

**Information till
patient och närstående**

**Högdosbehandling med cellgifter och
efterföljande stamcellsstöd**

(autolog transplantation)

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 leveringsförmåga. Blodstamcellerna finns i benmärgen, i blodet samt i navelsträngens blod.

Blodstamcellstransplantation, även kallad hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT), kan vara *autolog* eller *allogen*. Du kommer att genomgå *autolog* HSCT vilket innebär insamling av dina egna blodstamceller som sedan ges tillbaka efter högdosbehandling med cellgifter. Vid *allogen* HSCT får patienten blodstamceller från en släkting eller en obestämd, frivillig donator (givare).

Sektionen för hematologi, Akademiska sjukhuset

Vid sektionen för hematologi vid Akademiska sjukhuset i 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 autolog HSCT och kommer för behandling på remiss från annan klinik, går på efterkontroller på den remitterande kliniken. Patienter från Uppsala med blodsjukdom följs upp på blodmottagningen. På mottagningen finns även en forskningsenhet 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 arbetar 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 fram till och med den dag du får stamcellerna vårdas du normalt i dubbelrum. Därefter åker du hem eller till avdelningens lägenhet. I särskilda fall kan det bli aktuellt med ineliggande vård och då får du enkelrum den dag du får stamcellerna. Du får gärna ha en närstående boende hos dig då.

Förbehandling inför stamcellsinsamling

Ca två veckor innan planerad insamling av blodstamceller ges en cellgiftskur på remitterande klinik (för dig som hör till Uppsala län ges det på blodavdelningen), och några dagar efter denna startas behandling med G-CSF. Det ges som en injektion under huden på magen 1-2 gånger dagligen i ca 5 dagar. Din behandlande läkare informerar dig om när du ska starta med G-CSF. Med kombinationen cellgift och G-CSF kan man få blodstamcellerna i benmärgen att tillfälligt vandra ut i blodet.

Muskelvärk och värk i skelettet är ett vanligt obehag de dagar G-CSF ges och kan lindras med smärtstillande läkemedel såsom Alvedon®.

Utredning

Utredning och information inför autolog HSCT inleds på hemsjukhus/klinik och fullföljs i samband med ineliggande vård för insamling av stamceller.

Under dessa vårddagar träffar du en specialisläkare i hematologi och får information om vad behandlingen innebär. Det görs en läkarundersökning, blodprover tas och olika undersökningar av hjärta och lungor görs. I vissa fall görs även bedömning av tandstatus. Avsikten med undersökningarna är att se till att du har så gott hälsotillstånd som möjligt innan behandlingen. Du får självfallet också möjlighet att ställa frågor. Om du önskar får du gärna ta med dig en närstående till läkarbesöket.

Om du bor i närheten av Uppsala kan det bli aktuellt med poliklinisk utredning inför transplantation och insamling av blodstamceller. Det innebär att alla undersökningar och insamlingen sköts via mottagningen och att inläggning på avdelningen inte blir nödvändig.

Insamling av blodstamcellerna

Blodstamcellerna i blodet samlas in med centrifugeringsteknik, aferes, under 1-2 dagar, ca 4-5 timmar per tillfälle. För att blodflödet i aferesapparaten ska bli tillräckligt stort får du antingen en plastslang i vardera armveck, som vid blodgivning, eller en grövre plastslang (tillfällig central dialyskateter) i ett större blodkärl på halsen. Den läggs in med lokalbedövning på en röntgenavdelning. Under insamlingen leds ditt blod in i aferesapparaten som samlar in blodstamcellerna, övriga delar av blodet (t ex röda blodkroppar) återförs till dig.

Förvaring

Dina blodstamceller frysförvaras på avdelningen för Klinisk immunologi och transfusionsmedicin vid Akademiska sjukhuset tills det är dags för dig att få tillbaka dem. Om ett överskott av celler fås ut vid insamlingen förvaras dessa så länge vårdbehovet för den aktuella sjukdomen kvarstår. Cellerna kan inte återkrävas men kan vid behov flyttas till annat transplantationscenter. Om vårdbehovet upphört permanent slängs eventuella sparade blodstamceller.

Händelseförlopp vid högdosbehandling (transplantation)

Vårdtillfället vid högdosbehandlingen inför att du ska få tillbaka dina stamceller (autolog transplantation) består av tre faser och vårdtiden är cirka tre veckor. Beroende på hur snart blodvärdena stiger och hur du mår kan det ta längre tid.

1. Förbehandling med cellgifter
2. Få tillbaka blodstamcellerna
3. Eftervård

Några landsting tar över den fortsatta behandlingen dagen efter transplantationen. Om det gäller dig får du information om det av din behandlande läkare på din hemort.

1. Förbehandling med cellgifter

För att underlätta cellgiftsbehandling, blodprovstagning samt tillförsel av läkemedel och vätskedropp får du senast på inläggningsdagen en central venkateter (CVK) inopererad (om du inte redan har någon typ av kateter som t ex subkutan venport eller piccline). CVK är en mjuk plastslang som sätts in i ett blodkärl på halsen under lokalbedövning på en operationsavdelning. Mer information om förberedelser och själva 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.

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.

2. Få tillbaka blodstamcellerna

Dina nedfryssta blodstamceller tinas på avdelningen och tillförs dig via din centrala infart som injektion. Biverkningar är ovanliga men ibland förekommer frysningar, temperaturstegring, illamående, rodnad i ansiktet och tryck över bröstet/ryggen. Ditt välbefinnande samt blodtryck och puls mm, kontrolleras före, under och efter transplantationen.

Från denna dag (dag 0) får du åka åter till hemmet eller lägenheten som tidigare förklarats. Du som vårdas ineliggande blir skyddsisolerad för att skydda dig mot infektioner under den tid då ditt immunförsvar är kraftigt försvagat.

3. Eftervård

De första dagarna efter att du fått tillbaka stamcellerna är ofta lugna och man mår vanligtvis bra men inom en vecka sjunker de vita blodkropparna på grund av cellgifterna till mycket låga nivåer. Då ökar också risken för inflammation och infektion. Dina stamceller cirkulerar runt i blodbanan innan de söker sig till benmärgen och börjar producera blodkroppar. Det tar i regel två till tre veckor innan de vita blodkropparna har producerats så mycket att de är mätbara i blodet.

Det är viktigt att du meddelar personalen om du får:

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

Vi har sedan 2001 vårdat patienter polikliniskt i hemmet under eftervården, om du bor max 1 timmes resväg från Uppsala. Du som bor längre bort bor i en av verksamhetens lägenheter. I vissa fall blir det aktuellt med ineliggande vård.

Det är för att befrämja din livskvalitet som du polikliniseras, och för att du inte ska förlora så mycket av din kondition som kan ske om du vistas på ett sjukhusrum under hela vårdtiden.

Du skrivs in på avdelningen och erhåller din planerade cellgiftsbehandling och återfår dina blodstamceller. Därefter får du åka till hemmet eller en lägenhet men är fortfarande inskriven på avdelningen och har tillgång till samma vård och resurser som om du skulle ha varit ineliggande.

Två gånger per dag har du kontakt med personalen. Varannan dag sker detta i form av besök på avdelningen eller mottagningen och i övrigt i form av telefonsamtal med sjuksköterska. Avdelningen står för alla reskostnader. Du får med dig de mediciner du behöver och annat som behövs för din vård fram till nästa besök.

Om du får feber eller andra besvär behöver du ofta stanna kvar på avdelningen ett eller flera dygn för ytterligare behandling. När du mår bättre får du återgå till hemmet eller lägenheten, t ex med pågående antibiotikabehandling.

Du kommer få ytterligare muntlig och skriftlig information och är varmt välkommen att komma med frågor!

Vanliga biverkningar

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* beror på inflammation i slemhinnorna med sår och blåsor som följd (mukositis). 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 många, allt från biverkning av cellgifter till infektion orsakad av bakterier eller virus. Odling från avföringen tas om du får diarré och du "gulisolerar" 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. Det finns motionscykel på rummet och nära sjukhuset finns en park som lämpar sig för promenader.
- *Inflammation i urinblåsan*. Cellgiftet cyklofosfamid som för vissa diagnoser ges under förbehandlingen kan reta slemhinnan i urinblåsan. Ibland orsakar detta en urinblåseinflammation som leder till blod i urinen och täta urinrängningar. Ett snarligt 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.
- *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.

När är det dags att skrivas ut?

När ditt allmäntillstånd är tillfredsställande är det dags för utskrivning:

- 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 som behöver behandlas

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

Du kommer att få skriftliga råd och information om tiden närmast efter transplantationen av personalen innan utskrivning.

Uppföljning

Du kommer att följas upp med regelbundna mottagningsbesök samt provtagning vid ditt hemsjukhus. Syftet är främst att följa benmärgens återhämtning samt att tidigt upptäcka eventuella infektioner. Hur ofta återbesök sker är individuellt. Den centrala infarten sitter kvar så länge behov finns och tas bort på läkarordination.

Du får information från sjuksköterska och utskrivande läkare om detta. Du får även skriftliga råd och information om tiden närmast efter högdosbehandlingen.

Sjukskrivningens längd är mycket individuell men vanligen är man sjukskriven från utskrivning till 3-månaderskontrollen då ny bedömning görs.

Du kommer få infektionsförebyggande läkemedel att ta under några månader efter transplantationen.

Uppgifter till kvalitetsregister

Förutsättningen för att högdosbehandlingen ska kunna utföras är att du ger ditt samtycke till det. Ditt samtycke behövs också för att uppgifter som rör HSCT ska få registreras. Uppgifter som rör framför allt indikation 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/hematologi

Denna broschyr är framtagen av personal på sektionen för Hematologi och godkänd av dr Kristina Carlson.