

# Transplantation av allogena blodstamceller

Informationsbroschyr till  
patient och närstående





## Vad är blodbildande stamceller?

Blodbildande stamceller är moderceller vilka har förmåga att producera *vita blodkroppar* (neutrofila leukocyter) som försvarar kroppen mot infektioner, *röda blodkroppar* (erythrocyter) som transporterar syre och *blodplättar* (*trombocyter*) som är viktiga för blodets levringsförmåga. Blodstamcellerna finns i benmärgen, i blodet samt i navelsträngens blod.

Blodstamcellstransplantation, även kallad hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT), kan vara *autolog* eller *allogen*. *Autolog* HSCT innebär att egna stamceller ges tillbaka efter högdosbehandling med cellgifter. Du kommer att genomgå *allogen* HSCT vilket innebär att du får blodstamceller från en släkting eller en obesläktad, frivillig donator (givare).

Allogen HSCT är idag en etablerad behandling vid:

- *elakartade (maligna) blodsjukdomar*, exempelvis i de fall av leukemi där möjligheten att bota med enbart cellgifter och autolog HSCT bedöms vara liten
- *icke elakartade sjukdomar*, exempelvis svåra brister i immunförsvaret, allvarliga blodbristsjukdomar och vissa medfödda ämnesomsättningsrubbningsar.



## Sektionen för hematologi, Akademiska sjukhuset

Vid sektionen för hematologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala vårdas patienter med blodsjukdomar. Patienter från andra sjukhus i regionen remitteras hit för transplantationsvård. Årligen utförs cirka 110 transplantationer här och ungefär 2/3 av dem är autologa och ca 1/3 allogena.

Avdelning 50C har 14 enkelrum med tillhörande badrum och sluss, samt fyra dubbelrum, sammanlagt 22 vårdplatser. I anslutning till avdelningen ligger blodmottagningen med dagvård, läkarmottagning, provtagning och BMT-mottagning där patienter utreds inför transplantation (BMT står för Blod och Märg Transplantation). De som genomgår allogen HSCT följs upp vid BMT-mottagningen i nära samarbete med ev. remitterande klinik. I mottagningen ingår även en forskningsdel som ansvarar för kliniska studier.

Avdelningen är uppdelad på tre arbetsstationer och du kommer att höra till samma station under vårdtiden. Två överläkare som är specialister i hematologi och tre underläkare tjänstgör på vardagar, på kvällar och helger har en specialist jour. Sjuksköterskor och undersköterskor fördelas varje dag till de tre arbetsstationerna varvid kontinuiteten är viktig. Nästan alla sjuksköterskor på avdelningen arbetar treskift

vilket innebär tjänstgöring dag, kväll och natt. I köket har vi ett köksbiträde dagtid. Du kommer att få möjlighet att träffa kurator och fysioterapeut samt vid behov även dietist och arbetsterapeut.

För att du ska känna dig så trygg som möjligt kommer du komma få såväl muntlig som skriftlig information om avdelningens rutiner, vad man kan göra för att minska risken för infektioner (s.k. skyddsisolering) och om annat som rör säker vård. Under förbehandlingen vårdas du normalt i dubbelrum. Senast på transplantationsdagen får du ett enkelrum och då får en närstående gärna bo hos dig. Du som inte har varit inlagd på 50C förut får med kallelsen till inläggningen en lista på sådant som vi rekommenderar att du har med dig.



### **Vem kan donera blodstamceller?**

En person som har liknande vävnadstyp (HLA-typ) som du kan vara lämplig som donator. HLA-typen utreds genom ett blodprov. Blodgruppen är av underordnad betydelse. I första hand tillfrågas eventuella syskon om att lämna blodprovet. Sannolikheten att ett syskon har samma HLA-typ är 1:4. I vissa fall kan det bli aktuellt att tillfråga barn, föräldrar samt andra nära släktingar om att lämna blodprovet. För cirka 1/3 av patienterna hittar man ett syskon eller annan släktingdonator som är lämplig. Den som har samma HLA-typ genomgår sedan en noggrann hälsokontroll för att se så att inte donation kan utgöra en risk för personens hälsa. Om ingen lämplig släkting identifierats görs en sökning efter lämplig obesläktad donator i olika nationella och internationella register för frivilliga donatorer.



### **Utredning inför transplantation**

Du kallas till BMT-mottagningen för en utredning som tar 2 dagar. Under dessa dagar träffar du en specialistläkare i hematologi och får information om vad behandlingen innebär. Det görs en läkarundersökning, blodprover tas, olika undersökningar av hjärta och lungor samt bedömning av tandläkare utförs. Avsikten med undersökningarna är att se till att du har så gott hälsotillstånd som möjligt när du läggs in för transplantation. Du får självfallet också möjlighet att ställa frågor. Ta gärna med dig en närstående! Transplantationskoordinatören kan hjälpa till med att ordna boende om det behövs.

De cellgifterna som ges inför transplantationen medför en betydande risk för framtida infertilitet. Man kan därför överväga att samla in och frysa ner spermier eller ägg om detta inte redan gjorts. Mer information om hur det går till kan du få av din läkare i samband med utredningen.



## Händelseförlopp under transplantationsperioden

Vårdtillfället vid transplantation består av tre faser och du kommer att vara inlagd på avdelning 50C under hela vårdtillfället. Vårdtiden är cirka 1 månad men beroende på hur snart blodvärdena stiger och hur du mår kan det ta längre tid.

1. Förbehandling med cellgifter
2. Transplantation av blodstamcellerna
3. Posttransplantationsfas

### *1. Förbehandling med cellgifter*

För att underlätta cellgiftsbehandling, blodprovstagnning samt tillförsel av läkemedel och vätskedropp får du senast på inläggningsdagen en central venkateter (CVK) inopererad (om du inte redan har en). Det är en mjuk plastslang som sätts in i ett blodkärl på halsen under lokalbedövning på operationsavdelning. Mer information om förberedelser och inläggningen får du på avdelningen.

Under cirka en veckas tid ges en kombination av cellgifter, ibland kombinerat med strålbehandling och/eller kraftigt immunhämmande läkemedel. Exakt hur förbehandlingen ser ut beror på vilken sjukdom du har och vilken typ av donator. Huvudsyftet med förbehandlingen är att slå ut det egna immunförsvaret så att de nya stamcellerna inte stöts bort.

I syfte att förebygga munsmärta under posttransplantationsfasen får du kyla munslemhinnan med is eller isglass under tiden du får cellgifter. Du får läkemedel som motverkar cellgiftsorsakat illamående samt läkemedel som till viss del kan förebygga infektion av virus, bakterier och svamp. Dagen innan transplantationen påbörjas en längre tids behandling av immundämpande läkemedel (t ex Sandimmun®) för att förebygga en transplantationskomplikation som kallas graft versus host disease (GvHD) Mer information om det finner du längre fram i häftet.

### *2. Transplantation av stamcellerna*

Stamcellerna ges via din CVK som ett dropp (liknar en blodtransfusion) under någon eller några timmar eller som en injektion om det är en liten mängd. Biverkningar är ovanliga men ibland förekommer frysningar, temperaturstegring, illamående, rodnad i ansiktet, tryck över bröstet/ryggen och rödfärgad urin. Ditt välbefinnande samt blodtryck och puls mm, kontrolleras före, under och efter transplantationen.

Från denna dag (dag 0) blir du skyddsisolerad för att skydda dig mot infektioner under den tid då ditt immunförsvaret är kraftigt försvagat.

### *3. Posttransplantationsfas*

De första dagarna efter transplantationen är ofta lugna och man mår vanligtvis bra. Inom en vecka sjunker de vita blodkropparna på grund

av cellgifterna till mycket låga nivåer och då ökar också risken för inflammation och infektion. De nya stamcellerna cirkulerar runt i blodbanan innan de söker sig till benmärgen och börjar producera blodkroppar. Det tar i regel två till fyra veckor innan de vita blodkropparna är mätbara i blodet. Variationer kan dock föreligga bl. a beroende på om stamcellerna kommer från blod, benmärg, eller navelsträngsblod.

Det är viktigt att du meddelar personalen om du får:

- Feber
- Diarré eller förstoppning
- Smärta
- Förändringar i näringsintag
- Förändringar i stämningsläge
- Andra nytillkomna symtom

Cellgifterna angriper inte bara sjuka celler och stoppar celldelningen, utan även friska. Under perioden med låga blodvärden får många patienter biverkningar av cellgifterna. Vanliga biverkningar är:

- *Ont i munnen eller svalget* som beror på inflammation i slemhinnorna med sår och blåsor (mukosit). Det kan bli svårt att äta och dricka. Vid behov får du vätske- och näringstillförsel i dropp. För att döva smärtan från de inflammerade slemhinnorna får du smärtstillande läkemedel. Det är inte ovanligt att morfindropp behövs under en period och ibland kan det vara svårt att uppnå total smärtfrihet. När de vita blodkropparna börjar stiga avtar successivt smärtan och smärtstillande läkemedel kan trappas ut.
- *Feber* är vanligt och beror vanligen på infektion orsakad av bakterier, svamp eller virus. I andra fall beror febern på inflammation i slemhinnorna, men ibland kan orsaken inte fastställas. Eftersom det är viktigt med tidig behandling tas olika odlingar vid feber och antibiotika och febernedsättande läkemedel ges. Röntgenundersökning kan behövas för att fastställa var ev. infektion finns. När svar på odlingarna kommer modifieras behandlingen utifrån svaret.
- *Diarré* är vanligt och orsakerna är många, allt från biverkning av cellgifter till infektion med bakterier eller virus. Odling från avföringen tas om du får diarré och du "gulisoleras" för att skydda medpatienter från att smittas av eventuell infektion.
- *Illamående* är vanligt och beror oftast på cellgifterna. Det kan bli motigt att få i sig tillräckligt med näring men det finns läkemedel och andra strategier som kan lindra besvären.
- *Smaksinnet* förändras första tiden efter transplantationen. Torrhet i munnen pga. strålning eller läkemedel är vanligt. För det kan du få saliv ersättningsmedel.

- *Trötthet* och minskad ork är vanligt. Trots det är det viktigt att du rör på dig, efter ork, för att motverka muskelsvaghet och andra komplikationer som kan förvärras av inaktivitet. Du kommer få tips på hur inaktivitet kan motverkas och nära sjukhuset finns en park som lämpar sig för promenader.
- *Inflammation i urinblåsan*. Cellgiftet cyklofosamid som nästan alltid ges under förbehandlingen kan reta slemhinnan i urinblåsan. Ibland orsakar detta en urinblåseinflammation som leder till blod i urinen och täta urinrängningar. Ett snarlikt tillstånd kan orsakas av vissa virusinfektioner. Detta tillstånd, ”hemorragisk cystit”, kan vara smärtsamt och urinkateter kan i vissa fall behövas. Extra vätskedropp ges för att se till att urinblåsan kontinuerligt sköljs igenom. Efter en tid brukar inflammationen spontant läka ut.
- *Håret* påverkas också av cellgifterna och efter 2-3 veckor brukar man tappa det. Det växer ut igen efter cirka tre månader. Undantag är om cellgiftet busulfan ingått i förbehandlingen i vilket fall det tar längre tid innan håret kommer tillbaka, samt finns en viss risk att hårsäckarna skadas och att hårkvaliteten därvid blir dålig.
- *Samlivet* kan också påverkas. Hos kvinnor kan cellgifterna orsaka minskad östrogenhalt vilket kan leda till klimakteriesymtom som irritabilitet, sömnsvårigheter, torra slidslemhinnor och vallningar. Hos män orsakar cellgifterna minskad testosteronhalt vilket kan leda till minskad sexuell lust.



## Utskrivning

När ditt allmäntillstånd är tillfredsställande är det dags för utskrivning. Tillfredsställande innebär att:

- ✓ de vita blodkropparna (neutrofila) är på stabil uppgång/nått en viss nivå
- ✓ det går bra att ta mediciner och äta själv
- ✓ du har ingen akut infektion eller GvHD som behöver behandling

Det är viktigt att tänka på att kroppen inte orkar lika mycket som innan behandlingen och du kan under en lång tid efter känna dig trött.

Under den närmaste tiden efter utskrivningen bor du i hemmet eller i en av våra lägenheter om du bor långt från Uppsala. Hur lång perioden blir beror på hur du mår. Du får detaljerad information från sjuksköterska och utskrivande läkare om detta. Du får även skriftliga råd och information om tiden närmast efter transplantationen.

Barn som transplanterats flyttas i regel över till barnavdelning för tumör- och blodsjukdomar (95A) när de nya stamcellerna börjat producera blodkroppar. Eventuell kvarstående behandling för t ex nutritionsproblem eller infektion ges där innan utskrivning och även uppföljningen sköts därifrån.



## Uppföljning

Under de tre första månaderna följs alla vuxna patienter med läkarbesök, blodprovstagning och CVK-omläggning 1-3 gånger/vecka. Flera av dessa besök äger rum på BMT-mottagningen, Uppsala, men för dem som remitterats från annat län sker vissa av besöken på din hemklinik. Hur ofta benmärgsprov tas beror på vilken sjukdom du har och hur väl blodvärdena återhämtar sig efter transplantationen. Hur länge du behöver ha kvar CVK:n beror på hur behovet ser ut – bedömning görs vartefter på uppföljningsbesöken som sker tre, sex och nio månader efter transplantation.

Vidare sker även uppföljning årligen på BMT-mottagningen i Uppsala. Däremellan kan det bli fler läkarbesök beroende på hur du mår, för patienter från annat län sker de besöken som regel på hemkliniken.

Sjukskrivningens längd är mycket individuell men vanligen är man sjukskriven från utskrivning till 6-månaderskontrollen då ny bedömning görs.

Du kommer få flera infektionsförebyggande läkemedel att ta under minst ett år framåt. Eftersom ditt gamla immunförsvar inte längre finns kommer du att behöva ta ett antal vaccinationer på nytt. Det ta startas oftast i samband med 6-månaderskontrollen enligt särskilt schema.

Det är inte ovanligt med återinläggning på sjukhus inom tre månader efter transplantation på grund av någon komplikation. Det kan t ex handla om reaktivering av virus som du eller donatorn eventuellt tidigare varit infekterade med, framför allt av cytomegalvirus (CMV). Tecken på reaktivering av CMV kan upptäckas i blodprov som tas regelbundet under de första månaderna efter transplantation. Förebyggande behandling med läkemedel mot virus brukar då startas redan innan symtom på infektion uppträder. Inläggning på sjukhus kan bli nödvändig.

Läkarbesöken är också viktiga för att upptäcka ev. GvHD som kan uppträda när de vita blodkropparna börjat stiga. Vid lindrig GvHD sköts du av BMT-mott eller vid din hemklinik. Vid svåra besvär läggs du in på avdelningen.



## Vad är GvHD?

Efter allogen transplantation kan en komplikation som kallas GvHD uppstå. Förkortningen står för graft-versus-host-disease (transplantat-mot-värd). Det nya immunförsvarets vita blodkroppar uppfattar kroppen som främmande och angriper den med olika symtom som följd. Man kan säga att transplantatet försöker stöta bort kroppen. Läkemedlet ciklosporin (Sandimmun®) eller likvärdiga läkemedel ges alltid 2-3 månader efter transplantation, i vissa fall betydligt längre, för att förebygga svår GvHD.

Det finns två former av GvHD, akut och kronisk, och svårighetsgraden kan variera mycket mellan olika patienter.

Under de tre första månaderna uppträder hos de flesta patienter någon grad av reaktion där donatorns celler (graft) reagerar mot mottagarens (värden = host). En lindrig reaktion kan vara positiv för en patient med elakartad blodsjukdom eftersom de celler som utlöser GvHD också kan ha anti-tumör effekt. Denna effekt kallas GvL (graft versus leukemia). En kraftig akut GvHD reaktion kan däremot vara allvarlig och livshotande.

De vanligaste symtomen på akut GvHD är hudutslag och rodnad som kan uppträda var som helst på kroppen, ha mycket varierande utseende och av olika svårighetsgrad. Andra symtom kan vara torra och såriga munslemhinnor eller magknip och diarré, ibland blodig. Levern kan också drabbas vilket man kan upptäcka tecken på i blodprover.

Förstahandsbehandling av akut GvHD är kortison i hög dos. Akut GvHD kan också övergå i kronisk GvHD. Kronisk GvHD kan även uppkomma utan föregående akut GvHD. Symtombilden vid kronisk GvHD är mycket varierande. Vanliga symtom är torr hud, inflammation i ögon, torra slemhinnor i mun, mage, tarmar och slida samt sakta framskridande lungfunktionsnedsättning. Vid fall av kronisk GvHD kan man behöva ge immundämpande läkemedel under många år.



## Uppgifter till kvalitetsregister

Förutsättningen för att en allogen transplantation ska kunna utföras är att du ger ditt skriftliga samtycke till att genomgå behandlingen. Ditt samtycke behövs också för att uppgifter som rör transplantationen ska få registreras.

Uppgifter som rör framför allt indikation för transplantation och resultat meddelas till vårt eget register på sektionen för Hematologi i Uppsala samt till internationella register i Europa och USA, vilka förvaltas av Europeiska gruppen för Blod- och Märgtransplantation (EBMT) respektive Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR). Rapporterna görs på HSCT-dagen, 3 månader efter HSCT och därefter årligen.



Syftet med registreringen är att förbättra behandlingskvaliteten och att möjliggöra forskning och utveckling. Uppgifterna är sekretesskyddade och ingen obehörig har tillgång till dem. Personuppgifterna regleras av patientuppgiftslagen och patientdatalagen.

Du kan avböja registrering i kvalitetsregister och behöver inte uppge orsak och det kommer inte heller att påverka din vård. Du har rätt att få utdrag ur registren och kan när som helst avböja fortsatt deltagande genom kontakt med BMT-mottagningen.

### **Kontaktuppgifter**

BMT-koordinator

Blodmottagning 50C (BMT-mott)

Sektionen för Hematologi

Akademiska sjukhuset

751 85 Uppsala

☎ 018-611 22 63

Hemsida: [www.akademiska.se/verksamheter/hematologi](http://www.akademiska.se/verksamheter/hematologi)

## Förklaring på termer och förkortningar

Allogen	Blodbildande stamceller från donator (släkting eller obesläktad)
Autolog	Blodbildande stamceller från patienten själv
BMT-koordinator	Transplantationskoordinator
BMT-mottagning	Blod- och mägtransplantationsmottagning
Benmärg	Vävnad där blodet bildas och som finns inuti skelettet, framför allt i bäcken, bröstben och ryggkotor
Blodstamceller	Alla blodkroppars moderceller
Busulfan	Cellgift som senare kan ge dålig hårkvalitet
CMV	Cytomegalvirus, kan finnas latent i kroppen och reaktiveras efter HSCT
CRP	Prov som stiger vid infektion
CVK	Central venkateter
Cyklofosamid	Cellgift som kan reta urinblåsans slemhinna
Cytostatika	Cellgift
Donator	Givare av blodstamceller
Erythrocyter	Röda blodkroppar
GvHD	Graft versus Host Disease (Transplantat mot värd sjukdom)
GvL	Graft versus leukemia
Hb	Hemoglobin
HLA	Humant leukocytantigen på cellers yta som typbestäms inför HSCT
HSCT	Hematopoetisk stamcellstransplantation (eller blodstamcellstransplantation)
Konditionering	Förbehandling med cytostatika inför HSCT
Leukocyter (lpk)	Vita blodkroppar
Malign	Elakartad
Mukosit	Inflammation i mag-tarmslemhinnan
Neutrofila (neutro)	Vita blodkroppar som bekämpar infektioner
Reaktivering	Latent virus i kroppen blossar upp och orsakar sjukdom
Trombocyter (trc)	Blodplättar
URD	Unrelated donor (obesläktad donator)