. Avansert hjemmesykehus (AHS): Noen pasienter kan få tilbud om AHS og dermed reise hjem dagen etter transplantasjonen og få den videre oppfølgingen hjemme. Hjemmebehandling er et alternativ til å være innlagt på avdelingen i deler av behandlingsforløpet. Hvis dette er aktuelt for deg, vil du få mer informasjon om dette i utredningsfasen. To av kriteriene for AHS er at du må bo maksimalt 45 minutter kjøretid fra sykehuset og ha pårørende hjemme hos deg. Avdelingen har også 4 leiligheter på Lørenskog som disponeres til AHS for pasienter som bor mer enn 45 minutter fra sykehuset.
3. **ETTER OPPHOLDET PÅ SENGEPOSTEN:** Når benmargsfunksjonen er i ferd med å komme i gang (2-3 uker etter transplantasjonen) og du klarer å drikke, spise og ta tabletter, kan du utskrives til pasienthotellet, reise hjem dersom du bor i nærheten, eller du kan bo hos familie eller venner i Oslo-området. Den første tiden etter utskrivelsen kommer du til kontroll minst 2-3 ganger i uken ved Avdeling for blodsykdommers poliklinikk.

Noen praktiske opplysninger

Det finnes parkeringsmuligheter (mot avgift), apotek, bibliotek, kiosk, kafé, og kirke ved Oslo universitetssykehus, og det er dessuten fine turmuligheter i sykehusets nærområde.

Oppmøtested på sykehuset er beskrevet på siste side.

Det er ønskelig at forespørsler til seksjonens ansatte kommer innenfor ordinær arbeidstid, dvs. mellom kl. 08.00 - 16.00. Dreier det seg om øyeblikkelig hjelp henvendelser er det mulig å få kontakt med sykepleier eller lege hele døgnet.

BESØKSADRESSE

Avdeling for blodsykdommer
Sognsvannsveien 120
0372 Oslo

POSTADRESSE

Avdeling for blodsykdommer
Postboks 4950, Nydalen,
0424 Oslo

TELEFON

Sengeposten: 23 07 04 60
Poliklinikk: 23 07 23 83
Transplantasjonskoordinator: 23 07 24 66

Kort om stamcelletransplantasjon og forberedelser

Allogen stamcelletransplantasjon er en behandlingsform som først og fremst tilbys pasienter med blodkreft, benmargskreft eller immunologiske sykdommer hvor leveutsiktene med annen behandling er svært begrenset. Behandlingsprinsippet er å erstatte den syke benmargen med en frisk benmarg fra en donor som tilfredsstiller gitte krav til vevstypelikhhet. Dette kan vi gjøre dels ved forbehandling med kjemoterapi og ev. stråling (kjemoterapidel) og ved å transplantere inn et nytt immunapparat (blodstamceller) som vil gjenkjenne pasientens benmargsceller som fremmede, inkludert de syke cellene (immunoterapidel). Behandlingen kan være intens og er ofte forbundet med bivirkninger som gir betydelige plager. Det foreligger en risiko for å dø av komplikasjoner. Pasienter som får tilbud om allogen stamcelletransplantasjon har vært presentert, og indikasjonen for transplantasjon har blitt vurdert, i Norsk gruppe for allogen stamcelletransplantasjon. Gruppen består av legespesialister med spesialkunnskap om behandling av blod- og kreftsykdommer. Alle regionsykehusene i Norge er representert i gruppen. Gruppen gir en anbefaling om transplantasjon, men det er din avgjørelse om du vil takke ja til tilbudet om allogen stamcelletransplantasjon. Du kan bestemme deg for at du ikke vil transplanteres, eller resultater av nye undersøkelser gjør at vi fraråder transplantasjon etter at du har vært til utredning.

Dette bør du vite om benmarg, stamceller og blod

Benmargen er et svampliknende organ som ligger inne i store flate knokler (som brystbenet og bekkenet), lange rørknokler (som lårbenet), hodeskallen og ryggvirvlene. I benmargen produseres blodceller. Disse utvikles fra såkalte stamceller som kalles hematopoietiske (bloddannende) stamceller; de er selvfornyende samtidig som de utvikler seg til funksjonelle blodceller. Stamcellene finnes også i blod, men i svært lave konsentrasjoner. I navlestrengsblod derimot finnes de i høyere konsentrasjoner som også gjør det mulig å transplantere med navlestrengsblod som stamcellekilde.

Det er de bloddannende stamcellene som transplanteres fra din giver til deg, og som også vil gi deg et nytt immunsystem i tillegg til nye blodceller. Vi skiller mellom tre hovedtyper blodceller:

1. **RØDE BLODCELLER:** De røde blodcellene inneholder et protein som kalles hemoglobin. Hemoglobinet transporterer oksygen fra lungene rundt i kroppen og gir blodet sin rødfarge. De røde blodlegemene fjerner også avfallsproduktet karbondioksid (CO_2) fra vevene og transporterer CO_2 tilbake til lungene hvor det pustes ut. Normalt hemoglobinnivå (Hb) for menn er 13,4-17 g/dl og for kvinner 11,7-15,3 g/dl. Når det er mangel på røde blodlegemer kalles det anemi. Alvorlig anemi kan korrigeres ved å tilføre konsentrater av røde blodceller (SAG). I dagligtale kalles det blodoverføring eller blodtransfusjon.
2. **HVITE BLODCELLER:** De hvite blodcellene hindrer og bekjemper infeksjoner, og de er en del av immunforsvaret vårt. Hvite blodceller har flere undergrupper som har forskjellige funksjoner. Cellene som er mest aktive i å bekjempe bakterielle infeksjoner, kalles nøytrofile granulocytter. En annen undergruppe, lymfocytter, er viktige blant annet fordi de produserer antistoffer og for at de også på andre måter bekjemper infeksjoner. Normalt er antall hvite blodlegemer $3,6 - 9,3 \times 10^9/\text{L}$, og for undergruppen nøytrofile granulocytter er normalverdiene $1,5 - 5,9 \times 10^9/\text{L}$. Når antall hvite blodceller og nøytrofile granulocytter ligger svært lavt, er kroppen mer utsatt for infeksjon enn vanlig. Fasen med lavt antall hvite blodceller og nøytrofile granulocytter etter kjemoterapi kaller vi aplasifasen. Vi kan ikke fylle på med hvite blodceller på samme måte som med røde blodceller og blodplater.
3. **BLODPLATENE:** Blodplatene er celler som hindrer og stopper blødning. Normalt blodplatetall er $150 - 350 \times 10^9/\text{L}$. Man kan klare seg godt med et langt lavere antall blodplater, men hvis blodplatetallet faller ned mot $10 - 20 \times 10^9/\text{L}$ øker sjansen for blødninger. Når blodplatetallet er svært lavt, vil man som regel motta transfusjon med blodplatekonsentrater for å redusere risikoen for alvorlig blødning. Det kan bli nødvendig med blodplatetransfusjoner en god stund etter transplantasjonen, eventuelt også etter at man er utskrevet.

Prinsippet for stamcelletransplantasjon

Sykdommen du har fått har medført store forandringer i produksjonen av blodceller, og benmargen klarer ikke å produsere et tilstrekkelig antall normale blodceller. Det produseres enten unormale celler og/eller det er svikt i hele produksjonsprosessen. Behandlingen er å fjerne eller redusere den syke benmargen. Du får deretter tilført nye og friske stamceller høstet fra en donor som en intravenøs infusjon. Det vil si at stamcellene går via det sentrale venekateteret og inn i en blodåre. Stamcellene vil finne veien til benmargen og gi deg et nytt blodsystem inkludert et nytt immunforsvar.

Transplantasjon defineres som overføring av levende vev eller organ fra ett individ til et annet. Ofte sier vi allogen stamcelletransplantasjon for å presisere at det dreier seg om en overføring mellom to forskjellige individer av samme art. Giveren kan være en i familien (oftest søster eller bror) eller en ubeslektet donor. Foreldre eller barn kan i noen tilfeller også være givere, og de betegnes som HLA-haploidentiske donorer. Til sammenligning innebærer autolog stamcelletransplantasjon høsting, oppbevaring og tilbakeføring av egne blodstamceller. I Norge kaller vi slik behandling for høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS), og dette omtales i en egen informasjonsbrosjyre for de pasientene som tilbys denne behandlingen.

Hvis du blir stamcelletransplantert på grunn av leukemi eller lymfom er den viktigste effekten at man får tilført donors immunapparat, som i prinsippet skal oppfatte kreftceller som fremmede. Dette kan gi en «graft versus leukemi/lymfom-effekt» (GVL). Det vil si at det nye immunapparatet bidrar til å ødelegge resterende kreftceller.

Det er nødvendig å fjerne eller redusere din «syke» benmarg før transplantasjonen for å oppnå et godt resultat. Hvis ikke vil sykdommen lettere kunne komme tilbake og/eller transplantatet kan bli avstøtt av ditt immunapparat. For å kunne fjerne eller redusere dine egne benmargceller, vil du motta kjemoterapi (eventuelt kombinert med helkroppsbestråling). Intensiteten på denne forbehandlingen er avhengig av hvor hissig grunnsykdommen er og hva du som pasient forventes å tåle. Dette er nærmere beskrevet i kapittel 4. Selve transplantasjonen er beskrevet i kapittel 5.

En annen viktig grunn til å gi høye doser kjemoterapi er å fjerne eller redusere ditt eget immunsystem slik at de nye stamcellene ikke blir avstøtt. Immunsystemet er lokalisert til benmargen, lymfeknutene, milten, tarmen og enkelte andre steder i kroppen. Avstøtning er en meget sjelden komplikasjon. Derimot opplever vi at det kan oppstå en såkalt «transplantat-mot-vert-sykdom» (Graft-Versus-Host-Disease, omtales som «GVHD» videre i brosjyren) når den nye benmargen har slått rot og begynner å fungere. Dette er nærmere beskrevet i kapittel 7.

Når vi skal finne riktig stamcellegiver til deg, prøver vi å finne en med mest mulig lik vevstype som deg. Den ideelle giver er et vevstypelikt søsken. Mendels arvelov tilsier at det er 25 % sjanse for at hvert av dine søsken har samme vevstype som deg. Foreldre eller barn er i regelen 50 % vevstypeskjellig fra deg, men de kan likevel være aktuelle som haploidentisk familie giver, se kapittel 3. Ved behov vevstyper vi også foreldre fordi prøvesvarene kan fortelle oss hvordan vevstypene er blitt nedarvet. Hvis du ikke har søsken eller søsknene dine ikke passer vevstypemessig, leter vi etter en egnet giver i det norske og i de internasjonale benmargsgiverregistrene. Det er registrert mange millioner friske mennesker som er villige til å gi bloddannende stamceller.

Arbeidet med å finne en giver foregår ved Det norske benmargsgiverregisteret og Seksjon for transplantasjonsimmunologi. De sender svar til leder av Seksjon for stamcelletransplantasjon så snart det er funnet en potensiell giver.



UTREDNING

Medisinske undersøkelser

Hensikten med den medisinske utredningen er å avdekke ting vi bør behandle før transplantasjonen, være best mulig forberedt på komplikasjoner og estimere risiko. Det er transplantasjonskoordinator som sørger for planleggingen, og det er relevante spesialister som gjennomfører undersøkelsene. I tillegg til blodprøver og benmargsprøve omfatter en vanlig utredning følgende:

LUNGEFUNKSJONSPRØVE: Lungenes funksjon undersøkes ved hjelp av spirometri. Dette er undersøkelser av lungevolum, luftstrømhastighet, diffusjonskapasiteten i alveolene (de små lungeblærene) og blodets innhold av oksygen og karbondioksid. Dette gjøres på lungepoliklinikken hvor du også har en samtale med lungelege.

RØNTGENUNDERSØKELSE: Det tas røntgenbilde av hjerte og lunger. I tillegg kan det være nødvendig med forskjellige andre røntgenundersøkelser (som for eksempel CT (se ordlisten)).

TANNLEGEUNDERSØKELSE: Utføres ved Øre-, nese- og halsavdelingen, Tann- og kjevepoliklinikk. Dette for å avdekke om du trenger infeksjonsforebyggende tannbehandling.

NEDFRYSNING AV SÆD: For menn som ikke nylig har fått kjemoterapi vil det vurderes om det er mulig å fryse ned sæd, dersom det er aktuelt. Dette foregår ved Andrologisk laboratorium.

UNDERSØKELSE VED KVINNEKLINIKKEN: Kvinner undersøkes av gynekolog for å sikre at alt er i orden og med tanke på eventuell hormonbehandling etter transplantasjonen. Nedfrysing av eggstokkvev eller egg hos yngre kvinner vurderes dersom dette er mulig.

ØYEUNDERSØKELSE: For noen pasienter kan det være aktuelt med øyeundersøkelse

Samtale med lege og sykepleier

Dag 1 av transplantasjonsutredningen blir avsluttet med en samtale mellom deg, pårørende, lege og sykepleier hvor du vil få informasjon om grunnlaget for å anbefale allogen stamcelletransplantasjon som behandling for din sykdom. Du vil også få informasjon om selve behandlingen, transplantasjonsforløpet, forventede bivirkninger og om komplikasjoner som kan oppstå, som alvorlige infeksjoner og organskade. Du vil også få anledning til å stille spørsmål du har etter å ha lest denne informasjonsbrosjyren. Vi anbefaler at du og dine pårørende skriver ned spørsmålene dere ønsker å stille i forkant av samtalen. Det er vanlig å glemme hva man lurer på under samtalen. Dette er en samtale som kan oppleves krevende fordi mange blir overrasket over hvor risikofylt en allogen stamcelletransplantasjon kan være. Det er likevel viktig at du får tilstrekkelig informasjon til å ta et informert valg om du ønsker å gjennomgå stamcelletransplantasjonen.

Dag 2 i utredningen vil du og dine pårørende ha en samtale med sykepleier hvor dere får mulighet til å ta opp spørsmål dere har etter samtalen dag 1. Det gis praktisk informasjon om avdelingen og om ventetiden før transplantasjon. Målet med samtalen er å sikre at du og dine pårørende har kunnskap om behandlingen, har innsikt i hvordan du/dere kan forberede dere, og vet hvor dere kan søke hjelp og støtte i ventetiden.

Beskyttende isolat

Noen vil få en forbehandling som krever isolering på såkalt beskyttende isolat. Isoleringsperioden starter vanligvis fem dager etter transplantasjonsdagen. Du vil få informasjon ved utredningssamtalen om dette gjelder deg.

Mange pasienter er spente på hvordan det beskyttende isolatet ser ut. Isolat høres mer skremmende ut enn det i virkeligheten er. Rommet har beskyttende tiltak som overtrykksventilasjon, men er ellers et enerom med bad, dusj og toalett. Disse rommene brukes også som vanlige pasientrom. Under utredningen vil du få tilbud om å se et isolat hvis vi har et ledig rom tilgjengelig. For mer informasjon se kapittel 6.

Samtale med sosionom

Under utredningen har du også samtale med en sosionom. Sosionomen bidrar til at pasientene får et helhetlig behandlingstilbud og blir bedre i stand til å mestre konsekvensene av ulike sykdomstilstander. I kapittel 9 er det utfyllende informasjon om hva sosionomen kan bistå med.

Informasjon om medikamenter du vil bruke i tilslutning til stamcelletransplantasjonen

Det kan variere hvilke medikamenter du vil trenge under behandlingen.

Et svært viktig legemiddel er Sandimmun (ciklosporin). Sandimmun gis først og fremst for å undertrykke de immunreaksjonene som kan føre til at den nye, friske benmargen angriper kroppen din (GVHD). Sandimmun kan gis intravenøst via det sentrale venekateteret eller som kapsler. Som hovedregel vil du få disse som kapsler. De fleste starter med medikamentet dagen før transplantasjonen, og du må ta medikamentet både morgen og kveld. Det er nødvendig å bruke Sandimmun i 3 til 12 måneder etter transplantasjonen; av og til kan det være nødvendig å bruke medikamentet enda lenger.

De fleste medikamenter kan gi bivirkninger, og det gjelder også for Sandimmun. Vanlige bivirkninger er skjelving på hendene og hodepine. Enkelte kan få redusert nyrefunksjon og moderat blodtryksstigning. Noen pasienter opplever mer hårvekst enn vanlig når håret kommer tilbake. Bivirkningene du måtte få av Sandimmun vil avta noe over tid og opphører som regel når du slutter å bruke medikamentet.

Forbehandling før selve stamcelletransplantasjonen består av flere ulike medikamenter som har samlebetegnelsen kjemoterapi (cytostatika/cellegift), og forbehandlingen omtaler vi gjerne som kondisjonering. De fleste vil også få noen slike medikamenter i noen dager etter transplantasjonen. Du vil få mer informasjon om disse medikamentene når det er bestemt hvilken forbehandling du skal ha da det varierer ut fra flere forhold som diagnose, tidligere behandling og ditt funksjonsnivå.

Mange får også forbehandling med immunglobulinet anti-thymocyt-globulin (ATG) for å redusere risikoen for utvikling av GVHD. ATG er et immunhemmende legemiddel med antistoffer som hemmer T-lymfocytter. Denne behandlingen kan gi ulike reaksjoner, og du vil få forskjellige forebyggende medisiner knyttet til denne behandlingen.

Du vil også få forebyggende medikamenter mot virus, sopp og enkelte bakterielle infeksjoner.

Ulike blodgrupper hos pasient og giver

Selv om du får stamceller som er vevstypemessig nesten eller helt lik din egen vevstype, kan det hende at du og stamcellegiveren har forskjellige blodtyper. Ved ulik blodtype vil du en stund etter transplantasjonen skifte til donors blodtype. Det undersøker vi ved hjelp av blodprøver. Vi vil informere deg hvis det er aktuelt for deg at din giver har en annen blodtype. Ved blodtypeuforlik kan det ta lang tid (8-9 måneder) før produksjonen av røde blodlegemer er tilstrekkelig, og det kan være behov for blodtransfusjoner også i lang tid etter utskrivelsen.

DEL 3

OM DET Å VÆRE STAMCELLEGIVER

Hvis giveren er ubeslektet, vil du ikke få vite hvem giveren er eller hvor han/hun kommer fra, men du kan få vite kjønn og alder. Giveren kan komme fra Norge eller et annet sted i verden. Det er lov å sende en anonym hilsen (på engelsk) til donor og donor kan sende til deg som stamcellemottaker. Hilsningen videreformidles av transplantasjonskoordinator.

Hvilke forberedelser giveren av stamceller skal igjennom beskrives under.

Forundersøkelser for giveren/donor

Giveren skal først igjennom en legeundersøkelse med blodprøver, urinprøve, elektrokardiogram (EKG), røntgenundersøkelse av hjerte og lunger og benmargsundersøkelse. Giveren må ha alminnelig god helse og ikke ha sykdom som kan overføres med transplantasjonen. Giveren må heller ikke ha en sykdom som kan gi han/hun økt risiko ved å gjennomføre en stamcelledonasjon.

Signert samtykke

Når alt er klart og giveren er godkjent, blir giveren bedt om å gi skriftlig samtykke til å være stamcelledonor. Selv om giveren har avgitt skriftlig samtykke har han/hun mulighet til å trekke seg når som helst. Giveren informeres imidlertid grundig om at pasienten får en forbehandling som ødelegger benmargen 7-10 dager før transplantasjonen, og at dersom giveren trekker seg i denne perioden kan det få svært alvorlige konsekvenser for pasienten.

Det er også en liten risiko for at giver blir syk, eller utsettes for en ulykke, i dagene rett før donasjonen.

Hvordan høstes stamceller?

Høsting av stamceller kan foregå på to måter; fra benmargen, hvor stamcellene normalt finnes, eller fra blodet. Vi vil beskrive begge metodene fordi begge kan være aktuelle for din donor. Det er en transplantasjonskyndig lege som avgjør hvilken høstemetode som bør velges. Dette gjøres på medisinsk grunnlag i samarbeid med giveren. I noen tilfeller kan giverens helse påvirke hvilken høstemetode som velges.

Stamcellehøsting fra benmarg

Benmargshøsting foregår ved at det trekkes ut benmarg fra hoftekammene ved hjelp av sprøyter på samme måte som benmargsprøven som blir tatt av deg ved utredningen. Giveren får full narkose og ligger på en operasjonsbenk i mageleie. Det blir vanligvis høstet til sammen 1–1,5 liter blodtilblandet benmarg fra hoftekammen på begge sider. Dette er bare en liten del (under 5 %) av giverens totale benmargsmengde, og den erstattes etter kort tid av nydannet benmarg. Vi anbefaler at donor tar jerntilskudd i en periode etter høstingen.

Enkelte er bekymret for smerter etter høsteprosedyren. Det er ikke til å unngå at man blir øm og støl, men de fleste benmargsgiverne er mobile og i aktivitet allerede samme kveld, og de kan som regel reise hjem neste dag. Vanligvis fører høstingen til at giveren er ute av arbeid i inntil en uke. De aller fleste er kvitt alt ubehag etter ca. to uker.

Stamcellehøsting fra blod

Høsting fra blod foregår ved at giver først bruker et legemiddel, en såkalt vekstfaktor, som får stamceller til å bevege seg fra benmargen og ut i blodstrømmen. Vekstfaktoren gis med en sprøyte som settes rett under huden (subkutan) på magen, daglig i en ukes tid før høstingen. Dette fører til at vi kan høste stamceller ved hjelp av en celleseparator. En celleseparator er et instrument som skiller ut stamcellene fra andre blodceller og gjør det mulig å gi donors egne røde blodlegemer og blodplater tilbake. Prosedyren tar 2-4 timer. Som regel er det tilstrekkelig med én høsting. Bivirkningene er først og fremst knyttet til behandlingen med vekstfaktor; vanligvis moderate ryggsmarter som kan behandles med paracetamol og som raskt går over når man slutter med vekstfaktor. Vanligvis fører høstingen til at giveren er ute av arbeid i 1-2 dager.

Stamcellehøsting fra blod eller benmarg utføres samme dag eller dagen før transplantasjonen, og cellene gis ferske. Det kan også være aktuelt å høste stamcellene tidligere og fryse dem ned. Det har f.eks. vært aktuelt i forbindelse med Covid-19 pandemien. Dersom giveren er i et annet land blir de brakt til Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet med en kurér.

HLA-Haploidentisk familiegiver

Dersom man ikke finner en tilstrekkelig forlikelig familiegiver eller ubeslektet giver, kan man grunnet

forbedring i transplantasjonsmetodene, anvende en såkalt «HLA-haploidentisk familiegiver». Da kan opptil halvparten av vevsforlikelighetsmolekylene (HLA) være forskjellige mellom giver og mottaker. Foreldre og barn vil i regelen være HLA-haploidentistiske og 50 % av helsøsken likeså. Dette innebærer at det er meget stor sannsynlighet for å kunne finne en giver innenfor nærmeste familie.

Navlestrengsblod

I de tilfellene der det ikke finnes egnet giver, kan det være aktuelt å benytte nedfrosset navlestrengsblod som stamcellekilde. Her stilles det ikke like strenge krav til vevstypelighet. Ulempen er at det kan ta lengre tid før stamcellene begynner å produsere blodceller. Samme forholdsregler gjelder som ved andre stamcellekilder; man får ikke vite hvem givoren er, og navlestrengsblodet kan komme fra hele verden.

Infusjon av donorlymfocytter

I noen tilfeller kan det bli aktuelt å gi infusjon av donorlymfocytter etter stamcelletransplantasjon. Dette kan for eksempel være aktuelt dersom du har en veldig aggressiv type kreft, eller hvis kreftsykdommen kommer tilbake, men foreløpig i beskjedent omfang. Vi høster da lymfocytter fra givoren som gis pasienten i håp om at de skal drepe kreftcellene. Dette foregår på samme måte som ved stamcellehøsting fra blod, men givoren trenger ikke å ta vekstfaktor. Givoren vil få utfyllende informasjon om prosedyren dersom dette blir aktuelt.

DEL 4

NÅR DET ER BESTEMT AT DU SKAL STAMCELLETRANSPLANTERES

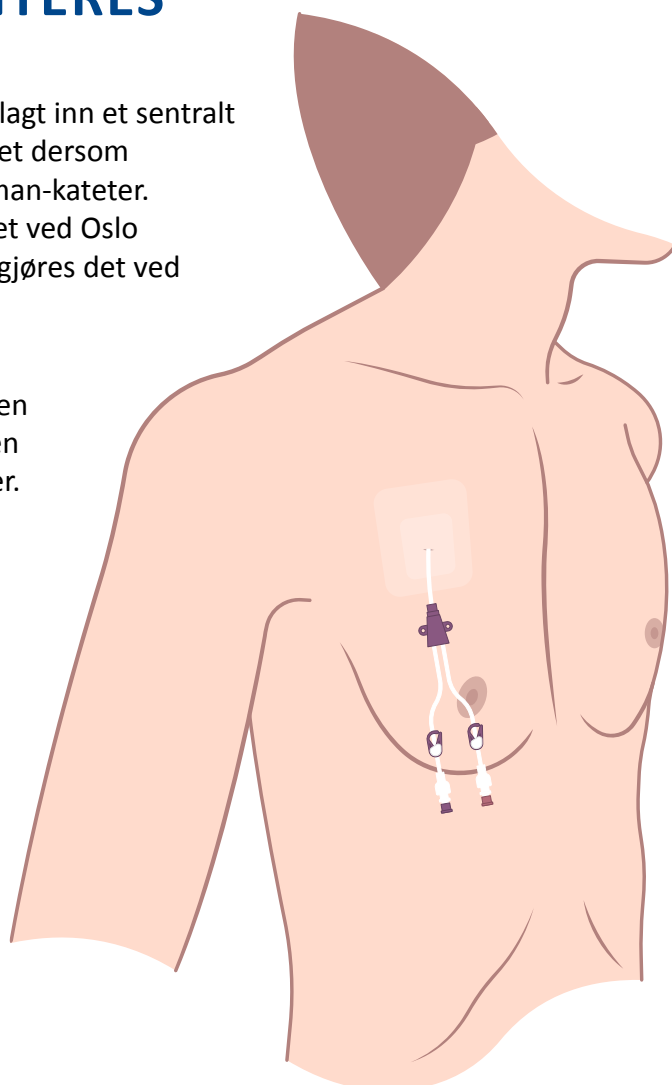
Sentralt venekateter

En til to uker før behandlingen starter vil du få lagt inn et sentralt venekateter (SVK) i en stor åre på halsen/brystet dersom ikke har det fra før. Dette kateteret heter Hickman-kateter. For pasienter som bor i Oslo-området gjøres det ved Oslo universitetssykehus, ellers for andre pasienter gjøres det ved lokalsykehuset.

I lokalbedøvelse blir kateteret operert inn en stor vene like i nærheten av kravebeinet, men det kommer først til overflaten nede på forsiden brystet, og derfor kalles det et tunnelert kateter. På grunn av tunneleringen er det mindre infeksjonsfare. Kateteret vil etter hvert gro fast grunn av en cuff som ligger under huden. Etter kateteret er lagt inn må det stelles jevnlig. Når du ikke er hos oss, kan dette gjøres på lokalsykehus eller av hjemmesykepleier. Det er viktig at du behandler kateteret ditt slik du blir opplært til å gjøre.

Det er en rekke fordeler med å ha sentralt venekateter. Det kan brukes til å kjemoterapi, blodprodukter, ernæring, og annen behandling du måtte trenge.

Blodprøver kan også tas via kateteret.



Illustrasjon: Adobe Stock

Kateteret fjernes når du er skrevet ut fra sykehuset og ikke lenger har behov for væsketilførsel eller transfusjoner, men det beholdes ofte uansett til 3 måneders kontrollen. Kateteret fjernes på operasjonsavdelingen hvor man lager ett lite snitt over cuffen og opererer ut kateteret. Det er kun en liten operasjon, og du vil få lokalbedøvelse.

Forbehandling til stamcelletransplantasjon

Forbehandlingen til allogen stamcelletransplantasjon kalles kondisjonering. Behandlingen består av en kombinasjon av flere typer kjemoterapi og noen ganger også helkroppsbestråling. Hensikten med kondisjoneringen er å drepe kreftceller om det er blod/lymfekreft du transplanteres for og/eller sette ditt immunapparat ut av spill så ikke transplantatet forkastes. Vi anvender flere ulike kondisjoneringsregimer med forskjellig intensitet; fra benmargsutryddende (myeloablative) kondisjonering, til mildere ikke benmargsutryddende behandlingen (doseredusert) kondisjonering.

Hvilken type forbehandling du får, avhenger av ulike faktorer som hvor aggressiv sykdommen er og hva du som pasient forventes å kunne tåle. Vi forsøker å «skreddersy» intensiteten på kondisjoneringen basert på grunnsykdom og pasientens generelle helsetilstand. De benmargsutryddende kondisjoneringene vil, i motsetning til de dosereduserte, kreve «beskyttende isolasjon» fra dag +5, det vil si 5 dager etter at du har fått tilført stamcellene.

Det settes opp et nøyaktig tidsskjema for når og på hvilken måte du skal få kjemoterapi. Under behandlingen får du også væske inn via det sentrale venekateteret. Dette er nødvendig for å hjelpe nyrene å skille ut medikamenter og avfallsstoffer fra de cellene som dør. I tillegg får du medisiner som bidrar til å dempe bivirkninger av behandlingen.

DEL 5

STAMCELLETRANSPLANTASJONEN

Selve transplantasjonen er enklere enn du kanskje har forestilt deg. Stamcellene tilføres gjennom det sentrale venekateteret. Den arter seg som en blodtransfusjon, men infusjonen går som regel over lengre tid. Det kan ta flere timer å overføre stamceller fra benmarg som er samlet opp i en eller flere blodposer. Dersom det benyttes stamceller fra blod eller navlestrengsblod eller om stamcellene har vært frosset (kryopreservert), vil infusjonen ta kortere tid. Noen kan reagere på stamcelletransplantasjonen med feber og frysninger.

I tillegg til vurdering av høstemetode i forbindelse med giver/donor, vil vi også vurdere hvilken stamcellekilde du er best tjent med. Dette er noe legene vurderer for hver pasient basert på ulike faktorer som type sykdom, alder og tilgjengelig stamcellekilde. Fordelen ved å bruke stamceller fra blod er at det tar kortere tid før stamcellene slår rot og begynner å produsere blodceller. Ulempen er en større risiko for at du kan få GVHD (se kapittel 7). På den annen side kan dette bety at du er bedre beskyttet mot tilbakefall av sykdommen din gjennom den såkalte transplantat-mot-leukemi-effekten, hvis diagnosen din er leukemi, myelodysplasi eller lymfom.

Ingen kan forklare fullt ut hvordan stamcellene finner sin «rette plass», men vi vet at stamcellene «kjenner seg igjen» når de via blodårene strømmer til benmargen. De «føler seg spesielt hjemme der», slår seg ned og begynner å formere seg. I vanlige blodprøver ser vi ofte sporet av den nye blodcelleproduksjonen etter ca. to til tre uker, men det kan ta litt lengre tid før blodverdiene stiger for alvor. Det er det vi kaller «take» eller «engraftment».

Vi regner dagen for stamcelleoverføringen som dag null, og den representerer starten på en venteperiode som kan bli en påkjenning for deg og dine pårørende. Denne perioden kalles aplasifase og det er nå du vil merke mest til bivirkningene av forbehandlingen du har fått. Fra nå av og frem til du kan skrives ut er det støttebehandlingen som er viktigst. Den består blant annet av blodprodukter og antibiotika inntil den nye benmargen er blitt livskraftig og sørger for en vedvarende

blodcelledannelse. Videre behandler vi de symptomene og plagene som oppstår underveis. Din hovedoppgave i denne perioden blir å utføre daglige aktiviteter og spise så godt som mulig.

DEL 6

DEN FØRSTE TIDEN PÅ SENGEPOSTEN ETTER TRANSPLANTASJONEN

Daglige rutiner

Enkelte rutiner må følges daglig mens vi venter på at den nye benmargen skal begynne å fungere. Hensikten med disse rutinene er å forebygge komplikasjoner og sikre at eventuelle komplikasjoner oppdages tidlig. For at vi skal kunne oppdage endringer og komplikasjoner tidlig er det viktig at du og dine behandlere (sykepleiere og leger) har en god dialog og at du informerer oss når du merker endringer hos deg. Ved komplikasjoner er det viktig at behandlingen settes i gang raskt. Her følger noen av de rutinene vi legger vekt på:

- Vi tar blodprøver flere ganger i uka for å kontrollere hemoglobinkonsentrasjonen (Hb/ blodprosenten), antallet hvite og nøytrofile blodceller, og blodplater (trombocytter). Prøvene tas om morgenen, ofte i kombinasjon med blodprøver som kontrollerer salter i blodet, nyre- og leverfunksjonen og nivået av ciklosporin (Sandimmun). Resultatet av prøvene foreligger utpå dagen.
- Personlig hygiene: Du må dusje hver dag, og du må følge opp munnstell så godt som mulig. Dette er viktige tiltak for å forebygge infeksjoner og er å betrakte som en del av behandlingen.
- Undertøyet skal skiftes daglig og øvrig tøy så ofte som mulig. Du må også skifte på sengen daglig. Sykepleier veileder deg når det gjelder det du selv kan gjøre.
- Det sentrale venekateteret må stelles jevnlig av sykepleier for å forebygge infeksjon. Sykepleier veileder deg når det gjelder det du selv kan gjøre.
- Vi forventer at du måler temperaturen minimum to ganger om dagen (morgen og kveld) og skriver det opp på tavla på pasientrommet. Temperaturen måler du rektalt (dvs. i endetarmen) fordi dette gir sikrest resultat. I tillegg blir puls, blodtrykk, pustefrekvens og oksygenmetning (saturasjon) kontrollert minst to ganger daglig, og hyppigere hvis det er endring i din allmenntilstand. Det er viktig at du forteller sykepleier og lege om du opplever endring i allmenntilstanden. Hensikten med observasjonene er å sikre at tegn på infeksjon eller andre komplikasjoner blir oppdaget så tidlig som mulig og behandlingen blir iverksatt.
- Vi forventer at du veier deg 2 ganger per dag. Første gang du er oppe om morgenen og senere på kvelden. Vekten skriver du opp på tavla på pasientrommet. Vektforandringer er av stor betydning for behandlingen. En økning i vekt kan bety at kroppen din holder tilbake vann og kan trenge vanndrivende medikamenter. Tap av vekt over dager og uker kan bety at du ikke får i deg tilstrekkelig næring og væske.
- Det er viktig å registrere hvor ofte du har avføring. Av og til er det også nødvendig å få anslått eller målt mengden hvis du har diaré. Du må informere oss hvis avføringen forandrer seg. Det kan også være viktig å registrere urinmengde per døgn. Sykepleier vil informere og vise deg hvordan vi utfører disse målingene hvis det blir aktuelt.
- Du må ta medisiner nøyaktig som vi ber deg om. Hvis du har problemer med å ta dem, ikke vet hvorfor du skal ta dem eller ikke vil/kan ta én eller flere typer medisiner, må du fortelle oss det. Slik informasjon er en forutsetning for riktig vurdering av deg og din behandling. Vi må vite hva du klarer å ta eller ikke ta av medisiner. I perioden du bruker Sandimmun skal du

ikke innta grapefrukt, grapefruktjuice, pomelo, bitter appelsin, stjernefrukt, granateplejuice og Johannesurt fordi dette kan påvirke virkningen av medikamentet.

- Det er viktig at du forsøker å spise og drikke selv om du ikke har lyst på mat. I perioder kan det være vanskelig for deg å spise og drikke av ulike årsaker. Det er viktig at du, sykepleier og lege sammen finner frem til hva som er best for deg. I samråd med sykepleier kan du prøve ut hva slags matvarer du liker best og som du tåler.
- Det er viktig at du er i daglig fysisk aktivitet og unngår å ligge i sengen hele dagen. Det utgjør en stor forskjell for kroppens funksjoner om du sitter i stol fremfor å ligge eller sitte i sengen. Bruk sengen til hvile når det er helt nødvendig og planlegg når du skal sette deg i stolen igjen. Avdelingen har aktivitetsgruppe mandag, onsdag og fredag. Vi forventer at du deltar hvis det ikke er særlige grunner for at du ikke bør delta, og vi legger til rette for at du kan delta.
- Hvis du røyker, anbefaler vi sterkt at du slutter. Forskning har vist at kreftpasienter som røyker har høyere dødelighet enn ikke-røykere. Her kan du lese mer om røykeslutt: helsenorge.no/rus-og-avhengighet/snus-og-roykeslutt.

Vanlig sengerom

Hvis du har gjennomgått transplantasjon med doseredusert forbehandling er det ikke behov for beskyttende isolat. Du er på et vanlig sengerom som enten er enkelt- eller dobbeltrom. Du følger daglige rutiner som nevnt på de foregående sidene.

Beskyttende isolat

For de fleste som har gjennomgått benmargsutryddende forbehandling vil man på dag 5 etter transplantasjonen flytte til et eget isolat. Her vil du være til du er ute av aplasifasen, dvs. omtrent 2-4 uker etter transplantasjonen. Når nøytrofile granulocytter er vedvarende over $0,2 \times 10^9/L$ avsluttes isolasjonstiden. Hovedhensikten med perioden i beskyttende isolat er å hindre at du blir smittet av virus og bakterier fra andre personer og fra omgivelsene. Enkelte kontakter er likevel uunngåelige.

Det er nødvendig med et visst antall helsepersonell for å sikre pleien og overvåkingen av deg. I tillegg kan du ha besøk av dem som står deg nærmest innenfor våre besøkstider, men helst ikke mer enn to personer av gangen og de besøkende må ikke ha aktive infeksjoner, som f.eks. forkjølelse. På avdelingen tilstreber vi å legge til rette for at du og dine pårørende kan få tid for dere selv innimellom daglige rutiner og undersøkelser. Dere kan både kysse og klemme hverandre selv om du er isolert. Nærheten og støtten fra de du er glad i kan bety mye for din psykiske helse.

De som kommer på besøk får informasjon om å følge retningslinjer for besøk på beskyttende isolat. Dette gjelder også barn. Barn i førskolealder kan imidlertid i større grad enn voksne være smittebærere av barnesykdommer og virusinfeksjoner. Derfor er det noen flere forholdsregler for disse. Snakk med din lege angående dette.

Isolatet er et rom med eget bad. I tillegg til seng, lenestol og bord er rommet utstyrt med TV og stepkasse. Du kan også ta med bøker, musikk, PC eller nytt håndarbeid hjemmefra. Besøkende bes om å ta kontakt med sykepleier for å få informasjon om hva de kan ta med inn til deg i isolatet.

Under isolasjonsperioden kan du gjerne bruke eget tøy, så lenge det er vasket etter anvisning på plagget. Vi ber deg om å ta med sko/tøfler som sitter godt på foten, ikke glir og som tåler å bli tørket av med desinfeksjonssprit.

Generelt

Det tillates ikke at besøkende har med blomster på grunn av fare for bakterieinnhold, men de kan for eksempel ta med aviser og nye bøker.

Besøkstiden for pårørende er fra kl. 10-22. Mer informasjon for pårørende finner du i brosjyren «Informasjon til pårørende» som du kan få på sengeposten.

Vi anbefaler også at du tar med skotøy som er bra for trening og turgåing.

Trådløst nettverk (wifi) er åpent tilgjengelig.

Personlig hygiene

De fleste infeksjoner forårsakes oftest av kroppens egne hud- eller tarmbakterier. God personlig hygiene, hel hud og friske slimhinner er derfor viktig. Sykepleier vil gi deg og dine pårørende informasjon og veiledning om dette de første dagene etter innleggelsen. God håndhygiene er det viktigste tiltaket for å forebygge infeksjoner. Både du og din familie bør derfor vaske hender med såpe og vann før tilberedning av mat, før og etter måltider, etter toalettbesøk og når dere kommer inn utenfra. Håndhygiene med såpe og vann eller hånddesinfeksjon bør også utføres etter kontakt med urene flater/gjenstander, etter hosting, nysing og/eller pussing av nese og etter direkte kontakt med kjæledyr.

Daglig rengjøring av huden med mild såpe og vann er viktig. Hvis du ikke har krefter til å dusje bør du ta hel kroppsvask. Vasker du deg ved vasken skal vannet renne hele tiden og ikke samles opp i vasken eller i fat. Både håret og kroppen skal vaskes med en mild flytende såpe/sjampo. Du må tørke deg godt, spesielt mellom tær og i hudfolder. Etter dusjing anbefaler vi at du smører hele kroppen med middels fet fuktighetskrem. Du må gjerne ta med egen såpe, kremer og sjampo. Disse må være nye og uåpnet. Vi anbefaler uparfymerte produkter og såpe med lav pH.

Munnstell er viktig for å forebygge tannproblemer, munnsårhet og vekst av bakterier i munnhulen. I tillegg til tannpuss to-fire ganger om dagen anbefaler vi at du skyller munnen med saltvann (NaCl) som du får av oss etter hvert måltid og/eller minimum 4 ganger om dagen. Ved toalettbesøk anbefaler vi at du bruker toalettpapir eller engangskompresser. Hvert papir / hver kompress brukes bare en gang og kvinner må huske å tørke seg forfra og bakover. Du skal alltid vaske deg på hendene etter toalettbesøk og før måltider. Husk at håndsprit ikke beskytter mot alle typer bakterier og virus og at håndvask er førstevalget.

Bivirkninger og komplikasjoner som kan oppstå

Som følge av behandlingen kan det oppstå ulike komplikasjoner. I punktene under nevner vi noen av disse, hva du skal observere selv og hvilke tiltak du kan gjøre. I tillegg vil komplikasjoner og bivirkninger bli omtalt i del 7.

Blødning

Du vil i en periode ha redusert antall blodplater og er derfor mer utsatt for blødninger. Vi gir blodplatetransfusjoner i forebyggende øyemed for å redusere risikoen for blødninger.

Det er flere ting du kan gjøre for å hindre at det oppstår blødninger:

- Bruk barbermaskin og ikke barberhøvel hvis du må barbere deg for å unngå kutt og sår som kan bli en inngangsport for bakterier og virus.
- Bruk myk tannbørste når du pusser tennene. Vi fraråder bruk av tannstikker og tanntråd på grunn av faren for sår og blødninger. Disse tiltakene bidrar også til å forebygge infeksjoner og smerter i munnhulen. Se ytterligere informasjon under "Pasientinformasjon - prinsipper for å forebygge infeksjon ved nøyтроpeni" på side 38.
- Unngå for varm mat som kan skade munnslimhinnen.
- Neseblødninger kan forekomme, og det er viktig at du forteller sykepleier om dette. Du må ikke plukke deg i nesen, og du bør også unngå å pusse nesen for hardt i den perioden du har lavt antall blodplater.
- Det er bra hvis du kan legge merke til fargen på urin og avføring. Blod i urinen gir rødfarge, mens blod i avføring ofte fører til at avføringen blir svart/tjærelignende eller den kan inneholde friskt

blod. Avføringen kan også få en grønnlig farge som kan tyde på en bakterieinfeksjon. Si ifra til lege eller sykepleier hvis du merker endringer i urinen eller avføringen.

- Hvis du hoster opp blod, så ta vare på oppspyttet slik at det kan vises frem til sykepleier og/eller lege.
- Påfallende sterk hodepine kan være tegn på blødning. Dersom du skulle få det, er det viktig at du rapporterer det til sykepleier så snart som mulig.

Anemi

I tiden etter transplantasjonen faller antall røde blodceller ganske kraftig, og det utvikler seg en tilstand vi kaller anemi, som innebærer at det er redusert antall røde blodceller som sirkulerer rundt i kroppen. Du kan kjenne deg svak og sliten selv etter små anstrengelser, bli mer søvnig, miste matlysten og få hodepine. Mange kjenner pulsslagene i hodet når de forsøker å sove om kvelden.

Hvis noen av disse plagene kommer uventet må du kontakte sykepleier.

Ernæring

Tilstrekkelig næringsinntak er viktig for å opprettholde optimal fysisk og mental funksjon slik at du tåler behandlingen best mulig. For at kroppen skal fungere optimalt, trenger den proteiner, fett, karbohydrater, vitaminer og mineraler. Kroppen klarer et kortvarig vekttap, men den har best av å få jevnlig tilførsel av næring. Vi gjennomfører ernæringscreening en gang per uke der vi kartlegger vektutvikling og næringsinntak for tidlig å kunne fange opp eventuelle ernæringsproblemer. Noe vekttap er vanlig gjennom transplantasjonsforløpet, men det er viktig å begrense det så mye som mulig. Vi har et buffetkjøkken hvor du selv kan hente maten din. Hvis du er på isolat henter pleiepersonalet eller pårørende mat til deg. Før du går inn på buffetkjøkkenet og før måltidene er det viktig at du vasker eller spriter hendene dine. Det er mulighet for å hente seg mat når du måtte ønske. Pårørende kan dessverre ikke få mat fra buffetkjøkkenet, men de kan gjerne ta seg en kopp kaffe/te.

Kjemoterapi og andre medikamenter kan forårsake kvalme og oppkast, påvirke smaksopplevelsen og gi nedsatt appetitt i dager, uker og kanskje måneder. Du bør unngå favorittmaten din ettersom det kan gjøre at du ikke ønsker denne lenger etter at behandlingen er ferdig. Behandlingen kan også gi sårhet i munn og slimhinner. Selv om du i en periode synes det er vanskelig å spise og drikke, er det viktig at du forsøker. Sykepleier vil gjennom hele forløpet tilby deg variert mat og drikke, og hjelpe deg for at du skal innta tilstrekkelig med næring. Kosten bør være så rik på kalorier og proteiner som mulig, og kan berikes med fettholdige matvarer eller medisinsk berikning. Flytende mat kan oppleves lettere og gir like mye næring som fast føde dersom denne tilberedes riktig.

Hvis du ikke klarer å spise tilstrekkelig, anbefaler vi at du inntar en eller flere næringsdrikker daglig. Disse får du på avdelingen, og de skal helst inntas i tillegg til mat og ikke som erstatning. Næringsdrikkene finnes i mange ulike smaker, og de er svært energitette slik at du får i deg mange kalorier per enhet. Noen er mer proteinrike enn andre. Behov for andre vitaminer og mineraler vurderes av lege, sykepleier eller klinisk ernæringsfysiolog.

Hvis sykehusmaten ikke smaker er det mulighet for pårørende å ta med mat til deg. Du vil få utdelt et eget skriv om **Pasientinformasjon: Kostråd og mathygiene til deg som har nedsatt immunforsvar: ehandboken.ous-hf.no/document/141530** (Se side 39). Anbefalingene gjelder til du er ute av apasifasen, eller i tre måneder etter benmargsutryddende forbehandling eller lengre hvis du får beskjed om det. Sykepleier vil gjennomgå retningslinjene med deg og din(e) pårørende under innleggelsen.

God hånd- og matvarehygiene er viktig under tilberedning av maten du skal spise for å unngå infeksjoner. Personer som håndterer maten må være friske, ikke ha forkjølelse eller annen infeksjon og ikke ha sår på hendene. Det er spesielt viktig å få fjernet bakterier fra jord på rå grønnsaker og på frukt. Mat som ikke spises umiddelbart etter tilberedning må settes i kjøleskap og brukes innen ett

døgn etter at den ble nedkjølt. På sykehuset er det også mulig å bestille ønskekost til middag. Det gjøres dagen i forveien eller før kl. 09 den aktuelle dagen. Si ifra til postverten eller sykepleier om hva du ønsker.

Dersom du fortsatt ikke får i deg alle næringsstoffene kroppen trenger etter å ha prøvd forslagene nevnt ovenfor, er det behov for støtteernæring. Da tilføres ernæring enten intravenøst (til blodbanen) eller gjennom en tynn sonde/slange via nese til magesekk eller tarm. Du kan likevel spise og drikke det du får til ved siden av.

Både mens du får forbehandlingen, under apasifasen og i perioden etterpå bør du drikke 1,5-2 liter væske per dag. Noen ganger vil du få beskjed om å drikke mer eller mindre.

Det er vanlig å få nedsatt spyttsekresjon og munntørrehet, dels på grunn av kjemoterapien og dels på grunn av GVHD. Det er derfor viktig at du stiller munnen godt og skyller med saltvann etter hvert måltid eller flere ganger daglig.



Fysisk aktivitet og hvile

Det anbefales at du bruker de store muskelgruppene ved å gjøre øvelser du kan få vist av fysioterapeuten. Avdelingen har et aktivitetstilbud tre dager i uken, hvor en turgruppe går tur ute i 30-60 minutter med en frivillig eller ansatt fra avdelingen. Dette er et tilbud for alle pasienter og regnes som en del av behandlingen. Pakk med deg egnet turtøy og sko. Dersom du ikke er i form til å bli med ut, er det fint å ta kortere turer inne på avdelingen, sykehuset eller i trappene. Hvis energien ikke strekker til kan du få hjelp av personalet, og på dager der det føles vanskelig å være i lett aktivitet kan enkle øvelser på rommet og avspenningsøvelser være nok for deg. Sitte oppe i stol, skifte sengetøy og hente mat selv er gode aktiviteter så slike dager. Avspenningsøvelser kan også være nyttige for å redusere eventuelt anspenhet. All form for bevegelse er bedre enn ingen ting.

Tiden på sykehuset, og kanskje spesielt i apasifasen, kan være lang og bli en psykisk påkjenning. Du kan føle deg trett og noen ganger nedstemt. Det er viktig å forsøke å opprettholde en normal døgnrytme. Det kan imidlertid være vanskelig å unngå og dorme midt på dagen. Det kan gjøre det

vanskeligere å få sove om natten. Det er dessverre ikke til å unngå at vi også vil forstyrre nattesøvn din noe. Det pågår ofte intravenøse infusjoner gjennom natten som kan føre til hyppig vannlatning. I tillegg tas det blodprøver fra SVK kl. 06 på morgenen, og sykepleier ser til deg flere ganger om natten.

Tidligere transplanterte har sagt at det var en god hjelp å lage en plan for dagen under sykehusoppholdet. Dagsplanen påvirker evnen og motivasjonen til å gjennomføre daglige rutiner. Vi anbefaler også at du setter deg små mål for dagen og aktiviserer deg selv uten å sette for høye krav. Erfaringen tilsier at det er vanskelig å gjennomføre aktiviteter som krever høy eller langvarig konsentrasjon.

DEL 7

BIVIRKNINGER OG KOMPLIKASJONER

I dette kapittelet vil vi gjennomgå ulike bivirkninger og komplikasjoner som kan oppstå under behandlingen. Ulike komplikasjoner forekommer i ulike faser. Det viktigste for deg er å kunne kjenne igjen og identifisere eventuelle bivirkninger og komplikasjoner som oppstår slik at du kan informere oss om dette.

BIVIRKNINGER

Kvalme og oppkast

Kvalme er en vanlig bivirkning knyttet til kjemoterapibehandling og helkroppsbestråling. Plagene kan kontrolleres eller reduseres ved hjelp av forskjellige kvalmelindrende medikamenter. Alle pasienter vil få forebyggende kvalmestillende behandling. Kvalmebehandlingen kan tilpasses individuelt hvis du fortsatt er mye plaget med kvalme, men det er ikke sikkert du vil være helt kvalmefri. Plagene med kvalme og oppkast er som regel avtagende etter at kjemoterapibehandlingen er avsluttet. Hvis du har vært svært plaget med kvalme i forbindelse med tidligere behandlinger, eller vært plaget med svangerskapskvalme eller reisesyke, bør du informere sykepleier og lege om dette ved innleggelse slik at vi kan tilpasse det forebyggende kvalmestillende regimet til deg. For mer tips og råd se pasientinformasjonen **Kvalme ved kjemoterapi (cytostatika, cellegift): ehandboken.ous-hf.no/document/137115**.

Benmargsfunksjonen

Behandlingen med kjemoterapi hemmer benmargen betydelig. Derfor vil du i løpet av de første to ukene etter forbehandling få et kraftig fall i antallet røde og hvite blodceller og blodplater. Dette kaller vi aplasiperiode eller nøytropeni. 2-4 uker etter transplantasjonen ser vi vanligvis de første tegnene til at den nye benmargen har kommet i gang ved at blodcelletallene igjen begynner å stige. Det er imidlertid individuelle forskjeller.

Slimhinneskader (munnsår og diaré)

Forbigående skade av slimhinnene i munn, svelg, spiserør og/eller tarm er vanlig. Dette kan føre til sårhetsfølelser og smerter i munn, svelg og spiserøret, og diaré. Dette kan være plagsomt og smertefullt. Vi gir medikamenter for å lindre disse plagene og anbefaler at du spiser som normalt så lenge du klarer det. Ved nedsatt matinntak vil du få intravenøs ernæring eller sondeernæring.

Det er vanlig at munnen blir sår og hoven etter kjemoterapibehandling eller helkroppsbestråling (mukositt). Noen får i tillegg større eller mindre sår, og vanskeligheter med å svelge. Nesten alle som får benmargsutryddende forbehandling får smerter som må behandles med smertestillende medikamenter og får vanskeligheter med å svelge. Disse plagene er mest uttalt de første ukene etter transplantasjonen. Tårekjertler og spyttkjertler kan få redusert funksjon etter stamcelletransplantasjonen.

Svimmelhet

Under forbehandlingen kan det være du får en type kjemoterapi (busulfan) som kan gi kramper. For å forebygge kramper får du et annet medikament som kan gjøre deg svimmel og litt døs. På grunn av eventuell svimmelhet bør du bevege deg litt forsiktig disse dagene, f.eks. ikke reise deg brått opp.

Hårtap

Behandlingen med store doser kjemoterapi og/eller helkroppsbestråling fører til at du mister håret på kroppen; først vanligvis hodehårene, men etter hvert også øyenbryn, øyevipper og behåringen under armer, på bena og i kjønnsregionen. Hårtapet starter først etter at du er transplantert, og er som regel forbigående. Hvis du ønsker parykk/hodeplagg, må du ta kontakt med en frisør. Rekvisisjon til parykk/hodeplagg kan du få fra oss. Vi anbefaler at du gjør dette før transplantasjonen, mens du fortsatt har ditt eget hår. Du får økonomisk støtte til parykker eller hodeplagg inntil håret kommer tilbake. Håret begynner å komme tilbake noen måneder etter transplantasjonen. Øyenbryn og øyevipper gror langsomt, og her kan det ta lenger tid før du ser at det gror ut igjen. Det er heller ikke uvanlig at hår og hårtype kan være litt forskjellig fra før behandlingen. En sjelden gang kommer håret bare delvis eller ikke tilbake.

Konsentrasjon

Noen opplever at korttidshukommelsen og konsentrasjonsevnen blir nedsatt en periode under og etter kjemoterapibehandling. Dette vil som regel normalisere seg etter en stund.

Redusert fruktbarhet / infertilitet

Høye doser av kjemoterapi og eventuelt strålebehandling mot hele kroppen reduserer din fruktbarhet og kan lede til infertilitet. Mange har også blitt behandlet med kjemoterapi allerede før de kommer til stamcelletransplantasjon. Dette gjør at vi informerer alle som stamcelletransplanteres, om at de må være forberedt på å bli sterile etter transplantasjonen. Pasienter kan derfor få tilbud om nedfrysing av sæd, og i noen tilfeller egg, embryo eller eggstokkvev. Under forundersøkelsene (se kapittel 2) får menn tilbud om nedfrysning av sæd. Etter transplantasjonen kan din fruktbarhet bli undersøkt om du ønsker det.

I enkelte tilfeller kan yngre kvinner med normal eggstokkfunksjon tilbys nedfrysing av egg eller ovarialvev i samarbeid med Kvinneklinikken. Nedfrysing av eggceller forutsetter hormonstimulering og er derfor kun aktuelt hvis kreftbehandlingen kan utsettes med 2-3 uker. Nedfrysing av eggstokkvev eller eggceller må gjøres før oppstart av kreftbehandling. Det er bare aktuelt for yngre kvinner, hvis kvinnen ikke har barn fra før og hvis det er en reel mulighet for innsetting senere. Ved sykdommer med høy risiko for restsykdom i eggstokk (gjelder for eksempel ved leukemi), er det sjeldent aktuelt.

Benmargsutryddende forbehandling fører som regel til ødelagt eggstokkfunksjon og overgangsalder. Hvis du etter stamcelletransplantasjon ønsker å undersøke muligheten for å bli gravid, vil vi anbefale at du tar det opp i en samtale med oss. Mer om seksuallivet etter transplantasjonen finner du i kapittel 8.

Hudforandringer

Mange pasienter får i en periode områder med mørkere hud, særlig i armhuler, lysken og under brystene. Disse forandringene kan blant annet skyldes kjemoterapi og bedrer seg vanligvis etter hvert.

Leverproblemer

Kjemoterapi kan en sjelden gang gi alvorlig leverskade, men denne vil vanligvis gå tilbake. Vi vil følge med på leverfunksjonen jevnlig under behandlingen ved hjelp av blodprøver.

KOMPLIKASJONER

Vi forventer at du får én eller flere komplikasjoner i forbindelse med stamcelletransplantasjonen. I dette avsnittet følger litt informasjon om hvordan komplikasjonene kan forhindres eller lindres. Du kan unntaksvis være så heldig at du unngår alle eller nesten alle komplikasjoner. Uansett er det vår

erfaring at komplikasjonene er lettere å mestre hvis du kjenner litt til dem på forhånd.

Infeksjon

Du er spesielt utsatt for infeksjoner mens du har nedsatt immunforsvar. Årsakene til infeksjon er flere, men de viktigste er at antall hvite og nøytrofile granulocytter er tilnærmet null og at hud og slimhinner er skadet som en følge av kjemoterapi. Forebygging av infeksjoner er viktig. Når du har nedsatt immunforsvar vil vanlige infeksjonstegn som puss og sekret mangle. Eneste infeksjonstegn er ofte feber, og de aller fleste pasientene får feber. Det er viktig å starte raskt med antibiotikabehandling ved feber fordi kroppens eget immunforsvar vil være nedsatt, og du er mer utsatt for blodforgiftning (også kalt sepsis).

Feber kan også være tegn på allergi overfor medikamenter, skyldes en ufarlig komplikasjon til transfusjon eller være tegn på GVHD. Derfor er temperaturmåling viktig, og det er viktig at du også forteller oss om andre forandringer i din tilstand fordi det kan forklare hvorfor du f. eks. har feber. Med feber menes vedvarende temperatur over 38 °C i mer enn en time eller én måling over 38,3 °C, eller når du får frostanfall. Eksempler på forandringer som du anbefales å si fra om er:

- Feber
- Smerter eller sårhet i munn og hals
- Hoste eller kortpustethet
- Endret farge på kroppsvæsker (urin, avføring, oppkast m.m.)
- Smerter ved vannlating
- Diaré
- Frysninger
- Nedsatt allmenntilstand
- Andre nyoppståtte forandringer

Forbehandlingen til stamcelletransplantasjonen og eventuell GVHD, fører til at infeksjonsforsvaret er sterkt svekket i mange måneder, men spesielt de første ukene etter transplantasjonen. Vi anbefaler at du ikke har besøk av mange personer samtidig og at de besøkende er friske.

Lungebetennelse er en vanlig infeksjon som kan forebygges ved å være i aktivitet. Ved å bevege deg eller sitte oppe er det lettere å hoste opp seigt slim som kan hope seg opp i hals og luftveier.

Transplantat-mot-vert-sykdom (Graft-versus-host-disease (GVHD))

GVHD er en reaksjon mellom friske hvite blodceller fra giveren og din kropp. GVHD som oppstår tidlig kaller vi akutt GvHD. Den skyldes at donors hvite blodceller (T-lymfocytter) i transplantatet, som er «utdannet» i donor, vil kunne oppfatte normale celler i kroppen din som fremmede. Dette betyr at ditt nye immunsystem kan gå til angrep på normale celler i kroppen din. På samme måte kan det også angripe leukemiceller som vi kaller «graft versus leukemia» (GvL), (se side 8).

GvHD forekommer ofte sammen med GvL som beskytter mot tilbakefall av grunnsykdommen. For å forebygge GVHD benyttes det flere ulike medikamenter som ciklosporin (Sandimmun), metotreksat, antihuman thymocyt-immunglobulin (ATG) og syklofosamid (se ordliste). Lege beslutter hvilke medikamenter du skal få ut ifra ulike faktorer som påvirker GVHD-reaksjonene. Ulike faktorer er blant annet:

- Hvor lik vevstype du og giveren har
- Hvor mange celler du får fra giveren
- Hvor gammel du er (risikoen øker med alderen)

- Om du har beslektet eller ubeslektet donor
- Kjønn; risikoen øker når kvinnelig giver benyttes til mannlig pasient
- Giverens alder

Kommer GVHD innen 3-4 måneder etter transplantasjonen kalles det akutt GVHD. Hvis GVHD oppstår senere, kalles det kronisk GVHD. Akutt og kronisk GVHD kan overlappe hverandre og akutt GVHD kan i noen tilfeller oppstå senere i forløpet.

Akutt GVHD gir symptomer i hud, tarm og/eller lever. Ansvarlig for denne reaksjonen er hovedsakelig transplanterte immunceller som er ferdig «utdannet» i donor. Hvis GVHD rammer huden kan du få utslett på enkelte steder eller over store deler av kroppen. Hudmanifestasjonene kan variere, og det må vurderes av lege. Det kan være behov for å utføre hudbiopsi for å avklare diagnosen. Hvis GVHD rammer leveren er det ikke alltid du merker noe, men du kan få plager som ligner på leverbetennelse og vi vil få hjelp av blodprøver. Ved leverbetennelse vil du kunne føle deg trett, miste appetitten og det hvite i øynene kan bli gulfarget. Hvis GVHD rammer tarmen, kan du få symptomer fra magen; bli kvalm, kaste opp, få magesmerter, føle deg oppblåst og få diaré.

Kronisk GVHD oppstår typisk senere i forløpet og vi tenker oss at de immuncellene som er ansvarlige for denne sykdommen er «feilutdannet» i kroppen til den transplanterte. Dette kan gi sykdom i alle organer inkludert redusert immunfunksjon (de nye immuncellene basert på donors stamceller kan gjøre «gale ting» i begynnelsen).

Forskjellige medisiner brukes for å forebygge og behandle GVHD. Ved behandling av GVHD er det aktuelt å justere Sandimmundosen og eventuelt gi kortikosteroider (Solu-Medrol (metylprednisolon) eller Prednisolon). Det er viktig at du selv følger med på tegn til GVHD etter den nye benmargen har startet å fungere. Du vil få mer informasjon om dette av lege/sykepleier på sengeposten og på poliklinikken.

Andre komplikasjoner

Andre og mer sjeldne komplikasjoner kan oppstå:

- Hemoragisk cystitt
- Venookklusiv leversykdom (VOD)
- Transplantasjonsassosiert trombotisk mikroangiopati (TA-TMA)
- Lungekomplikasjoner

DEL 8

TIDEN ETTER UTSKRIVELSE

Ved både doseredusert forbehandling og benmargsutryddende forbehandling blir du på sykehuset til du er ute av aplasi, klarer å spise, drikke og ta tabletter. Dersom det ikke oppstår komplikasjoner, kan du skrives ut. Hvis du har fått doseredusert forbehandling, vil du som oftest kunne utskrives til hjemmet dersom du bor i Osloregionen eller til pasienthotellet hvis du bor lengre unna. Kontrollene vil fortsette på vår poliklinikk inntil ditt lokalsykehus overtar. Hvis du får feber eller andre tegn på infeksjon, er det som regel behov for at du er innlagt i avdelingen for intravenøs antibiotikabehandling.

For deg som har fått benmargsutryddende forbehandling vil det ta noe lengre tid før du kan skrives ut. Du er sannsynligvis innlagt på sykehuset i minimum 3 uker, men hvor lenge du vil være innlagt

varierer veldig fra person til person. Du skrives også ut til hjemmet hvis du bor i Osloregionen eller til pasienthotellet og følges opp på poliklinikken inntil ditt lokalsykehus overtar.

Utskrivelsesdagen er en stor dag for både deg, dine pårørende og oss. Du vil etter hvert oppdage at hver fase i behandlingen har sine særtrekk. Noen transplanterte opplever det som en påkjenning å forlate avdelingen.

Du vil bli overlatt til deg selv i langt større grad enn før. Du har ikke helsepersonell rundt deg hele tiden til å hjelpe deg med små og store utfordringer. Vi håper at rådene i dette kapitlet kan hjelpe deg og dine pårørende et stykke på vei, men de vil neppe besvare alle de spørsmålene du/dere måtte ha. Det er lurt å skrive ned spørsmål du får underveis. Spørsmålene kan du ta opp med lege og sykepleier før utskrivelse og under konsultasjoner på poliklinikken. Har du spørsmål etter utskrivelsen, så må du ikke nøle med å ringe.

Anbefalingene i dette kapitlet gjelder fortrinnsvis frem til 3-månederskontrollen. Etter tre måneder oppheves vanligvis anbefalingene/begrensningene. Enkelte ganger er det grunner til å fortsette med anbefalingene lenger enn tre måneder.

Oppfølging

Den første måneden etter utskrivelse må du komme ofte til kontroll ved poliklinikken. Det tas blodprøver og din allmenntilstand vurderes ved hver kontroll. Blodprøvene tas som hovedregel ved Spesialprøvetakingen i 1. etasje. Bor du langt fra Oslo universitetssykehus og ikke kan bo hos venner eller familie i Oslo-området, vil du bli overflyttet til et pasienthotell. Der kan du bo sammen med en av dine pårørende (pårørende må selv betale for sitt opphold).

Har du behov for å kontakte avdelingen utenom avtalte kontroller skal du ta kontakt med poliklinikken på dagtid mandag til fredag, tlf.: 23 07 23 83. Etter kl. 15.00, helger og helligdager skal du kontakte sengeposten, tlf.: 23 07 04 60.

Når du ikke trenger så tett oppfølging på poliklinikken lenger og du er kommet hjem, deles kontrollene mellom lokalsykehuset og Oslo universitetssykehus. Lokalsykehuset blir alltid informert av oss om din situasjon, og lege og sykepleier der oppfordres til å kontakte oss ved uklarheter eller problemer.

En viktig del av kontrollene ved ditt lokalsykehus de første 3-12 månedene er å måle nivået av ciklosporin (Sandimmun) i blodet for å dosere riktig. De fleste kan slutte med Sandimmun innen ett år etter transplantasjonen. Hvis du får GVHD, kan det bli nødvendig å fortsette med Sandimmun utover dette, eventuelt i kombinasjon med annen medisin som prednisolon.

Du vil bli innkalt til rutinekontroll etter 3, 6, 9, 12 måneder og 2 år etter transplantasjonen ved Oslo universitetssykehus om alt forløper komplikasjonsfritt. Seksjon for stamcelletransplantasjon har imidlertid et livslangt ansvar for alle transplanterte og skal holdes oppdatert om din videre helsetilstand. Det er for å sikre at din videre helsetilstand alltid sees i sammenheng med at du har gjennomgått en allogen stamcelletransplantasjon. Ved kontroller blir det tatt blodprøver og benmargsprøve, og du får fortalt oss hvordan du har det. Disse kontrollene gjennomføres vanligvis i løpet av en dag, slik at du kan regne med å reise hjem om ettermiddagen. For kvinner blir det avtalt regelmessig oppfølging hos gynekolog for å vurdere behov for hormonbehandling. Øye- og lungeundersøkelser gjennomføres også ved rutinekontrollene, eventuelt oftere ved tegn til GVHD. Du vil også bli fulgt opp av lokalsykehuset og fastlegen din.

I tillegg til dette anbefaler vi sterkt at du følger opp tannlegetimer, offentlig kreftscreening, vaksiner og lignende.

Medisiner, temperatur og vekt

Du må ta medisinene i den dosen og til det tidspunktet du har fått beskjed om.

Hvis du har glemt å ta medisiner eller har kastet opp rett etter inntak av medisiner, kontakt lokalsykehuset eller Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus (se kontaktinformasjon under oppfølging overfor) for å undersøke om du skal ta en ny dose eller ei.

De dagene du skal på kontroll og ta blodprøver, skal du ikke ta Sandimmun på morgenen. Ta med Sandimmun kapslene til sykehuset, og ta dem etter at blodprøvetakingen er utført.

Du må følge med på kroppstemperaturen, og det kan være lurt å notere ned denne. Vi anbefaler at du fortsetter å måle temperaturen i endetarmen når du kommer hjem. Du kan ta med deg temperaturmåleren du har brukt på sykehuset hjem. Kontakt lege dersom du har feber.

Kontroller vekten to ganger i uken på samme vekt og på omtrent samme tidspunkt. Lag gjerne dine egne notater som du kan ta med til kontrollene hos lege og sykepleier.

Vi anbefaler at du tar kontakt med lokalsykehuset eller Avdeling for blodsykdommer dersom du skulle få:

- Feber
- Utslett
- Nyoppstått eller vedvarende hoste
- Kortpustethet
- Blødning
- Nyoppstått diaré, treg mage, magesmerter, kvalme
- Sår i munnen, sår hals eller problemer med å svelge
- Smerter i forbindelse med vannlating eller avføring
- Spørsmål du måtte ha knyttet til det sentrale venekateteret
- Kontakt med en person som kan ha en smittsom sykdom
- Smerter i et avgrenset område i ansiktet/kroppen
- Plutselig hodepine
- Andre plager eller problemer

Benmargsfunksjonen og immunsystemet

Når du reiser hjem, har ikke kroppen din kommet seg helt etter behandlingen.

Det tar 6–12 måneder før immunsystemet er blitt tilnærmet normalt igjen, forutsatt at du ikke har kronisk GVHD – da kan det ta lenger tid (se kapittel 7). Du er mer utsatt for infeksjoner enn andre. For de fleste avtar disse problemene gradvis, men du må stadig være oppmerksom på din allmenntilstand. Det er viktig at du lytter til kroppens signaler og tar disse på alvor.

Infeksjoner

Enkelte pasienter opplever frykt for å bli smittet «fordi det er så mange bakterier hjemme». Vanlig stell av huset er godt nok for deg. Det er et mye tryggere bakteriemiljø hjemme enn på sykehuset, som er en av grunnene til at vi tilbyr avansert hjemmesykehus (AHS). Unngå kontakt med folk som åpenbart er forkjølet eller har luftveisinfeksjoner. Dette gjelder også barn som tidligere ikke har hatt vannkopper og som har vært i kontakt med andre barn som har vannkopper, meslinger og andre smittsomme barnesykdommer. Du kan be besøkende om å vaske seg på hendene når de kommer inn i huset.

Det er viktig at du informerer lege hvis du har kjæledyr hjemme og avklarer hva som er en trygg ordning for deg i den perioden du har mest redusert immunforsvar.

Risikoen for å få «helvetesild» er økt etter en stamcelletransplantasjon. Derfor vil du få forebyggende behandling i 12 måneder etter transplantasjonen. Helvetesild oppleves som smertefulle blærer i et avgrenset hudområde og behandles medikamentelt. Smertene merkes vanligvis et til to døgn før utslettet viser seg. Derfor er det viktig at du observerer huden din med tanke på slike forandringer.

Hvis du får feber hjemme, kan det bli nødvendig med antibiotikabehandling. Ved feber er det viktig å komme raskt i gang med behandling, og du må ta kontakt med lege. Tegn på infeksjon kan være feber, frysninger, svette, hoste, kortpustethet, diaré og lignende. Du må alltid ta kontakt med lege ved lokalsykehuset hvis du føler deg syk. Du må ikke avvente, legge deg til å sove eller lignende uten å ha konferert med helsepersonell hvis du har infeksjonssymptomer. Det er viktig at du forteller lege at du er stamcelletransplantert, og at vi har sendt detaljerte retningslinjer vedrørende oppfølgingen til sykehuset. Eventuelt kan legen kontakte oss direkte om noe er uklart.

Vaksinasjoner

Vi anbefaler revaksinasjon for pasienter som har gjennomgått allogene stamcelletransplantasjon. Lege og sykepleier ved Avdeling for blodsykdommer informerer om dette, og du vil få utlevert revaksinerings skjema ved 3-månederskontrollen på poliklinikken.

Transplanterte skal som en hovedregel ikke ha levende vaksiner. Du bør også ta kontakt med medisinsk personell før du legger planer om lengre reiser eller før du vaksinerer deg før en slik reise.

Vi anbefaler også at pårørende vaksinerer seg for sesonginfluensa og følger ordinært vaksinasjonsprogram.

Ernæring

Mange pasienter opplever det vanskelig å få i seg tilstrekkelig med mat og drikke også etter at de kommer hjem. Problemet med å spise og drikke kan ha mange årsaker: kvalme, oppkast, smaksendringer, nedsatt appetitt, GVHD, infeksjoner og psykiske årsaker som følge av den påkjenningen du har vært gjennom. Ofte vil det være en kombinasjon av flere faktorer. De fleste får gradvis bedre matlyst etter noen dager til et par uker hjemme, men det er ikke slik for alle. Noen opplever at ernæringsproblemene varer lenger. Hyppig forekommende problemer er: vekttap, munntørrehet, forandringer i smak og redusert appetitt. Det kan ta flere måneder før appetitten din igjen er som vanlig. Hvis du har problemer med å få i deg tilstrekkelig med mat og drikke eller opplever ufrivillig vektnedgang er det viktig at du sier fra, slik at du kan få hjelp. Prøv å spise variert og sammensatt mat, og drikke minst 1 ½ - 2 liter væske i løpet av en dag.

Oslo universitetssykehus har en ernæringspoliklinikk som din lege kan henvise deg til ved behov. Her kan du få tilbud om kostholdsveiledning tilpasset dine utfordringer. Klinisk ernæringsfysiolog ved ernæringspoliklinikken gir deg også veiledning slik at du sikrer tilstrekkelig inntak av vitaminer og mineraler, noe som er essensielt i rehabiliteringsfasen.

Smakssansen er ofte forandret eller nedsatt i en periode. Mange av dem som får kjemoterapi, opplever smaksforandringer. Smaksforandringer oppleves forskjellig fra person til person. Smaksforandringer kan oppstå umiddelbart og kan vare gjennom hele behandlingsforløpet, men også i noen måneder eller opptil 1 år etter at behandlingen er avsluttet. Råd ved smaksforandringer, se pasientinformasjonen [Råd ved smaksforandringer ved medikamentell kreftbehandling: *handboken.ous-hf.no/document/126607*](http://handboken.ous-hf.no/document/126607) .

Personlig hygiene / hudpleie

Den personlige hygien er viktig, nå som før. Det er fint om du fortsatt dusjer daglig og bruker mild såpe. Huden vil være tørrere og mer følsom enn vanlig, og derfor anbefaler vi deg å bruke dusjsåpe med olje og fuktighetskrem. Hvis du får kløe, utslett eller blir påfallende rød i huden, så kontakt legen

din. Vi fraråder at du utsetter deg for sterkt sollys det første året etter transplantasjonen på grunn av muligheten for varige hudforandringer og risikoen for GVHD. Du må unngå å bli solbrent, bruk solkrem som beskytter mot UVA- og UVB-stråler, minimum SPF 30, og bruk gjerne solbriller og hodeplagg som beskytter mot sol.

Munnstell

De første månedene etter transplantasjonen kan du være tørr i munnen og slimhinnene kan være mer følsomme enn vanlig. Noen har nedsatt spyttproduksjon i lengre tid. Den nedsatte utsondringen av spytt og slim kan dels være et resultat av kjemoterapibehandling og dels være et tegn på GVHD. Informer helsepersonell om du opplever dette.

Det er viktig at du fortsetter med godt munnstell og eventuelt med munnskyllinger som avtalt da du dro fra avdelingen.

Økt blødningstendens

Økt blødningstendens er sjelden et problem etter utskrivelsen. Du må prøve å unngå å få sår, men om det likevel skjer, så si fra til lege hvis du blør påfallende lenge. Hvis du forstår at en større blødning er på gang, så ta kontakt med oss eller lokalsykehuset så snart som mulig. Du kan selv begrense blødningen ved å legge på kompresjon med bandasje eller et rent håndkle. Ved neseblødning hjelper det ofte å klemme nesevingene mot neseskilleveggen i ca. 10 minutter. Ved blødning fra magesekk eller tarm blir avføringen svart, glinsende eller mørk rød og du føler deg slapp. Slike blødninger kan være alvorlige, men er svært sjeldne.

Det sentrale venekateteret

Vi fjerner det sentrale venekateteret når du ikke lenger trenger transfusjoner av blodprodukter, og når du klarer å få i deg tilstrekkelig med mat og drikke. Det sentrale venekateteret fjernes ved en operasjonsavdeling hvor man lager ett snitt i huden og opererer bort kateteret. Ofte beholdes kateteret til etter 3-månederskontrollen.

Så lenge du har kateteret skal det, som tidligere nevnt, stelles jevnlig, og det lages en avtale med ditt lokalsykehus om å få dette utført.

Hår

Du kan oppleve at hårtypen blir annerledes enn tidligere og at fargen kan ha endret seg noe. Hos noen få pasienter kommer ikke håret igjen.

Negler

Neglene kan gjennomgå forandringer etter transplantasjonen. Ofte er de mer sprukne enn vanlig, og noen skifter alle neglene eller får dårlig vekst av neglene. De kan også bli affisert av infeksjoner, f.eks. soppinfeksjon. Det er viktig at du kontakter lege ved slike problemer. Du anbefales å bruke oljebasert neglelakkfjerner ved behov for dette.

Gentesting

Om du etter transplantasjonen en gang i fremtiden, skulle komme i en situasjon der det er aktuelt med gentesting for å si noe om risiko for en eller annen sykdom, er det viktig å være klar over at de genene som testes i dine blodceller stammer fra donor og ikke deg. En slik test forteller ikke nødvendigvis noe om risiko i annet vev eller risiko for en av dine etterkommere. Det er derfor viktig at du opplyser om at du er stamcelletransplantert i en slik situasjon.

Renhold og stell av huset

Stell leilighet eller hus som vanlig, men overlat kontakt med jord, avfall og blomstervann og kattedo/-sand til andre. Benytt gummihandsker hvis du steller med blomster eller gjør husarbeid. Det er viktig at du vasker hendene dine etter at du har hatt på deg hansker. Dette gjelder fram til du er har sluttet med immundempende behandling.

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet reduserer tap av muskelmasse og gjør opptreningen etter behandlingen enklere. Det kan også forebygge komplikasjoner som kan oppstå ved sengeleie, som for eksempel lungebetennelse og trykksår. Et sykehusopphold fører til nedsatt hverdagsaktivitet og det er viktig at du er litt aktiv hver dag for å forebygge komplikasjoner. En fysioterapeut kan legge opp et aktiviseringsprogram for deg. Tilpass aktivitet etter dagsformen. Et enkelt prinsipp er å prøve å følge døgnrytmen. Prøv å stå opp i forbindelse med måltid, ev. sett deg i stol eller på sengekanten når maten serveres.

Etter utskrivelse er det viktig å ikke bli sittende stille, samtidig som det er viktig å ikke overdrive aktiviteten i begynnelsen. Det er bra å komme seg ut på daglige, korte turer til fots for å holde kroppen i gang. Det er også viktig med hvile mellom aktivitetene. Lev så normalt som mulig.

Dersom du ønsker mer veiledning finnes det ulike tilbud, f.eks. privatpraktiserende fysioterapeut, Pusterom eller frisklivssentraler. For noen kan et opphold på et rehabiliteringssenter også være et alternativ, forutsatt at den øvrige behandling og oppfølging kan ivaretas godt nok. Se mer informasjon senere.

Fatigue/tretthet

Å bli trøtt og sliten i forbindelse med kreftsykdom og behandling er vanlig. Tretthet er det symptomet kreftpasienter rapporterer hyppigst. Hos de fleste avtar trettheten når kreftbehandlingen er over, og det ikke lenger er tegn til sykdom. Noen opplever imidlertid at trettheten vedvarer i lang tid – opp til måneder og år. Denne tilstanden av økt tretthet omtales ofte som fatigue og kan kreve at du innstiller livet og aktivitetene dine på et energinivå som er lavere enn før sykdom inntraff. Fatigue er en følelse av å være unormalt trett eller utmattet. Det er ikke en sykdom, men et symptom med mange ulike årsaker, både fysiske og psykososiale. Det finnes flere tiltak som kan være til hjelp. De fleste opplever at fatigue/tretthet avtar etter en stund, men noen opplever at tretthet vedvarer i lang tid, over måneder eller år. Du får mer informasjon, hjelp og råd om dette hvis du skulle behøve det. Balanse mellom aktivitet og hvile, godt kosthold, regelmessig fysisk aktivitet og jevn døgnrytme kan uansett være gode råd. Mer informasjon kan du finne på for eksempel [Fatigue etter kreft - Helsenorge: \[helsenorge.no/sykdom/kreft/fatigue-hva-er-fatigue/\]\(https://helsenorge.no/sykdom/kreft/fatigue-hva-er-fatigue/\)](https://helsenorge.no/sykdom/kreft/fatigue-hva-er-fatigue/). Ved uttalte plager anbefales det at du oppsøker helsepersonell for råd og veiledning.

Følelser og psykisk påkjenning

Det er en stor følelsesmessig påkjenning å være alvorlig syk. Behandlingen og konsekvensene av behandlingen kan i perioder være tøffe. Dette gjelder ikke bare for deg, men for hele din familie. Dine pårørende vil være sårbare og bekymret som følge av den påkjenningen og behandlingen du er utsatt for. Derfor er det viktig at du og din familie snakker sammen og at dere har noen å snakke med om det som er vanskelig. De fleste erfarer at det beste er å være sammen om det som er vondt og vanskelig. Det er ikke alltid så lett å snakke sammen om følelser og det man er bekymret for. Mange pasienter og pårørende oppdager at de kan ha behov for hjelp til å snakke om og bearbeide følelsene. Psykolog, psykiatrisk sykepleier, sosionom, prest eller imam kan være til hjelp. Personer fra andre trossamfunn er også mulig å kontakte. Avdelingen har tilbud om veiledning av både pasienter og pårørende som sykepleiere med spesialkompetanse gjennomfører.

Under oppholdet på sykehuset kan dine pårørende møte andre pårørende i en samtalegruppe som ledes av spesialsykepleiere fra avdelingen. Dette tilbudet gis ukentlig på sengeposten utenom sommerferieperioden og på helligdager. Se egen brosjyre «Pårørendesamtale» som du kan få på sengeposten.

Det er normalt å merke at humøret svinger i perioden før, under og etter transplantasjonen. Humørsvingninger kan føles enda sterkere når du kommer hjem. Det er normalt å ikke føle seg ordentlig i balanse den første tiden etter så store påkjenninger. Dine pårørende kan også merke det. Det er viktig at dere gir hverandre tid og rom til å kjenne på følelsene som faktisk er der og gir

hverandre tillatelse til å være nedstemt, sint eller lei seg. Dette er normale reaksjoner i en vanskelig livssituasjon.

Det kan ta lengre tid enn man regnet med å komme tilbake i vanlig aktivitet når man kommer hjem. Du og dine pårørende må kanskje forandre noen av målene og forventningene til livet etterpå. Det er viktig at du er åpen med dine pårørende og overfor helsepersonell når det gjelder slike problemer. Det kan være god hjelp å ha en å snakke med, og det kan hjelpe og snakke med en som har hatt liknende erfaringer som deg selv. Pasientforeningen Blodkreftforeningen kan formidle kontakt med en tidligere transplantert pasient gjennom sitt likepersonsarbeid (se kapittel 11).

Forsøk å være tålmodig og ikke forvent at alt skal normalisere seg med en gang du kommer hjem. Ikke sett urealistiske mål for hva du skal oppnå i løpet av en begrenset tid. Prøv å sette deg mål som bidrar til noe positivt for din selvfølelse.

For noen kan det være riktig og nødvendig med hjelp fra psykolog eller psykiater etter oppholdet på sykehuset. Vi oppfordrer deg til å ta kontakt med fastlege eller lege på lokalsykehus, eller med oss, hvis du føler behov for slik hjelp.

Seksuell aktivitet

Under tiden på sykehuset vil du og din partner ikke ha mulighet for å være sammen seksuelt som vanlig. Dette kan være tøft for deg og din partner. For de fleste er det viktig etter hvert å ta opp igjen et vanlig seksualliv. Det kan ta tid før du føler at du har lyst og føler at du kan mestre det. Din partner kan også føle det på samme måte. Dere har sammen vært igjennom store psykiske påkjenninger som forbigående kan forandre følelsene for hverandre. Derfor er det viktig å være tålmodig både med seg selv og partneren. Fortell hverandre om uro og behov.

De fleste vil oppleve at seksuallivet etter hvert blir omtrent som før. Verken du eller partneren din bør regne med at alt går helt som før i starten. Det er kun du som vet hva som er et godt seksualliv for deg, og vet når du er klar for å gjenoppta dette. Et godt seksualliv avhenger av at du har et tillitsfullt forhold til din partner. En annen forutsetning for et godt seksualliv er tro på egen helse og opplevelsen av å ha et godt selvilde. Det er viktig å føle seg attraktiv for partneren. Bivirkningene av behandlingen og den psykiske påkjenningen du har vært igjennom kan medføre at du trenger ekstra tid for å klare dette. Det er også tøft for partneren din å være vitne til de forandringene som skjer med deg. Etter en tid med tålmodighet kan det være viktig å prøve selv om dere kan føle dere usikre og sårbare.

Kvinner kan miste menstruasjonen og komme i overgangsalderen. Når du skrives ut fra sengepost og kommer første gang på poliklinikken, vil du bli anbefalt å starte med Vagifem vagitorier. Lege vil skrive ut resept til deg. Ved tremåneders kontroll vil kvinner som er under 50 år starte med østrogenbehandling. De fleste kvinner anbefales å benytte Vagifem i tillegg til østrogen.

Skjeden kan være tørrere enn vanlig i forbindelse med samleie, selv om du får østrogenbehandling. Ved samleie er det anbefalt å bruke vannbasert glidekrem.

Kvinner får gynekologisk undersøkelse ved 3-månederskontroll. I noen tilfeller kan det forekomme sammenvoksinger i skjeden, og det kan være aktuelt å få en vaginalstav for å holde skjeden åpen. Det vurderes i samråd med gynekolog. Hvis det blir aktuelt, vil du få kostnader refundert. Det er viktig at skjeden holdes åpen enten naturlig ved samleie eller ved hjelp av en vaginalstav.

Enkelte typer kjemoterapi kan gi kortvarige ereksjonsproblemer hos menn. Dersom du har spørsmål angående dette, eller at problemene blir langvarige, så ta kontakt med lege.

En transplantert mann kan utsondre mindre væske fra kjertler på penis i tiden etter transplantasjonen, og da kan det også være greit å bruke glidekrem. Noen menn med kronisk GVHD kan få sår på penis og/eller sammenvoksinger mellom glans og forhuden. Det er derfor viktig å jevnlig

bevege på forhuden og se at man får trukket denne tilbake.

Ved problemer med underlivet eller seksuallivet generelt, anbefaler vi at du sier ifra til lege på lokalsykehus og/ eller på en av kontrollene ved Avdeling for blodsykdommer. Det bør gjøres når problemene oppstår og ikke vente til neste kontroll.

Prevensjon er anbefalt hos en av partene i ett år etter behandlingen for å unngå graviditet (selv om graviditet er lite sannsynlig på grunn av infertilitet etter behandlingen).

Ved behov kan vi henvise deg til sexolog med spesialkunnskap om kreftpasienter. Ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet, er det en poliklinikk for seksuell rådgivning og samlivssamtaler som du kan bli henvist til hvis det er behov for det.

Tilbake til arbeid/skole/studier

Tidspunktet for å gjenoppta arbeid, skole eller studier avhenger av hvor fort du kommer deg. Som en «tommelfingerregel» anbefaler vi sjelden at du starter før det er gått et halvt år etter stamcelletransplantasjonen, men det er ikke uvanlig at det går lengre tid. Det er viktig at du ikke starter før du tror at du kan mestre det. Det er fornuftig at du diskuterer tidspunktet både med dine pårørende, helsepersonell og din arbeidsgiver. Det kan være fornuftig å starte forsiktig og gradvis øke arbeidsbelastningen. I samråd med arbeidsgiver/skole/ studiested bør du finne en løsning som er god for deg.

Følgende punkt gjelder spesielt for deg som har hatt beskyttende isolering på isolat:

De tre første månedene etter transplantasjonen anbefaler vi at du:

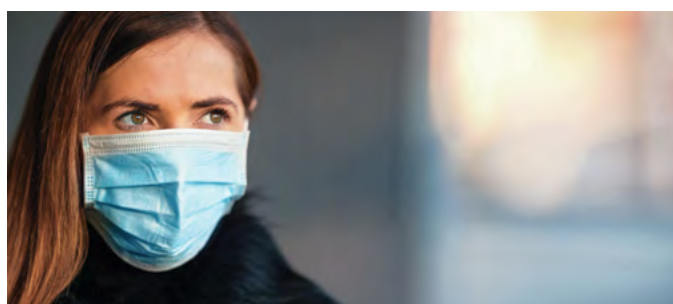
- Bør fortsette med rutiner for personlig hygiene
- Bør fortsette med munnbind inne på sykehuset, og når du oppholder deg nær mange andre mennesker, ute i frisk luft er munnbind unødvendig
- Skal unngå store forsamlinger, personer med infeksjoner, nærkontakt med dyr og stell av blomster/planter
- Skal unngå direkte sollys
- Skal fortsette med kostrestriksjoner, se Råd og anbefalinger om mathygiene, risikomatvarer og matsikkerhet til pasienter med nedsatt immunforsvar

Sosial aktivitet

De tre første månedene etter transplantasjonen bør du unngå offentlig kommunikasjon, kino, teater og steder der mange ukjente mennesker er samlet. Hvis det ikke er til å unngå, bruk munnbind. Du kan gå i butikker, men gjør dette på tidspunkter der det ikke er så mye folk og bruk munnbind.

Bruk av munnbind

Vi anbefaler at du bruker munnbind, når du oppholder deg utenfor rommet på sykehuset, og når du er nødt til å oppholde deg nær mange andre mennesker de tre første månedene etter transplantasjonen. Når du går ute i frisk luft er munnbind unødvendig.



Illustrasjonsfoto: Adobe Stock

SOSIALMEDISINSKE BEHOV OG TJENESTER

- rettigheter og velferdsordninger for stamcelletransplanterte

Utarbeidet ved Seksjon for fysioterapi og sosialmedisin, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, revidert 2023.

Det sosiale livet – sykdom endrer hverdagen

Å få diagnosen leukemi eller annen alvorlig sykdom og gå gjennom en stamcelletransplantasjon har sterke virkninger på kroppen, på følelseslivet og på det sosiale livet. Med det sosiale livet mener vi:

- Forholdet til familien og nærmiljøet
- Utdanning
- Arbeid
- Personlig økonomi
- Boforhold
- Evnen til å klare seg i hverdagen
- Omsorgen for barn

En stamcelletransplantasjon vil føre til noen utfordringer på ett eller flere av disse områdene for de aller fleste pasienter. Slike problemer kan tårne seg opp og få en negativ innflytelse på sykdomsforløpet. Derfor legger vi vekt på at du skal møte en sosionom før stamcelletransplantasjonen.

Samtale med sosionom i forbindelse med transplantasjon

Sosionomer jobber med mennesker som trenger hjelp og støtte i en vanskelig livssituasjon. Når sykdom rammer kan livet bli endret, både for den som er syk og for de nærmeste rundt. Sosionomen kan bidra til å øke den enkelte pasients evne og mulighet til å mestre en endret livssituasjon.

Det er rutine å ha samtale med sosionom når man utredes for stamcelletransplantasjon.

Hva kan sosionomen bistå pasient og pårørende med?

- Samtaler om de følelsesmessige reaksjoner som sykdommen kan føre med seg og om eventuelle endringer i familie- og livssituasjon.
- Råd og veiledning når det gjelder arbeid, skole/studie og hjemmesituasjon.
- Informasjon, råd og veiledning om trygderettigheter, økonomiske forhold og ulike velferdsordninger.
- Etablering av kontakt med hjelpeapparatet utenfor sykehuset.
- I samtalen med sosionomen kartlegges den sosiale situasjonen og mulige løsninger på eventuelle problemer/ utfordringer drøftes.

Eksempler på problemstillinger kan være

- «Hvordan har sykdommen virket inn på familiesituasjonen og på de enkelte familiemedlemmene?»

- «Hva og hvordan skal jeg fortelle barna om situasjonen og hvem skal passe dem mens jeg er syk?»
- «Hva med jobben min?»
- «Hvor lenge kan jeg være sykmeldt?»
- «Hva med inntekten min mens jeg er syk?»

Sosionomen informerer også om spesielle rettigheter ved sykdom og transplantasjon. Disse vil bli beskrevet nedenfor.

Rettigheter og offentlige ytelser

Når sykdom oppstår finnes det ulike hjelpe- og velferdsordninger som kan ivareta og sikre pasienten på best mulig måte. Disse ordningene er hjemlet i Lov om folketrygd, Lov om sosiale tjenester i NAV, Lov om helse- og omsorgstjenester i kommunene og Pasient- og brukerrettighetsloven. Nedenfor er det gitt en kortfattet oversikt over de viktigste bestemmelsene som er aktuelle for pasienter som skal stamcelletransplanteres.

Oversikten viser bare hovedpunktene i de ulike bestemmelsene og det kan derfor være vanskelig å avgjøre om du omfattes av dem eller ikke. Ta spørsmålet opp med sosionom, eller ta kontakt med:

- Ditt lokale NAV-kontor (nav.no)
- Pasientreiser (helsenorge.no)
- Hjemmetjenesten i kommunen
- Lærings- og mestringssentrene ved sykehusene

Det som er skrevet i kursiv er direkte sitat fra gjeldende regelverk.

Reise- og oppholdsutgifter for deg selv og ledsager/pårørende

Bestemmelsene vedrørende dekning av reise- og oppholdsutgifter i forbindelse med behandlingen finnes i Syketransportforskriften som er hjemlet i Pasientrettighetsloven og Specialisthelsetjenesteloven. Hovedregelen er at du får dekket utgifter på billigste reisemåte. Hvis det av medisinske eller kommunikasjonsmessige grunner er nødvendig med dyrere transport, får du dekket dette. Hvis reisen skal foregå med fly eller drosje, må du ha elektronisk rekvisisjon. Disse får du hos fastlegen eller sykehuset. Du betaler en egenandel for hver reise til egenandelstak 1 (kr. 3040 i 2023) er oppnådd.

Ledsager

Hvis du av medisinske grunner trenger ledsager på reisen, skal dette være avklart og dokumentert før innleggelse. Dette gjøres i samråd med behandlende lege, vanligvis ved lokalsykehuset. Utgifter til reise for ledsager dekkes på rimeligste måte.

Ledsager bør, før reisen finner sted, gjøre avtale om hvilken reisemåte som skal benyttes i forbindelse med returreisen og hvordan oppgjøret for denne skal skje. Kontakt Pasientreiser, tlf.: 05515 ved spørsmål. Ledsagers oppholdsutgifter dekkes som hovedregel ikke.

Når det gjelder reisen til Rikshospitalet i forbindelse med transplantasjonen, blir det laget en egen reiseplan.

Pårørende

Som hovedregel dekkes verken reise- eller oppholdsutgifter for pårørende som kommer for å besøke voksne pasienter på sykehuset. Unntak fra denne regelen står omtalt i Syketransportforskriften. Syketransportforskriften § 11a: Nære pårørendes nødvendige utgifter ved reise dekkes dersom

pasient med livstruende sykdom har omsorg for barn under 14 år og ikke makter å reise hjem, forutsatt at behandlingen varer minst to uker og at det foreligger uttalelse fra behandlende lege. Dekningen er begrenset til én reise per uke.

Som transplantert anses du som hovedregel ikke å være livstruende syk.

Syketransportforskriften § 11d: Nære pårørendes nødvendige utgifter ved reise dekkes ved reise til kurs eller opplæring i regi av helseinstitusjon forutsatt at kurset eller opplæringen har et medisinsk eller behandlingsmessig innhold, kursdeltagelsen er nødvendig for framtidig oppfølging av pasienten og pasienten er over 18 år.

Dette kan være aktuelt ved innkalling til kurs i regi av Lærings- og mestringssenteret i etterkant av transplantasjonen. Reise for pårørende dekkes etter samme regler som for pasient.

Når det gjelder pårørende til pasienter som er under 18 år, gjelder «Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon». Ut fra reglene er det sykehuset som skal dekke pårørendes behov for nødvendig overnatting og kost. Pårørende har også, etter 14 dagers liggetid, krav på å få dekket reiser hjem ved behov. Sjekk på forhånd med «Pasientreiser» om du kommer inn under bestemmelsene og hvilke utgifter du vil få dekket.

Mange pasienter ønsker å ha med pårørende ved innleggelse på Rikshospitalet. Dersom du har kommet til Rikshospitalet med ambulansebil eller ambulansfly og pårørende har vært med på reisen, dekkes ikke returreisen for pårørende. Det er fordi personell i ambulansen defineres som ledsager for deg på reisen.

I LOV OM FOLKETRYGD FINNES FØLGENDE BESTEMMELSER:

Sykepenger

Sykepenger skal kompensere for bortfall av arbeidsinntekt ved arbeidsuførhet som følge av sykdom eller skade. For å ha rett til sykepenger må du ha vært i arbeid minst 4 uker umiddelbart før du ble arbeidsufør, og ha inntekt som tilsvarer en årsinntekt på minimum ½ G (G = grunnbeløp i folketrygden, kr 118 620 per 01.05.23).

Studenter og deltidsarbeidende kan ha rett til sykepenger. Som grunnlag for sykepenger regnes også dagpenger og foreldrepenger. Sykepenger ytes i maks 1 år. Folketrygden yter ikke sykepenger for den delen av inntekten som overstiger 6 G. Noen har avtale med arbeidsgiver om høyere sykepengedekning.

Arbeidsavklaringspenger

Arbeidsavklaringspenger skal sikre inntekt i en overgangsperiode hvor en på grunn av sykdom eller skade har behov for medisinsk behandling, arbeidsrettede tiltak, eller annen oppfølging fra NAV. Det er et vilkår at du på grunn av sykdom har fått arbeidsevnen nedsatt med minst halvparten. Også studenter kan få arbeidsavklaringspenger, men studiet må da være helt avbrutt. Arbeidsavklaringspengene utgjør 66 % av inntektsgrunnlaget, og ytelsen kan være gradert. Hvis du forsørger barn får du i tillegg et barnetillegg. Det kan også gis tillegg blant annet til bøker og undervisningsmateriell og dekning av reiseutgifter hvis du gjennomfører arbeidsrettede tiltak. Som hovedregel kan man ikke motta arbeidsavklaringspenger mer enn 3 år.

Uføretrygd

Uføretrygd skal sikre inntekt til livsopphold for den som har fått inntektsevnen varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte. Det er en forutsetning for å få uføretrygd at inntektsevnen er varig nedsatt med minst 50 % og at en har gjennomgått hensiktsmessig medisinsk behandling og

arbeidsrettede tiltak.

Dersom du mottar arbeidsavklaringspenger ved søknadstidspunktet er kravet at du har minst 40 % nedsatt inntektsevne.

Noen er medlemmer i pensjonskasser/forsikringsordninger som gir økonomiske rettigheter i tillegg til utbetalingen fra Folketrygden. I tillegg er noen medlemmer i pensjonskasser eller har forsikringer som gir bedre betingelser ved uførhet enn bestemmelsene i Lov om folketrygd.

Rettigheter arbeid/skole/studier

Mange av de som stamcelletransplanteres vil etter en tid kunne gjenoppta arbeid eller studier/skolegang. Hvor lang tid det vil ta før du er tilbake vil blant annet avhenge av arbeidets art, forløpet etter transplantasjonen og situasjonen før transplantasjonen. Det finnes bestemmelser både i Arbeidsmiljøloven, Lov om folketrygd og Opplæringsloven som gir deg rettigheter i forhold til å beholde arbeid, tilrettelegge arbeids- eller studiesituasjonen og eventuelt få hjelp til å skaffe nytt arbeid.

Ifølge Arbeidsmiljøloven har arbeidsgiver ansvar for, så langt som mulig, å iverksette tiltak for at du skal få beholde arbeid. Arbeidsgiver har senest etter fire ukers fravær fra arbeid, ansvar for at det påbegynnes et arbeid med en oppfølgingsplan. Planen skal inneholde en vurdering av dine arbeidsoppgaver og restarbeidsevne, dessuten aktuelle tiltak samt videre plan for oppfølging. Det kan gjøres unntak fra dette ved f.eks. alvorlig sykdom.

Sykdom er ikke grunnlag for oppsigelse det første året du er sykmeldt. Ved sykefravær ut over dette må oppsigelsen uansett være saklig begrunnet.

I samarbeid med NAV, fastlegen og arbeidsgiver kan du finne den ordningen som passer deg best å komme tilbake til arbeid. Både sykepenger og arbeidsavklaringspenger kan gis som graderte ytelser og kan trappes ned etter hvert som du kan bli i stand til å øke arbeidsinnsatsen. For noen kan det være nødvendig med kvalifiseringstiltak for å skaffe seg nytt arbeid.

Lånekassen har spesielle regler for omgjøring av lån til stipend i forbindelse med sykdom. Du vil derfor etter en transplantasjon kunne fortsette med studiene uten at du får noen stor økonomisk tilleggsbelastning. Dersom du må avbryte studiene, kan det være aktuelt å søke om arbeidsavklaringspenger.

Bidrag til medisiner

De fleste medisiner du skal bruke etter transplantasjonen vil du få på blå resept. Du betaler da en egenandel som kommer inn under egenandelstaket. Når du har nådd egenandelstaket (kr. 3040 i 2023), er du fritatt for å betale flere egenandeler det gjeldende kalenderåret.

Bidrag til tannbehandling

Fra du er under utredning til transplantasjon har du rett til å få dekket infeksjonsforebyggende tannbehandling etter offentlige takster. Rettigheten varer så lenge du bruker immundempende medisiner, Jf. Lov om folketrygd § 5-6: Infeksjonsforebyggende behandling ved særlige medisinske tilstander.

Denne bestemmelsen gir stønad til nødvendig infeksjonsforebyggende tannbehandling der infeksjonsspredning fra munnhulen kan innebære en alvorlig og livstruende risiko. Det ytes stønad ved følgende medisinske tilstander og behandlinger: c) Organtransplantasjon og ved etterfølgende immunsuppressiv behandling. Dersom tenner må fjernes som ledd i den infeksjonsforebyggende behandlingen, dekkes også utgifter til nødvendig rehabilitering. Utgiftene dekkes etter honorartakster.

Det er tannlegen som vurderer hva som er nødvendig infeksjonsforebyggende behandling. Du får dekket utgiftene etter offentlige takster. Hvis din tannlege har takster som ligger over de offentlige, vil

du måtte betale et mellomlegg. Be gjerne tannlegen om et kostnadsoverslag før behandlingen starter, og der de offentlige takstene er spesifisert.

Dersom din tannlege har avtale om direkte oppgjør med HELFO (helseøkonomiforvaltningen), skal du kun betale mellomlegget til tannlegen som vil få sitt oppgjør etter de offentlige takstene betalt direkte fra HELFO. Dersom tannlegen ikke har avtale om direkte oppgjørsordning, må du legge ut hele beløpet og selv søke om refusjon fra HELFO.

Fysioterapi

Dersom du på grunn av transplantasjonen har behov for fysioterapi etter at du har kommet hjem fra sykehus, kan du selv ta direkte kontakt med en aktuell fysioterapeut. For at du skal få dekket utgifter må fysioterapeuten ha driftsavtale med kommunen. Dette kan du finne ut av gjennom å ta kontakt med kommunen eller med fysioterapeuten direkte. De fleste kommuner har en oversikt over fysioterapeuter på sine nettsider. Du trenger ikke lenger henvisning til fysioterapeut for å få dekket fysioterapiutgifter. Du må betale en egenandel som går under det samme egenandelstaket som f.eks. medisiner.

Andre aktuelle velferdsordninger

I tillegg til ytelser i Lov om folketrygd, finnes det andre velferdsordninger som kan være aktuelle for deg.

Hjelpeordninger i hjemmesituasjon

Alle kommuner tilbyr hjelpeordninger i hjemmet. Tjenestetilbudet varierer fra kommune til kommune, både med hensyn til hvilke ytelser man kan få og hvor ofte. Noen tjenester har egenandel. Tiltak som kan være aktuelle er blant annet: hjemmesykepleie, praktisk bistand, psykiatrisk sykepleie/støttesamtaler, kreftkoordinator, støttekontakt, ledsagerbevis, fysioterapi, ergoterapi, utlån av hjelpemidler og trygghetsalarm.

Økonomisk støtte

Hvis transplantasjonen skyldes kreftsykdom og du har økonomiske problemer som følge av sykdommen kan du søke støtte fra Kreftforeningen. Økonomisk hjelp fra Kreftforeningen er behovsprøvd, og er ment som et tillegg til de offentlige ytelsene.

Det finnes også legater hvor en kan søke om økonomisk stønad dersom økonomien er dårlig. Fylkesmannen i hvert fylke (i Oslo er det kemnerkontoret) har oversikt over hvilke legater som finnes.

Ut fra Lov om sosiale tjenester plikter kommunen (NAV Sosial) å gi økonomisk råd og veiledning. Det kan søkes om økonomisk stønad dersom en ikke har tilstrekkelig midler til livsopphold.

Rehabilitering

For noen kan det være aktuelt med et opphold på et rehabiliteringssenter etter utskrivelse fra avdelingen. Rehabilitering handler om å lære seg å innrette livet på nytt, trene opp igjen funksjoner som før var en selvfølge, samt å lære seg og mestre en ny livssituasjon. Rehabilitering er en tverrfaglig behandling der både sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner, fastlege og private fysioterapeuter samarbeider. «Regional koordinerende enheter for rehabilitering» har oversikt over rehabiliteringstilbud til pasienter både i sykehus, hos private rehabiliteringsinstitusjoner og i kommunen. Noen av rehabiliteringstilbudene har egenandel. Valg av rehabiliteringsnivå drøftes med og søkes av behandlende lege. Det kan være behandlingstid på søknad og ventetid på opptak på de ulike rehabiliteringssentrene.

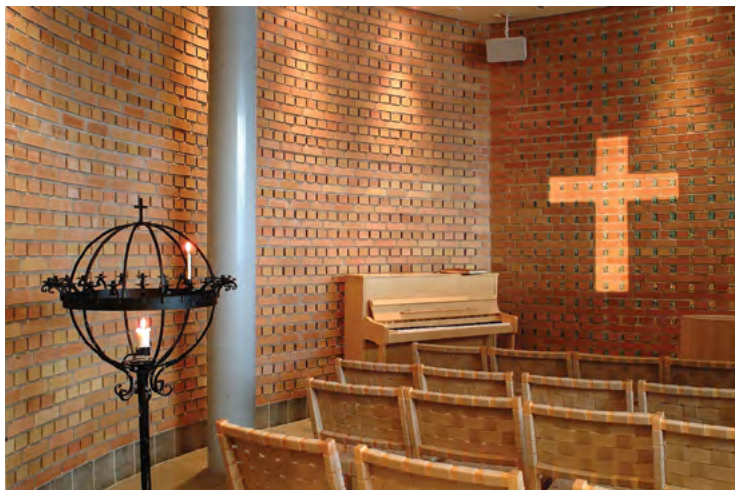
Pårørende

Det er en stor belastning når en som står en nær er alvorlig syk. For mange pårørende er det vanskelig å være i jobb. Noen arbeidsgivere kan innvilge velferdspermisjon med eller uten lønn i slike situasjoner.

SYKEHUSPRESTENE OG RESSURSPERSONER FRA ANDRE TROSRETNINGER

Sykehusprestene står til disposisjon både for pasienter og pårørende. Prestene ved Oslo universitetssykehus har solid kompetanse og erfaring i å møte mennesker i krise og sorg og kan stå til tjeneste med:

- Tid til å lytte til deg når du måtte ha behov for det
- Samtale med hjelp til å sortere tanker og følelser
- Hjelp til mestring i en endret livssituasjon
- Etter ønske, bidra med bønn og velsignelse



Sykehusprestene har døgnvaksordning og kan tilkalles også utenfor ordinær arbeidstid. Det trengs ingen henvisning for å få kontakt med sykehuspresten. Sykehusprestene har taushetsplikt og samtalerne blir ikke journalført. Presten kan komme til avdelingen eller oppsøkes direkte på kontoret i Glassgaten C3 på Rikshospitalet. De kan benyttes som samtalepartner for alle personer uansett religion og livssyn. Det er du som bestemmer hva samtalen skal handle om.

Personalet på avdelingen kan formidle kontakt med prest eller imam hvis du ønsker det. Ved behov kan vi også henvise til representanter for andre trosretninger.

Sykehuskirken i glassgaten er åpen hele døgnet. Her kan du finne stillhet og tenne lys hvis du ønsker det.

Blodkreftforeningen - pasientforening

Foreningen er en landsomfattende organisasjon for personer som har, eller har hatt blodkreftrelaterte sykdommer og deres pårørende.

Foreningen arbeider særlig for å drive likepersonsarbeid og å være et trygt samlingspunkt for mennesker i samme situasjon. Mange setter pris på muligheten til å snakke med andre som gjennomgår og har gjennomgått samme behandling, og det er også tilbud for pårørende. Ønsker du å få kontakt med en som har vært gjennom lignende utfordring som de du opplever nå kan du kontakte Blodkreftforeningen. De har en likepersonstjeneste telefon 94 85 11 11, mandager kl. 13:00 -15:00 og torsdager kl. 18:00 -20:00, eller e-post: likeperson@blodkreftforeningen.no.

Blodkreftforeningen er en forening med over 2200 medlemmer (per desember 2022). Foreningen er tilsluttet Kreftforeningen og samarbeider tett med Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus og andre sykehus.

Hva kan foreningen tilby deg?

For deg som skal gjennom en stamcelletransplantasjon er det viktig å vite at det etter hvert er en god del mennesker som har vært gjennom dette og at de ønsker å stå til din disposisjon. Det er ofte en stor

følelsesmessig påkjenning å bli stamcelletransplantert. Ikke bare for deg, men også for din familie og dine pårørende. Dette må ikke undervurderes. Spesielt kan tiden etter at du reiser hjem fra sykehuset oppleves som skremmende, fordi du ikke lenger har den overvåkingen døgnet rundt som du hadde på sykehuset. Det kan ta lenger tid enn du regnet med før du kommer tilbake i vanlig aktivitet, noe som kan føre til en del frustrasjoner.

Å snakke med en tidligere stamcelletransplantert, såkalt likepersoner, kan være til stor nytte. Blodkreftforeningen ønsker å være en støttespiller for deg og om mulig svare på de spørsmål du måtte ha. Representanter fra foreningen som selv er transplanterte, kommer gjerne på besøk til deg mens du er på sykehuset hvis du ønsker det. I tillegg kommer representanter fra foreningen på besøk på avdelingen flere ganger i måneden.

I Margen

«I Margen» er foreningens medlemsblad og utkommer 4 ganger i året. Bladet gir medlemmene mulighet til å følge med på hva som skjer i foreningen, dele erfaringer og lese nyheter innen kreftforskning. Du finner eksemplarer av bladet i veggstativet ved basen.

Likepersonsnettet

Blodkreftforeningen har et landsdekkende likepersonsnett. Her sitter personer som selv er behandlet, eller er pårørende, og som til enhver tid er tilgjengelig for å svare på spørsmål, gi veiledning og være til støtte. Foreningen holder hvert år likepersonskurs for personer som vil drive likepersonsarbeid. Også pårørende kan delta på kursene.

Regionale og landsdekkende samlinger

Foreningen har årlige samlinger både på nasjonalt og regionalt plan. Foreningen har lokallag i alle landsdeler. Du kan melde deg inn dersom du ønsker dette, enten via blodkreftforeningen.no eller ved å ta kontakt med sekretariatet på post@blodkreftforeningen.no / tlf.: 97 62 75 11.

DEL 12

Her er en oversikt over ulike støttetilbud. Listen er ikke fullstendig.

Kreftforeningen

Kreftforeningen har gratis tilbud over hele landet. Hos de kan du få råd og støtte i situasjonen du står i. De har rådgivningstjenester og en rekke møteplasser og hjelpetilbud.

kreftforeningen.no

Vardesenteret

Vardesenteret drives av Kreftforeningen og er en gratis møteplass for alle som er rammet av kreft. Kreftforeningen har sju Vardesenter i samarbeid med de største sykehusene i landet. Her har de ulike tilbud og aktiviteter som pårørendegruppe, kostholdskurs, sminkekurs, rettshjelp, ulike temamøter o.l.

kreftforeningen.no/vardesenteret

Aktiv mot kreft / pusterommet

Aktiv mot kreft er en stiftelse som jobber for å få persontilpasset trening inn som en del av kreftbehandlingen. De støtter forskning på effekten av fysisk aktivitet og kreft og utdanner AKTIVinstruktører i samarbeid med Norges Idrettshøgskole og Oslo universitetssykehus.

Ung kreft / Sjukt sprek

Ung kreft er en organisasjon som arbeider for at unge kreftrammede og pårørende mellom 15 og 35 år skal ha det bra. De tilbyr ulike tilbud og aktiviteter for kreftrammede og deres pårørende. Det er

blant annet aktivitetsgruppen sjukt sprek og samtalegruppe for unge pårørende.

ungkreft.no

ungkreft.no/tilbud-og-aktiviteter/sjukt-sprek

DIG møteplass

DIG møteplass er vår server på Discord for deg som er mellom 13 og 25 år, som har alvorlig sykdom i familien, eller som har opplevd at noen som står deg nær er død.

kreftforeningen.no/tilbud/digmoteplass/

På DIG møteplass møtes dere for å spille og gjøre forskjellige digitale aktiviteter. Her kan du møte andre unge som er i liknende situasjon som deg selv, som kan skjønne tankene og følelsene du har. Hver onsdag mellom kl. 18.00- 21.00 vil det være noen til stede fra oss som du kan chatte med. Serveren vil være oppe 24/7.

Montebellosenteret

Montebellosenteret er en nasjonal helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende, som tilbyr kursopphold med fokus på livsmestring.

montebellosenteret.no

Rehabiliteringssentre

Rehabilitering skal gi deg muligheten til å komme tilbake til hverdagen så raskt som mulig og hjelp til å håndtere endringer som følger av sykdommen og behandlingen.

helsenorge.no/sykdom/kreft/rehabilitering

PASIENTINFORMASJON - PRINSIPPER FOR Å FOREBYGGE INFEKSJON VED NØYTROPENI

KATEGORI

ANBEFALINGER

HÅNDHYGIENE



God håndhygiene er det viktigste tiltaket for å forebygge infeksjoner. Både du og din familie bør derfor vaske hender med såpe og vann før tilberedning av mat, før og etter måltider, etter toalettbesøk og når dere kommer inn utenfra.

Håndhygiene med såpe og vann eller hånddesinfeksjon bør også utføres etter kontakt med urene flater/gjenstander, etter hosting, nysing og/eller pussing av nese og etter direkte kontakt med kjæledyr.

GENERELL HYGIENE



Infeksjoner hos kreftpasienter forårsakes oftest av kroppens egne hud- eller tarmbakterier. God personlig hygiene og hel hud og friske slimhinner er derfor viktig.

I nøytropen fase bør du dusje eller utføre hel kroppsvask daglig. Utfør samtidig inspeksjon av hud og slimhinner. Ta på rene klær. Skift sengetøy ca. en gang i uken.

Vask deg nedentil etter toalettbesøk fra front og bakover.

Begrens bruk av klyster, stikkpiller og endetarmsundersøkelse så langt det lar seg gjøre. Ved menstruasjon anbefales det å bruke bind fremfor tampong.

Smør gjerne huden daglig med fuktighetskrem, for å unngå tørr og sår hud. Barbering bør utføres med maskin, ikke høvel.

Hvis det oppstår rift i huden bør det renses med desinfiserende middel og dekkes til med rent plaster.

MUNNHYGIENE



God munnhygiene bidrar til å opprettholde friske munnslimhinner og forebygge infeksjoner. Det anbefales å oppsøke tannlege før du starter opp med medikamentell kreftbehandling.

Ved behov for tannlegebehandling under eller de første seks ukene etter kreftbehandling bør du rådføre deg med behandlende lege først.

Snakk med lege eller sykepleier både før og underveis i behandlingen dersom du plages med smerter og sårhet i munnhulen.

Oppretthold gode rutiner for munnhygiene:

1. Bruk en myk tannbørste, puss tenner 2-4 ganger daglig og skyll tannbørsten i varmt vann før og etter bruk.
2. Det anbefales å bytte tannbørsten etter hver runde med kjemoterapi eller oftere ved behov.
3. Såpefri tannkrem med mild fluor, f.eks. Zendium® anbefales.
4. Skyll gjerne munnen med lunkent saltvann, for eksempel før og etter matinntak.
5. Drikk ofte for å holde munnen fuktig, men begrens gjerne sukkerholdig drikke. Vær også forsiktig ved inntak av varm mat og sterkt krydret mat så du ikke får sår i munn.
6. For å stimulere spyttproduksjonen kan sukkerfrie sugetabletter eller tyggegummi hjelpe.
7. Rens avtakbare tannproteser etter hvert måltid og ta de ut om natten. Dersom protesene sitter for trangt eller løst, bør de brukes så lite som mulig.

SOSIALT LIV



Det er viktig at du prøver å leve så normalt som mulig. Det anbefales deg likevel å ta visse forhåndsregler:

- Du bør unngå kontakt med folk som har symptomer på smittsom sykdom (forkjølelse, influensa o.l.).
- Del ikke flasker/glass/kopper/bestikk med andre.
- Unngå forsamlinger som kjøpesentre, buss i rushtid, kino, restauranter etc. den tiden du har lavest immunforsvar. Snakk med din lege om når og hvor lenge dette vil gjelde for deg.
- Bruk hansker ved hage- og blomsterarbeid som innebærer kontakt med jord.
- Benytt kondom ved samleie dersom du er i et ikke monogamt forhold.

I tillegg for pasienter etter stamcelletransplantasjon og for andre med alvorlig nøytropeni:

- Unngå hage- og blomsterarbeid som innebærer kontakt med jord, og områder med byggearbeid/renovering en tid etter behandling. Snakk med din lege om hvor lenge dette vil gjelde for deg.
- For deg som har gjennomgått allogene stamcelletransplantasjon anbefales det å benytte munnbind når du er på ventetrom på legekontor/ sykehus og /eller steder med mange samlet de første 3 mnd. etter stamcelletransplantasjon, eventuelt i en lengre periode hvis du mottar behandling for GVHD.
- Unngå ubeskyttet seksuell aktivitet, også om du er i et monogamt forhold, så lenge du er nøytropen.

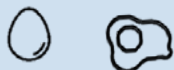
KOSTRÅD TIL DEG SOM HAR NEDSATT IMMUNFORSVAR

Når du har nedsatt immunforsvar er du mer utsatt for infeksjoner. Oversikten gir anbefalinger og råd så du kan redusere risikoen for matbårne sykdommer. Snakk med oss om når og hvor lenge dette vil gjelde for deg. Vi hjelper deg med å tilpasse anbefalingene din livssituasjon.

KATEGORI

RÅD OG ANBEFALINGER

EGG



- Norske egg anses som trygt, bør brukes innen «best før»-dato.
- Importerte egg og mat laget av slike egg må varmebehandles (hardkokt eller gjennomstekt) eller være pasteurisert.

FISK OG SJØMAT



- Rakfisk må unngås helt.
- Sushi anses trygt så lenge du bruker ferske råvarer, god kjøling og god hygiene.
- Villfisk som skal spises rå, må dypfrysas minst et døgn. Gjelder ikke norsk oppdrettslaks eller ørret.
- Skjell og skalldyr serveres kun fullstendig varmebehandlet.
- Røkelaks og gravlaks er kun delvis anbefalt, snakk med din behandlende lege om det er trygt for deg.

FRUKT, BÆR OG GRØNNSAKER



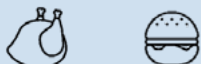
- Grønnsaker og frukt som skal spises rått bør skylles grundig
- Rå spiser bør unngås.
- Alle bær bør helst varmebehandles, særlig viktig for bær fra utlandet
- Benytt helst pasteurisert fruktjuice og smoothies.
- Importert rå minimals, sukkererter og asparges bør gis et oppkok før inntak.
- Hvis du bruker immundepende medisiner må du unngå grapefrukt, pomelo, bitterappelsin, stjernefrukt og granateplejuice.

HONNING



- Bør komme fra produsent som varmebehandler honning, helst fra porsjonspakninger.

KJØTT OG KJØTTPRODUKTER



- Rått kjøtt (inkludert spekemat) bør unngås.
- Farsemat som hamburgere og kjøttdeig etc., bør være gjennomstekt eller gjennomkokt.
- Svin og kylling skal være gjennomstekt.
- Andre kjøttprodukter bør være godt stekt på overflaten.

KOSTTILSKUDD OG HELSEKOST



- Snakk med din behandlende lege før eventuelt bruk av kosttilskudd og helsekost som f.eks fermenterte produkter og probiotika
- Det bør utøves særlig forsiktighet til urtebaserte kosttilskudd.

KRYDDER (TØRKET) OG FRISKE URTER



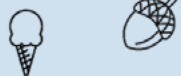
- Ferske urter og tørket krydder fra norske produsenter kan brukes uten varmebehandling.
- Importerte ferske urter og tørket krydder bør varmebehandles før bruk.

MEIERIPRODUKTER



- Bruk kun produkter som er laget av pasteurisert melk.
- Myke modningsoster (camembert, brie, blåmuggost o.l.) bør unngås, men sauser og annen mat med disse produktene er trygt å spise varmebehandlet.

SNACKS, NØTTER OG ISKREM



- Spis is som er i forseglett innpakking, unngå softis og kuleis fra utsalgsteder
- Benytt helst nøtteprodukter som er røstet og fra forseglete forpakninger

VANN



- Springvann og norskprodusert flaskevann anses som trygt i Norge
- Unngå vann fra private brønner som ikke har godkjenningssplikt (f.eks. hytter)
- Ved tvil om drikkevannskvaliteten, bør flaskevann benyttes

MATHYGIENE TIL DEG MED NEDSATT IMMUNFORSVAR

Her kommer en oversikt over anbefalinger for god kjøkkenhygiene så du kan redusere risikoen for matbårne sykdommer. Merk at anbefalingene er stort sett de samme som for resten av befolkningen.

KATEGORI

ANBEFALINGER

KJØKKENREDSKAPER



- Bytt redskaper mellom håndtering av ulike råvarer for å forhindre krysskontaminering.
- Vask over flater på kjøkken ofte.
- Bytt klut ofte og vask kluten på minst 65 °C, ev. legg i klor over natten.
- Bruk aldri samme klut på benken og på gulvet.
- Tørkerull er et godt alternativ til klut.

TILBEREDNING AV MÅLTIDER



- Hold rå og ferdiglaget mat atskilt.
- Skyll frukt og grønnsaker grundig med rennende vann.
- Personer som lager eller håndterer maten skal være friske (ikke ha magesyke, være forkjølet eller ha betente sår på hendende).
- Mikrobølgeovnmat bør røres rundt og la stå i noen minutter så varmen fordeler seg jevnt.
- Ferdigstekte produkter fra produsent skal gjennomvarmes (følg tilberedningsmetoden som står på pakning).

TEMPERATUR OG OPPBEVARING



- Mat som skal stekes, kokes eller varmes, bør serveres rykende varmt.
- Kjøtt- og fiskepålegg skal serveres så tidlig som mulig i holdbarhetstiden og åpne pakker oppbevares kjølig i lukkede bokser.
- Ikke la maten stå ute i romtemperatur i over 2 timer.
- Pasta, ris, bulgur og couscous skal nedkjøles så raskt som mulig, settes i kjøleskap og oppbevares ikke i romtemperatur.
- Mat som skal lagres, skal kjøles raskt ned, f.eks settes gryten i kaldt vann eller fordel maten i flere mindre og gjerne flate bokser.
- Mat som fryses skal i fryseren så raskt som mulig og oppbevares ved – 18 °C eller kaldere, men husk at frysing av mat gjør ikke at mikroorganismer blir borte.

ORDLISTE

Her vil du finne igjen forklaringer på fremmedord vi har brukt i teksten. Det vil også være forklaring på en del ord som ikke er nevnt i denne informasjonen, men som du vil møte når du er innlagt hos oss.

Allogen stamcelletransplantasjon	Transplantasjon der stamceller kommer fra et annet individ. Siden disse stamcellene ikke bare kan hentes fra benmargen, men også fra blod ved en spesiell teknikk, og fra navlestrengsblod, har man gått over til å snakke om stamcelletransplantasjon i stedet for benmargstransplantasjon.
Anemi	Mangel på røde blodceller, dvs. at for få erythrocytter sirkulerer rundt i kroppen, det fører til mangel på det oksygentransporterende blodproteinet hemoglobin.
Antibiotika	Legemidler som hemmer formering og dreper bakterier, f.eks. penicillin.
Antigen	Stoff som fører til dannelse av antistoffer når de kommer inn i kroppen. Kalles også antistoff.
Anti-thymocyt globulin (ATG)	Immunglobulinet anti-thymocyt-globulin (ATG) er et immunhemmende legemiddel med antistoffer som hemmer T-lymfocytter. Fremstilles i kanin eller hest.
Aplastisk anemi	Sykdom der skade eller undertrykkelse av stamcellen, som er «morcellen» for alle blodcellene, skjer, og dannelsen av røde- og hvite blodceller og blodplater opphører gradvis. Kan skyldes kjemikalier (f.eks. benzen), legemidler (f.eks. kloramfenikol), virus (f.eks. hepatitt) m.m. Stamcellene ligger i benmargen, og aplastisk anemi omtales derfor som benmargssvikt.
Aplasifase (aplasi/aplastisk)	Fasen etter kraftig kjemoterapibehandling da benmargen nesten er tom for bloddannende celler.
Autolog stamcelletransplantasjon	Transplantasjon der stamcellene kommer fra pasienten selv. Før stamcelletransplantasjonen høster man ut pasientens egne stamceller fra blodet og tilbakefører stamcellene etter høydose kjemoterapi. Kalles også HMAS (høydosebehandling med autolog stamcellestøtte)
Benmarg	Vev som fyller ut hulrommene i benvevet. Man skiller mellom rød, bloddannende benmarg og gul, fettrik benmarg. Blodproduserende benmarg finnes i bekkenbenet, brystben, ribben og i rørknokler.
Benmargshøsting	Aspirasjon av benmarg til transplantasjon fra hoftekammen eller brystbenet.
Benmargsutryddende kondisjonering	Se kondisjonering.

Biopsi	Vevsprøve fra pasient for mikroskopisk undersøkelse. Kan gjøres kirurgisk eller med nål, nålebiopsi.
Blodgrupper	Blodtype inndelt etter forekomsten av visse strukturer (blodgruppeantigener) på de røde blodcellenes overflate og som påvises ved hjelp av antistoffer i blodplasma mot disse antigenene. Det mest kjente blodgruppesystemet er ABO-systemet, med fire grupper, A, B, AB og O.
Blodkultur	En blodprøve som tas for å undersøke om det er bakterier i blodet.
Blodplater	Se trombocytter.
Bloddannede stamceller	Bloddannede stamceller er celler som dannes i benmargen, i størst grad i flate knokler som brystben og bekken. I dagligtale omtaler vi bloddannede stamceller som stamceller. Stamceller sirkulerer også i blodet, men normalt i svært lave konsentrasjoner. Stamceller gir opphav til blodcellene; hvite- og røde blodlegemer og blodplater.
Busulfan	Cellegift (cytostatikum/kjemoterapi) som gis i tablettform og intravenøst.
CT	Forkortelse for «computertomografi». Det er en røntgenundersøkelse som lager snittbilder av kroppsdelen som undersøkes. Undersøkelsen er smertefri.
Cellegift	Se kjemoterapi.
Celleseparator	En maskin som skiller ut den ønskede komponenten fra blodet (i denne forbindelse stamceller), og gir resten tilbake til giveren.
Ciklosporin	Se Sandimmun.
Cytostatika/cytostatikum	Se kjemoterapi.
Diaré	Mer enn tre daglige tømninger av løs til vandig avføring.
Donor	Stamcellegiver.
EBMT	Tidligere European Society for Blood and Marrow Transplantation. Europeisk forening for stamcelletransplantasjoner. Se også JACIE.

Fagocytter	En celle som kan ta opp og bryte ned dødt vev, samt bakterier og andre partikler.
Forlik	Blodprøve som bekrefter at en spesiell blodgiver kan brukes til transfusjon.
Førstegangsfeber	Feber hos en pasient med nedsatt immunforsvar, som ikke får antibiotika.
Graft-versus-host-disease (GVHD)	Transplantat-mot-vert-sykdom. Immunreaksjon mot mottakers normale celler og vev forårsaket av T-celler fra donor.
Graft-versus-leukemia (GVL)	Transplantat-mot-leukemi/lymfom-effekt. Immunreaksjon rettet mot mottakers leukemi eller lymfom iverksatt av T-celler fra donor.
Hematopoietiske stamceller	Bloddannende stamceller.
Hemoglobin (Hb)	Blodets røde fargestoff, et protein som finnes i høy konsentrasjon i de røde blodcellene og binder oksygen.
Hickmankateter	En type sentralt venekateter. Se Sentralt venekateter.
Helvetesild	Helvetesild er et smertefullt utslett som forårsakes av vannkoppeviruset, varicella-zoster virus (VZV). Sykdommen kalles herpes zoster på fagspråket.
Immunsystem	Fellesbetegnelse for en rekke spesialiserte celler, dendritiske celler, lymfocytter, plasmaceller, makrofager, som finnes spredt i kroppen og spesielt i milten, i thymus, i lymfeknuter, i benmarg og i lymfoid vev i tarmkanalen. Det reagerer mot fremmede stoffer som kommer inn i kroppen, og forsværer blant annet mot infeksjoner.
Intravenøst	Betyr «inn i en vene» eller «inne i en vene». Begrepet betegner administrasjon av et legemiddel inn i et venøst blodkar. Medikamentet blir ført med blodstrømmen til hjertet og fordelt til hele organismen via arteriene. I praksis dreier det seg om en injeksjon eller infusjon.
JACIE	JACIE (Joint Accreditation Committee of ISCT & EBMT) er en komité som akkrediterer (godkjenner) stamcelle- transplantasjonssentre og -laboratorier som følger internasjonale standarder for stamcelle-transplantasjon. En av JACIEs hovedmålsettinger er å fremme høy kvalitet i pasientbehandlingen.

Kjemoterapi	Betyr det samme som cellegift eller cytostatika. Ordene brukes ofte litt om hverandre, men betyr det samme. Det er en fellesbetegnelse for medisiner som brukes for å svekke og drepe kreftceller. Kjemoterapi vil også virke på friske celler, og særlig celler som deler seg raskt, slik som i benmarg, slimhinner og hår.
Kondisjonering	Forbehandlingen til alloget stamcelletransplantasjon.
Kortikosteroider	Syntetisk produserte hormoner som likner svært på kroppens eget hormon, kortisol. Kortikosteroider brukes ofte i behandlingen av inflammatoriske og autoimmune tilstander som leddgikt, systemisk lupus erytematosus og visse lungesykdommer. De brukes ikke ved infeksjoner, betennelser forårsaket av mikroorganismer.
Leukemi	Leukemi er kreft i beinmarg, lymfeknuter eller andre steder som produserer hvite blodceller. Dette innebærer at de ikke utvikler seg som de skal og resulterer i en opphopning av «umodne» celler som dermed ikke har noen funksjon. Dette på bekostning av de friske cellene. Deles inn i akutt og kronisk leukemi.
Leukocytter	Hvite blodlegemer.
Lymfocytter	Undergruppe av hvite blodlegemer som har en viktig funksjon i immunapparatet.
Lymfom	Fellesbetegnelse på kreftsykdommer utviklet fra celler i lymfesystemet, først og fremst lymfocytter.
MAC	Forkortelse for myeloablativ kondisjonering. Benmargsutryddende forbehandling.
Mesna	Medikament som brukes som forebygging av urinveistoksisitet i forbindelse med administrering av cyklofosamid, ifosfamid (kjemoterapi). Omtales også som Uromitexan.
Metotreksat	Cellegift/kjemoterapi. Brukes for å forebygge GVHD, fordi det i lave doser hemmer immunsystemet. Gis også av og til ved spinalpunksjon ved visse leukemiformer.
Myelomatose	Benmargskreft. En kreftform kjennetegnet av ukontrollert vekst i en bestemt gruppe av beinmargens celler, såkalte plasmaceller.
Myeloablativ	Benmargsutryddende kjemoterapibehandling og evt. strålebehandling.

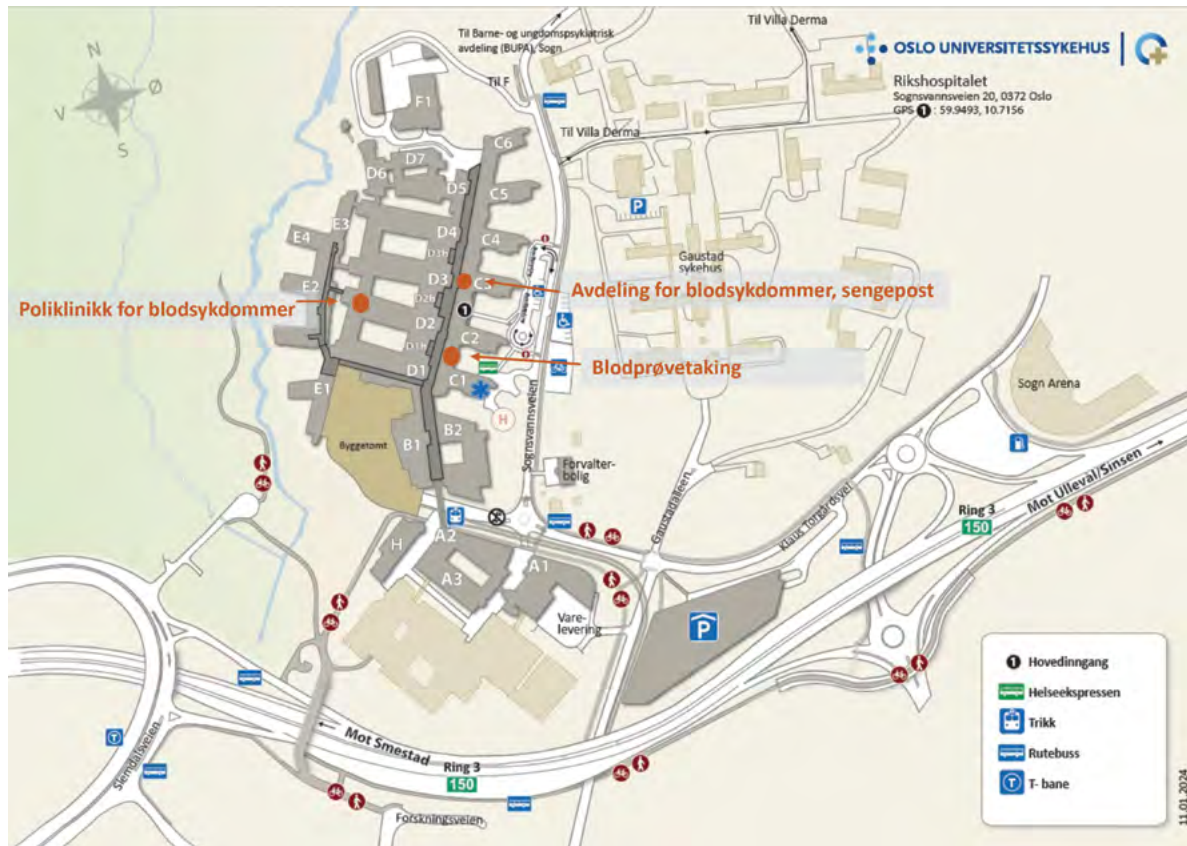
Myeloproliferative sykdommer	Samlebetegnelse for en gruppe tilstander karakterisert ved klonal vekst i en eller flere av de blodcellerekkene i benmargen og ofte også i milt og lever.
Navlestrengsblod	Kan benyttes til stamcelletransplantasjon dersom annen giver ikke finnes.
Ikke-myeloablative	Ikke benmargsutryddende behandling.
Nøytrofile granulocytter	En type hvite blodceller som dannes i benmargen og derfra passerer gjennom blodet ut i vevene, hvor deres oppgave er å ta opp fagocytene og bryte ned fremmede partikler, for eksempel bakterier.
Nøytropeni (neutropeni)	Lavt antall nøytrofile granulocytter. Nøytrofile betyr i praksis det samme som granulocytter. Kalles også for aplasi.
Oksygenmetning	Viser hvor stor prosentandel oksygen det er i blodet.
Plasmaceller	Celletype som stammer fra B-lymfocytter og har evnen til å danne antistoff (immunglobuliner).
Platekonsentrat	Blodplater som gis for å forebygge eller stanse blødninger som skyldes lavt blodplattetall.
Plater	«Slanguttrykk» for blodplater eller trombocytter.
Prednison/ Prednisolon	Se kortikosteroider. Medikament som blant annet brukes til å behandle GVHD.
RIC	RIC = Reduced Intensity Conditioning. Doseredusert forbehandling.
SAG	SAG er en forkortelse for sagman, som er den væsken de røde blodlegemene er oppløst i. «1 SAG» betyr en pose blod (røde blodceller).
Sandimmun (ciklosporin)	Immundempende middel som hindrer GVHD.
Sentralt venekateter (SVK)	Kateter som føres inn i en vene og innover mot hjertet, slik at spissen ligger i en stor vene. Brukes ved blodprøvetaking, infusjon av næringsstoffer og legemidler.
Spinalpunksjon	Innføring av kanyle i virvelkanalen, oftest for å ta prøve av spinalvæske og eventuelt sette inn cytostatika.

Stamceller	Se «Bloddannede stamceller».
Sternalpunksjon	Prøvetaking fra benmargen i brystbenet ved hjelp av en kraftig kanyle. Finnes egen pasientinformasjon på avdelingen (benmargsprøve).
SoluMedrol	Se kortikosteroider. Medikament som blant annet brukes til å behandle GVHD.
Steroider	Forkortelse for kortikosteroider.
SVK	Forkortelse for sentralt venekateter.
Syklofosamid	Kjemoterapi/cellegift. Omtales også som Sendoxan.
Syngen transplantasjon	Transplantasjon med enegget tvilling som donor.
«Take»	Uttrykk for at den nye benmargen har begynt å fungere.
T-lymfocytter	T-cellene (T-lymfocytterne) styrer immunresponsen i kroppen og kan beskytte mot feil og infeksjoner inne i cellene. De utgjør «kommandosentralen» som styrer hele immunsystemet og avgjør om en immunrespons skal bli kraftig, moderat eller om immunsystemet skal dempes ned. I tillegg kan T-cellene drepe andre celler om nødvendig. Navnet T-celler kommer av at de «modnes» i thymus (også kalt brisselen), et lite organ som sitter øverst i brystkassen.
TPN	Total parenteral ernæring. Alle nødvendige næringsstoffer, spormetaller og vitaminer blandes i en pose og gis via det sentrale venekateteret.
Transfusjon	Overføring/infusjon av røde blodlegemer, blodplater eller blodplasma.
Trombocytter	Blodplater, kjerneløse cellefragmenter i blodet som dannes av megakaryocytter, hovedfunksjonen er å stoppe blødninger.
Vekstfaktor	Et medikament som fremmer produksjonen og modningen av cellene i granulocytopoiesen og som får stamceller fra benmargen til å komme over i blodbanen. Brukes til å øke konsentrasjonen av stamceller i blodet forut for høsting av stamceller, og for å forkorte perioden med lavt antall granulocytter i blodet etter cellegiftbehandling.

Vevstype

Vevstype er, synonymt med HLA-typer, akronym for «Human Leucocyte Antigen». HLA er antigenpresenterende molekyler, dvs. molekyler som viser frem «vareprøver» av proteiner som er inne i alle kroppens celler, til immunapparatet. Vevstypene representerer de viktigste transplantasjonsantigenene og bør være så like som mulig mellom donor og mottaker i en transplantasjonssammenheng (vevsforlikelighet).

OPPMØTESTED



Velkommen til Oslo universitetssykehus. Du skal møte opp på: Rikshospitalet, Sognsvannsveien 20, 0372 Oslo. C3 2. etg. For å komme til avdelingen må du gå til D3, ta heis eller trapp til 2. etasje og gå over gangbroen til C3. Henvend deg så i resepsjonen for å si at du har ankommet.

Når du skal på poliklinikken, skal du henvende deg et annet sted. Se markering på kartet. For å komme dit går du til D1b og derfra følger du skiltene til blodsykdommer og henvender deg i resepsjonen der når du ankommer.

Hvis du er usikker på veien kan du forhøre deg i resepsjonen ved hovedinngangen eller spørre en sykehusvert som kan vise deg veien. Se avmerking på kartet for oppmøtested.

Seksjon for stamcelletransplantasjoner

Avdeling for blodsykdommer - Kreftklinikken

Besøksadresse: Sognsvannsveien 20

Postadresse: P.B. 4950, Nydalen, 0424 Oslo

Telefon: 23 07 04 60

E-post: post@oslo-universitetssykehus.no

Målgruppe: Pasienter og pårørende

Trykk: Byråservice AS

Foto: Adobe Stock og OUS

Dato: 12.03.24

