

Till DIG som ska transplanteras med stamceller från donator

Förberedelser

- Alla som övervägs för en allogen stamcellstransplantation genomgår undersökningar för att värdera funktionen av kroppens vitala organ som hjärta, njurar och lungor. Om något organ har nedsättning i sin funktion kan behandlings-schemat behöva anpassas och vid betydande nedsättning kan annan behandling än transplantation vara mer lämplig.
- Det är viktigt att eventuell tandsanering avslutats minst två veckor före inläggning så att Du inte har några infektioner i munhålan.
- Den blodsjukdom som är skälet till transplantation måste vara under kontroll. Här gäller olika gränser för olika sjukdomar.
- All planering är preliminär. Om förutsättningarna för dig som patient förändras kan transplantationen behöva skjutas upp eller ställas in. Slutgiltigt godkännande av donatorn kommer bara några dagar innan den planerade transplantationen.

Inför inläggning

- För att förbereda Dig mentalt och praktiskt lösa hemsituationen under vårdtiden erbjuds Du att samtala med kurator. Du får gärna höra av Dig redan innan Du läggs in, se kontaktinformation på sista sidan.
- För Dig som planeras för transplantation av stamceller från obesläktad givare kan väntetiden vara lång och oviss. Passa på att bygga upp Ditt välbefinnande. Kontakta gärna vår sjukgymnast och dietist om du har frågor eller funderingar om träning och kost, se kontaktinformation på sista sidan
- Ta gärna med böcker, skivor, handarbete, bärbar dator, läsplatta, mobiltelefon (bredband finns på Ditt rum). DVD-spelare finns att låna. Vi räknar med att Du blir inskriven 6-8 veckor plus ev. tid på patienthotellet.
- Du får gärna ha någon anhörig eller vän boende hos Dig inne på Ditt rum, Du bestämmer själv vem. Det enda krav vi har på den Du tar med Dig är att personen ska vara fri från infektion, sköta sig själv, och följa våra rutiner för hygien etc, men framför allt vara ett stöd för Dig. Anhörig som bor hos Dig under vårdtiden får frukost, mellanmål och kvällsfika. Dessa måltider intas i anhörigrummet på avdelningen. I anhörigrummet finns även en mikrovågsugn, kyl och frys.
- Ta med inneskor och sockor och lämpliga ytterkläder att ha vid promenader. Att hålla igång och röra på sig har många positiva effekter och Du bör försöka att upprätthålla Din kondition även medan Du är inneliggande.
- Tvättmaskin och torktumlare finns på avdelningen.

Allmänt om vården på Hematologisk vårdavdelning

- Avdelningen är specialiserad på vård och behandling av patienter med hematologiska sjukdomar (blodsjukdomar) samt transplantationer med blodstamceller.
- Många av våra patienter är på grund av sjukdom eller behandling infektionskänsliga. Särskilda hygienregler finns gällande för både personal, patienter och besökande. Det finns en pärm på varje vårdsal med information om avdelningen och rutiner
- Näringsintag och mathantering har en central plats i vården på vår avdelning.

Behandling inför transplantation

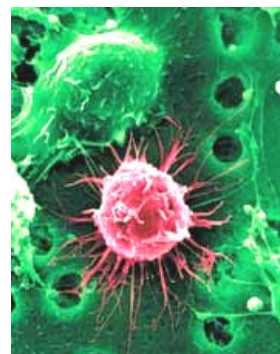
1. Inläggning på Hematologisk vårdavdelning G41 sker 2-3 dagar före start av konditionering. Under dessa dagar sker provtagning och bedömning av provsvar. Läkaren gör en sista kontroll att Din pretransplantationsutredning varit utan anmärkning och att alla undersökningar gjorts. På många patienter görs också en benmärgsundersökning.

2. Under transplantationstiden behöver Du en central venkateter (CVK) med tre lumen (öppningar) för att vi ska kunna ta blodprover och ge dropp. Du som redan har en CVK med färre än tre lumen behöver därför ytterligare en CVK med 1-2 lumen. Inläggning av CVK utförs i lokalbedövning på operationsavdelningen av narkosläkare.
3. Natten eller dygnet innan Du startar cytostatikabehandling startar uppvätskning genom att Du dricker ordentligt och/eller får vätskedropp. Innan behandlingen sätter igång får Du medel mot illamående och ibland andra läkemedel för att förebygga eventuella behandlingsbiverkningar. Du skyddsisoleras¹ i samband med behandlingsstart.
4. *Konditioneringen pågår ca 6-9 dagar:* Förutom cytostatikabehandling ges i de flesta fall antikroppsbehandling (immundämpande behandling) som en förberedelse för mottagandet av stamcellstransplantatet.
5. Under konditioneringen kan Du bli störd av personal både dag och natt. Vid flera behandlingar vill vi mäta både den vätska som Du får i dig och den vätska Du kissar ut. Dagliga kontroller av Din vikt ska göras, under vissa perioder flera gånger per dag. Provtagning kan ske alla tider på dygnet. Vid vissa behandlingar får du ej lämna avdelningen utan sällskap.
6. Dygnet före transplantationen startas immunhämmande behandling med bland annat ett läkemedel som heter Sandimmun®². Du får det som dropp första tiden

Transplantation

Dagen efter sista antikroppsbehandlingen eller ett par dygn efter avslutad cytostatikabehandling görs transplantation med donatorstamceller. Donatorn stamcellsskördas dagen innan eller samma dag som du kommer att få blodstamcellerna

Transplantatet ges som dropp eller sprutas in i Din blodbana via Din CVK. Volymen kan variera men antalet stamceller är beräknat efter Din vikt. Transplantation utförs på Ditt rum. Du övervakas de närmaste timmarna med avseende på immunologiska reaktioner. Liknande reaktioner kan Du även få i samband med transfusion av blodkomponenter.



Effekter och bieffekter av konditionering

I och med start av konditionering upphör egen benmärgsproduktion och utmognad av blodceller. Övriga snabbväxande celler som också påverkas av cytostatikan finns i t.ex. slemhinnan i mun och magtarmkanal. Efter cirka två veckor kan Du tappa håret, även nagelbildningen kan påverkas. Prover tas dagligen för att följa nivåerna av vita blodkroppar, Hb och blodplättar.

- De vita blodkropparna försvinner successivt från blodbanan för att efter cirka en vecka vara som lägst. För att minska risken för svåra infektioner får Du i förebyggande syfte läkemedel mot virus, svamp och bakterieinfektioner. Vid feber och tecken på infektion ges intravenös infektionsbehandling.
- Blodplättar (trombocyter) som hjälper till att stoppa blödningar behöver ersättas med trombocyter från friska givare. Behov av transfusioner kan även pågå kortare eller längre tid efter hemgång.
- De röda blodkropparna som förser kroppen med syre behöver också ersättas. Hb-värdet men även ditt "måbra värde" avgör hur ofta blodtransfusioner behöver ges. Du kan även behöva någon transfusion efter hemgång.
- Sår i munslemhinnan kan uppstå vilket ofta leder till smärta. Du kan då behöva morfinbaserad smärtlindring kortare eller längre tid och det kan under denna period vara svårt att äta vanlig mat.

¹ Skyddsisolering innebär att dörrarna till Ditt rum ska vara stängda. Alla som går in till Ditt rum ska tvätta och sprita händerna och i övrigt följa de hygienregler som finns på avdelningen, mer detaljerad information finns i pärm på Ditt rum.

² Verksamt ämne i Sandimmun® heter ciklosporin, som finns både som infusion och kapsel. Läkemedlet ges vid all organtransplantation där det finns risk för avstötning. Vid transplantation av celler som härrör från benmärgen syftar det till att dämpa de transplanterade cellernas immunreaktion mot värden. Mängden av läkemedlet i blodbanan mäts regelbundet.

Hematologisk sektion/Cancercentrum

Istället ger vi Dig näringsdropp. Du har vissa möjligheter att välja vad Du vill äta. Avdelningspersonalen och vår dietist gör allt för att hjälpa Dig.

- Påverkan på tarmslemhinnan kan leda till diarréer och smärtor.
- Illamående är en vanlig biverkan som kan hålla i sig allt ifrån några dagar till några veckor. Du kommer att få behandling för att förebygga illamående.

Effekter och bieffekter av transplantatet

När stamceller som skördats ur perifert blod används vid transplantation dröjer det cirka 10-20 dagar innan nyproduktionen av donatorns vita blodkroppar och trombocyter syns i blodbanan.

Benmargsskördade stamceller kommer igång någon vecka senare.

- Oftast ökar antalet vita blodkroppar först. Sedan kommer trombocytproduktionen igång.
- De röda blodkropparna bestämmer Din blodgrupp. Om donatorn har en annan blodgrupp kommer Du att få donatorns blodgrupp. Det tar minst 120 dagar innan alla Dina röda blodkroppar är av donatorstyp.
- I samband med att produktionen av blodceller kommer igång börjar slemhinnan i mun och magtarmkanal att läka.
- GvHD är en förkortning av "graft versus host disease" och betyder "transplantatet mot värden sjukan". Din nya benmärg producerar inte bara blodceller utan är grunden till ett helt nytt immunförsvar. Detta immunförsvar kommer att behöva kortare eller längre tid för att anpassa sig till alla celler i Din kropp.

Ditt nya immunförsvar kan ge upphov till mer eller mindre allvarliga inflammationer i alla kroppens vävnader. Till exempel inflammation i huden som ger rodnad, utslag, värmekänsla och ömhet. Om tarmarna påverkas kan Du få diarréer och buksmärta. Levervärderna kan stiga och Din hud kan bli gul osv. GvHD behandlas med immundämpande behandling.

Utskrivning från avdelningen

När Du inte längre behöver intravenös behandling med antibiotika, näring eller dagliga transfusioner av blodkomponenter är det dags att skrivas ut från avdelningen. Den första tiden behövs täta kontakter med läkare och/eller sköterska. Bor Du i närheten av Umeå kan Du bo hemma, i annat fall bor Du ev. på Hotell Björken.

Blodprovstagning görs dagligen eller flera gånger per vecka de närmaste veckorna efter utskrivning från avdelningen. Du tar prover på Hematologi/Lymfomomtagningen eller på hemsjukhus/vårdcentral. Provsvar kontrolleras och åtgärd planeras av läkare på mottagningen och Du blir kontaktad så fort läkaren bestämt vilken åtgärd som ska vidtas. Tecken på GvHD och infektioner ska observeras.

Det som framför allt kontrolleras är:

- Blodstatus för att se om Du behöver fortsatta blod- eller trombocyttransfusioner.
- Nivån av immunhämmande läkemedel ska följas och dos av läkemedlet ordineras. **Provet ska tas före intag** av morgonens dos.
- Njur- och leverfunktion kontrolleras regelbundet.
- Prov för att tidigt upptäcka aktivering av cytomegalovirus (CMV) och Epstein-Barr virus (EBV) tas regelbundet.

Större kontroller utföres 3, 6, 9 och 12 månader efter transplantationen. I huvudsak görs dessa på Hematologi/Lymfomomtagningen i Umeå. Sedan följer årliga kontroller.

Hemma

Immunförsvaret

Även om Dina blodvärden är bra så är Ditt immunförsvaret försvagat. Det gäller särskilt under de tre första månaderna efter transplantationen eller så länge Du tar immunhämmande läkemedel. De nya blodstamcellerna bygger upp ett nytt immunförsvaret och det kan ta upp till ett år innan immunförsvaret är återställt. Från tremånaderskontrollen efter transplantationen kan det bli aktuellt att börja om med vaccinationer.

Det är viktigt att Du alltid hör av Dig vid infektionssymtom

Symtom på infektion kan vara:

- Feber
- Hosta
- Svullnad/rodnad/blåsor
- Sjukdomskänsla
- Täta urinträngningar, ont i urinrör/urinblåsa.

Det är relativt vanligt att transplanterade patienter får bältros. Vid misstanke om bältros ska medicinering sättas in omedelbart. Detta gäller även om Du utsatts för vattkoppsmitta.

Allmänna råd för att undvika infektioner

- Noggrann handhygien. Tvätta händerna med tvål och vatten, gnugga noga.
- Undvik personer som är infekterade.
- Skada i hud eller slemhinnor kan vara inkörsporten för bakterier.
- Lungorna är mottagare för luftburen smitta som t.ex. svampsporer och virus. Du bör undvika stora folksamlingar inomhus. Undvik dammiga och smutsiga miljöer t.ex. stall, vedbod, trädgårdsarbete. Undvik rökning.
- Varmvattenberedarens temperatur måste upp till 60° med jämna mellanrum. Helst bör vattnet i ledningarna alltid ligga >50° för att förhindra att vattenånga Du andas in vid duschning ska kunna innehålla legionellabakterier.
- Den mat Du äter ska vara nyligen tillagad och hanterad på ett hygieniskt sätt. Mer information om kosthantering finns i särskild broschyr.



Ditt nya immunförsvaret kan orsaka GvHD. Det är viktigt att Du genast hör av Dig vid tecken på akut GvHD.

Symtom på akut GvHD kan vara

- Utslag, rodnad, klåda
- Illamående, kräkningar
- Buksmärtor
- Diarré

GvHD kan också vara av mer kronisk karaktär med symtom som torr hud, muntorrhet och torra ögon. Var extra uppmärksam på om Du får problem med torra slemhinnor i underlivet då detta ska behandlas för att undvika sammanväxningar. Vid besvär tala med läkare på Hematologi/Lymfomklinik .

- ❖ Det är vanligt att känna fysisk och psykisk trötthet lång tid efter transplantationen. Det är dock viktigt för återhämtning och välbefinnande att Du tränar i den omfattning Du klarar av. Börja försiktigt men öka dosen efterhand.
- ❖ Sjukskrivningstiden efter transplantationen är individuell men räkna med minst 6 månader.

Hematologisk sektion/Cancercentrum

- ❖ Hormonproduktionen kan påverkas efter transplantationen. Både män och kvinnor kan bli sterila. Kvinnor kan behöva könshormoner för att dämpa klimakteriebesvär. Ibland behövs också tillskott av sköldkörtelhormon.
- ❖ Sexuella relationer kan Du ha när Du känner ork och lust. Många upplever problem när samlivet ska återupptas, tveka inte att rådfråga Din läkare och/eller kurator.
- ❖ Var försiktig med att sola då huden kan vara extra känslig och solbränna kan ge upphov till GvHD.
- ❖ Många längtar efter att gå på restaurang eller åka utomlands, rådgör med Din doktor på mottagningen vid tremånaderskontrollen vad som gäller just för Dig.






Om Du har husdjur

- ❖ Tvätta händerna efter kontakt.
- ❖ Tvätta dig om du blir slickad.
- ❖ Be någon annan rengöra kattlådan/buren.
- ❖ Om du har reptiler så bör någon annan hantera djuret och sköta terrariet
- ❖ Dammsug din bostad ofta



Trots alla restriktioner som inskränker på Din livsföring, försök att leva så normalt som möjligt.




Telefonnummer Du kan nå oss på.

	Hematologi/Lymfomtagning (dagtid)	090 -7853927
	Hematologisk vårdavdelning, G41 (helger, kvällar och nätter)	090 7851413
	Dietist	090-7852646
	Sjukgymnast:	090-7852625
	Kurator:	090-7852624,




Frågor inför transplantation

	Transplantationskoordinator	090-7852621
---	-----------------------------	-------------

E-post (ej akuta ärenden)

	Dietist	Stina.Selberg@vll.se
	Sjukgymnast	Samuel.Gustavsson@vll.se
	Kurator	Mirjam.Bergknut@vll.se

Söka information på webben

	www.blodcancerforbundet.se
	www.tobiasregistret.se
	www.ebmt.org