

Háskammta lyfjameðferð og inngjöf eigin stofnfruma

Upplýsingar fyrir sjúklinga og aðstandendur

Efnisyfirlit

TILGANGUR FRÆDSLUBÆKLINGSINS	3
HVAÐA UNDIRBÚNING ÞARF FYRIR MEÐFERÐINA?.....	3
INNLOGN Á BLÓÐLÆKNINGAÐEILD	3
Hvað þarf ég að taka með mér á spítalann?.....	3
HÁSKAMMTA LYFJAMEÐFERÐ	4
Hvað er háskammta lyfjameðferð með inngjöf eigin stofnfruma?.....	4
Til hvers er miðlægur æðaleggur notaður?.....	4
Hversu marga daga tekur háskammta lyfjameðferðin?.....	4
INNGJÖF EIGIN STOFNFRUMA	5
Hvenær og hvernig fer inngjöf stofnfruma fram?.....	5
Upplýsingar fyrir þá sem útskrifast heim strax að stofnfrumuinnngjöf lokinni.....	5
VARNAREINANGRUN	6
HELSTU AUKAVERKANIR MEÐFERÐARINNAR.....	7
ÚTSKRIFT AF BLÓÐLÆKNINGAÐEILD.....	8
NÁNIR AÐSTANDENDUR.....	8

TILGANGUR FRÆDSLUBÆKLINGSINS

Bæklingurinn er ætlaður þeim sem fara í háskammta krabbameinslyfjameðferð og inngjöf eigin stofnfruma. Þessi meðferð er notuð til meðhöndlunar á mismunandi sjúkdómum svo sem mergæxli, eitilfrumukrabbameini og sarkmeini. Hér er fjallað almennt um meðferðina ásamt aukaverkunum sem henni fylgja og á við hjá öllum óháð sjúkdómsgreiningu nema annað sé tekið fram.

Tilgangur bæklingins er að útskýra:

- Hvað háskammta lyfjameðferð með inngjöf stofnfruma er
- Nauðsynlegan undirbúning og hvernig meðferðin fer fram
- Helstu aukaverkanir meðferðarinnar

HVAÐA UNDIRBÚNING ÞARF FYRIR MEÐFERÐINA?

Fyrir innlögn er boðið upp á fræðslu og gerðar eru undirbúningsrannsóknir:

- **Fræðsla:** Þér og aðstandendum þínum verður boðið í fræðslu hjá hjúkrunarfræðingi á blóðlækningadeildinni (11G) þar sem farið verður yfir það sem er framundan.
- **Undirbúningsrannsóknir:** Fyrir meðferðina þarftu að fara í blóðrannsóknir, hjarta-ómun, lungnarannsókn (blásturspróf) og munnholts- og tannskoðun. Þetta er gert til að meta hvort heilsufar þitt leyfi svo sterka krabbameinslyfjameðferð.

INNLOGN Á BLÓÐLÆKNINGAEILD

Meðferðin er veitt á blóðlækningadeild (11G) á Landspítala. Innlögn getur tekið um 3 vikur.

Hvað þarf ég að taka með mér á spítalann?

- **Lyfjakort:** Upplýsingar um þau lyf sem þú ert að taka
- **Föt:** Sloppur, innískó og e.t.v. þægileg föt s.s. náttföt eða annað slíkt.
- **Hreinlætis- og snyrtivörur:** Nýjan mjúkan tannbursta, milt tannkrem og þær snyrtivörur sem þú kýst að taka með þér.
- **Afþreying:** Þér er velkomið að taka með þér þá afþreyingu sem þú hefur gaman af (bók, tölvu, farsíma o.s.frv.).
- **Eftir þörfum:** Ef þú notar hjálpartæki (t.d. kæfisvefnsvél, lesgleraugu o.fl.) þá er ráðlegt að taka það með sér á spítalann. Athugaðu að ekki má nota augnlinsur meðan á meðferðinni stendur.

Landspítali tekur ekki ábyrgð á eignum sjúklinga og gesta og því er ráðlagt að koma ekki með verðmæti með sér (peninga/skartgripi).

HÁSKAMMTA LYFJAMEÐFERÐ

Hvað er háskammta lyfjameðferð með inngjöf eigin stofnfruma?

- Háskammta lyfjameðferð felur í sér að gefnir eru mun hærri skammtar af krabbameinslyfjunum en gert er í hefðbundinni krabbameinslyfjameðferð.
- Meðferðin er veitt við ákveðnum tegundum illkynja sjúkdóma (t.d. mergæxli, eitilfrumukrabbamein, sarkmeinum o.fl.) ýmist í læknanandi skyni eða til að bæta lífshorfur.
- Tilgangur meðferðarinnar er að eyða illkynja frumum.
- Háskammtalyfjameðferð hefur mikil áhrif á starfsemi beinmergsins þ.e. bælir ónæmiskerfið. Það felur í sér bælingu á framleiðslu á rauðum blóðkornum, hvítum blóðkornum og blóðflögum.
- Til þess að beinmergurinn jafni sig, eftir meðferðina, eru stofnfrumurnar gefnar í æð eftir að háskammtalyfjameðferð er lokið.
- Stofnfrumurnar finna sér leið úr blóðrásinni og inn í beinmergin. Eftir um eina til tvær vikur eru stofnfrumurnar farnar að framleiða aftur blóðfrumur eftir þörfum líkamans og starfsemi beinmergsins kemst smám saman í samt lag.

Til hvers er miðlægur æðaleggur notaður?

Eftir komu á blóðlækningadeildina er settur miðlægur æðaleggur í stóra bláæð annað hvort í brjóstkaða eða á hálsi. Svæfingalæknir framkvæmir ísetningu leggsins og er það gert á skurðstofu, oftast í staðdeygingu. Þú ert með æðalegginn í nokkrar vikur eða þar til þú ert búin(n) að jafna þig eftir meðferðina.

Æðaleggurinn er notaður til að:

- Gefa háskammta lyfjameðferðina og síðar stofnfrumurnar.
- Gefa lyf, næringu, blóðhluta og vökva eftir því sem að þarf.
- Taka blóðsýni.

Hversu marga daga tekur háskammta lyfjameðferðin?

Misjafnt er eftir sjúkdómsgreiningu hvaða lyf eru gefin og hversu langan tíma meðferðin tekur. Hver og einn fær skriflegar upplýsingar um sína meðferð hjá hjúkrunarfræðingi fyrir innlögn. Í töflunni hér fyrir neðan er yfirlit yfir helstu meðferðirnar eftir sjúkdómsgreiningum.

Sjúkdómur	Háskammta- meðferð	Lengd háskammta- meðferðar	Stofnfrumu- inngjöf eftir háskammta- meðferð	Útskrift heima með stuðningi sérhæfðrar hjúkrunarþjónustu strax eftir stofnfrumuinngjöf
Mergæxli	Melphalan	1 dagur	24 klst	Já oftast (metið fyrir hvern og einn)
Mýlildi (Amyloidosis)	Melphalan	1 dagur	24 klst	Já oftast (metið fyrir hvern og einn)
Eitilfrumu- krabbamein	BEAM	7 dagar	48 klst	Nei
Eitilfrumu krabbamein (CNS)	TBC	9 dagar	48 klst	Nei
Ewing sarkmein	BuMel	5 dagar	48 klst	Nei
Eistna- krabbamein	Eto/carbo	9 dagar	72 klst	Nei

INNGJÖF EIGIN STOFNFRUMA

Hvenær og hvernig fer inngjöf stofnfruma fram?

- Stofnfrumur eru gefnar einum til tveimur dögum eftir að háskammtameðferð lýkur
- Fyrir stofnfrumugjöf er gefinn vökvi í æð og lyf til að koma í veg fyrir ógleði og ofnæmisviðbrögð.
- Stofnfrumurnar eru svo gefnar á stuttum tíma (um 10-20 mínútur) í æðalegginn.
- Hjúkrunarfræðingur er hjá þér allan tímann og fylgist með líðan þinni.

Algeng einkenni við inngjöf stofnfruma:

- **Væg einkenni** s.s. hiti í andliti og á bringu, kitl í hálsi/hæsi og vont bragð í munni.
- **Sérkennileg lykt** (hvítlaukslykt) í og eftir stofnfrumugjöfina. Lyktin er mest fyrsta daginn en getur varað í 2-4 daga. Þú þarf ekki að hafa áhyggjur af því. Ástæðan fyrir þessari lykt er sérstakt efni (DSMO) sem blandað var út í stofnfrumupokann, til að verja stofnfrumurnar fyrir frostskekkjum meðan þær voru í geymslu í Blóðbankanum.
- **Rauðleitt þvag** fyrsta sólarhringinn eftir stofnfrumuinngjöfina (þetta er fremur óalgengt). Ástæðan fyrir því er niðurbrot á rauðum blóðkornum sem oft fylgir stofnfrumunum.

Upplýsingar fyrir þá sem útskrifast heim strax að stofnfrumuinnngjöf lokinni

Hjá sjúklingum með mergæxli og mýlildi (Amyloidosis) tekur háskammtameðferðin aðeins einn dag og inngjöf stofnfruma er strax daginn eftir. Þeir geta því yfirleitt útskrifast heim að inngjöf stofnfruma lokinni (um kvöldið) undir eftirliti og stuðningi frá sérhæfðri hjúkrunarþjónustu (HERA). Þjónustan felst í blóðsýnatökum og reglubundnu eftirliti með líðan og einkennum, Algengt er að sjúklingar geti verið heima í um viku en leggjast svo inn meðan helstu aukaverkanir meðferðar ganga yfir.

VARNAREINANGRUN

Eftir háskammtameðferðina verður þú mjög ónæmisbæld(ur). Ástæðan er sú að hvítu blóðkornin, sem sjá um varnir gegn sýkingum, lækka niður í 0. Til þess að fyrirbyggja að þú fái sýkingu á þessu tímabili ert þú í varnareinangrun inni á deild þar til blóðgildin hækka aftur. Þetta tímabil getur oft verið strembið meðan helstu aukaverkanir meðferðarinnar ganga yfir

- **Hvað er varnareinangrun?** Eins og nafnið ber með sér felst varnareinangrun í því að verja sjúkling fyrir hugsanlegu smiti (bakteríu/veiru/ sveppi). Þegar þú ert í varnareinangrun ert þú á einbýli og með sér salernisaðstöðu. Starfsfólk fylgir ákveðnum verkferlum til að reyna að koma í veg fyrir sýkingar hjá sjúklingum og ítrasta hreinlætis er gætt til að verja þig. Þú færð einnig leiðbeiningar hjá heilbrigðisstarfsfólki um hvaða forvarnir þú getur sjálf(ur) notað til að verja þig gegn sýkingum.
- **Hvenær hefst varnareinangrun og hversu lengi varir hún?** Að lokinni háskammta lyfjameðferð verða varnir líkamans gegn sýkingum skertar því hvítu blóðkornunum fækkar svo mikið. Á þessu tímabili ert þú í varnareinangrun þar til hvítu blóðkornin (neutrofilar) eru komnir yfir 0,5. Algengt er að sjúklingar séu í varnareinangrun í um 7-12 daga.
- **Má ég fá gesti þegar ég er í varnareinangrun?** Já, leiðbeiningar fyrir gesti eru settar á hurð herbergis þíns (sjá mynd). Gestir sem eru lasnir/með sýkingu ættu ekki að koma í heimsókn.



VARNAREINANGRUN

HEIMSÓKNARGESTIR ATHUGIÐ!

Sjúklingurinn á þessari stofu er í mikilli sýkingarhættu og því er mikilvægt að fylgja eftirfarandi leiðbeiningum honum til varnar:

- Sprittið hendur með handspritti áður en farið er inn á stofuna
- Skiljið yfirhafnir eftir fyrir utan stofuna
- Notið maska ef þú erud kvefuð eða með frunsu
- Ekki fara inn ef þú ert lasin(n), biðdu frekar starfsfólk um að bera sjúklingi kveðu þina
- Ekki fara með lífandi eða afskorin blóm inn á stofuna
- Forðist að vera í mikilli snertingu við sjúkling
- Ekki fara mörg inn í einu

Þökkum fyrir, starfsfólk



LANDSPÍTALI

HELSTU AUKAVERKANIR MEÐFERÐARINNAR

Háskammta lyfjameðferð fylgja oft töluverðar aukaverkanirnar. Þú ert því innliggjandi á blóðlækningadeild og færð þar stuðningsmeðferð og aðstoð þar til helstu aukaverkanirnar eru liðnar hjá og þér er farið að líða betur. Helstu aukaverkanir meðferðarinnar koma oftast fram um 6-8 dögum eftir upphaf háskammtalyfjameðferðar og algengt er að þær standi í um viku (oft samtímis í varnareinangruninni).

Aukaverkun	Lýsing	Ráð
Blóð/beinmergur	<ul style="list-style-type: none"> Ónæmisbæling: aukin sýkingarhætta Blóðleysi: þrekleysi, mæði Fækkun á blóðflögum: aukin blæðingarhætta 	<ul style="list-style-type: none"> Fylgja leiðbeiningum um sýkingavarnir/ hreinlæti (handþvottur, dagleg sturta o.s.frv.) Fylgja leiðbeiningum um mataræði. Forðast margmenni, pottaplöntur/ afskorin blóm, ekki nota sköfur við rakstur, ekki augnlinsur, góð munnhirða.
Meltingarvegur	<ul style="list-style-type: none"> Ógleði, uppköst Lystarleysi Viðkvæm slímhúð í meltingarvegi Breyting á bragðskyni Niðurgangur 	<ul style="list-style-type: none"> Nota lyf gegn ógleði, verkjalyf, nota blautþurrkur í stað WC pappírs, mjúkur tannbursti, drekka vel af vökva, o.s.frv.
Húð og hár	<ul style="list-style-type: none"> Hármissir Húðroði, útbrot, kláði 	<ul style="list-style-type: none"> Hárkollur, hattar, klútar Græðandi mild húðsmyrsl
Frjósemi	<ul style="list-style-type: none"> Hætta á ófrjósemi 	<ul style="list-style-type: none"> Fá ráðgjöf á frjósemisklínik um varðveislu kynfruma (frysta sæði, eggheimta...) áður en krabbameinslyfjameðferð hefst.
Andleg líðan	<ul style="list-style-type: none"> Þreyta Kvíði og vanlíðan 	<ul style="list-style-type: none"> Andlegur stuðningur, slökun, lyfjagjöf, hreyfing.
Líkamlegt þrek	<ul style="list-style-type: none"> Skert líkamlegt þrek 	<ul style="list-style-type: none"> Dagleg hreyfing (ganga um, sitja í stól), æfingar með sjúkrapjálfa.

ÚTSKRIFT AF BLÓÐLÆKNINGAÐEILD

Algennt er að sjúklingar liggja inni á blóðlækningadeildinni í um þrjár til fjórar vikur og eru þá í nánu eftirliti, einkenna- og stuðningsmeðferð. Útskrift miðast við að:

- stofnfrumurnar sem gefnar voru eftir háskammtameðferðina séu farnar að framleiða ný blóðkorn. Þetta ferli er oft kallað rótun stofnfruma.
- helstu aukaverkanir eru liðnar hjá og almenn líðan er batnandi. Einstaklingsbundið mat hjá hverjum og einum.

NÁNIR AÐSTANDENDUR

Þetta er strembin meðferð sem tekur á bæði líkamlega og andlega. Það er mikilvægt að eiga góða að (eins og maka, uppkomin börn eða nána vini/ættlingja) sem geta aðstoðað þig og veitt þér stuðning og hvatningu á erfiðum tímupunktum.

Mikilvægt er þó að aðstandandi fái einnig sína hvíld og stuðning. Ef þér eða aðstandanda þínum finnst álagið vera mikið þá getur verið gott að láta heilbrigðisstarfsfólk vita til þess að hægt sé að finna leiðir til að létta undir með viðeigandi stuðningsúrræðum.

Vinsamlegast athugið að sjúkrahúsið getur ekki borið ábyrgð á peningum eða öðrum verðmætum svo sem sínum, tölvum o.fl. sem sjúklingar eða aðstandendur hafa meðferðis.

Athygli er vakin á því að starfsfólk og nemendur sjúkrahússins eru bundin þagnarskyldu og mega því ekki ræða um málefni sjúklinga á deildinni. Við viljum vinsamlegast biðja þig og aðstandendur þína að ræða ekki það sem þið kunið að verða vitni að eða heyra um aðra sjúklinga.

Landspítali er kennslspítali og nemendur í heilbrigðisfræðum og tengdum greinum stunda hluta af námi sínu á spítalanum. Nemendur fylgjast með og taka þátt í daglegri meðferð sjúklinga og eru alltaf á ábyrgð og undir handleiðslu leiðbeinenda sinna.

ÚTGEFANDI:
LANDSPÍTALI
LYFLÆKNINGASVIÐ
OKTÓBER 2019
LSH-872

ÁBYRGÐARMENN:
YFIRLÆKNIR OG DEILDARSTJÓRI
BLÓÐLÆKNINGAÐEILDAR 11G

RITSTJÓRN:
BRYNJA HAUKSDÓTTIR
UMBROT:
SAMSKIPTAÐEILD