

Allogen HSCT och donation, ansvarsfördelning, HEM 12853

1.0	Syfte och omfattning	2
2.0	Bakgrund	2
3.0	Termer och förkortningar	2
4.0	Patient: ansvarsfördelning	2
4.1.	Uppsala-Örebroregionen samt eventuella övriga remittenter	2
4.2.	Ansvar BOTbarn	4
4.3.	Ansvar ONK.....	4
4.4.	Ansvar HEM	4
5.0.	Donator: ansvarsfördelning	5
5.1.	Ansvar Uppsala-Örebroregionen samt eventuella övriga remittenter	5
5.2.	Ansvar BOTbarn	5
5.3.	Ansvar HEM	6
7.0.	Rapportering	7
8.0.	Samverkan	7
9.0.	Referenser.....	7
	Dokumenthistorik	8

Bilaga till [Kvalitetsmanual för HSCT-programmet 13518](#) och [Verksamhetshandboken, HEM 13517](#)

1.0 Syfte och omfattning

Detta dokument beskriver ansvarsfördelningen vid allogen HSCT för utredning, transplantation och uppföljning av patient samt utredning, donation och uppföljning av donator (alla åldrar).

Dokumentet ska vara åtkomligt för alla som handlägger patienter, donatorer och hanterar blodstamceller i HSCT-programmet. Synpunkter på processen/beskrivningen kan ges till Ansvarig enligt principen förnamn.efternamn@akademiska.se (se namn i sidhuvudet).

2.0 Bakgrund

I processen allogen blodstamcellstransplantation (HSCT) ingår flera delmoment där ansvaret för utförandet ligger antingen på remitterande klinik eller sektionen för hematologi (HEM) vid Akademiska sjukhuset.

3.0 Termer och förkortningar

BMT	Blod och märgrtransplantation (förkortningen används tillsammans med -läkare, -koordinator, -mottagning, -rond på HEM)
BOTbarn	Sektionen för Blod- och tumörsjukdomar hos barn
HEM	Sektionen för Hematologi
HSCT	Hematopoetisk stamcellstransplantation
HSCT-programmet	Samlingsbenämning för verksamheter vid Akademiska sjukhuset involverade i HSCT-verksamheten - HEM, BOTbarn, patientverksamheten och stamcellslaboratoriet
SCT	Stamcellstransplantation (förkortningen används tillsammans med -läkare, -koordinator på BOTbarn)
NPÖ	Nationell Patientöversikt

4.0 Patient: ansvarsfördelning

4.1. Uppsala-Örebroregionen samt eventuella övriga remittenter

Beskrivningen under denna rubrik gäller ej BOTbarn vid Akademiska sjukhuset.

Vid patient från 18 år och äldre ansvarar patientansvarig (remitterande region) för att:

- skicka skriftlig vårdbegäran (remiss) till BMT-mott, Akademiska sjukhuset (se utförlig adress nedan)
- skicka relevanta journalkopior till BMT-mott
- informera patienten om syftet med HSCT
- utfärda specialistvårdsremiss
- bedöma tandstatus och vb se till att tandsanering utförs
- utföra hjärta-eko inför HSCT
- utföra fullständig spirometri
- hålla BMT-läkare uppdaterad om patientens status

- uppföljning enligt nedan görs

Använd gärna [Inför allogen HSCT, checklista för remittenter, HEM 14022](#)

4.1.1. Muntlig vårdbegäran

Vanligen görs först en muntlig vårdbegäran av patientansvarig läkare i remitterande region till BMT-läkare vid HEM. Muntlig vårdbegäran ska alltid åtföljas av en skriftlig.

4.1.2. Skriftlig vårdbegäran (remiss)

Vårdbegäran skickas till BMT-mottagningen, Hematologmottagningen, Akademiska sjukhuset, 751 85 Uppsala. Optimalt ska vårdbegäran skickas när tanken på transplantation uppkommer.

På vårdbegäran anges en sammanfattning av: diagnosspecifika uppgifter (indikation för HSCT, diagnosdatum, given behandling, komplikationer till behandling, terapieffekt), andra diagnoser, planering (t ex datum för nästa kur, om det inte är tänkt att ge kur, fertilitetsbevarande åtgärder, mm), ev. HLA-typning på patient samt uppgifter om patientens CMV status (serologi), längd, vikt, etnicitet, och ev. tidigare antikroppsbehandling. Även personuppgifter och telefonnummer på person som önskas HLA-typas ska anges samt om BMT-mott ska initiera URD-sökning om lämplig besläktad donator saknas.

4.1.3. Informera patient

Inremitterande läkare ska ge patienten information om syftet med HSCT. Mer omfattande information om procedur och risker får patienten vid sitt första besök vid HEM.

4.1.4. Journalkopior

Bifoga PAD-svar från diagnosdatum, klinisk genetik-svar från diagnosdatum och senaste (om relevant), senaste benmärgsprovsvär (PAD, om relevant) samt andra relevanta utlåtanden.

4.1.5. Specialistvårdsremiss

Specialistvårdsremiss ska skickas för utomlänspatienter. Vid behov rekviderar sekreterare vid HEM specialistvårdsremiss för vårdtillfället på HEM.

4.1.6. Tandsanering

Önskvärt att bedömning av tandstatus och ev. tandsanering påbörjas på hemorten i god tid inför planerad HSCT.

4.1.7. Hjärt-eko

Det är önskvärt att hjärt-eko är utfört på hemorten inför HSCT. Svaret ska inte vara äldre än 2 mån inför planerad HSCT.

4.1.8. Uppdatering/förändring

BMT-läkare vid HEM i Uppsala behöver hållas informerad om patienten under behandlingstiden fram till transplantationen via journalkopior, per telefon eller i samband med telemedicinsk konferens.

Förändring från tidigare gjord planering ska dokumenteras och motiveras samt meddelas respektive parter.

4.1.9. Uppföljning på hemsjukhus

Uppföljning efter allogen HSCT görs vid HEM enligt [Allogen HSCT handläggning vuxen patient, process, HEM 12844](#).

Provtagningar/undersökningar/kontroller kan utföras vid hemsjukhuset enligt instruktioner från BMT-enheten vilken har huvudansvaret för omhändertagandet. BMT-läkare framför vad som önskas bli utfört och remittent uppdaterar BMT om läget.

Remittent förväntas kontakta BMT vid förändringar i patientens tillstånd som kan tyda på komplikation efter HSCT. Vid komplikationer som kräver inläggande vård och behandling ska patienten beredas vårdplats så snart som möjligt på BMT/HEM.

Remittent har möjlighet att kontakta konsult-/jurläkare vid HEM dygnet runt. Remittent har dessutom tillgång till HEM:s dokument om bland annat komplikationer efter HSCT genom dokumentportalen [DocPlus \(regionuppsala.se\)](https://docplus.regionuppsala.se) alternativt direkt via länkarna i detta dokument: [Allogen HSCT handläggning vuxen patient, process, HEM 12844](#).

BMT-mott ansvarar för uppföljning livslångt Patient med allvarliga HSCT-relaterade komplikationer eller återfall av grundsjukdomen vårdas enligt överenskommelse mellan remitterande verksamhet och HEM.

4.2. Ansvar BOTbarn

Allogen HSCT av barn under 18 år utförs på BOTbarn och barnläkare ansvarar för hela processen.

Barnläkare ska skriva remiss till HEM så att patienten sätts upp på BMT-väntelistan. Detta för att patienten ska vara med i HSCT-programmets veckoplanering på BMT-ronder.

4.3. Ansvar ONK

Enligt rubrik [Uppsala-Örebroregionen samt ev. övriga remitterter](#) samt vb planera och utföra helkroppsbestrålning

4.3.1. Muntlig vårdbegäran

I akuta fall kan muntlig vårdbegäran göras till transplantationsansvarig läkare vid HEM. Kan även ges vid BMT-rond. Muntlig vårdbegäran ska alltid åtföljas av skriftlig vårdbegäran.

4.3.2. Skriftlig vårdbegäran

Patient från Region Uppsala remitteras via Cosmic, "vårdbegäran".

4.3.3. Helkroppsbestrålning

Onkolog ansvarar för att bedöma remiss om helkroppsbestrålning vid Strålbehandlingsavdelningen. Strålbehandlingsavdelningen ansvarar för planering och genomförande av helkroppsbestrålning och fraktionerad bestrålning.

4.4. Ansvar HEM

Handläggning enligt [Allogen HSCT handläggning av vuxen patient, process, HEM 12844](#).

Programansvarig läkare tillsammans med sektionschef vid HEM ansvarar för att patienter och blodstamcellskomponenter behandlas enligt ackrediteringen enligt JACIE-standard, enligt nedan.

4.4.1. Remissvar

Vårdbegäran bedöms av specialist i hematologi. Preliminärt svar skickas till remitterande läkare. Detta svar ska innehålla preliminär planering. Planeringen bör följa gällande vårdprogram och önskemål från behandlande och BMT-läkare.

Slutsvar skickas som epikris efter genomförd HSCT.

4.4.2. Journalkopior

Journalkopior för utomlänspatient rekvireras vid behov av BMT-koordinator vid HEM inför första besöket i Uppsala. Fullständig journalkopia inklusive alla laboratorieanalyser och undersökningar från diagnos skall finnas tillhanda.

I del fall NPÖ kan användas görs detta i stället.

4.4.3. Förändring

Avsteg från tidigare gjord planering ska dokumenteras och motiveras samt meddelas remittent och berörda parter inom HSCT-programmet av BMT-läkare.

4.4.4. BMT-rond

Den gemensamma BMT-ronden hålls 1 gång/vecka och leds av BMT-läkare. I rondens deltar representanter från HEM, BOTbarn, klinisk immunologi och transfusionsmedicin (patientverksamheten och stamcellslaboratoriet, Onkologi samt apotekare.

4.4.5. BMT-läkare

BMT-läkare eller av denne utsedd kollega informerar och bedömer patient inför HSCT samt tar hand om patient som har uppföljningsbesök på BMT-mottagningen och handlägger provsvar, remisser, journalkopior etc. som inkommer till BMT-mottagningen. Patienten informeras utförligt om procedur vid HSCT samt risker. Remiss till strålbehandling skrivs av BMT-läkare.

Väntelistan (BMT-listan) sköts av BMT-läkare.

4.4.6. BMT-koordinator

Pretransplantationsutredningen samordnas och sammanställs av BMT-koordinator som också samordnar inläggningsplaneringen vid HSCT och sköter de flesta kontakterna med patienten.

4.4.7. Rapporteringsansvarig

Rapporteringsformulär skickas till uppföljande remitterande sjukhus/verksamhet av data manager enligt rutin beskriven längre ner.

5.0. Donator: ansvarsfördelning

5.1. Ansvar Uppsala-Örebroregionen samt eventuella övriga remittenter

Lämna upplysningar om ev. släktingar som kan HLA-typas eller om URD-sökning önskas initieras. Gäller även sektionen för onkologi. Beslut om att starta URD-sökning kan även meddelas BMT-läkare muntligt per telefon av patientansvarig läkare om ingen lämplig släktingdonator identifierats. URD-sökning får inte initieras av BMT-läkare utan medgivande från patientens remitterande sjukhus.

5.2. Ansvar BOTbarn

Vid minderårig (<18 år) donator ansvarar patientansvarig läkare för att typning och information görs enligt [Allogen HSCT, handläggning av donator barn 18415](#).

5.2.1. Information och HLA-typning

Information om typning och donation samt provtagning för HLA-typning av minderårig släkting utförs av BOTbarn, Akademiska sjukhuset. Läkare som är ansvarig för donatorn får inte samtidigt ha ansvar för ev. minderårig mottagare (patient).

5.2.2. Barnläkare vid BOTbarn

Det ska vara två olika läkare involverade vid BOTbarn, en för donatorn och en för patienten.

Har ansvar för att donator och dennes vårdnadshavare informeras om donationsprocedur

Sammanställning av utredningen, bedömning och dokumentation i donator och patientjournal om donator är godkänd. Ansvarar för benmärgsinsamling tillsammans med kollega från HEM.

Ansvarar för donator som har besök på barnmottagningen för blod- och tumörsjukdomar och ansvarar för handläggning av provsvar, remisser, journalkopior etc. som inkommer till mottagningen.

Ansvarar för att hålla BMT-läkare vid HEM uppdaterad om donatorns hälsotillstånd.

5.2.3. SCT-koordinator

Ansvarar för att:

- initiera och samordna provtagning på anhöriga om så önskas från remitterande läkare
- lämna muntlig och skriftlig information till tilltänkt donator
- samordna utredning av släktingdonator (Sammanställning måste göra läkare, ska flytas dit)
- samordna insamling av blodstamceller
- kontakta släktingdonator efter donation

5.2.4. Barnavdelning för blod- och tumörsjukdomar

Ansvarar för donatorn i samband med benmärgsinsamling.

5.3. Ansvar HEM

Handläggning enligt [Allogen HSCT handläggning vuxen donator, process, HEM 12854](#) vid sektionen för Hematologi (HEM).

5.3.1. Programansvarig

Ansvarar för att donator och blodstamcellskomponenter hanteras enligt ackrediteringen enligt JACIE-standard.

5.3.2. Information och HLA-typning

Information om typning och donation samt provtagning för HLA-typning av ev. släkting >18 år utförs av HEM, Akademiska sjukhuset. Läkare som är ansvarig för mottagaren får inte samtidigt ha ansvar för ev. släktingdonator.

5.3.3. BMT-läkare

Har ansvar för att donator som skall donera blodstamceller informeras om donationsprocedur och bedöms av BMT-läkare eller av denne utsedd kollega.

Ansvarar för benmärgsinsamling tillsammans med kollega.

Ansvarar för donator som har besök på BMT-mottagningen och ansvarar för handläggning av provsvar, remisser, journalkopior etc. som inkommer till BMT-mottagningen.

5.3.4. BMT-koordinator:

Ansvarar för att:

- initiera och samordna provtagning på anhöriga >18 år om så önskas från remitterande läkare
- skicka skriftlig information till tilltänkt donator

- samordna och sammanställa utredning av släktingdonator och Tobiasdonator
- samordna insamling av blodstamceller, vid inläggning
- kontakta släktingdonator efter donation

5.3.5. Hematologavdelning

Ansvarar för donatorn i samband med benmärgsinsamling.

7.0. Rapportering

Uppföljning av HSCT, ev. komplikationer samt sjukdomstillstånd efter HSCT rapporteras till internationella register efter HSCT enligt följande princip:

Dag 0

Dag 100

1-10 år sedan HSCT årligen utifrån HSCT-månad

11-20 år sedan HSCT vartannat år

> 21 år sedan HSCT var femte år

Signerat samtycke inhämtas före HSCT från patienten. Om patienten är under 18 år inhämtas samtycke även från båda vårdnadshavarna.

Data manager vid HEM sänder ut formulär till behandlande läkare vid HEM för rapportering enligt ovan intervall. I de fall behandling och uppföljning överlämnats till remitterande klinik sänds formuläret dit. Läkare eller annan utsedd fyller i formuläret som sedan sänds åter till HEM och uppgifterna förs in i databas. I vissa fall kan information inhämtas direkt från NPÖ.

Den verksamhet som transplanterar patienten är den som är ansvarig för dag0-rapportering till EBMT. Utöver det ansvarar:

- BOTbarn för rapporteringen av alla transplanterade barn <18 år.
- HEM för rapporteringen av alla transplanterade patienter >18 år.

För detaljer se [Rapportering till kvalitetsregister EBMT CIBMTR SOP, HEM 13397](#)

8.0. Samverkan

HEM ansvarar för att årligen informera remittenter om HSCT-programmets verksamhet. Två gånger per år hålls regionmöte med remittenter från olika sjukhus med tillfälle till informations- och kunskapsutbyte.

9.0. Referenser

Alla dokument med ID-nummer finns tillgängliga via Region Uppsalas dokumentplattform DocPlus <http://publikdocplus.regionuppsala.se/> där inget annat anges. Alla dokument med ändelse HEM är skapade av sektionen för Hematologi. Samtliga länkar hämtade 2023-08-14.

[Allogen HSCT handläggning vuxen patient, process, HEM 12844](#)

[Allogen HSCT handläggning av patient, process BOTbarn 13949](#)

[Allogen HSCT handläggning vuxen donator, process, HEM 12854](#)

[Allogen HSCT, handläggning av donator, process, BOTbarn 18415](#)

[Inför allogen HSCT, checklista för remittenter, HEM 14022](#)

[Kvalitetsmanual för HSCT-programmet 13518](#)

[Rapportering till kvalitetsregister EBMT CIBMTR SOP, HEM 13397](#)

[Verksamhetshandboken, HEM 13517](#)

Dokumenthistorik

Version	Orsak / ändring	Datum
1 XD243	Skapad r.t JACIE. Författare: Merete Adegunle (kvalitetsutvecklare).	2015-03-16
2	Donator och patienten ska ej ha samma läkare.	2015-04-17
1 12853	Överflyttad från Centuri till DocPlus	2016-12-20
2	Tillägg checklista för remittenter, hjärt-eko, information om syfte vid hemort och omfattande vid HEM. Justering av länkar.	2018-01-12
3	Namnändringar: 50C och blodavd/mott -> 101A, hematologavd/mott, BONK -> BOTbarn, skörd -> insamling, C-län/län -> region. Rapportering dag 0 av enhet som transplanterar. NPÖ används där det är möjligt. Mindre språkliga justeringar.	2021-01-07
4	Allogen HSCT av barn under 18 år görs på BOTbarn, justerat innehåll utifrån det. Apotekare deltar i BMT-rond. Reviderad/granskad av: Merete Adegunle, Kristina Carlson, Lena Svärd, Natalja Jackmann, Ylva Hågebrand.	2022-03-01
5	Förtydligat ansvar uppföljning, regionmöte, rapportering utifrån NPÖ i vissa fall. Reviderad/granskad av: Kristina Carlson, Gunnar Larfors, Merete Adegunle.	2023-10-04