



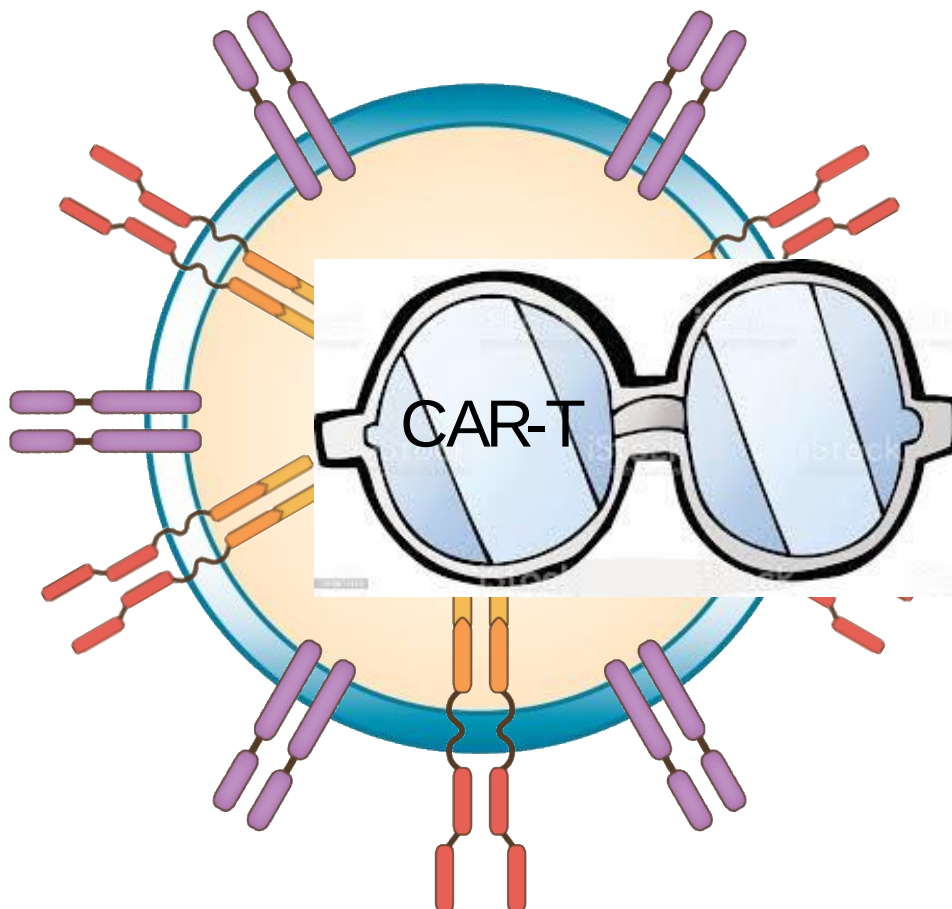
Karolinska
Institutet

KAROLINSKA
UNIVERSITETSSJUKHUSET

Karolinska Comprehensive Cancer Center

Information om

Behandling med Chimeric Antigen Receptor (CAR-) T celler på ME CAST



Bild, modifierad från andra illustrationer, Professor Stephan Mielke: "CAR-T celler: glasögon för immunceller"

Till Dig som skall genomgå behandling med CAR T celler på ME CAST

*Den här broschyren riktar sig till Dig som skall genomgå behandling med CAR T celler på den **Medicinska Enheten Cellterapi och Allogen Stamcellstransplantation (ME CAST)**. CAST är den del av **Karolinska Comprehensive Cancer Center** och **Karolinska ATMP Center** och är certifierad enligt **JACIE**, en international kvalitetsorganisation.*

Broschyren är tänkt att ge information och rekommendationer till Dig och Dina närstående inför, under och efter en CAR T cellbehandling. Här hittar Du svar på vanliga frågor men också kontaktuppgifter till oss om Du inte hittar svaret i broschyren.

CAR T cellbehandling är en behandlingsform för många sjukdomar och för patienter i olika åldrar utifrån en individuell medicinsk bedömning. Varje sjukdom har en specifik slags CAR T cellsprodukt. Denna broschyr beskriver generellt hur en CAR T cellbehandling går till . Du och Dina närstående kommer bli kallad till ett informationssamtal där vi kommer gå igenom om hur just Din CAR T cellbehandling kommer att se ut.

Syftet med en CAR T cellbehandling är att med hjälp av Dina egna vita blodkroppar skapa en genetiskt modifierad cell, ett läkemedel som söker upp cancercellen och avdödar den. Man kan säga att Dina vita blodkroppar får "glasögon" för att upptäcka cancercellen.

CAST Teamet



Kontaktuppgifter ME CAST

	Internadress	Telefonnummer
Koordinator Vuxen	M72-74	08-123 825 16 073-668 17 04
CAST Vårdavdelning	M72-M74, Medicingatan plan 7	08-123 803 87
CAST Mottagning	M44	08-123 875 99
.....		
Koordinator Barn	K88	08-123 826 23
Barn med blodsjukdomar, immunbrist och stam-celltransplantation	K86-88	08-123 803 78 08-123 814 77
.....		
Kurator		08-123 870 81

Inför CAR T cellbehandling

När Din behandlande läkare börjar misstänka att Din sjukdom kommer behöva behandlas med CAR T celler så diskuteras Ditt fall på en nationell konferens och vid rekommendation på en multidisciplinär konferens på Karolinska där Dina behandlande läkare och vi som cellterapiteam är delaktiga.

Samtycke

Då en rekommendation finns att erbjuda Dig CAR T cellbehandling kommer Du träffa Din patientansvariga läkare för att skriva på samtycken angående utlämning av dina personuppgifter enligt GDPR. Detta för att vi skall kunna starta processen kring produktion av CAR T celler till Dig.

Du kommer behöva ta blodprover där vi tittar på virus samt hur ditt immunsystem fungerar.

Informationssamtal

CAR T cellbehandling är en avancerad och komplex behandling. Vi bjuder därför in Dig och Dina närstående till ett informationssamtal med läkare och koordinator som syftar till att beskriva vad en CAR T cellbehandling skulle innebära för just Dig. Samtalet är innehållsrikt därför rekommenderas varmt att en eller flera närstående närvarar.

Vi kommer informera Dig om möjliga vinster och risker med behandlingen för att Du skall kunna vara delaktig i beslutet kring behandlingen.

Om Du kommer från ett annat län kommer kontakt med vår kurator upprättas inför behandlingen för information om boendemöjligheter i Stockholm för Dig och Din närstående efter behandlingen. Normalt sett kommer Du stanna i Stockholm i en månad efter cellterapin.

Kärlbedömning

I samband med informationssamtalet besöker vi Aferesmottagningen där själva skörden av Dina celler sker. Här får Du träffa en sjuksköterska som beskriver hur skörden går till samt tittar på Dina kärl.

Skörd av celler

Skörden av Dina vita blodkroppar (lymfocyter) sker med hjälp av s.k. leukaferes. Det går till på ungefär samma sätt som när blodgivare lämnar blod. Blodet tas ut via en kanyl i armvecket och går igenom en cellcentrifug som samlar upp de vita blodkropparna medan de övriga cellerna går tillbaka till kroppen igen genom en kanyl i andra armvecket. Om Du har dåliga kärl kan det behöva läggas en s.k. central dialyskateter (CDK). Denna sitter kvar tills skörden har genomförts.

Skörden tar ca 4 timmar och Du kan sedan gå hem.

Behandling i väntan på CAR T celler (sk "Bridging")

I väntan på att CAR T cellerna skall tillverkas erhåller Du lämplig behandling för Din sjukdom. Din läkare på hematologen/onkologen ordnar med detta. Produktionstiden brukar vara ca 4 veckor innan CAR T cellerna anländer till sjukhuset och vi kan börja planera för Din behandling.

Undersökningar & förberedelser inför CAR T behandling

Syftet med undersökningarna inför behandlingen är att utvärdera sjukdomsstatus. Ibland kan vi behöva undersöka ditt hjärta och dina lungor. Du kommer behöva genomgå:

- Sjukdomsutvärderande undersökning exempelvis benmärgsundersökning, prov på ryggmärgsvätska, magnetröntgen av hjärnan eller PET CT, beroende av vilken diagnos Du har.

Om din sjukdomsutvärderande undersökning visar att du svarat bra på din behandling planerar vi omgående för din CAR T behandling. Om det visar sig att du inte svarat på din behandling kan du behöva ytterligare behandling. CAR T cellerna förvaras på sjukhuset i väntan på att du svarat på din behandling.

Dags för CAR T behandling

Några dagar innan inskrivningen träffar Du en av våra läkare för en kort avstämning och vi tar även prover i näsan för att utesluta att Du har en virusinfektion.

Närstående & besök

Om Du har någon närstående som har möjlighet att bo hos Dig på Ditt rum under vårdtiden, är det ofta till stort stöd för Dig. Vi har inga speciella besökstider, Du som patient avgör om och när Du vill ha besök, helst inte fler än ett par personer åt gången. Besökarna får inte ha några infektionssymtom, till exempel tecken på förkylning, feber eller diarré. Ibland kan besökaren behöva ta ett covidtest inför besöket. Hör med din sjuksköterska vad som kommer gälla för just dig.

Vad behöver jag ta med mig till avdelningen?

När Du skall packa inför din vistelse hos oss behöver Du tänka på att ta med:

- Inneskor till Dig och Din närstående
- Hygienartiklar exempelvis duschkräm, schampo/balsam, hudkräm. Tänk på att produkterna behöver vara oöppnade. Tandborste och tandkräm får Du hos oss.
- Du får använda egna kläder, men det finns inga tvättmöjligheter på avdelningen. Kläder finns att låna både för Dig och Din närstående då de behöver bytas dagligen under vårdtiden.
- Ta gärna med något som Du tycker om att pyssla med exempelvis böcker att läsa, handarbete, dator, läsplatta och mobil. Wifi finns på sjukhuset.

Önskar Du ta med något ätbart samråd med koordinators eller personalen på avdelningen. Frukter finns på avdelningen och hanteras av personalen då den behöver skalas innan servering. Godis går bra att ta med i förslutna påsar, ej lösvikt. Önskar Du ta med hemlagad mat så behöver denna kunna hettas upp. En närstående kan lämna mat eller annat Du behöver under vårdtiden.

Om Du äter naturmediciner och vitaminer bör dessa tas upp till diskussion med Din läkare då de kan interagera med den behandling Du kommer att erhålla. Tänk på att Du endast får ta de läkemedel som Du erhåller av vårdpersonalen på avdelningen.

Ditt rum

Du och Din närstående får ett eget rum utrustat med dusch, toalett, TV och motionscykel. Du får gärna göra Ditt rum hemtrevligt med personliga saker som fotografier, en radio eller något annat hemifrån. Man får dock inte spika eller klistra upp något på väggarna. Snittblommor går bra att ha, vi som personal ordnar så att vattnet byts varje dag. Jord innehåller bakterier och svamp, därför får Du inte ha krukväxter. Tänk på att inte ha för många saker på rummet, då rummet ska städas varje dag.



Inskrivningssamtal

Vid inskrivningstillfället träffar Du både läkare, sjuksköterska och undersköterska som informerar Dig om vårdtiden på avdelningen. Ni går igenom rutiner och behandlingen som Du kommer att få och Du får berätta det som är viktigt för Dig under behandlingen. Det tas även blodprover och diverse rutinmässiga odlingar. Vi tar även emot Dina närstående och visar runt er på avdelningen.

Vi på CAST arbetar så personcentrerat som möjligt och arbetar därför utifrån de tre hörnstenarna som ingår i modellen om Personcentrerad vård. Dessa hörnstenar är:

1. Patientens berättelse/samtalet
2. Partnerskap mellan patienten och vårdgivare
3. Gemensam handlingsplan

Att arbeta personcentrerat ger oss möjlighet att förbereda Dig och Din närstående inför olika steg i processen. För att Du eller Din närstående ska kunna hantera olika situationer som kan uppstå är det viktigt för oss att vård och stöd ges utifrån Ditt/Ert behov.

Förbehandling (Lymfodepleterings behandling)

Inför att Du skall få dina CAR T celler behöver vi förbereda kroppen med en förbehandling bestående av cytostatika (cellgift). Exakt vilken behandling Du får beror på Din sjukdom.

Du kan bli illamående av cytostatikabehandlingen och kommer få mediciner för att förebygga detta.

Du kan erbjudas att få din förbehandling på CAST öppenvård eller slutenvård. Om du erhåller förbehandlingen i öppenvården kommer du för behandling på morgonen och får sedan gå hem. Du skrivs sedan in i slutenvården dagen innan du skall få dina celler.

Förbehandlingen pågår i ca 3 dagar och därefter är Du redo för att ta emot Dina CAR T celler.

CAR T cellsgivning

CAR T cellerna kommer samlade i en liten påse eller en spruta. Personal från stamcellslaboratoriet kommer till ditt rum för att tina upp dina celler innan du kan få dem. En del produkter kommer upptinade till Dig i en spruta. Cellerna ges som dropp eller injektion via Din subcutana venpost eller centrala ven kateter. Det kommer vara mycket personal på rummet under cellgivningen som vill kontrollera att du mår väl. Själva cellgivningen tar bara några minuter. Du kan få immunologiska reaktioner främst i form av feber, frossa och huvudvärk och övervakas därför de första timmarna.

Efter cellgivningen behöver du kvarstanna på avdelningen i minst två veckor. Detta då det kan uppstå biverkningar då cellerna börjar arbeta och bekämpa dina cancerceller. Du kan eventuellt komma att erbjudas hemsjukvård under dessa veckor.

Biverkningar

Cytokinfrysättnings syndrom (CRS)

När CAR T cellen angriper Dina cancerceller och avdödar dem så frisläpps en massa ämnen, cytokiner i Din kropp. Du kan då drabbas av hög feber och sjukdomskänsla i form av ledvärk och huvudvärk. Du kommer erhålla behandling för din feber.

Ibland kan symtomen bli värre och Du kan behöva vårdas på intensivvårdsavdelningen.

Neurotoxicitet (ICANS)

Behandlingen kan även påverka hjärnan och Du kan drabbas av plötslig mental påverkan. Det kan innebära ett flertal neurologiska symtom tex. talsvårigheter, medvetandesänkning, minnesstörningar, kramper och även koma. Ibland behöver vi ta hjälp av intensivvården om påverkan blir stor. Det finns behandling för detta tillstånd och det brukar vara övergående. För att vi skall upptäcka symtom på neurotoxicitet tidigt kommer Du få utföra en rad tester varje dag. Du kommer exempelvis få skriva en mening varje morgon och räkna.

CRS och ICANS inträffar vanligen de första två veckorna efter att Du erhållit dina CAR T celler och då vårdas Du på sjukhuset alternativt i hemsjukvård. Det finns en liten risk att det kan uppkomma de första veckorna efter utskrivning och därför är det av vikt att en närstående finns hemma med Dig under dessa veckor. Om Du inte har en närstående kommer ASIH(Avancerad sjukvård i hemmet) och vi ha en mer intensiv kontakt med Dig.

Aktivitet

Under vårdtiden begränsas mycket av Din aktivitet till Ditt rum. Du kommer erhålla en träningscykel på rummet samt stöd från fysioterapeut för att hitta ett träningsprogram som passar Dig. Träningen syftar till att behålla Dina befintliga muskler.

Rekommendationen är att Du avsätter tid för träning dagligen. Små aktiviteter är också viktiga såsom att sitta vid bordet vid måltider och att sitta i fåtöljen istället för i sängen. Dessa små lägesändringar är positiva för Din andning och förebygger komplikationer.

En promenad utomhus på kvällen eller helgen är positivt för ditt välmående.

Kurator

Du kommer att erbjudas stöd av kurator innan, under och efter behandlingen. Kuratorn kan ge Dig rådgivning och stöd gällande kommunala insatser, socialförsäkringar, rehabilitering samt samhällets övriga resurser utifrån Din livssituation. Du blir även erbjuden samtal för att hjälpa Dig hantera och bearbeta en svår situation.

Dina närstående kan också få samtalsstöd och rådgivning. Barn som är närstående har även rätt till information och stöd.

Biblioteket

På biblioteket i Huddinge finns bland annat romaner, faktaböcker, tidningar, ljudböcker, DAISY-böcker, musik och film. Du får låna bandspelare, DVD-spelare, CD-spelare och hörlurar. Kontakta gärna biblioteket med Dina önskemål.

Kontaktuppgifter hittar Du på <https://www.karolinska.se>

Pedagogiskt Resurscentrum

Inom Pedagogiskt Resurscentrum samlas sjukhusets specialpedagogiska och kulturella verksamhet för Dig som är barn vid sjukhuset.

Lekterapi

Lekterapeuten besöker Dig på Ditt rum och tillsammans diskuterar ni vilket material Du vill ha till just Ditt rum. Lekterapi kan erbjuda många olika skapande material, leksaker, spel med mera.

Vi finns gärna med Dig en stund på rummet om Du vill och leker, skapar, spelar eller gör någonting annat tillsammans.

Om Du känner Dig lite orolig inför någon av Dina behandlingsprocedurer kan lekterapeuten hjälpa Dig att visa hur det går till på dockor eller med hjälp av annat material.

Berätta gärna för Din lekterapeut om Du är ängslig inför en behandling, så kan vi försöka hjälpa Dig.

Sjukhuskolan

Sjukhuskolan fungerar som ordinarie hemskolas förlängda arm. Vi finns till för Dig som behöver hjälp med Ditt skolarbete under sjukhusvistelsen och som går i grundskola eller gymnasiet. Sjukhusläraren tar kontakt med Din hemskola med målet att Du ska kunna följa Din ordinarie skolundervisning.

Sjukhusläraren kommer gärna upp till Ditt rum där ni kan ha lektioner tillsammans.

Musikterapi

Musikterapi erbjuds Dig som är patient på CAST. Tillsammans med Din musikterapeut kan Du spela eller sjunga, lyssna eller kanske måla till musik. Du behöver inte ha några förkunskaper och det finns inga krav på prestationer. Du bestämmer själv vad Du tycker vi ska göra. Mamma eller pappa kan vara med om Du vill.

Filmverkstan

Med Filmverkstan kan Du göra en egen film! Du får skapa figurer, bygga upp en scen och bestämma handlingen i Din film. Att göra en film tar ca en och en halv timme.

Filmverkstan finns i Huddinge en dag i veckan och kommer gärna upp till Ditt rum om Du vill.

VR

VR står för Virtuell Reality och är en aktivitet som Du kan pröva på direkt uppe på Ditt patientrum. Med hjälp av VR-utrustningen kan Du få en känsla av att ha förflyttat dig från sjukhuset till olika platser, rymden, havet, naturen osv.

Vår VR-pedagog finns i Huddinge en dag i veckan och kommer gärna upp till Ditt rum om Du vill.

KulturSjukhuset

Berättarbyrån

En dag i veckan kommer Berättarbyrån till Dig som är barn eller ungdom. I byråns lådor finns askar med sagor, gåthistorier & figurer för de yngre barnen. För den som är äldre finns olika typer av berättelser, som berättas muntligt (inte högläsning) utan rekvisita. Då kan man bara låta bilderna dyka upp i ens huvud medan man lyssnar, eller vara med och dra fram en helt ny historia med hjälp av berättarkorten. En berättelse varar ofta mellan 5 och 15 min.

Clowner

Två dagar i veckan kommer antingen Vicke Vaktis, Trudiluttan, Benke Blues eller Rutan på besök. Clownerna kan bjuda på musik, magi, ballongfigurer & bus och anpassar alltid mötet efter läget. Ibland blir det väldigt knasigt – andra dagar rätt lugnt och stillsamt. Det går också bra att bara ta emot dagens post eller en gåta i dörröppningen! Clownerna kommer bara in när de får tillåtelse av huvudpersonen. Här presenterar de sig i en musikvideo:



Utskrivning & uppföljning

När det gått två veckor efter CAR T cellbehandlingen är det dags för dig att åka hem eller till hotellet om du inte kommer från Stockholm. Bor du i Stockholm kopplas Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) in och kommer besöka dig för provtagningar. Du behöver även komma till CAST Öppenvård för läkarbesök. Vi rekommenderar att en närstående är hemma med dig de första veckorna efter hemgång.

Du kommer få instruktioner om vad du behöver vara observant på samt att du behöver följa din temperatur de första veckorna hemma. Du kommer erhålla kontaktuppgifter så att du vet vart du skall vända dig om du har frågor eller mår dåligt.

Om du inte bor i Stockholm så stannar du på hotellet fram till en månad efter CAR T cellsinfusionen, ca två veckor efter utskrivningen.

När behöver jag kontakta sjukhuset

Om Du drabbas av något av nedanstående symptom bör Du ta kontakt med oss på sjukhuset:

- feber, se till att du har en termometer hemma.
- frossa
- beteendeförändringar
- hosta eller andnöd
- blödning
- diarré
- kräkningar
- plötslig huvudvärk
- nyttillkommen eller förvärrad smärta
- sår i munnen
- svårt att äta eller dricka tillräckligt

Vuxen

CAST Mottagning 08 123 875 99

Vardagar 8-14

CAST Slutenvård 08 123 803 87

Övrig tid

Barn

Hematologi mottagning 08 123 81 47

Vardagar 8-15

Barnregionavdelning 08 123 803 78

Övrig tid

Benmärgspåverkan

Behandlingen kan påverka din benmärgsfunktion och du kan därför ligga lågt i blodvärden och vara infektiöskänslig efter behandlingen. Den här påverkan kan hålla i sig under lång tid, upp till några år.

Brist på B-celler

Då CAR T cellerna påverkar dina B-celler som är kroppens försvar mot virus och bakterier så kommer du behöva immunglobuliner för att stärka ditt immunförsvar. Mer information får du via vår Öppenvård.

Uppföljning av sjukdom

Vi följer även din sjukdom med benmärgsundersökning eller PET undersökning.

Fertilitet

Då CAR T cellen är en genmodifierad produkt kan det finnas en risk med att skaffa barn. Därför behöver du använda effektivt preventivmedel exempelvis kondom. Om DU planerar för en graviditet så är det viktigt att du kontaktar CAST öppenvård för diskussion med våra läkare.

Trötthet/fatigue

Det är vanligt att Du kan känna både fysisk och psykisk trötthet en lång tid efter behandlingen. Du kan uppleva hjärntrötthet, fatigue, efter cytostatikabehandling och cellterapi och det tar på krafterna. Forskning har visat att hjärntrötthet kan motverkas med fysisk aktivitet. Det hjälper alltså inte att sova bort tröttheten. Fysisk aktivitet är bästa medicinen.

Egna anteckningar & frågor

A large, empty rounded rectangle with a blue border, intended for notes and questions. The rectangle has rounded corners and is centered on the page below the header text.

CAST
Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge
141 86 Stockholm
Telefon vx 08-123 800 00
www.karolinska.se

2025-01-30