

Behandling med Mylotarg til AML patienter

Hæmatologisk Afdeling, Sjællands Universitetssygehus

Velkommen til Hæmatologisk Afdeling.

Denne Pjece skal give dig og dine pårørende viden om den medicinske kræftbehandling med antistoffet Gemtuzumab (handelsnavn **Mylotarg**) og hvordan behandlingen kan påvirke dig.

Behandlingens virkning på dig og din sygdom

Mylotarg gives næsten altid i kombination med andre kemostoffer for sygdommen Akut Myeloid Leukæmi (AML). Det afhænger helt af din sygdoms natur og af den øvrige behandling, *hvornår og hvor ofte* du evt. skal have Mylotarg. Ikke alle patienter med AML får Mylotarg.

Mylotarg er et antistof og behandlingen kaldes også immunterapi. Antistoffer findes og dannes normalt i kroppen, hvor de udgør en del af immunsystemet.

Mylotarg er anderledes opbygget end de andre kurstoffer som du har læst om.

Mylotarg består nemlig af to stoffer, både et kemostof og et antistof og er derfor mere målrettet. Antistoffet i Mylotarg virker kun på de celler som har en bestemt markør (et protein) på cellens overflade. Markøren hedder CD-33.

Når der gives Mylotarg finder antistoffet hen til CD-33 markøren på cellernes overflade og binder sig hertil. Derved "åbner" antistoffet døren inden til kræftcellens indre, hvor kemostoffet kan indtrænge og ødelægge de livsvigtige funktioner i kræftcellen således den går i stykker.

Vi har i din knoglemarvsbiopsi set, at dine kræftceller har denne markør, hvorfor du behandles med Mylotarg.

Før behandlingsstart

Før du kan modtage din behandling, skal du have anlagt et centralt venekateter (CVK) som Mylotarg gives igennem. Hvis du ikke har sådan et i forvejen, vil du modtage en separat patientpjece og plejepersonalet vil vejlede dig omkring dette.

Sådan gives behandlingen

Mylotarg kan give allergisk reaktion, du vil derfor en halv til hel time inden hver behandling modtage forebyggende medicin, i form af tablet Paracetamol (feberdæmpende) samt tablet Cetirizin (antihistamin).

Tablet Paracetamol, vil du herefter få udleveret hver sjette time de næste 24 timer.

Mylotarg gives som en væske ind i en blodåre (infusion) over ca. to timer. Sygeplejersken vil bl.a. holde øje med din temperatur, puls og blodtryk, for at se om du reagerer allergisk på behandlingen. Du vil få målt blodtryk, puls og temperatur hver time de første fire timer og herefter hver sjette time det næste døgn.

Bivirkninger, komplikationer til behandlingen

Bivirkninger er ikke-tilsigtede virkninger af medicin. Nogle bivirkninger er hyppige, men ikke alvorlige. Andre er sjældne, men kan være alvorlige. I dit behandlingsforløb kan

der tilstøde komplikationer, f.eks. infektioner, som kan være alvorlige og livstruende. Vi anbefaler, at du også kigger i den generelle informationspjece "*Medicinsk kræftbehandling*".

Hvis du ønsker uddybende information, er du selvfølgelig altid velkommen til at spørge personalet. Du kan også selv opsøge information om medicinen på internettet, f.eks. på www.indlaegsseddel.dk eller www.min.medicin.dk.

Infusionsrelaterede bivirkninger

Bivirkningerne ved Mylotarg er hyppigst infusionsrelaterede bivirkninger og er en slags overfølsomhedsreaktion, der kan opstå, mens du får behandlingen

Den medicin du får inden vi giver dig behandling med Mylotarg, er med til at hindre eller mildne disse bivirkninger.

En overfølsomhedsreaktion kan vise sig ved pludselig:

- Utilpashed
- Snue
- Kvalme
- Hovedpine
- Kløe
- Udslæt

Hvis overfølsomhedsreaktionen bliver mere udtalt kan du opleve:

- Opkastning
- Kulderystelser
- Åndenød
- Hjertebanken
- Faldende blodtryk
- Feber

Oplever du nogen af ovennævnte symptomer mens du får behandlingen eller i timerne efter, skal du straks kontakte plejepersonalet, så vi kan hjælpe dig.

Symptomerne vil være forbigående og forekommer kun i forbindelse med infusionen eller i timerne efter.

Infektion og blødning

Mylotarg giver **ikke** de sædvanlige bivirkninger som kvalme, hårtab, vrøvl med mave/tarmsystemet med mere, men kan i sjældne tilfælde påvirke hjerte og lever. Du vil derfor forud for behandling med Mylotarg få foretaget blodprøver som viser hvordan disse organer fungerer hos dig. Disse blodprøver vil jævnligt blive gentaget i dit behandlingsforløb.

Påvirkning af blodcellerne

Mylotarg rammer som tidligere nævnt CD-33 markøren på kræftcellernes overflade. Her sidder også nogen af de normale blodceller, som derved også rammes. Det vil sige at du vil få et lavere niveau af hvide blodlegemer, blodprocent og blodplader. Det laveste niveau vil komme efter ca. en uge. De vil forblive lave i 2-3 uger, hvorefter de stiger gradvist igen. Det er meget individuelt, hvornår knoglemarven begynder at producere celler igen. I hele behandlingsforløbet vil du få taget blodprøver, så vi og du kan følge udviklingen. Hvis du har lyst til, at følge svarene på dine blodprøver kan disse ses på min sundhedsplatform.

Infektioner

De hvide blodlegemer kaldes også leukocytter. De udgør kroppens immunforsvar og beskytter mod bakterier, virus m.fl.

Når leukocyttallet bliver lavt, er du i øget risiko for infektioner. Derfor vil du få ordineret antibiotika for, at forebygge mulige infektioner. Alligevel vil mange patienter opleve, at få infektioner og blive nødsaget til, at få antibiotika i drop. Det er derfor vigtigt, at du holder øje med din temperatur dagligt og fortæller os, hvis du føler dig sløj.

Hvad kan du selv gøre for at undgå infektioner:

- God håndhygiejne efter toiletbesøg og før måltider
- Undgå kontakt med personer der hoster, er forkølede eller har feber
- Vær dagligt opmærksom på, om du har:

- Belægninger i munden eller synkesmerter
- Skrammer eller rifter i huden
- Hoste eller åndenød
- Smerter eller rifter ved endetarmen.

Blodmangel (Lav hæmaglobin)

Hæmoglobinen fører ilt rundt til alle kroppens celler og kaldes også blodprocenten.

Ved blodprøve er den normale måling af hæmoglobin i kroppen på ca. 7,0-10,0. Dit tal vil komme under 7,0, og du vil indimellem skulle have blodtransfusion efter lægens skøn. Symptomer på lav blodprocent kan være:

- Åndenød
- Hjertebanken
- Blegghed
- Hovedpine
- Svimmelhed
- Gøre dig kuldeskær

Blødning

Blodpladerne hedder også trombocytter. De medvirker til at standse blødning. Det normale antal trombocytter i blodprøve er ca. 120-400.

Du vil i tiden efter din behandling, få et lavt trombocytantal. Herefter vil du kunne opleve nemmere, at få blå mærker, næse- eller tandkødsblødning. Der kan også ses blødning fra urinvejene eller i afføringen. Det er meget vigtigt, at du informerer os om, hvis du oplever blødning nogen steder fra.

Hvad kan du selv gøre for at undgå blødning:

- Brug en blød tandbørste
- Tag ikke "gigtpiller" (Ipren®, Todolac® o. lign.) og smertestillende medicin, der indeholder acetylsalicylsyre (Kodimagnyl®, Treo®), da de øger risikoen for blødninger
- Undgå meget kraftig fysisk anstrengelse
- Du bør ikke drikke alkohol, hvis dit blodpladetal er lavt, fordi alkohol kan forstærke blødningstendensen
- Undgå forstoppelse

Ernæring

Den almene utilpashed, smagsændring, appetitløshed og gener fra mund og hals kan tiltage, når du har "lave tal" og gøre at du gradvist slet ikke føler trang til at spise. Det er dog meget vigtigt at du alligevel forsøger at spise noget. Derved får din mavesæk og tarm stadig noget at arbejde med og bevarer sin evne til at producere de fordøjelsesenzymer, der skal nedbryde maden og give dig kræfter og energi.

Det kan anbefales at spise frisk frugt på grund af vitaminerne deri. Men hvis frugten begynder at blive fordærvet, skal du kassere den, da den kan indeholde svampesporer. Af samme grund må du heller ikke få skimmeloste som brie, roquefort m.fl., når dine "tal er lave".

Du vil få udleveret pjecen "*Kost til nedsat immunforsvar*" hvor det er uddybet.

Hygiejne

Hvis dine besøgende er forkølede, har halsbetændelse eller lignende, fraråder vi, at du får besøg af dem, når du har "lave tal". Hvis de er kommet sig oven på deres infektion er der dog ingen grund til at du frasiger dig besøg af dem.

Det er ikke tilladt at have blomster på afdelingen på grund af de mange bakterier der er i blomstervandet. Dette står på skilte i afdelingen, men det er en god idé at informere dine pårørende om det.

Vi anbefaler i øvrigt meget at du følger de hygiejniske forskrifter, der findes på toiletter m.m. i afdelingen.

Se i øvrigt Pjecen "*Hygiejne og nedsat immunforsvar*"

Fysisk aktivitet

Du kan blive meget træt, mat og uden energi. Alligevel er det vigtigt og godt for dit forløb, hvis du prøver at være oppe hver dag, men også at du hviler dig efter behov.

Så vidt du har ressourcer og overskud til det, kan det anbefales at opbygge nogle faste rutiner og opgaver i din hverdag under indlæggelsen for at holde dig i gang, ex.

- At tage brusebad gør, at du bliver rørt og ofte vil føle dig mere frisk bagefter
- At lave lette gymnastiske øvelser som fx. at bøje ned i knæene til ca. hugstilling og op igen ved forgærdet af sengen eller bukke og strække benene i sengen et antal gange hver dag er også en måde at påvirke din kondition gunstigt på
- At planlægge at gå en eller flere ture på gangen hver formiddag og eftermiddag (måske lidt rask gang).
- 10 minutter på afdelingens motionscykel giver dig også en god følelse af "at gøre noget selv". Det skal være let cykling uden for stor anstrengelse og efter forudgående aftale med læge.
- Vi anbefaler, at du dagligt selv reder din seng for at holde kroppen i gang. De dage hvor du ikke selv magter det, vil vi naturligvis gerne hjælpe

Undersøgelsen viser, at fysisk aktivitet og motion - også i let grad - blandt andet giver kræftpatienter større fysisk og psykisk velbefindende, bedre nattesøvn, mindre træthed, en gunstig påvirkning af kredsløbet og måske et forbedret immunsystem. Du vil under din indlæggelse se en fysioterapeut som sammen med dig vil udarbejde et lille træningsprogram.

Supplerende behandling

For at modvirke bivirkningerne ved behandlingen får du forskellige former for understøttende medicin. Det er vigtigt, at du

tager den supplerende behandling som foreskrevet, da det er en del af den medicinske kræftbehandling.

Tablet Antihistamin

Antihistamin kan forebygge, at du får en overfølsomhedsreaktion af Mylotarg. Tabletten tages op til en time før behandlingens start. Vær opmærksom på at antihistamin kan virke sløvende.

Tablet Paracetamol

Forebygger at du får en forbigående temperaturstigning af Mylotarg. Tabletten tages op til en time før behandlingens start.

Udskrivelse til hjemmet

Når du bliver udskrevet nogle uger efter du har fået behandlingen, er dine tal "på vej op" og de vil blive ved med at stige. Det vil sige at risikoen for de nævnte symptomer vil falde dag for dag efter udskrivelsen.

Det er forskelligt fra patient til patient hvilke kemokure man skal have og hvor mange kemokure man skal have i alt. Det afhænger blandt andet af, hvordan kurene påvirker sygdommen, hvilke andre sygdomme man evt. har, og hvordan man klarer behandlingerne.

Det er en god idé ikke at sammenligne for meget med andre patienter, da I kan have forskellige udgangspunkter.

Det kan også være individuelt, hvor mange gange man skal have taget knoglemarvsbiopsi. Knoglemarvsbiopsi i behandlingsforløbet tages for at vurdere hvordan behandlingen(-erne) påvirker sygdommen og hvordan forholdene alt i alt er i knoglemarven.

Kontakt ALTID afdelingen

Du skal altid kontakte afdelingen, hvis du oplever nedenstående problemer.

Du skal især være agtpågivende, hvis et problem opstår ret pludseligt og ikke tager af eller forsvinder af sig selv – hvis du oplever nogle gener, du ikke er vant til at have:

- Feber, 38°C eller derover
- Blødning, som ikke standser af sig selv
- Stærke smerter
- Synsforstyrrelser og stærk hovedpine
- Åndenød eller stakåndethed
- Smerter i brystet eller ved vejrtrækning
- Føleforstyrrelser eller sovende fornemmelser i tæer, fødder eller fingre
- Udslæt
- Forstoppelse igennem flere dage
- Diarré, som rækker ud over 1-2 dage
- Vedvarende opkastninger i mere end ca. 1-2 dage
- Hvis du har glemt at tage medicin, du får som behandling af din kræftsygdom
- Hvis du ikke er i stand til at tage din medicin, fx på grund af kvalme

Telefonnumre

Hæmatologisk Afdeling, hovednummer: 4732 4800, hverdage mellem 08.00-15.00

Hæmatologisk akuttelefon, Afsnit M: 4732 4886, mellem 15.00 og 08.00

Med venlig hilsen

Personalet

Hæmatologisk Afdeling