

**Information till
patienter och anhöriga
om allogen
stamcellstransplantation**

Huddinge Universitetssjukhus

Juli 2001

Innehållsförteckning

• Introduktion	2
• Organisationen på Huddinge Sjukhus	3
• Stamcellstransplantation kan sägas bestå av tre faser	4
• <u>Förbehandling</u>	4
• Allogen stamcellstransplantation	7
• <u>Transplantation</u>	7
• Allogen stamcellstransplantation med syskon eller släkting som donator	8
• Allogen stamcellstransplantation med obesläktad donator	9
• Autolog stamcellstransplantation	9
• Syngen stamcellstransplantation	10
• Behandling under transplantationsfasen	10
• GVH	11
• Infektioner	11
• <u>Efterbehandling</u>	12
• Dags för utskrivning	12
• Föreskrifter	13
• Senkomplikationer	14
• Benmärgs- och Stamcellsdonation	15
• Sjukdomar som behandlas med SCT	17
• Mediciner	18
• Ordlista	19
• Adress- och telefonlista	24

- Karta Arlanda-Stockholm-Huddinge 26
- Karta över Huddinge sjukhus 27
- Karta inom Huddinge sjukhus 28

Välkommen till Huddinge sjukhus

Denna broschyr är skriven för att ge dig och dina anhöriga en vägledning före, genom och efter transplantationen.

Vi inser att det är en svår tid med förberedelser för dig och din familj före en transplantation. Alla personer reagerar olika på sjukdom och sjukhusvistelse, det finns inget sätt som är mer rätt än något annat. De flesta människor har dock ett stort behov av att få hjälp ifrån sina närmaste. Stöd kan även fås via Barncancerföreningens familjekontaktgrupp på HS.

Om du inte kommer från Stockholmstrakten kan du med kurators hjälp ordna boende för anhörig och dig själv före och efter transplantationen. Några alternativ är "Ronald McDonald Hus", ett anhörighus vid Huddinge sjukhus, eller speciella lägenheter intill sjukhuset. Möjlighet finns även att bo på något närbeläget hotell. Hotellen har förbindelse med sjukhuset via buss eller tåg.

Personalen som arbetar på CAST, Centrum för allogen stamcellstransplantation, hematologiska klinikens dagvård och barnklinikens avdelningar B 76-78 är specialutbildade och kunniga. Var aldrig rädd att ställa frågor. Vi är till för att hjälpa dig på alla sätt.

I slutet av broschyren finns en ordlista för att förklara de medicinska orden märkta med *.

Introduktion

Allogen stamcellstransplantation innebär att du får benmärg från någon annan än dig själv, autolog stamcellstransplantation innebär att dina egna stamceller ges tillbaka efter behandling.

I denna broschyr kommer vi främst att beskriva allogen transplantation.

Många sjukdomar går att behandla med stamcellstransplantation.

Listan på sjukdomar växer hela tiden.

Exempel på sjukdomar som går att behandla med stamceller är:

Maligna* blodsjukdomar, t ex leukemier

Immundefekter

Svåra blodbristsjukdomar

Medfödda ämnesomsättningsrubbningsar, så kallade metaboliska sjukdomar.

Vissa tumörer kan också behandlas med allogen stamcellstransplantation. En försöksverksamhet har etablerats vid CAST på Huddinge Universitetssjukhus.

Huddinge sjukhus är det största stamcellstransplantationscentrat i Norden och ett av de ledande i Europa.

Tack vare kunnig personal, bra rutiner och ett intensivt forsknings- och utvecklingsarbete hör resultaten på Huddinge universitetssjukhus till de bästa i världen. Huddinge sjukhus var ett av de första sjukhus utanför USA som fick använda amerikanska givare av stamceller. Det amerikanska benmärgsregistret ställer särskilda kvalitetskrav på de sjukhus som får använda amerikanska givare. Huddinge Universitetssjukhus är också säte för det svenska stamcellsgivarregistret, Tobiasregistret.

Organisationen på Huddinge Universitetssjukhus

Du har fått din diagnos och hittills behandlats av din läkare på Huddinge Universitetssjukhus (HS) eller på något annat sjukhus. Om du behandlats på något annat sjukhus än HS har din behandlande läkare kontaktat en hematolog* (läkare som är specialist på blodsjukdomar) eller en barnläkare på HS. I samråd har man beslutat att stamcellstransplantation är den bästa behandlingen för dig. Redan på detta stadium måste givetvis lämplig donator utses.

Skall du genomgå en autolog stamcellstransplantation kommer du att behandlas av hematologer under hela vårdtiden. Allogen stamcellstransplantation genomförs i samarbete mellan olika specialister.

SCT har stora likheter med organtransplantation. Den första stamcellstransplantationen i Sverige utfördes på Transplantationsavdelningen på Huddinge sjukhus 1975. Sedan dess har mer än 800 transplantationer utförts på Transplantationsavdelningen med utomordentligt goda resultat vid internationell jämförelse.

Idag har vi en stamcellstransplantationsavdelning där hematologer och transplantationsläkare arbetar tillsammans, CAST, Centrum för allogen stamcellstransplantation. Under transplantationsfasen leds behandlingen av professor Olle Ringdén. I övrigt leds behandlingen av professor Per Ljungman, Hematologiska kliniken, när det gäller vuxna patienter och docent Jacek Winiarski på Barnkliniken ansvarar för barnens för- och efterbehandling. Dessutom finns ett väletablerat samarbete med olika laboratorier såsom immunologiska laboratoriet och blodcentralen. Det goda samarbetet ger dig bästa tänkbara behandling. Man kan tänka sig följande tidsschema:

Förutredning	Transplantationsfas	Efterbehandling
5 dagar	4-6 veckor	2 månader
I	I	I
Dagvård	Inneliggande	Dagvård

Dagvård byts ut mot inneliggande vid behov, som t ex om boende ej kan ordnas i närhet till sjukhuset eller om du får någon infektion.

Företredningen kan i vissa fall komprimeras.

Transplantationsfasen sker i huvudsak i isoleringsrum på CAST. Vi har under en treårsperiod vårdat patienter boende i Stockholm med omnejd i sina hem om de så önskat. Det har varit ett försök som visat sig vara mycket lyckat. I och med detta har vi kunnat förändra en del principer vad gäller isoleringsperioden, dessa finns med vid beskrivning av isoleringsperioden.

Stamcellstransplantation kan sägas bestå av tre faser

Företredningen, transplantation och efterbehandling.

Företredningen:

Viss utredning har troligtvis redan utförts på den avdelning där diagnosen ställts. Om du fått behandling eller ej beror på vilken sjukdom du har.

Vissa undersökningar skall vara utförda före transplantationen som

t ex:

- Vävnadstypning, ett blodprov som talar om hur din vävnadstyp (HLA-typ) ser ut. Detta för att kunna hitta en likadan vävnadstyp hos någon som kan bli din donator.
- Tandläkarundersökning görs för att se att du inte har några infektioner. Eventuellt måste tänderna åtgärdas i förebyggande syfte.
- Lungfunktionsprov, sk spirometri, görs för att se om du har normal lungfunktion.
- Hjärt- och lungröntgen.
- Din framtida förmåga att få barn bör diskuteras så tidigt som möjligt efter att man beslutat om transplantation. Har detta ej gjorts är det hög tid nu. Läs mera i kapitlet om senkomplikationer.

Det är en besvärlig behandling du skall genomgå, så det är av största vikt att utgångsläget är det bästa möjliga. Därför undersöks hela din kropp för att se om understödande behandling behövs.

Många undersökningar kan göras redan innan du kommer till oss. För att vi skall hinna kontrollera allt och göra kompletterande undersökningar, måste du komma till oss cirka en vecka innan transplantationen.

Om du inte redan har en central venkateter (CVK) med fler än en lumen så får du en

sådan inopererad under dessa dagar. Det är en slang som vanligtvis bestående av två rör som går in i ett blodkärl på halsen. Man gör en liten tunnel under huden nedanför nyckelbenet och tar ut den genom huden. Detta utförs på operationsavdelningen i lokalbedövning eller i narkos för yngre barn. CVK:n behöver du för att vi skall kunna ge dig vätska, mediciner och ta blodprover utan att sticka dig.

När du kommer till oss få du en egen sjuksköterska. Hon/han kommer att hjälpa dig på alla sätt. Finns hon/han ej tillgänglig, så finns alltid någon annan kunnig person där för att svara på frågor och hjälpa till. Du får ett eget rum utrustat med egen dusch, toalett, TV, video och, sist men inte minst, en motionscykel.

Du får gärna göra ditt rum hemtrevligt med t ex foton, radio eller något annat hemifrån som du tycker om. Tänk dock på att inte ha för många saker på rummet, då rummet skall städas varje dag. Snittblommor går bra att ta in på rummet, men vattnet måste bytas varje dag. Jord har för mycket bakterier och svamp, så du får inte ha krukväxter. Du har möjlighet till egen telefon om du vill, den betalas av dig själv via din hemtelefon (vanlig markeringsavgift + abonnemang).

Har du någon närstående som har möjlighet att bo hos dig på ditt rum under isoleringstiden så är det ofta till stort stöd för dig. Vi har inga speciella besökstider, men det är lämpligast att ta emot besök på eftermiddagen eller kvällen och helst inte fler än två personer åt gången. Besökarna får inte vara infekterade, dvs. de skall vara friska.

Ett speciellt kök finns för patienter som ej är isolerade och anhöriga. Här finns möjligheter att äta och laga speciell mat för den som vill. Mera detaljerad information får du när du läggs in.

Förutom din sjuksköterska kommer du att ha en undersköterska som kommer att ta speciellt hand om dig. Till teamet runt dig hör också tandläkare, sjukgymnast, kurator, lekterapi, skola, arbetsterapi och dietist. Hjälp har vi dessutom från de olika laboratorierna och röntgenavdelningen.

Tillsammans med dig arbetar vi alla för att du skall tillfriskna så fort som möjligt.

Det är viktigt för ditt tillfrisknande att du försöker vara uppe så mycket som möjligt på dagarna. Undvik om möjligt sängen och försök att cykla några korta pass på motionscykeln varje dag. Du bör dock inte ha någon belastning på cykeln. Om du är uppe mycket andas du bättre och undviker lunginflammation. Du behåller också bättre din muskelstyrka.

Det är också betydelsefullt om du kan äta och dricka så länge som möjligt och på så sätt klara dig utan sond* eller näringsdropp. Flytande föda kan ge lika mycket näring som fast föda. Föda håller igång magen och påskyndar ditt tillfrisknande.

Allogen perifer stamcellstransplantation (SCT)

I benmärgen finns stamceller vars viktiga funktion är att producera vita och röda blodkroppar* samt trombocyter*. Vita blodkroppar försvarar kroppen mot infektioner, röda transporterar syre och trombocyterna förhindrar blödningar.

Stamcellerna är livsnödvändiga och kan tas tillvara på två olika sätt för transplantation. Ett alternativ är att stimulera donatorns benmärg för att öka produktionen av stamceller, som då blir så många att de förs ut med blodet perifert* i kroppen. Perifert betyder att de inte bara finns i benmärgen utan även i blodomloppet. På så sätt kan de skördas från ett blodkärl i armen. Det andra sättet att skörda stamceller är att ta benmärg direkt från höftbenet. Läs mer om detta under rubriken Donator. Vilken metod som kommer att användas i ditt fall kommer din läkare att diskutera med dig och din donator.

Transplantation

Själva stamcellstransplantation kan sägas starta med den intensiva förbehandling som går ut på att eliminera den egna märgen genom behandling med strålning och/eller cytostatika.

Förbehandlingen kallas konditionering och är nödvändig för att ta bort de sjuka cellerna i kroppen och för att ta bort det egna immunförsvaret så att de nya stamcellerna inte stöts bort. Det finns ett antal olika konditioneringsmetoder. Bli inte oroad om du hör talas om någon annan än den du fått, eller om din behandling inte helt överensstämmer med den här beskrivna.

De flesta mår illa under konditioneringen både av cytostatika och av strålningen. Du kan känna dig yr och ha svårt att äta. Ingår strålning i din konditionering så sker denna oftast på Radium Hemmet på Karolinska Sjukhuset. Denna behandling kan ske under en eller flera dagar. Ett speciellt informationsblad finns för den strålbehandling som tar en dag. Torrhet i munnen är vanligt efter strålning och kan kvarstå i månader efter transplantationen. Smaksinnet är också förändrat första tiden efter transplantationen, men normaliseras sedan successivt. Om detta kan du läsa i kapitlet om senkomplikationer. Samma dag som du strålas kan dina spottkörtlar svullna som en biverkan efter strålningen. Detta kan avhjälpas med citronvatten. Skulle du få feber hjälper Alvedon. Du kommer att få medicin mot illamåendet samt vätska och näring intravenöst vid behov.

Methotrexate är ett cytostatikum som ges både intravenöst* och intratekalt*. Intratekal behandling är ibland nödvändig för att slå ut eventuella kvarvarande leukemiceller i centrala nervsystemet. Intratekalt innebär att det injiceras mellan två kotor i nedre delen av ryggraden där ryggmärgsvätskan finns. Ryggmärgen berörs inte eftersom den ej finns så långt ner. Huvudvärk kan förekomma efter en sådan injektion, men är övergående.

Efter konditioneringen kommer du att vara mycket infektionskänslig. Särskild försiktighet vidtas för att undvika infektioner. Vanligast är att du isoleras på ditt rum. Beroende på hur ombyggnader sker i sjukhusets närhet kommer du att få tillåtelse att ta promenader ute i friska luften efter 18:00 på kvällen och hela dygnet på helgerna. Bor du i Stockholm eller i dess närhet kan du eventuellt vårdas hemma om du så önskar. Detta är beroende av om det finns tillräckligt många sjuksköterskor i tjänst. Är detta ett alternativ för dig så ta upp detta med din läkare på Huddinge Universitets Sjukhus så snart som möjligt före transplantationen. En hel del förberedelser krävs för att detta skall vara möjligt.

Det är av yttersta vikt att du följer de instruktioner du får inför promenader eller vård i hemmet. Du skall i alla lägen undvika byggdamm då detta kan ge mycket svårbehandlade infektioner. Du skall heller inte besöka andra boenden än ditt eget. Fördelarna

med ett friare förhållningssätt är att du lättare håller dig igång och på så sätt själv hjälper till att påskynda ditt tillfrisknande.

Själva transplantatet får du som en transfusion genom din centrala dubbellumenkateter* antingen transplantationen är allogen*, autolog* eller syngen*.

Dina vita blodkroppar kommer att sjunka till noll, eller näst intill, inom en vecka efter transplantationen. När de understiger $0,5 \times 10^9/l$ isoleras du. Sedan tar det 2-4 veckor tills de börjar stiga igen. När poly* är mera än $0,2 \times 10^9/l$ två dagar i rad bryts isoleringen.

För vissa patienter är det lämpligt att välja en lindrigare förbehandling med lägre doser cytostatika och ev. strålning. Det är då inte säkert att de vita blodkropparna sjunker under $0,5 \times 10^9/l$ och du behöver då inte bli isolerad. Allogen stamcells transplantation med lindrigare förbehandling kan användas t.ex. om din läkare anser att du inte orkar med eller behöver en konventionell transplantation eller såsom t.ex. vid tumörsjukdomar. Det finns fler olika behandlingsprotokoll även vid den lindrigare behandlingen. En studie genomförs för att se om fler patienter kan erbjudas den lindrigare behandlingen med samma goda resultat som vid en konventionell behandling.

Allogen stamcellstransplantation med syskon eller släkting som donator

Denna typ av transplantation kan genomföras om du har en biologisk släkting (oftast syskon) som har en vävnadstyp som överensstämmer med din egen. Din och dina tänkbara donators vävnadstyper (HLA) jämförs. Man använder sig då av blodprov och bestämmer HLA-A, -B och -DR-typerna för att se vilka av dessa som du har gemensamt med din blivande donator. Om du och din donator har olika blodgrupp så kan det bli nödvändigt att ta bort de röda blodkropparna ur donatorns märg. Detta görs när märgen är skördad*. De röda blodkropparna kan sedan ges tillbaka till donatorn. Det finns fyra olika blodgrupper: 0, B, A, AB. Efter transplantationen får du din donators blodgrupp.

Allogen stamcellstransplantation med obesläktad donator*

Om ingen besläktad stamcellsdonator finns för dig, så kan man använda en obesläktad donator. Denna donator typas på samma sätt som i stycket ovan för att vi skall veta att den passar dig. Märgen eller cellerna hämtas någonstans i världen och transporteras med hjälp av kurir med största möjliga säkerhet så fort som möjligt till dig. Denna kurir är en sjuksköterska eller läkare från HS som är väl förtrogen med tillvägagångssättet. För närvarande finns ca 6 miljoner givare att tillgå i olika benmärgsdonatorregister världen över.

En obesläktad donator är nästan alltid anonym. Beroende på de regler som gäller för givarens register kan du, om du vill, eventuellt senare få veta vem givaren var.

Autolog stamcellstransplantation

Om du skall genomgå en autolog stamcellstransplantation innebär detta att du får tillbaka dina egna stamceller.

Syngen stamcellstransplantation

En sådan innebär att du har en enäggstvilling som du får stamcellerna ifrån.

Behandling under transplantationsfasen

Den dagen du transplanteras och eventuellt de närmaste dagarna efter transplantationen kommer du att må ganska bra. Men när de vita blodkropparna har sjunkit till noll får de flesta patienter ont i svalget och svårt att äta. Det kan bli nödvändigt att hjälpa till med näring via sond eller dropp och att ge en del mediciner i.v.* istället för tabletter.

Det är vanligt att du får feber och måste behandlas med antibiotika*. Du får också medicin för att förebygga infektioner.

Andra biverkningar är att du tappar håret inom 1-2 veckor. Det kommer oftast tillbaka igen efter ca 3 månader. Under tiden kan du använda peruk om du vill, som du själv väljer efter tycke och smak. Utprovning bör ske så tidigt som möjligt, gärna redan när det beslutats att du skall transplanteras.

Ibland påverkar cellgifterna blåsslemhinnan så att du måste kasta vatten ofta och ibland är urinen blodtillblandad. Det kan vara smärtsamt, men brukar gå över efter en tid. För att minska denna risk får du mycket vätska i samband med cytostatikabehandlingen.

Illamående och diarréer är andra besvärande inslag. Detta går att behandla och försvinner oftast när de nya stamcellerna kommer igång.

Det kan ta 2-4 veckor innan transplantatet slår an, dvs. de nya stamcellerna börjar producera blodkroppar. Under denna tid är du isolerad enl. ovan beskrivning och får fördriva tiden på bästa sätt på ditt rum eller ev. ta en promenad om omständigheterna så tillåter. Du kommer att störas tidigt på morgonen, ca kl 05.00 för

blodprovstagning genom CVK:n och temperaturmätning. Detta görs tidigt för att vi skall hinna utföra de åtgärder som eventuellt behövs innan dagen är slut. Efter detta kan du somna igen om du har vaknat och sova till ca kl 7.45. Då är det dags för uppstigning, vägning, dusch, blodtrycksmätning och frukost. Så förlöper dagarna, förhoppningsvis i rask takt, och innan du vet ordet av är det dags för utskrivning.

GVH

Nämnas bör GVH (graft-versus-host sjukdom), de vita blodkropparnas reaktion mot sin nya värd. Detta är en komplikation som de flesta får i viss grad, både på gott och ont. En mildare form kan vara bra för patienter med leukemi och annan cancer, då den minskar risken för återfall. En besvärligare form är inte lika vanlig men kan bli allvarlig och då vara svårbehandlad.

Akut GVH-reaktion uppträder vanligtvis inom tre månader efter transplantationen. Vanliga symtom är utslag som kan börja i handflator, under fotsulorna eller i ansiktet. I de svåra fallen kan man få utslag på hela kroppen, leverpåverkan och eventuellt besvärlig diarré.

Kronisk GVH-reaktion uppträder vanligtvis senare än tre månader efter SCT och är beskriven bland senkomplikationerna.

Förebyggande behandling ges för att undvika GVH, men om du trots detta får GVH-sjukdom så behandlas den i första hand med kortison.

Infektioner

Bakteriella infektioner

Feber är vanligt efter en transplantation. Orsakerna är många. Bakterier i blodet (sepsis*), eller lunginflammation (pneumoni*) är två exempel. Bakterieinfektioner behandlas med antibiotika . Bäst resultat fås om behandlingen sätts in tidigt. Därför mäts temperaturen flera gånger per dag. Odlingar tas rutinmässigt vid feber för att försöka finna orsaken.

Virusinfektioner

En vanlig virusinfektion efter en SCT orsakas av *Herpes simplex virus* (HSV). Herpesvirus finns latent (vilande) i din kropp om du haft en herpesinfektion någon gång. Detta virus kan väckas när kroppens infektionsförsvar försvagas.

Du kan också utveckla en primär herpesinfektion, dvs en infektion för första gången. HSV kan ge munsår. Dessa infektioner kan förebyggas eller behandlas med virusmedicin.

Cytomegalovirus (CMV) är ett annat virus som på samma sätt finns latent och kan aktiveras. Du kan också få en primär infektion. CMV kommer oftast senare i förloppet, ca 2-3 månader efter transplantationen. CMV kan bl.a. ge feber och i svåra fall lunginflammation. Med tidig diagnostik och behandling är förloppet oftast gynnsamt. Behandlingen innebär i.v. virusmedicin.

Förkylning och influensa orsakas av fler olika virus. Några av dessa kan ge svårare symtom t.ex. lunginflammation hos transplanterade patienter framför allt första månaderna. Det är därför viktigt att i möjligaste mån undvika förkylda personer. Influensa kan förhindras med vaccination och det är därför lämpligt att familjemedlemmar vaccineras för de patienter som transplanteras under hösten och vintern. Om infektioner ändå uppstår så finns det behandling med virusmedel.

Svampinfektioner

När kroppens eget försvar är nedtryckt och du dessutom kanske får antibiotika som stör den egna bakteriefloran, är det fritt fram för svampinfektioner. *Candida* och *Aspergillus* är två sorters svamp som du kan drabbas av. För att undvika svamp får du förebyggande behandling mot detta. Skulle du i alla fall få en svampinfektion, så finns idag effektiv behandling även för detta.

Efterbehandling

Dags för utskrivning

Det kan kännas svårt att bli utskriven efter att ha varit mer eller mindre isolerad i ca fyra veckor. Många är rädda för att möta omvärlden med den infektionsrisk detta kan innebära. Tänk på att vi aldrig skriver ut dig om vi inte tror att du ska klara detta.

Du kommer att få en mycket detaljerad genomgång av en sjuksköterska på avdelningen om återbesök och förhållningsregler. Vi finns alltid till hands om du behöver fråga om något även efter hemgången.

Återbesök

Återbesök efter utskrivningen sker på Hematologmottagningen, R 51-53 och på Gemensamma mottagningen K 58 för patienter med tumörsjukdom. Vanligtvis sker provtagning efter transplantationen två gånger i veckan och läkarbesök en gång i veckan tills tre månader förflutit efter transplantationen. Barnen gör sina återbesök på dagvårdsavdelningen B 76. De har läkarbesök med provtagning en till två gånger per vecka vanligtvis de tre första månaderna efter transplantation. Du får inte ta Sandimmun på morgonen före blodprovstagning, då blir mätning av Sandimmunkoncentration i blod felaktig. Ta istället Sandimmun direkt efter provtagningen. Det är viktigt att du aldrig glömmet att ta dina ordinerade mediciner. Utebliven medicinering kan ge upphov till GVH-reaktion. Om du missat att ta din medicin skall du ringa mottagningen eller avdelningen. Får vi bara reda på vad som hänt så kan vi hjälpa till. Kommer du inte från Stockholmstrakten, finns det möjlighet att bo i vårt anhörighus ”Ronald McDonald Hus” vid Huddinge sjukhus eller i speciella lägenheter nära sjukhuset.

Behöver du läggas in igen av någon anledning, sker detta på B78 för barn och B87 om du är vuxen.

Din CVK kan tas bort när de täta blodprovstagningarna upphör. Det kan ju också tänkas att du behöver trombocyter eller någon medicin i katetern efter transplantationen, men när det mesta normaliserats tas den bort, oftast cirka tre månader efter transplantationen. Detta är enklare än att sätta in den, men görs i lokalbedövning då en liten kuff finns under huden för att hålla den på plats. Mindre barn sövs.

Några av de föreskrifter som du får vid utskrivningen är att inom 3-6 månader efter transplantation

- ha noggrann handhygien
- endast umgås med friska
- ej bada i bassäng
- ej gräva i jord
- ej kela med husdjur (husdjuren får vistas i annat rum än du)
- ej ha blommor med jord i sovrummet
- ej utsätta dig för alltför mycket sol utan rejäl solskyddsfaktor under 1-2 år efter transplantationen
- använd munskydd vid vistelse i folksamlingar.

Dessa regler är till för att skydda dig då du fortfarande är känslig för olika saker. Du kan börja återuppta ditt normala liv successivt beroende på vad du orkar. Promenader och annan motion är bra. Undvik slag och stötar om du har låga trombocytvärden.

Ditt sexliv kan du återuppta så snart lusten till detta återkommer. Kvinnor går på kontroll hos gynekolog efter transplantationen. Både män och kvinnor kan utsöndra mindre sekret än vanligt vid samlag. God hjälp kan fås om man använder glidsalva. Har du inte stadigt förhållande, använd kondom - tänk på infektionsrisken.

När du kan gå tillbaka till arbetet beror på hur du mår och vad du har för arbete. Vanligtvis sker detta 6-12 månader efter SCT, och då oftast deltid, beroende på typ av arbete.

Barn bör ej vara på dagis förrän efter 9-12 månader eller i skolan förrän efter tidigast 5-6 månader efter transplantationen.

Om du drabbas av något av nedanstående symtom så bör du ta kontakt med sjukhuset:

- feber
- utslag
- hosta eller andnöd
- blödning
- diarré
- kräkningar
- plötslig huvudvärk
- smärta
- sår i munnen
- svårt att äta eller dricka tillräckligt.

*För fackuttryck och förkortningar
se ordlista*

Ta även kontakt med doktorn om du planerar resor. Vaccinationer sker enligt särskilt program, som inleds cirka 1 år efter transplantationen.

Senkomplikationer

Risken för senkomplikationer efter en SCT beror på sjukdomen och förbehandlingen (konditioneringen). Även om en del av dessa senkomplikationer är vanliga, så lever de allra flesta patienter ett i stort sett normalt liv efter en transplantation.

Kronisk GVH har i de flesta fall en begränsad utbredning. De vanligaste symtomen är färgförändringar/pigmentförändringar i huden samt torrhet i mun och ögon. Man kan också få en ökad infektionskänslighet. Denna komplikation är vanligast under de två första åren och den försvinner hos de flesta patienter inom 5 år efter SCT.

Grå starr: Om du har fått totalkroppsbestrålning ökar risken för grå starr. Detta är en grumling av ögats lins som vanligtvis

kommer mellan 1 och 5 år efter transplantationen. Detta kan man operera. Ögats lins tas då bort och ersätts oftast med kontaktlinser. Efter en sådan operation är synen normal.

Sterilitet: Högdos cytostatika- och strålbehandling, påverkar möjligheterna att få barn. Risken för sterilitet varierar med olika former av förbehandling och med vilken sjukdom som patienten har transplanterats för. För patienter med leukemi som har fått intensiv behandling är den här risken mycket stor, men inte 100%-ig. Man kan ibland före transplantationen frysa sperma för en eventuell senare användning. Vad gäller kvinnor finns idag en metod under utveckling för att spara äggcellen. Det är viktigt att du pratar igenom den här situationen med din läkare innan transplantationen för att vi skall finna den metod som är bäst för dig.

Hormonrubbingar: Förbehandlingen inför transplantationen påverkar olika hormonproducerande körtlars funktion, t ex sköldkörteln och kvinnans äggstockar. Det är vanligt att man behöver ge kvinnliga könshormoner för att kvinnor ej skall få klimakteriebesvär. Ibland behövs också sköldkörtelhormon. Hormonerna kan ges som tabletter eller plåster.

Hos barn kan rubbingar i hormonproduktionen påverka tillväxt och pubertetsutveckling. Därför kontrolleras alla barn och ungdomar som inte gått igenom sin pubertet. En eventuell hormonbehandling anpassas för den enskilda patienten så att tillväxt och utveckling skall bli så normal som möjligt.

Återfall i grundsjukdomen: Ibland händer det att grundsjukdomen kommer tillbaka trots alla ansträngningar. Då finns det olika behandlingsmöjligheter, t ex med cytostatika. En annan metod är stimulering av immunsystemet. Detta kan göras på olika sätt, men innebär ofta att man ber att få blodceller från donatorn som sedan ges till patienten. Ibland kombineras detta med immunstimulerande läkemedel.

Stamcellsdonation

Förberedelserna inför en celldonation är enkla. Prover tas för att se att donatorn är frisk, bl.a. prover från blod, urin och benmärg, EKG och lungröntgen.

2-4 veckor före en benmärgsdonation tappas donatorn på ca 400 ml blod för att slippa få blod från någon annan än sig själv vid donationen. Blodet ges tillbaka vid ingreppet om det behövs. Vid donation av perifera stamceller behöver donatorn inte tappas på blod innan.

Benmärgsdonationen sker på operationsavdelningen under sterila förhållanden. Donatorn är sövd eller har fått en ryggbedövning för att inte känna smärta. Att skörda benmärg går i princip till på samma sätt som att ta ett benmärgsprov, eller rättare sagt många benmärgsprov. Donatorn ligger på mage på operationsbordet och

läkarna skördar benmärg blandad med blod från bakre höftbens-
kammen.

Perifera stamceller skördas på blodcentralen. Donatorn kan titta på video och gå hem efter tappningen. Små barn får lugnande om det behövs. Skörden tar ca 3 timmar. Någon eller några veckor efter donationen kontrolleras donatorns blod för att se att allt återgått till det normala. Samtliga donatorer erbjuds att ingå i ett donatorsregister efter donationen. Till detta register skall eventuella tidiga eller sena komplikationer anmälas. Med ett sådant register kan man på sikt göra förbättringar för donatorer och svara på frågor som blivande donatorer har. Självklart erbjuds samtliga donatorer hjälp om de drabbats av någon komplikation. Våra läkare är dock ej specialister på allt men kan remittera om detta är nödvändigt.

Under skörden räknas de utsugna cellerna för att ett tillräckligt antal celler skall erhållas. Från en vuxen givare behövs 0,5 - 1 liter blodtillblandad mærg, medan det räcker med ca 15 ml per kg från ett litet barn. Barn har mera cellrik mærg. När det gäller perifera stamceller brukar mängden vara mindre.

Efter donationen är de flesta benmärgsdonatorer ömma i rygglutet. Det brukar dock inte vara värre än att det går bra att stiga upp på kvällen och gå hem dagen efter. Donatorn är vanligtvis sjukskriven två till tre veckor. Har donatorn givit perifera stamceller, har han/hon inte ont efteråt och behöver ej vara sjukskriven.

För att tillräcklig mängd celler skall kunna skördas får donatorn en medicin (G-CSF*) som stimulerar benmärgen till ökad cellproduktion. Denna medicin kan ge värk i skelettet och ibland huvudvärk. Alvedon brukar räcka som smärtstillande.

Ibland vill vi ta blod (vita blodkroppar, leukocyter eller stamceller) från ett blodkärl i armen i samband med donationen eller vid ett senare tillfälle. Dessa celler ges till mottagaren för att undvika eller behandla återfall.

I sällsynta fall kan donatorn blir tillfrågad om att ge trombocyter till mottagaren om denne har antikroppar* mot främmande trombocyter. Detta är en form av blodgivning.

De flesta donatorer känner glädje över att få möjlighet att ge stamceller. De vet att de genom denna handling kan rädda en annan människas liv.

Sjukdomar som behandlas med allogen SCT

*Anemier**

- svår aplastisk anemi*
- Fanconi anemi
- thalassemi
- sickle cells anemi

Metaboliska sjukdomar (medfödda ämnesomsättningsjukdomar)

- metakromatisk leukodystrofi (MLD)
- mucopolysaccharoidoser (MPS), t ex Hurler
- adrenoleukodystrofi (ALD)
- Mb Gaucher

Medfödda svåra immunbristsjukdomar

Behandling

Icke fungerande eller defekt benmärg elimineras med hjälp av strålning och/eller cytostatika. Patienten får därefter normalt fungerande stamceller av en donator.

*Leukemi**

- kronisk myeloisk leukemi (KML)
- akut lymfatisk leukemi (ALL)
- akut myeloisk leukemi (AML)
- andra

Lymfom

- non-Hodgkins
- Hodgkins

Myelom

Behandling

Benmärgen och de elakartade cellerna elimineras med hjälp av strålning och/eller cytostatika. Patienten får därefter allogena* eller autologa* stamceller.

Tumörsjukdomar

T.ex. njurcancer, tjocktarmscancer, levercancer, prostatacancer, gynekologisk cancer och bröstcancer.

Forskning och utveckling

Tack vare forskning och utveckling har resultaten med SCT successivt förbättrats. För att få ökad kunskap krävs aktiv forskningsverksamhet vilket transplantationsgruppen på HS har. Du kommer därför säkert att bli tillfrågad om du kan tänka dig delta i olika forskningsprojekt. Det är viktigt att komma ihåg att deltagande i forskning alltid är frivilligt.

Ett annat sätt att få ökad kunskap är att rapportera data om patienter till olika internationella register. Dessa drivs dels av de donatorsregister som hjälper oss med att få obesläktade donatorer och dels av två stora internationella forskningsgrupper (en i Europa och en i USA)

De data som skickas är anonyma och det finns ingen person utanför HS som kan koppla ihop data från just dig med din person. Undrar du över något kring detta eller inte önskar att data registreras så är det bra om du tar upp det i samband med informationssamtalet inför transplantationen.

Mediciner

De vanligaste medicinerna du kommer att få

<i>ATG,</i> <i>antithymocytglobulin,</i>	antikroppar mot T-lymfocyter i immunhämmande syfte
<i>Bactrim</i>	(sulfapreparat) förebygger lunginflammation
<i>Ciproxin</i>	antibiotikum för att förebygga infektioner
<i>Citrec</i>	vitamin som skyddar benmärgen
<i>Cyklofosfamid</i>	(Sendoxan) cytostatikum som slår ut din benmärg och cancercellerna
<i>Cymevene, Foscavir</i>	behandling av cytomegalovirus CMV
<i>Fungelin, Mycostatin,</i>	

<i>Nystatin, Diflucan</i>	förebygger svampinfektion
<i>Furosemid</i>	urindrivande
<i>G-CSF</i>	är den verksamma substansen i Neupogen och Granocyt som stimulerar tillväxt av stamceller
<i>Geavir (Acyclovir)</i>	virusmedicin, ex. herpesvirus
<i>Granocyt</i>	stimulerar tillväxten av stamceller i benmärgen
<i>Heparin</i>	motverkar proppbildning
<i>Losec, Andapsin</i>	mot magkatarr
<i>Methotrexate</i>	cytostatikum som ges i.v.* eller i.t.*
<i>Neupogen</i>	stimulerar tillväxten av stamceller i benmärgen
<i>Prednisolon</i>	(kortison) behandling av GVHD
<i>Sandimmun (cyklosporin)</i>	hämmar ditt immunförsvar, förebygger GVHD
<i>Uromitexan, Mesna</i>	förhindrar skador på urinvägarna
<i>Zovirax (Acyclovir)</i>	behandling av herpesvirus
<i>Zyloric</i>	förhindrar urinsyreutsöndring i njurar

Ordlista

ALAT	blodprov som påvisar leverpåverkan
ALL	akut lymfatisk leukemi
Allogen SCT	transplantation med stamceller från frisk givare
AML	akut myeloisk leukemi
Anemi	blodbrist (kan t ex korrigeras genom blodtransfusion, dvs röda blodkroppar)
Antibiotika	läkemedel mot bakterier
Antigen	stimulerar kroppens immunförsvar att bilda antikroppar
Antikropp	speciellt protein (immunglobulin) som hjälper till att skydda kroppen mot t ex bakterier eller virus
Aplastisk anemi	blodsjukdom där benmärgen inte fungerar, fel på blodbildningen
Aplastisk fas	fas när benmärgen är så gott som tom på blodbildande celler
ASAT	blodprov som påvisar påverkan på lever eller hjärta
Aspiration	utsugning
ATG	antithymocytglobulin, riktar sig mot lymfocyter, trycker ner immunförsvaret

Autolog SCT	transpl. där egna stamceller används
Benmärg	vävnad som producerar blodceller, finns i de flesta av kroppens ben
Benmärgsskörd	utsugning av benmärg, oftast från bäckenbenet
Bilirubin	leverfunktionsprov
Biopsi	prov från levande vävnad, t ex benmärgsbiopsi
Blaster	de mest omogna cellerna
Blodgrupper	A, B, AB eller 0 samt Rh
Blododling	blodprov för att upptäcka bakterier
Blodplättar	trombocyter behövs för att förhindra och stoppa blödningar
Cristapunktion	benmärgsprov från bakre bäckenbenet
Cymevene	behandling av CMV
Cytostatika	cellgifter, dödar t ex leukemiceller
CVK	central venkateter
Diagnos	fastställd sjukdom
Diclocil	antibiotikum
Diuretika	urindrivande medicin
Donator	givare
Dubbellumenkateter	slang med två kanaler

Elektrolyter	salter, t ex natrium och kalium
Fungizone	svampmedicin
Furosemid	urindrivande medicin
GVHD reaktion	graft-versus-host disease (graft-versus-host-sjukdom) den nya märengens mot mottagaren
Granulocyter	en typ av vita blodkroppar som bl a äter upp bakterier
Hematuri	blod i urinen
Hemoglobin	finns i röda blodkroppar som transporte- rar syre = Hb
Hematolog	läkare som är specialist på blod- sjukdomar
Hibitane	munsöolvätska
HS	Huddinge Universitetessjukhus
Immunsuppression immunförsvaret	nedtryckning av det egna
Infusion	i.v. läkemedel som dropp
i.t.	intratekalt = in i ryggmärgsvätskan
i.v.	intravenöst = in i blodet
Kalium	elektrolyt (salt)
Klorhexidin	desinfektionsmedel

KML	kronisk myeloisk leukemi
Koagulera	när blodet lever sig
Konditionering	medicinsk behandling för att ta bort den egna sjuka mörgen
Leukemi	elakartad sjukdom i de vita blodkropparna
Leukocyter	vita blodkroppar
Leukopeni	nedsatt antal vita blodkroppar
LP	Lumbal punktion se spinalpunktion
Lymfocyter	en undergrupp av vita blodkroppar
Malign	elakartad
Methotrexate	cytostatikum
Monocyter	vita blodkroppar, produceras i benmärgen, städar upp efter infektion
Mycostatin	svampmedicin
Myleran (Busulfan)	cytostatikum
Natrium	salt, elektrolyt
Petekier de	prickar under huden som tecken på att små blodkärlen läcker ut blod (ofta vid trombocytbrist)
Poly	vita blodkroppar som bl a äter upp bakterier

Prednisolon	kortison
Profylax	förebyggande
Remission	när sjukdomen gått tillbaka
Recidiv	återfall (av t ex leukemi)
Röda blodkroppar	produceras i benmärgen och behövs för att transportera syre (O ₂). Hematokrit (Hct) är ett mått på mängden röda blodkroppar. Hemoglobin (Hb) är ett mått på den delen av den röda blodkroppen som transporterar syre (O ₂).
Sepsis	blodförgiftning, infektion i blodet
Skörda	benmärg tas från höftbenet
Sond	fin slang som går via näsan till magsäcken. Den används för näringstillförsel.
Spinalpunktion	även kallad LP "stick i ryggen" för att ge mediciner eller ta prov. Man går inte in i ryggmärgen utan nedanför, där ryggmärgsvätska finns.
Sternalpunktion	stick i bröstbenet, t ex för att ta prov från benmärgen
Syngen	innebär att man får benmärg från en enäggstvilling
"Take"	den nya märgen har slagit an, dvs. börjat producera blodkroppar
TPN	total parenteral nutrition = näringsdropp

Transfusion	kallas det när du får blodprodukter
Trombocyter	= blodplättar. Behövs för att förhindra blödningar. Detta kan åtgärdas med trombocytttransfusioner.
Ven	blodkärl
Vita blodkroppar	produceras i benmärgen och är en viktig del i kroppens försvar mot infektioner
Tre vanliga typer av vita blodkroppar är:	
Neutrofila:	produceras i benmärgen och försvarar kroppen mot främmande partiklar (virus och bakterier) genom att äta upp dem.
B- och T-celler: främmande	producerar antikroppar med hjälp av T-cellerna som i sin tur angriper partiklar i kroppen, vissa T-celler dödar även tumörceller och främmande transplanterad vävnad.
Monocyter:	produceras i benmärgen och mjälten. Monocyter uppför sig som neutrofila, förstör främmande partiklar och städar upp efter infektioner.

Adress- och telefonlista

Om du har frågor om din transplantation innan du läggs in:

Hematologmottagning M64, Huddinge sjukhus, 141 86

Huddinge,

tfn 08-585 82510.

Dagvård M64, tfn 08-585 82520 eller 585 87610

Din adress när du ligger inne kommer att vara:

Om du är barn eller vuxen och skall genomgå en allogen transplantation:

Centrum för Allogen Stamcellstransplantation. B87,
Huddinge Universitets Sjukhus, 141 86 STOCKHOLM,
tfn 08-585 80387

För vuxna som skall transplanteras autologt:

Hematologiska kliniken avd. M72-74,
Huddinge Universitets sjukhus,
141 86 STOCKHOLM,
tfn 08-585 80472 eller 08-585 804 74

För barn som skall transplanteras autologt:

Avdelning B78, Huddinge Universitets sjukhus,
141 86 STOCKHOLM,
tfn 08-585 87388

Du kommer att ha ett eget telefonnr. när du väl har installerat dig.

Om du behöver nå någon av oss så är våra telefonnr enligt nedan

Hematologiska kliniken, vuxna	M72-74
Professor/överläkare Per Ljungman	08-585 82507
Överläkare Johan Aschan	08-585 82517
Koordinator Anne Fransson	08-585 82516

Barnkliniken	B76-78
Docent/överläkare Jacek Winiarski	08-585 87366
Specialistläkare Johan Svennilson	08-585 82716
Sjuksköterska Anki Hjelt	08-585 81498
Dagvård B 76 sjuksköterskor/provsvär	08-585 81477

Centrum för allogen stamcellstransplantation (CAST) B 87

Professor/överläkare Olle Ringdén	08-585 82672
Verksamhetschef Britt-Marie Svahn	08-585 87657, fax 58582680
Chefsjuksköterska Marie Wikström	08-585 82666 Fax 58587870
Bitr. chefsjuksköterska Anna Eriksson	08-585 80387
Överläkare Lisbeth Barkholt	08-585 80387
Överläkare Johan Aschan	08-585 82517
Specialistläkare Johan Svennilson	08-585 82716

Kuratorsexpedition	K44
Vuxna och barn	08-585 82004

Barncancerföreningen, HS

Kerstin Jansson	08-585 81566
-----------------	--------------

Ytterligare information finns i form av en videofilm som kan lånas på barnkliniken B 78. Ta kontakt med Anki Hjelt.

