EDUKACJA PACJENTÓW I OPIEKUNÓW

Dbanie o siebie po szczepieniach przeciwko neuroblastomie

W tym artykule wyjaśniono, jak dbać o siebie o otrzymaniu szczepienia przeciwko neuroblastomie w MSK.

W dalszej części artykułu słowo „pacjent” odnosi się do dziecka.

Informacje o szczepieniach przeciwko neuroblastomie

W ramach leczenia choroby nowotworowej pacjent otrzyma od 8 do 10 zastrzyków ze szczepionką przeciwko neuroblastomie. Terapia jest eksperymentalna, co oznacza, że wciąż jest w fazie badań. Pacjent może być poddany tej terapii, jeśli weźmie udział w badaniach naukowych zwanych badaniami klinicznymi. Celem terapii jest wytrenowanie organizmu do zwalczania komórek nowotworowych. Pacjent wraz z lekarzem wspólnie ustalą harmonogram przyjmowania szczepień.

Po każdym zastrzyku mogą wystąpić pewne skutki uboczne. Większość skutków ubocznych zazwyczaj

ustępuje w ciągu kilku godzin, ale niektóre mogą utrzymywać się nawet przez kilka dni.

Typowe skutki uboczne

Ból

Najczęściej występującym skutkiem ubocznym jest ból. Pacjent może odczuwać pieczenie i ból w miejscu wkłucia. Ból i pieczenie mogą występować w czasie zastrzyku lub utrzymywać się przez kilka dni. Każdy pacjent może odczuwać ból o różnym nasileniu.

Kontrola bólu

Niektóre metody kontroli bólu mogą wpłynąć na terapię. W przypadku kontroli bólu należy postępować zgodnie z tymi wytycznymi.

- Należy poruszać ręką lub nogą, w którą wykonano wkłucie. Może to pomóc w złagodzeniu bólu.
- Pacjent nie powinien przyjmować innych leków przeciwbólowych bez zgody lekarza. Dotyczy to leków dostępnych na receptę i bez recepty. Niektóre leki przeciwbólowe, takie jak paracetamol (Tylenol®), ibuprofen (Advil® lub Motrin®) i aspiryna, mogą wpłynąć na terapię.
- Przed zastrzykiem lub po zastrzyku nie należy stosować ciepłych ani zimnych okładów na miejsce wkłucia.

- Przed zastrzykiem lub po zastrzyku nie należy stosować maści przeciwbólowej, takiej jak maść z lidokainą (EMLA® i LMX®).
- Przed zastrzykiem lub po zastrzyku nie należy stosować „spreju mrożącego”, takiego jak chlorek etylu.

Reakcje alergiczne

U pacjenta mogą wystąpić reakcje alergiczne na szczepionkę przeciwko neuroblastomie. Reakcja alergiczna może powodować pokrzywkę (swędzącą wysypkę), zaczerwienienie lub obrzęk skóry wokół miejsca wkłucia. Takie reakcje mogą występować w każdym momencie terapii i ustępują samoczynnie.

Kontrola reakcji alergicznej

- W przypadku reakcji alergicznej nie należy przyjmować leków przeciwalergicznych, takich jak hydroksyzyna (Vistaril®) lub difenhydramina (Benadryl®), bez zgody lekarza.
- W przypadku reakcji alergicznej nie należy przyjmować leków sterydowych, takich jak hydrokortyzon (Cortizone-10®) bez zgody lekarza.
- Jeśli pokrzywka, zaczerwienienie lub obrzęk nie ustępują po przyjęciu leków przeciwalergicznych, należy skontaktować się z lekarzem.

W przypadku trudności z oddychaniem lub obrzęku ust, języka lub gardła, należy zadzwonić pod numer 911.

Gorączka

- Po terapii u pacjenta może wystąpić gorączka. Gorączka może być związana z terapią lub z objawami infekcji. Pacjent powinien mieć w domu termometr. W przypadku wystąpienia następujących objawów należy koniecznie skontaktować się z lekarzem:
- gorączka od 38° C (100,4° F) do 38,2°C (100,9°F), która utrzymuje się dłużej niż przez godzinę;
- gorączka 38,3°C (101°F) lub wyższa;

Infekcje centralnego cewnika żylnego

Cewnik centralny pełni rolę sztucznej żyły. Ułatwia on członkom zespołu opieki dostęp do naczyń krwionośnych w celu podania leków i wykonania badań. Cewniki centralne mogą gromadzić bakterie i powodować infekcje. Pacjent może mieć gorączkę lub zaczerwienie, obrzęk lub nadmierną wrażliwość w miejscu wprowadzenia cewnika. W przypadku poniższych objawów należy niezwłocznie skontaktować się z lekarzem.

Zalecenia dotyczące beta glukanu

Pielęgniarka przekaże pacjentowi beta glukan do przyjmowania w domu. Beta glukan to cukier, który

pomaga organizmowi w walce z komórkami nowotworowymi. Beta glukan to płyn przyjmowany doustnie.Pielęgniarka przekaże harmonogram przyjmowania beta glukanu.

Pacjent otrzyma również dziennik do zapisywania przyjętych dawek beta glukanu. Należy starać się przyjmować beta glukan codziennie o tych samych porach. W sekcji uwag w dzienniku należy zapisywać wszelkie skutki uboczne, które występują u pacjenta. Po powrocie do szpitala należy przekazać dziennik lekarzowi lub pielęgniarce.

W przypadku rozlania lub zwymiotowania dawki pacjent nie powinien przyjmować kolejnej dawki. Należy to opisać w sekcji uwag w dzienniku.

Butelki z beta glukanem należy przechowywać w lodówce, zwłaszcza butelki, które zostały otwarte. W przypadku podróży samolotem beta glukan należy przechowywać w bagażu podręcznym. Pacjent otrzyma stosowne pismo z informacją dla linii lotniczych.

O czym należy pamiętać

- Beta glukan należy przyjmować na czczo. Przez godzinę przed przyjęciem i godzinę po przyjęciu nie należy jeść i pić innych produktów niż wskazane poniżej.

- W razie potrzeby beta glukan można przyjmować z niewielkimi dawkami wody.
- Jeśli pacjent odczuwa nudności (wydaje mu się, że może zwymiotować), z beta glukanem może zjeść landrynkę lub lizaka.

Sargramostim

Jeśli pacjent otrzymuje sargramostym (GM-CSF) w ramach tego badania, powinien zapoznać się z poniższymi informacjami:

- Jeżeli pacjent znajduje się w Grupie 2, będzie samodzielnie podawać sobie wstrzyknięcie GM-CSF pod skórę codziennie przez 3 do 7 dni w okresie okołowakcyjnym. Zespół badawczy przekaże pacjentowi dokładne informacje, kiedy należy zastosować się do instrukcji.
- Więcej informacji podano w artykule *How To Give Your Child a Sargramostim (Leukine®) Injection* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/give-your-child-sargramostim-leukine-injection)

W następujących przypadkach należy skontaktować się z lekarzem:

- gorączka od 38° C (100,4° F) do 38,2°C (100,9°F), która utrzymuje się dłużej niż przez godzinę;

- gorączka 38,3°C (101°F) lub wyższa;
- objawy możliwej infekcji, takie jak blada skóra, pocenie się lub dreszcze;
- pacjent z cewnikiem ma gorączkę lub zaczerwienie, obrzęk lub nadmierną wrażliwość w miejscu wprowadzenia cewnika;
- ból utrzymujący się dłużej niż 3 dni;
- wszelkie pytania lub wątpliwości.

Dane kontaktowe

W przypadku jakichkolwiek pytań lub wątpliwości należy porozmawiać z którymś z członków zespołu ds. opieki. Kontakt jest możliwy od poniedziałku do piątku w godzinach od 8:00 do 18:00.

W przypadku konieczności kontaktu z lekarzem pediatrą po godz. 17:00, w weekend lub święto, należy dzwonić pod numer 212-639-2000.

Centrum pomocy w nagłych przypadkach

Może wystąpić sytuacja, w której pacjent będzie wymagał wizyty w Centrum pomocy w nagłych przypadkach (UCC) MSK. Pediatryczne UCC jest zlokalizowane na 9. piętrze Memorial Hospital (głównego szpitala MSK).

Najbliższe wejście mieści się przy 1275 York Avenue (przy E.

68th Street). To wejście jest zawsze otwarte. Po wejściu do szpitala należy pojechać windą M na 9. piętro. Należy zgłosić się do recepcji M9.

Po godz. 17:00, w weekendy i w dni wolne należy dzwonić pod numer 212-639-2000 i prosić o rozmowę z dyżurnym pediatrą.

Następujące sytuacje wymagają wizyty w UCC lub telefonu pod numer 911:

- Problemy z oddychaniem.
- Duszność.
- Zaczerwienie, obrzęk lub nadmierna wrażliwość w miejscu wprowadzenia cewnika.
- Obrzęk ust, języka lub gardła.

Aby uzyskać więcej informacji, odwiedź stronę www.mskcc.org/pe, by przeszukać naszą wirtualną bibliotekę.

Wszelkie prawa posiadane i zastrzeżone przez Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Memorial Sloan Kettering Cancer Center