Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Sektionen för Hematologi och koagulation

INFORMATION & SAMTYCKE
Autolog stamcellsskörd och stamcellstransplantation

Autolog stamcellsskörd och stamcellstransplantation

Inledning

Denna information är skriven för att ge dig och dina anhöriga, information och vägledning inför *stamcellsinsamling* med efterföljande *autolog stamcellstransplantation* och den utgör ett komplement till den muntliga information du får av din patientansvariga läkare.

Beslutet att föreslå dig en autolog stamcellstransplantation som led i behandlingen av din sjukdom har skett efter samråd mellan din läkare och transplantationsläkarna. Det är angeläget att du är informerad om vad detta beslut är grundat på och vilka möjligheter - men också risker - transplantationen innebär. Ytterligare frågor före transplantationen besvaras i första hand av din läkare, eller av våra transplantationskoordinatorer. Frågor som gäller stamcellsinsamling besvaras av Aferesmottagningen. Du kan även få stöd av kurator och via Blodcancerföreningen i Västsverige. Vår personal är specialutbildad och kunnig. Ställ gärna frågor!

Vad är en autolog stamcellstransplantation?

Den autologa stamcellstransplantation är ett led i behandlingen av vissa cytostatika känsliga sjukdomar och hela proceduren beskrivs i denna information.

Principen är att man:

1. Samlar in och fryser ner blodbildande stamceller så kallad *stamcellsskörd.*
2. Ger patienten en mycket stark cytostatikabehandling.
3. Ger tillbaka, *transplanterar*, stamcellerna för att undvika bestående skador på benmärgen.

Stamcellsskörd

Stamcellerna samlas vanligen in från blodet vid en *stamcellsaferes*, ett slags centrifugering där olika blodceller kan separeras. Ibland lyckas inte insamlingen av stamceller från blodet. Man kan då behöva samla stamceller med en så kallad *benmärgsskörd*.

Infrysta celler får inte användas till någon annan eller för annat ändamål än till transplantation. Infrysta celler som inte använts kasseras när de inte längre behövs.

Stamcellsaferes

Vid *aferes* samlas stamcellerna in från blodet på vår Aferesmottagning. Med hjälp av tillväxtfaktorn G-CSF kommer stamceller ut från benmärgen till blodet ungefär 10–14 dagar efter en cytostatikabehandling. Själva insamlingen görs med hjälp av en speciell aferesmaskin.

Inför stamcellsskörd tas olika blodprover bland annat för blodsmitta t.ex. HIV, hepatit, syfilis.

Så här organiseras och genomförs en stamcellsaferes:

- På din hemortsklinik ges en cytostatikabehandling 10–14 dagar före beräknad aferes.
- Några dagar senare tas G-CSF dagligen som injektion på låret eller magen tills aferesen är genomförd. Du kan välja om du vill sticka dig själv eller få hjälp av någon anhörig eller sjukvårdspersonal. Läkemedlet ska förvaras i kylskåp!
- G-CSF stimulerar blodbildningen och ökar antalet stamceller i blodet.
- När det är tillräckligt mycket stamceller i blodet samlas de in med aferesmaskin.

Obehag och biverkningar

Biverkningar av G-CSF i form av värk i muskler och skelett, huvudvärk eller trötthet kan förekomma under några dagar. Rådgör i sådant fall med din läkare om eventuell smärtlindring. Skulle du få feber eller om något annat inte känns bra, kontakta alltid ansvarig läkare.

Blodkärl

För att få tillräckligt bra blodflöde till maskinen och kunna genomföra aferesen sätts oftast *perifera venkatetrar, PVK,* i båda armveckens blodkärl. Om detta inte bedöms möjligt läggs en *central venkateter, CDK,* in under lokalbedövning på operationsavdelning veckan före aferes. Vilket som är aktuellt bedöms av sjuksköterska på Aferesmottagningen eller på din hemortsklinik.

När är det dags för aferes?

Dina blodvärden kontrolleras enligt ett speciellt schema. Alla provsvar meddelas Aferesmottagningen och utifrån detta bedöms när det är dags att samla in stamcellerna.

Hur går aferes till?

En aferes tar 3–5 timmar och kan upprepas flera dagar efter varandra. Ditt blod leds kontinuerligt in i en så kallad aferesmaskin som med hjälp av centrifugeringsteknik samlar stamceller, medan övriga delar av blodet (t ex röda blodkroppar) återförs till dig.

Själva aferesen gör inte ont, men det kan förekomma att man får stickningar i läpparna. Detta beror på tillfällig kalkbrist i blodet, besvären avhjälps snabbt med kalktillförsel.

Tidsåtgången de dagar aferes genomförs beräknas inklusive provtagning ofta till 5–6 timmar per dag på Aferesmottagningen, plus restid. Det är därför bra om man tar med sig något att äta. Under aferesens gång finns det möjlighet att se på TV.

Har PVK använts tas de bort efter varje aferesdag. I de fall som CDK används tas den bort när tillräckligt med celler är insamlade.

Benmärgsskörd

I de fall när stamcellsaferes inte ger tillräckligt resultat eller inte kan genomföras kan en *benmärgsskörd* bli aktuell. Blodbildande stamceller samlas då in från benmärgen i narkos. Du som patient ligger sövd på mage på operationsbordet och två läkare *aspirerar* (drar ut) benmärg från bakre delarna av bäckenet (där man brukar ta benmärgsprov). Cellerna samlas upp, tas om hand, räknas och fryses ned. När insamlingen är klar vaknar du upp och kan oftast skrivas ut dagen efter. Det kan göra ont i bäckenet de första dygnen efteråt.

Stamcellstransplantation

Förberedelser inför transplantation

För att genomföra transplantationen på ett säkert sätt och med hänsyn till din hälsa måste du genomgå undersökningar och blodprovstagning Det gäller vanligen ultraljudsundersökning av hjärta, röntgen av lungor och bihålor samt en hel rad blodprover, däribland prov för blodsmitta t.ex. HIV, hepatit, syfilis. Detta sker antingen på ditt hemortssjukhus eller på Sahlgrenska. En sjukhustandläkare kommer också att kontakta dig för undersökning av tänderna.
Du har alltid möjlighet att få ta del av prov- och undersökningsresultat.

Uppgifterna om ditt hälsotillstånd som inhämtas kommer att delges de enheter inom sjukvården som ansvarar för den autologa stamcellstransplantationen.

Samtliga resultat och uppgifter om ditt medicinska tillstånd är sekretessbelagt och behandlas konfidentiellt.

Inskrivning på avdelning

Du skrivs in på avdelning på Sahlgrenska universitetssjukhuset eller på hemortssjukhus kort före cytostatikabehandlingen. I vissa fall finns möjlighet att helt eller delvis genomföra både cytostatikabehandling och transplantation i öppenvård. I så fall skrivs du in på avdelningen senare. I samband med stamcellsinsamlingen ges möjlighet till att diskutera med läkare om vilka rutiner som kan bli aktuella för dig. Du behåller din patientansvarige läkare (PAL) under vårdtiden men avdelningens läkare ansvarar för daglig vård och information.

För att kunna ge dig dropp, mediciner och ta blodprover utan att behöva sticka dig, kommer du att få en *central venkateter*, CVK. Denna kateter läggs in i ett stort blodkärl vid nyckelbenet. Detta görs i lokalbedövning på operations- eller röntgenavdelningen.

Cytostatikabehandling

Cytostatikabehandlingen ges på slutenvårdsavdelning eller på öppenvårdsavdelning.

Avsikten med cytostatikabehandlingen är att slå ut tumörcellerna. Tyvärr drabbar behandlingen även friska celler i kroppen vilket kan leda till trötthet, dålig matlust och illamående. Om du får cytostatikabehandling i öppenvård kommer du att få registrera ditt vätske- och födointag hemma.

Alla blodkroppar, röda (Hb), vita (LPK) och trombocyter (TPK), sjunker kraftigt inom en vecka efter avslutad cytostatikabehandling. Du kommer sannolikt att behöva transfusioner av både röda blodkroppar och trombocyter. Man kan dock inte ge vita blodkroppar som transfusion. Låga vita blodkroppar innebär risk för feber och infektion, se nedan. Normalt börjar de nya vita blodkropparna stiga 9 till 12 dagar efter transplantationen och febern brukar då försvinna.

Transplantationen

Själva transplantationen innebär att du efter cytostatikabehandlingen återfår dina egna stamceller på avdelning eller mottagning på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Cellerna tinas först och ges sedan via din CVK. Tiden för cellåterföring varierar men tar vanligtvis mellan 10 och 45 minuter. Det är en procedur som sällan ger några påtagliga obehag för dig. Det frysmedel som skyddat cellerna under nedfrysningen kan du känna av i samband med transplantationen i form av dålig smak och lukt som försvinner efter drygt ett dygn.

Avdelningsrutiner
Under vårdtiden tas regelbundna kontroller och blodprover. Vårdpersonal och läkare efterhör tarmfunktion, inspekterar CVK, munslemhinna, ändtarmsöppning och hud. Vår dietist har tillsammans med läkare och vårdpersonal, kontroll över ditt näringsintag.

Det är viktigt för ditt tillfrisknande att du försöker vara uppe så mycket som möjligt på dagarna, bl.a. för att minska risken för lunginflammation. Du behåller då också din muskelstyrka bättre. Sjukgymnasten kommer att instruera dig i olika djupandningstekniker och anpassad fysisk träning.

Komplikationer under vårdtiden
Cytostatikabehandlingen skadar celler som delar sig ofta, tex celler i slemhinnor och hårsäckar.

- *Mag-tarmkanalen*.
  Efter cytostatikabehandlingen, under den period när blodvärderna är låga, kan du få ont i mun, svalg och mage. Det kan bli svårt att äta och ibland är det nödvändigt att ge näringsdropp. Illamående och diarréer kan förekomma, men detta går att behandla och brukar försvinna när de nya stamcellerna kommit i gång. Matleda och förändrad smak kan dock finnas kvar länge.

- *Håret*.
  En annan biverkan av cytostatikabehandlingen är att man tappar håret inom ca två veckor. Hårväxten kommer tillbaka efter ca tre månader. Under tiden kan du använda peruk som du själv har valt ut i god tid före transplantationen.

- *Infektioner*.
  Feber är vanligt under vårdtiden och kan ha många orsaker. De flesta infektioner kommer från kroppens egna bakterier. Dessa kan tränga in genom den av cytostatika skadade slemhinnan i mun och tarm, eller ta sig in via din CVK. Du kommer att få före-byggande läkemedel mot infektioner. Om feber eller andra infektionstecken uppkommer tas odlingar och ofta röntgas lungorna. Behandling med antibiotika sätts snabbt in.

- *Andra komplikationer.*
  Trots den mycket starka behandlingen är det sällsynt med kvarstående skador t ex på njurar, lever, hjärta eller lungor. Risken att drabbas av livshotande komplikationer av behandling och autolog transplantation är mycket liten.

Livet hemma efter autolog stamcellstransplantation

Allmänt
Återbesök och uppföljning sker hos din ordinarie läkare. Det innebär att det är dit du i första hand skall vända dig med frågor och problem. Om du har speciella frågor, särskilt under den första tiden efter utskrivning, är du välkommen att höra av dig till avdelningen eller vår öppenvård.

Återgå så snart du orkar till ditt normala liv. Promenader och motion är bra.
Sjukskrivningstiden beror på hur du mår och på vad du har för slags arbete. Oftast börjar man med att arbeta deltid.

Infektioner
Ditt skydd mot infektioner är försämrat efter transplantationen. Du ska därför under ett halvår efter transplantationen:

- Undvika förkylda människor barn med vattkoppor eller med andra smittsamma sjukdomar.
- Inte gå nära byggplatser eller renovera hemma. I damm från murbruk och gipsplattor finns svampsporer.
- Inte ha närkontakt med multnande gräs och löv då dessa innehåller svampsporer.

Även om du tidigare är vaccinerad försämras ditt skydd mot polio, stelkramp och difteri kraftigt efter transplantationen. Detta innebär försiktighetsmått:

- *Polio*:
  Smittar genom dåligt vatten. Undvik detta. Rådgör med din läkare före utlandsresa.
- *Stelkramp:*
  Smittar med jord i sår och hudsprickor. Gräv inte i jord med händerna!
- *Difteri*:
  En svår halsinfektion, sällsynt i Sverige. Rådgör med din läkare före utlandsresa.

Du kommer att vaccineras mot dessa sjukdomar enligt ett speciellt schema en tid efter transplantationen.

Mat och dryck
Senast vid utskrivningen erhåller du en liten skrift med anvisningar och goda råd om mathållningen efter hemkomsten. Extra råd kan ges av dietist.
Sammanfattningsvis kan sägas att vissa livsmedel kan innehålla bakterier, svamp eller mögelsporer och dessa skall därför undvikas första tiden efter transplantationen. Det gäller t.ex. opastöriserade dessertostar och mejeriprodukter. I övrigt kan du äta all mat, även frukt med skal och råa grönsaker. Det är viktigt att du får i dig tillräckligt med energi och dryck.

Sexliv
Ditt sexliv kan du återuppta så snart lusten till detta finns. Kvinnor rekommenderas besök hos gynekolog. Efter transplantationen kan besvär med torra slemhinnor förekomma.
Kondom kan användas med hänsyn till infektionsrisken.

Övrigt

- Tvätta händerna efter kontakt med husdjur och ha inte djur i sovrummet.
- Sola försiktigt under första året efter transplantationen, använd hög solskyddsfaktor.
- Bada inte - varken i varmt eller kallt vatten - så länge du har CVK.
- Räkna med 3–6 månader sjukskrivningstid och att återgång till arbetet sker via deltidsarbete.

Akut kontakt med sjukhuset efter utskrivning
Följande symptom bör föranleda akut kontakt med din läkare eller din avdelning:

- feber över 38 grader
- svår hosta eller andnöd
- blödning
- diarré eller kräkningar
- smärtor
- utslag på kroppen

Senkomplikationer
Hormonrubbningar. Cytostatikabehandling påverkar olika hormonproducerande körtlars funktion, t.ex. sköldkörteln, mannens testiklar och kvinnans äggstockar. Sköldkörtelhormon kan behöva ersättas med tabletter (Levaxin). Det är relativt vanligt att kvinnor behöver östrogenbehandling p.g.a. att menstruationerna upphört. Mannens testosteronproduktion kan påverkas och behandling kan behövas.

Sterilitet
Höga doser cytostatika och strålbehandling minskar möjligheterna att få barn. Detta innebär att det är stor risk för bestående sterilitet efter autolog stamcellstransplantation. Denna fråga bör diskuteras med din läkare. För män kan det bli aktuellt att frysa sperma före transplantationen. Om du är kvinna kan i vissa fall äggceller frysas för senare användning.

Återfall i grundsjukdomen.
Ibland händer det att grundsjukdomen trots alla gjorda ansträngningar kommer tillbaka. Annan cytostatikabehandling kan då bli aktuell. Din grundsjukdom och dina övriga förutsättningar är avgörande för val av behandling.

Informerat samtycke

Det är angeläget att varje patient som skall gå igenom en autolog stamcellstransplantation är välinformerad om procedurens olika moment och om de fördelar och risker som en stamcellstransplantation innebär. Enligt bestämmelser skall denna information ges både muntligt och skriftligt. Som patient ska du sedan med din underskrift bekräfta att du har fått tillräcklig information och fått svar på frågor.

Kvalitetsregister

Ditt samtycke behövs även för den registrering som sker av patientuppgifter i våra egna, nationella och internationella kvalitetsregister. Vi har egna kvalitetsregister för planering, uppföljning, utvärdering och förbättring av den vård vi bedriver. Uppgifter kommer även att rapporteras in till både nationella och internationella kvalitetsregister. Dessa register är; INCA – informationsnätverk för cancervården – är en nationell IT-plattform för hantering av register kring cancerpatienter avseende vård och forskning, EBMT ett centralt europeiskt register tillhörande European Society for Blood and Marrow Transplantation. De uppgifter som rapporteras är avidentifierade och sparas på obestämd tid.

Du kan när som helst, utan att ange skäl, återkalla ditt samtycke när det gäller insamling av data till kvalitetsregister utan att din medicinska vård eller juridiska rättigheter påverkas.

Hantering av dina personuppgifter enligt GDPR

Ansvarig för dina personuppgifter är Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i samband med stamcellstransplantationen, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas, utan att ange skäl och utan att din medicinska vård eller dina juridiska rättigheter påverkas.

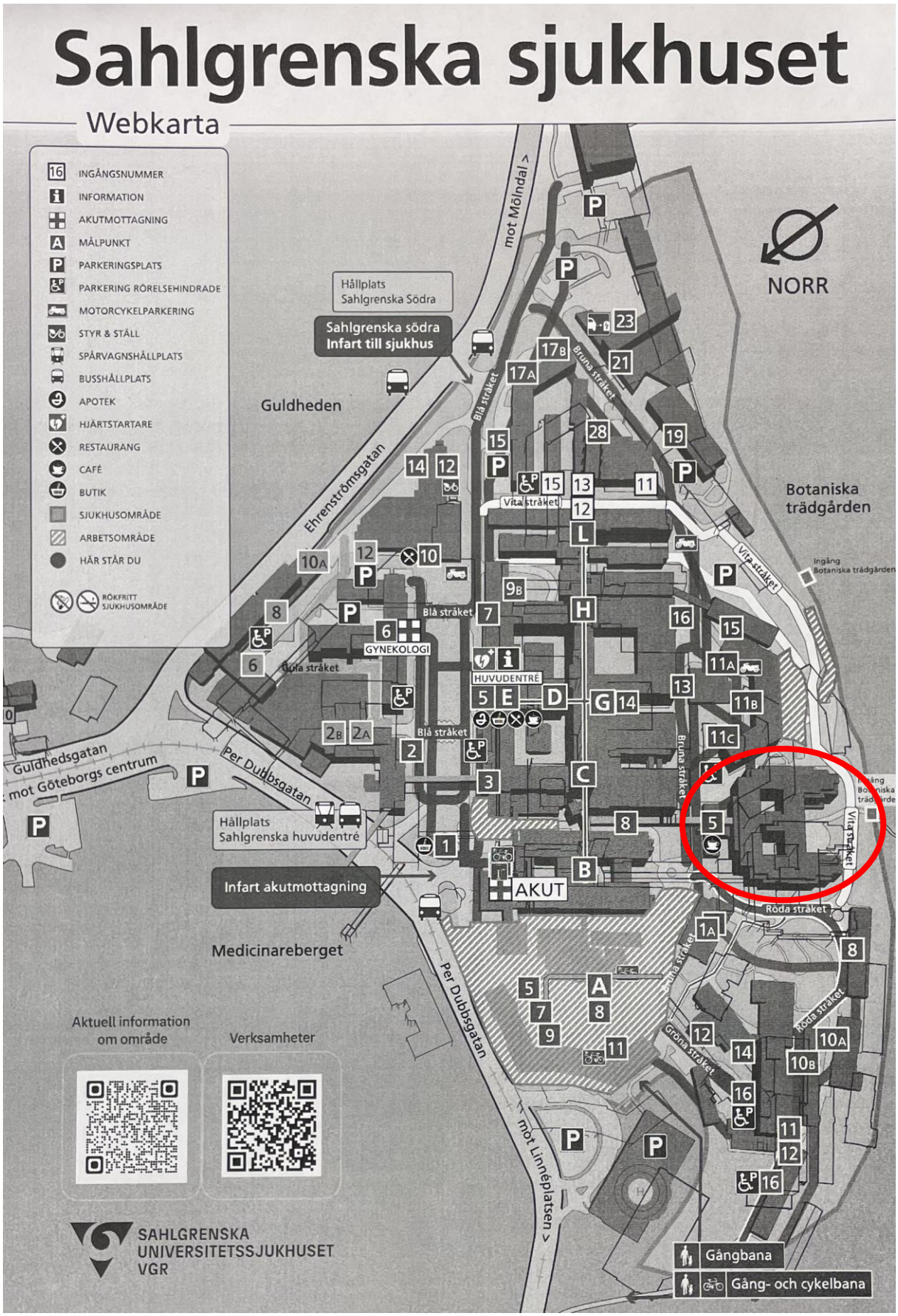
Om du har frågor kring personuppgiftshantering kan du kontakta dataskyddsombudet. Dataskyddsombud, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, 413 45 Göteborg. Telefon 031-343 27 15. E-post: sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se

Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Kontakt

Sektionen för Hematologi och Koagulation
Bruna stråket 5 våning 5
413 46 Göteborg

Transplantationskoordinator	031-342 37 67
Aferesmottagningen	031-342 73 70
Avd 141	031-342 11 41


Sahlgrenska sjukhuset
Webkarta
INGÅNGSNUMMER
INFORMATION
AKUTMOTTAGNING
MÅLPUNKT
PARKERINGSPLATS
PARKERING RÖRELSEHINDRADE
MOTORCYKELPARKERING
STYR & STÄLL
SPÅRVAGNSHÅLLPLATS
BUSSHÅLLPLATS
APOTEK
HJÄRTSTARTARE
RESTAURANG
CAFÉ
BUTIK
SJUKHUSOMRÅDE
ARBETSOMRÅDE
HÄR STÅR DU
RÖKFRITT SJUKHUSOMRÅDE
Hållplats Sahlgrenska Södra
Sahlgrenska södra Infart till sjukhus
Guldheden
mot Mölndal >
NORR
Botaniska trädgården
Ingång Botaniska trädgården
Ehrenströmsgatan
Blå stråket
Bruna stråket
Vita stråket
Röda stråket
Gröna stråket
GYNEKOLOGI
HUVUDENTRÉ
AKUT
Hållplats Sahlgrenska huvudentré
Infart akutmottagning
Medicinareberget
Guldhedsgatan
mot Göteborgs centrum
Per Dubbsgatan
mot Linnéplatsen >
Aktuell information om område
Verksamheter
SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET VGR
Gångbana
Gång- och cykelbana

Informerat samtycke inför insamling av egna blodbildande stamceller och autolog stamcellstransplantation samt rapportering av data till kvalitetsregister

Jag har fått skriftlig och muntlig information om:

- Anledningen till och tillvägagångssätt vid insamling av blodbildande stamceller och autolog stamcellstransplantation.
- Att alla resultat och uppgifter om mitt medicinska tillstånd är sekretessbelagda och behandlas konfidentiellt.
- Att jag har rättighet att ta del av mina provresultat när jag önskar.
- Risker och biverkningar vid insamling av blodbildande stamceller och autolog stamcellstransplantation.
- Att prover och undersökningar av mig genomförs för att stamcellsinsamlingen och autolog stamcellstransplantation ska kunna genomföras med hänsyn till min hälsa.
- Att uppgifter om mitt hälsotillstånd inhämtas och delges de enheter inom sjukvården som ansvarar för stamcellsinsamlingen och omhändertagande av cellerna och som genomför autolog stamcellstransplantation.
- Att de infrysta stamcellerna inte får användas till någon annan eller för annat ändamål än till min transplantation. Infrysta stamceller som inte använts kasseras när de inte längre behövs.

Jag har fått skriftlig och muntlig information om: (Rapportering till kvalitetsregister)

- Att medicinska avidentifierade uppgifter om stamcellsinsamlingen och autologa stamcellstransplantation rapporteras till nationella (INCA) och internationella (EBMT) kvalitetsregister och sparas på obestämd tid.
- Att mina personuppgifter finns i interna kvalitetsregister och behandlas enligt dataskyddsförordningen GDPR.
- Jag förstår att mitt deltagande är helt frivilligt och att jag kan återkalla mitt samtycke när som helst, utan att ange skäl, utan att min medicinska vård eller mina juridiska rättigheter påverkas.

Jag har fått möjlighet att ställa frågor och har fått dessa besvarade på ett tillfredsställande.

Genom att underteckna detta samtyckesformulär tillkännager jag utöver föregående att:

- Jag ger kontrollanter och granskare från EBMT och tillsynsmyndigheter tillstånd att granska mina journaler i enlighet med tillämplig lagstiftning och med fullständig konfidentialitet.

Jag har förstått den information jag erhållit och ger mitt samtycke till att genomgå stamcellsinsamling och autolog stamcellstransplantation samt att mina personuppgifter finns i nationella (INCA), internationella (EBMT) och interna kvalitetsregister och behandlas enligt dataskyddsförordningen GDPR.

Ja Nej Ja, med följande reservationer:

_____

_____

_____

_____
Patientens namn och personnummer

_____Göteborg _____
Underskrift patient Datum

För hälso- och sjukvårdspersonal:

Härmed intygas att jag förmedlat ovanstående information efter bästa förmåga:

_____
Informatörens signatur

_____
Namnförtydligande

Information given och samtycke inhämtad via tolkning på _____
språk

_____
Tolkens signatur

_____
Namnförtydligande