

Allogene stamceltransplantatie

Informatie voor patiënten



Inhoudstafel

› Inleiding	4
› Wat is beenmerg? Wat zijn stamcellen?	
Wat zijn de andere bloedcellen?	5
› Wat is het principe en het doel van een behandeling met allogene stamceltransplantatie?	7
› een 'mini' transplantatie	7
› een 'autologe' stamceltransplantatie	8
› Beenmergtransplantatie versus stamceltransplantatie	8
› Geen allogene stamceltransplantatie zonder donor	8
› Hoe wordt een donor voor mij gezocht?	9
› Wat vraagt de transplantatie van je donor?	9
› Hoe verloopt een allogene stamceltransplantatie?	10
› Hoe groot zijn de slaagkansen en de risico's van een allogene stamceltransplantatie?	12
› Wat zijn de voornaamste risico's en complicaties van een allogene stamceltransplantatie?	13
› Korte termijn	13
› Infecties	13
› Niet aanslaan of afstoting van de stamcellen	14
› Omgekeerde afstoting of graft-versus-host-disease	14
› VOD	15
› Langere termijn	16
› Chronische GVHD	16
› Verminderde werking van de schildklier	16
› Oogproblemen (staar)	16
› Kans op een tweede soort kanker	16
› Infertiliteit of onvruchtbaarheid	17
› Veranderde seksualiteit	18
› De psychische belasting van een stamceltransplantatie	18
› De kostprijs van een stamceltransplantatie	19
› De behandeling weigeren	20
› De dienst hematologie in ZNA	20
› De zorgverleners van de dienst hematologie	20
› De afdelingen van de dienst hematologie	21

Inleiding

Met deze brochure willen de zorgverleners van de dienst hematologie je informeren over een allogene stamceltransplantatie. Inmiddels heeft je arts je over deze behandelingsoptie gesproken. Misschien staat deze behandeling je in de nabije toekomst te wachten, misschien staat de behandeling nog ver van je bed. Allezins willen wij je nu al informeren over het principe, het doel, het verloop, de mogelijkheden en de gevolgen van een behandeling met allogene stamceltransplantatie.

In deze brochure willen wij de algemene aspecten van een allogene stamceltransplantatie toelichten. De brochure is voor jou een eerste kennismaking met deze behandelingsoptie, we treden daarom nog niet al te veel in detail. Zodra een stamceltransplantatie dichterbij komt en/of zodra je daar nood aan hebt, krijg je meer informatie over het concrete verloop van een opname voor stamceltransplantatie. Echter, als er intussen bij jou of je naasten vragen rijzen, bijvoorbeeld naar aanleiding van deze brochure, aarzel dan niet ze aan je zorgverleners te stellen.

Wat is beenmerg? Wat zijn stamcellen? Wat zijn de andere bloedcellen?

Om het principe en het verloop van een stamceltransplantatie te begrijpen, is het nodig even stil te staan bij een aantal begrippen rond beenmerg, bloed en bloedaanmaak. Daarom starten we deze brochure met een toelichting van enkele algemene basisbegrippen die in deze brochure veelvuldig worden gebruikt.

Beenmerg is een zacht en sponsachtig weefsel binnenin het bot. Het beenmerg is de plaats waar bloedcellen geproduceerd worden. Het beenmerg zit immers vol met **stamcellen**: de moedercellen van de bloedcellen in het bloed.

Er zijn drie types bloedcellen:

- witte bloedcellen
- rode bloedcellen
- bloedplaatjes

Elke stamcel in het beenmerg groeit uit tot één van de drie types **bloedcellen** of tot een nieuwe stamcel.

Stamcellen bevinden zich hoofdzakelijk in het beenmerg. Sommige stamcellen circuleren ook in de bloedbaan. Dit worden de **perifere bloedstamcellen** genoemd. Gespecialiseerde methodes slagen erin om meer stamcellen naar de bloedbaan te brengen, deze af te nemen (= te collecteren) en te gebruiken voor een stamceltransplantatie.

De drie types bloedcellen hebben elk een eigen specifieke functie:

- **De witte bloedcellen** (ook wel 'leukocyten' genoemd) vormen de basis van ons afweersysteem, onze immuniteit. Ze verdedigen ons lichaam tegen infecties door bacteriën, virussen en andere bedreigingen. Er zijn veel verschillende types witte bloedcellen. Allemaal hebben ze een eigen rol in de verdediging tegen, de herkenning en de vernietiging van ziektekiemen.
 - De neutrofielen of neutrofiële granulocyten zijn een groep witte bloedcellen die de eerste reactie van het immuunsysteem op gang trekken. Zij zorgen er zo voor dat infecties snel gecontroleerd worden. Een tekort aan neutrofielen, zoals na chemotherapie, maakt ons extra gevoelig voor infecties.

- **De rode bloedcellen** (ook wel ‘erythrocyten’ genoemd) bevatten hemoglobine. Dit is een eiwit dat zuurstof in het bloed vervoert van onze longen naar de andere delen van ons lichaam.
- **De bloedplaatjes** (ook wel ‘thrombocyten’ genoemd) zorgen voor bloedstolling en beschermen ons zo tegen bloedingen.

De bloedcellen hebben allemaal een cruciale rol in ons leven. Een goede bloedaanmaak is dus van levensbelang.

Bij gezonde personen bedragen de **normaalwaarden** van deze bloedcellen:

- **Witte bloedcellen of leukocyten: $4.0 - 10.0 \times 10^9$ per liter bloed**
 - een tekort aan witte bloedcellen wordt leukopenie genoemd
 - een teveel aan witte bloedcellen wordt leukocytose genoemd
 - de neutrofielen omvatten 77% van het totaal aantal WBC: $2.5 - 7.8 \times 10^9$ per liter bloed
 - een tekort aan neutrofielen wordt neutropenie genoemd
- **Rode bloedcellen of erythrocyten**
 - hemoglobine Hb = 12.0 - 16.0 gram per deciliter bloed
 - een tekort aan rode bloedcellen wordt anemie genoemd
 - een teveel aan rode bloedcellen wordt erythrocytose genoemd
- **Bloedplaatjes of thrombocyten: $150 - 450 \times 10^9$ per liter bloed**
 - een tekort aan bloedplaatjes wordt thrombopenie genoemd
 - een teveel aan bloedplaatjes wordt thrombocytose genoemd

De bloedwaarden zullen tijdens de transplantatie dalen en ook nadien duurt het nog een poos vooraleer normaalwaarden worden bereikt. Soms kan dit meerdere maanden duren. Daarom streven we na de transplantatie vooral ‘veilige’ bloedwaarden na. Deze kunnen verschillen van patiënt tot patiënt. Alleszins zullen de waarden van de drie types bloedcellen tijdens en ook na een stamceltransplantatie nauwkeurig worden opgevolgd.

Wat is het principe en het doel van een behandeling met allogene stamceltransplantatie?

De bedoeling van een behandeling met allogene stamceltransplantatie is om (je) **zieke stamcellen** te **vervangen door gezonde stamcellen** (van een gezonde donor). Bij een allogene stamceltransplantatie word je dus getransplanteerd met **stamcellen van een donor**. Je heeft dus een geschikte donor nodig die bereid is stamcellen af te staan.

Voorafgaand aan de allogene stamceltransplantatie zal je **hoge dosis chemotherapie en/of radiotherapie** krijgen. Die behandeling wordt ingezet om de kwaadaardige (bloed)cellen in je lichaam zoveel mogelijk te doden en om de bloedcellen die je immuunsysteem uitmaken, zodanig te onderdrukken dat ze de stamcellen van je donor niet aanvallen en afstoten.

Echter, door die hoge dosis worden het beenmerg en bloedaanmaak zo zwaar onderdrukt dat ze niet uit zichzelf kunnen herstellen. De aanmaak van nieuwe bloedcellen komt met andere woorden niet (of te traag) vanzelf terug op gang. De stamcellen van je donor vangen deze levensbedreigende situatie op en zorgen ervoor dat het beenmerg en de bloedaanmaak herstellen. Bovendien blijken deze 'vreemde' donorcellen in staat je eigen overgebleven kwaadaardige cellen op te sporen en te doden.

Een 'mini' stamceltransplantatie.

De belasting en risico's van de hoge dosis chemotherapie zijn groot. Daarom wordt vaak een leeftijdsgrens gehanteerd om te beslissen of een patiënt in aanmerking komt voor een allogene stamceltransplantatie.

Op basis van je leeftijd, je algemene conditie, je aandoening of andere factoren kan je arts beslissen dat een allogene mini - stamceltransplantatie aangewezen is. Het verschil met de klassieke allogene stamceltransplantatie is dat de chemotherapie die gegeven wordt vóór de transplantatie, minder hoog gedoseerd is en dus minder hoge risico's inhoudt. Daarom komen ook oudere patiënten voor deze behandeling in aanmerking. 'Mini' wil evenwel niet zeggen dat de belasting van de behandeling **geminimaliseerd** mag worden.

In tegenstelling tot een ‘maxi’-stamceltransplantatie wordt het beenmerg bij een mini - transplantatie, met lagere dosis chemotherapie, niet volledig afgebroken. Na transplantatie van de donorstamcellen zijn dus tegelijk vreemde stamcellen als eigen (ook ongezonde) stamcellen in het lichaam. De stamcellen van de donor zullen echter helpen om de eigen overgebleven zieke stamcellen af te stoten en te doden.

Een ‘autologe’ stamceltransplantatie?

In bepaalde gevallen zal de arts de patiënt een stamceltransplantatie met eigen stamcellen voorstellen: de patiënt krijgt dan geen stamcellen van een donor, maar krijgt zijn eigen stamcellen terug. Dit is een ‘autologe’ stamceltransplantatie.

Vergeleken met een autologe stamceltransplantatie geeft een allogene stamceltransplantatie minder kans op herval. Anderzijds houdt een allogene transplantatie wél meer risico op complicaties (zoals afstoting en infecties) in.

Beenmergtransplantatie versus stamceltransplantatie

Vroeger werden de stamcellen voor transplantatie rechtstreeks uit het beenmerg gehaald. Daarom sprak men toen ook van een beenmergtransplantatie.

De laatste jaren worden de stamcellen echter meer en meer uit de bloedbaan gehaald. Men spreekt daarom nu van een perifere stamceltransplantatie. Deze techniek is veel eenvoudiger: er is geen verdoving en geen operatieve ingreep nodig.

Geen allogene stamceltransplantatie zonder donor

Een allogene stamceltransplantatie is alleen mogelijk als een geschikte donor gevonden wordt. Een donor is geschikt voor je als er voldoende overeenkomst of ‘**match**’ is tussen het weefseltype van de donor en je eigen weefseltype. Immers, je eigen cellen en die van je donor zijn ‘vreemdelingen’ voor elkaar en zullen elkaar willen afstoten. Om het risico op afstoting te beperken, streeft de arts ernaar een donor voor je te vinden die een passend weefseltype heeft.

Of dit zo is, wordt bepaald door de ‘HLA - typering’. HLA staat voor ‘**Human Leucocyte Antigen**’ en verwijst naar een aantal kenmerken op de witte bloedcellen. Hoe meer deze kenmerken tussen jou en je donor verschillen, hoe groter het risico op afstoting. Daarom is een voldoende match tussen jou en je donor belangrijk. Echter, zelfs bij een goede match bestaat een risico op afstoting. Jij en je donor blijven immers twee verschillende mensen.

De HLA - typering slaat op kenmerken op onze witte bloedcellen. Dat is dus niet hetzelfde als de bloedgroep, die door de rode bloedcellen wordt bepaald. De bloedgroep van de patiënt en de vreemde donor hoeven voor stamceltransplantatie niet gelijk te zijn.

Hoe wordt een donor voor mij gezocht?

Zodra de arts met jou de mogelijkheid van allogene stamceltransplantatie heeft besproken, kan het zoeken naar een donor beginnen.

Eerst wordt gezocht naar een geschikte donor in je naaste familie: je broer(s) en zus(sen) komen als eerste in aanmerking, in zeldzame gevallen kunnen ook je ouders of kinderen in aanmerking komen. Door middel van bloedonderzoek wordt het weefseltype van de kandidaten met het jouwe vergeleken.

Als binnen je naaste familie geen geschikte donor gevonden wordt, kan men een niet - verwante donor zoeken in een nationale en internationale donorbank. Deze bank bestaat uit mensen over de hele wereld die bereid zijn stamcellen af te staan voor transplantatie. De identiteit en de afkomst van deze donoren wordt steeds geheim gehouden.

Ook navelstrengbloed is rijk aan stamcellen en kan, indien geen andere donor gevonden wordt, in aanmerking komen als transplantaat.

Wat vraagt de transplantatie van je donor?

Bij je verwante of vreemde donor wordt tegen de tijd van de transplantatie een procedure tot stamcelafname of -collectie gestart.

Om voldoende stamcellen uit het bloed van de donor te kunnen krijgen, moeten zijn/haar stamcellen vanuit het beenmerg naar het bloed gemobiliseerd worden. Daartoe krijgt je donor gedurende enkele dagen vóór de stamcelafname groeifactoren toegediend via een onderhuidse injectie. Op

het moment dat de stamcellen in het bloed voldoende aanwezig zijn, worden de stamcellen uit het bloed afgenomen. Dit is een stamcelcollectie of aferese. Je hebt dezelfde procedure misschien ook al zelf meegemaakt, in het kader van je behandeling. Na de afname bij de donor wordt in het stamcellaboratorium bepaald hoeveel stamcellen de procedure heeft opgebracht en worden ze eventueel bewerkt. Daarna komt het erop aan dat de stamcellen van je donor zo snel mogelijk aan jou worden toegediend.

Bij een beenmergtransplantatie worden de stamcellen niet uit het perifere bloed gehaald maar rechtstreeks uit het beenmerg. Dit was lang de standaardprocedure. Nu wordt deze techniek minder toegepast. Voor een stamcelcollectie uit het beenmerg ondergaat de donor puncties in de bekkenbeenderen onder algemene verdoving.

Hoe verloopt een allogene stamceltransplantatie?

In deze paragraaf willen wij je in het kort schetsen hoe een opname voor een behandeling met allogene stamceltransplantatie verloopt. Zodra zeker is dat je binnenkort voor een behandeling met autologe stamceltransplantatie zal worden opgenomen, krijg je meer informatie over het concrete verloop van je behandeling.

De stamceltransplantatie zelf wordt voorafgegaan door **hoge dosis chemotherapie en/of radiotherapie**. Het doel van een behandeling met stamceltransplantatie is immers om je zieke bloedcellen te vernietigen en ze door gezonde donorcellen te vervangen.

Je wordt dus enkele dagen vóór de teruggave van de stamcellen opgenomen voor je behandeling met chemotherapie en/of bestraling. Dit wordt 'de conditionering' genoemd. Als gevolg van die conditionering zal je soms nog dezelfde dag en/of de dagen nadien nevenwerkingen ondervinden zoals misselijkheid en braken, verminderde eetlust, ontsteking van de mond (stomatitis), vermoeidheid, haarverlies. Van welke nevenwerkingen je meer of minder last zal hebben, verschilt van persoon tot persoon, maar hangt ook af van de conditionering die je moet krijgen. Je arts of verpleegkundige zal je vertellen welke de meest voorkomende nevenwerkingen zijn bij jouw kuur.

Alleszins hebben de hoge dosis chemotherapie en/of de bestraling een vernietigend effect op je beenmerg: in de dagen na je chemotherapie zullen je rode bloedcellen, je bloedplaatjes en je witte bloedcellen dan ook geleidelijk aan sterk dalen. Deze periode wordt ook wel 'de dip' genoemd. Je zal waarschijnlijk transfusies van rode bloedcellen en bloedplaatjes moeten krijgen. Door de daling van de witte bloedcellen ben je extreem kwetsbaar voor infecties en kan je koorts maken. Zodra je neutrofielen onder 500 gezakt zijn, zal je arts beslissen dat je voorlopig, totdat je neutrofielen voldoende zijn hersteld, je kamer niet mag verlaten. Deze maatregel moet je tegen infecties van buitenaf helpen beschermen. Om dezelfde reden zullen je bezoekers en je zorgverleners tijdens deze periode een overschort, een masker en handschoenen dragen wanneer ze je kamer betreden. Bezoekers met een verkoudheid zullen verzocht worden de kamer niet te betreden.

Naast chemotherapie krijg je nog andere medicatie die je afweer moet onderdrukken en die moet helpen voorkomen dat er straks, wanneer je je donorstamcellen toegediend krijgt, ernstige afstoting optreedt. In de eerste fase krijg je deze medicatie via een infuus, op termijn zal je ze in de vorm van pillen moeten innemen.

De dag na de laatste toediening van de chemotherapie krijg je een rustdag en de dag daarop krijg je je donorstamcellen toegediend. Vlak vóór de stamceltransplantatie worden deze naar de afdeling gebracht. Je krijgt deze stamcellen toegediend via een snellopend infuus, op een half uur is de procedure doorgaans afgelopen.

De teruggave van je stamcellen betekent zeker niet dat je dadelijk van de nevenwerkingen van je therapie bent verlost. De teruggave van je stamcellen betekent dus niet meteen het einde van de moeilijke periode of de dip. Je kan je tijdens de herstelperiode nog enkele dagen tot weken misselijk voelen, en je eetlust zal verminderd zijn. Je slijmvliezen kunnen nog ontstoken zijn waardoor je pijn in de mond en diarree kan hebben. Je zal je zwak en vermoeid voelen. Ook het bloedbeeld blijft nog enkele dagen tot weken verstoord: de stamcellen hebben immers tijd nodig om zich in het beenmerg te nestelen en er uit te rijpen. Je blijft dus extra vatbaar voor infecties en kan koorts maken.

Je kan pas terug naar huis als je bloedbeeld voldoende is hersteld, als je terug voldoende kan eten en als je voldoende bent hersteld van de complicaties. Doorgaans is dit ongeveer drie tot vier weken na de stamceltransplantatie. Je zal echter nog niet volledig hersteld zijn bij je thuiskomst.

Je beenmerg ondervindt nog steeds het effect van de hoge dosis chemotherapie. De eerste weken tot maanden kan je je nog behoorlijk zwak en vermoeid voelen. Daarnaast zal ook je smaak en je geur lange tijd verstoord zijn en is er een blijvende verhoogde infectievatbaarheid. Je zal er dan ook rekening mee moeten houden dat je levenskwaliteit nog niet optimaal is. De medicatie die je afweer onderdrukt en zo afstoting moet voorkomen, zal je ook thuis verder moeten nemen.

In de eerste maanden na je ontslag zal je zeer intensief worden opgevolgd. Voor de opvolging kom je regelmatig naar het dagziekenhuis. Telkens zal een bloedafname worden verricht en zal een lichamelijk onderzoek gebeuren. Indien nodig zal je transfusies krijgen. De arts en de verpleegkundige zullen je gewicht en je herstel opvolgen. Regelmatig wordt ook je ziekte-toestand gecontroleerd. Op lange termijn kan de arts ook je hart- en longfunctie laten onderzoeken en zal hij/zij je vaccinaties voorschrijven.

Hoe groot zijn de slaagkansen en de risico's van een allogene stamceltransplantatie?

Een allogene stamceltransplantatie biedt kansen op genezing: na een allogene stamceltransplantatie is de kans op herval van de oorspronkelijke ziekte klein. Maar een allogene stamceltransplantatie betekent wel een reële kans op levensbedreigende complicaties.

Het is belangrijk dat je je met vragen, twijfels en bezorgdheden over de risico's en de slaagkansen van een stamceltransplantatie tot de arts richt. Ook informatie die je elders (bijvoorbeeld op internet) vindt, kan je best met je arts bespreken.

Mogelijks vind je in andere informatiebronnen concrete risicopercentages. We willen je erop wijzen dat deze cijfers in verschillende bronnen zeer sterk variëren en erg algemeen zijn.

Omdat tal van individuele factoren een rol spelen in de risico's van een stamceltransplantatie, kan je dit beter met je arts bespreken.

Wat zijn de voornaamste risico's en complicaties van een allogene stamceltransplantatie?

Vóór je stamceltransplantatie onderga je een behandeling met hoge dosis chemotherapie en/of radiotherapie: **de conditionering**. Daardoor zal je een aantal nevenwerkingen ondervinden, zoals een verminderde eetlust, misselijkheid en/of braken, vermoeidheid, haarverlies, slijmvliesontsteking met een pijnlijke mond en/of diarree.

De stamceltransplantatie in het algemeen en de conditionering in het bijzonder impliceren echter ook een aantal andere risico's en complicaties op korte termijn en een aantal verwikkelingen op langere termijn. Deze worden hier besproken. Deze complicaties worden zoveel mogelijk voorkomen en behandeld. Toch kunnen ze onomkeerbaar en/of levensbedreigend zijn. Het is belangrijk dat je je met vragen, twijfels en bezorgdheden hierover tot de arts richt. Ook informatie die je elders (bijvoorbeeld op het internet) vindt, kan je best met je arts bespreken.

Korte termijn

Infecties:

Door de hoge dosis chemotherapie en/of radiotherapie worden de bloedcellen die instaan voor je afweersysteem, vernietigd. Bij een allogene stamceltransplantatie krijg je ook nog bepaalde medicatie om je afweer te onderdrukken en afstoting te voorkomen. Dat maakt dat je tijdens en na je stamceltransplantatie erg infectiegevoelig bent.

Niet aanslaan of afstoting van stamcellen

Bij een allogene stamceltransplantatie moet je lichaam de vreemde stamcellen van je donor aanvaarden. Om dit te bevorderen en om afstoting te voorkomen, wordt je eigen afweer met medicatie onderdrukt. Meestal lukt dit en worden de donorcellen niet afgestoten: de transplantatie slaat aan. Zelden gebeurt het dat de donorcellen toch worden afgestoten. De stamcellen van de donor slaan dan niet aan en kunnen daarom niet uitgroeien.

Bij een stamceltransplantatie met hoge dosis chemotherapie kan deze complicatie levensbedreigend zijn: immers, je eigen beenmerg is door de hoge dosis chemotherapie volledig uitgeroeid en de nieuwe stamcellen slaan niet aan. Je arts zal de mogelijkheid overwegen om nieuwe stamcellen bij je donor af te nemen en deze opnieuw aan je toe te dienen. Je donor moet dan een tweede donatie doen.

Bij een mini - transplantatie is de dosis chemotherapie lager en wordt je beenmerg niet helemaal uitgeroeid. Als in dat geval de donorstamcellen worden afgestoten, zal je eigen beenmerg weer gewoon uitgroeien en is de kans op overleving groter.

Omgekeerde afstoting of graft-versus-host-disease (GvHD)

Bij afstoting (zie vorige paragraaf) worden de stamcellen van de donor door hun gastheer (dit ben jezelf) afgestoten. Ook het omgekeerde kan zich voordoen: de stamcellen van de donor kunnen hun gastheer, jij dus, afstoten. We spreken dan van omgekeerde afstoting of graft-versus-host-disease (vrij vertaald: 'transplant-tegen-gastheer-afstoting')

De stamcellen van de donor herkennen je lichaam als 'vreemd' en kunnen het daarom aanvallen. De kans dat dit gebeurt wordt groter naarmate de 'match' tussen je donor en jezelf kleiner is. Echter, zelfs bij een prima match, bestaat steeds het gevaar op GVHD: de gastheer en de donor blijven immers vreemd van mekaar.

Er bestaat een acute en een chronische vorm van GVHD.

- De acute vorm kan optreden vanaf tien dagen na de transplantatie tot drie maanden nadien. Deze vorm is vaak tijdelijk.

- De chronische vorm ontstaat meestal pas drie maanden of later na de transplantatie en kan verschillende jaren duren of zelfs blijvend zijn. De ernst van de klachten kan variëren: sommige patiënten ontwikkelen enkel een hinderlijke, maar onschuldige huidreactie met roodheid en jeuk aan de handpalmen, voetzolen of achter de oren. Bij anderen is de huid over het hele lichaam rood verkleurd. Andere mogelijke klachten zijn misselijkheid en diarree. In ernstigere gevallen gaat de omgekeerde afstoting gepaard met een long- en/of leverbeschadiging.

Om de kans op GVHD te verminderen, wordt in de eerste plaats gezocht naar de best passende donor voor jou. Bovendien krijg je gedurende de eerste drie maanden na je transplantatie geneesmiddelen om het risico op GVHD te verminderen. Na een tijd lijkt het donorweefsel gewend te raken aan zijn gastheer. Het risico op GVHD neemt dan af. De medicatie kan dan worden afgebouwd.

Een lichte vorm van GVHD kan ook voordelen hebben. De cellen die je van je donor hebt gekregen hebben de capaciteit om overgebleven kankercellen op te ruimen. Dit wordt het 'graft-versus-disease-effect' genoemd: het is een reactie van het transplant (de donorstamcellen) tegen je ziekte.

VOD

VOD staat voor 'veno-occlusieve-disease' van de lever. Het is een complicatie van de bloedvaten in de lever na hoge dosis chemotherapie. De kleine bloedvaten in de lever raken bij deze verwikkeling meer en meer beschadigd waardoor de lever steeds slechter gaat functioneren.

Deze complicatie treedt meestal op in de eerste drie weken na een allogene stamceltransplantatie, maar kan ook nog later tot uiting komen. VOD van de lever uit zich door buikpijn ter hoogte van de lever, vochtopstapeling met gewichtstoename en geelzucht. Bij een mini - transplantatie is het risico door de lagere dosis chemotherapie minder groot. Een gestoorde leverfunctie vóór de stamceltransplantatie verhoogt het risico.

Langere termijn

Chronische GVHD

In het deel over GVHD werd reeds gezegd dat er ook een chronische vorm van GCHD bestaat. Deze chronische vorm ontstaat meestal pas drie maanden of later na de transplantatie en kan verschillende jaren duren of zelfs blijvend zijn. Huidveranderingen zijn de meest voorkomende symptomen, maar ook andere organen kunnen aangetast worden.

Verminderde werking van de schildklier

Als je tijdens de conditionering totale lichaamsbestraling hebt gekregen, kan het zijn dat je schildklier daardoor een verminderde werking heeft. Mogelijke klachten zijn vermoeidheid, obstipatie, slaperigheid, gewichtstoename. Het is belangrijk deze klachten aan de arts te melden. De arts zal deze verwikkeling goed met medicatie kunnen behandelen.

Oogproblemen (staar)

Als je tijdens je voorbereidende behandeling totale lichaamsbestraling hebt gekregen, kan het zijn dat je na verloop van tijd cataract of staar ontwikkelt. Staar is een aandoening waarbij de ooglen vertroebelt, waardoor het zicht waziger wordt. Staar is een aandoening die bij veroudering spontaan kan optreden, maar die ook door andere factoren, zoals blootstelling aan stralen tijdens je radiotherapie, kan ontstaan. Deze verwikkeling kan met een kleine chirurgische ingreep worden verholpen.

Kans op een tweede soort kanker

De stamceltransplantatie is een intensieve behandeling met vaak zware chemotherapie en/of radiotherapie. De behandeling is nodig voor je ziekte maar inmiddels is ook geweten dat zulke intensieve behandelingen een risico inhouden op een tweede soort kanker. Dat wil zeggen dat mensen die een zware therapie als een stamceltransplantatie ondergaan, een iets groter risico lopen om op langere termijn een tweede soort kanker te krijgen. Je arts zal daarmee rekening houden en zal je daarom goed blijven opvolgen. Je kan overmatige blootstelling aan UV-stralen (door zonnebaden) alleszins beter vermijden en je huid regelmatig controleren op verdachte of veranderde pigmentvlekjes.

Vrouwen wordt aangeraden zelfonderzoek te doen van de borsten, eventueel met een jaarlijkse mammografie, zoals ook voor alle vrouwen ouder dan 50 jaar wordt aanbevolen. Ook stoppen met roken is van essentieel belang.

Infertiliteit of onvruchtbaarheid

Je voorbereidende behandeling met hoge dosis chemotherapie en/of bestraling kunnen (tijdelijke of blijvende) onvruchtbaarheid veroorzaken. Dat wil zeggen dat mannen geen kinderen meer kunnen verwekken en dat vrouwen niet meer zwanger kunnen worden. Mogelijks is dit reeds in het kader van je vorige behandelingen met je besproken. Als je een kinderwens hebt of daar toekomstplannen over hebt, is het belangrijk dit vooraf met je arts te bespreken. Bespreek met je arts ook hoe groot dit risico is bij je chemotherapiebehandeling.

Bij mannen kunnen hoge dosissen chemotherapie en/of bestraling het aantal en/of de beweeglijkheid van de zaadcellen verminderen. Ook erectiestoornissen kunnen zich voordoen. Dit kan een tijdelijke of blijvende onvruchtbaarheid betekenen. Het is daarom zinvol om zo vroeg mogelijk in de behandeling sperma te laten invriezen, zodat dit bij latere vruchtbaarheidsproblemen kan dienen om een eikel van je partner te bevruchten. Je arts zal je hiervoor naar een fertilitiarts doorverwijzen.

Bij vrouwen kan de behandeling de eierstokken beschadigen, waardoor na de behandeling de maandstonden uitblijven of onregelmatig worden. Dit kan tijdelijk zijn en hoeft niet noodzakelijk onvruchtbaarheid te betekenen. Als je arts oordeelt dat je behandeling permanente (blijvende) onvruchtbaarheid kan betekenen, zal hij/zij je vóór het opstarten van de chemotherapie doorverwijzen naar een fertilitiarts. Die zal met je de verdere mogelijkheden bespreken.

Door de schade aan de eierstokken en het menstruatiepatroon kunnen sommige vrouwen na de behandeling met stamceltransplantatie ook symptomen van een vroege menopauze ondervinden, zoals warmte - opwellingen, stemmingswisselingen, vaginale droogte of jeuk, osteoporose. Je arts zal hiernaar informeren en zal je eventueel doorverwijzen. Het risico op onvruchtbaarheid is misschien voor jou op dit moment geen

prioriteit. Echter, later in je leven, kan je kinderwens belangrijker worden en kan mogelijke onvruchtbaarheid wel een bron van stress betekenen voor jezelf en/of voor je relatie. Bespreek daarom op voorhand met je arts, een fertiliteitsarts of een gynaecoloog welke de mogelijkheden zijn (met je eigen voortplantingscellen, met donorzaad- of eicellen of met adoptie) om een kinderwens in de toekomst te vervullen.

Veranderde seksualiteit

De seksuele gevolgen van een stamceltransplantatie zijn voor iedere patiënt verschillend.

De seksuele behoefte of het libido kunnen na de behandeling veranderd zijn. Je hebt misschien eerder behoefte aan knuffels, tederheid, intimiteit. De behandeling kan je ook zodanig overmannen en al je energie opslorpen dat je geen of minder behoefte heeft aan seks of intimiteit. Of je kan een mindere seksuele behoefte hebben door de bijwerkingen van de behandeling, vooral vermoeidheid.

Ook fysieke problemen kunnen de seksualiteitsbeleving veranderen. Vrouwen kunnen door de behandeling vervroegd in de menopauze geraken. De hormonale veranderingen die daarbij optreden, maken het slijmvlies van de vagina droog en kwetsbaar. Mannen kunnen met erectiestoornissen kampen. Bespreek met je arts, of met een gynaecoloog (voor vrouwen) of een uroloog (voor mannen) wat je hieraan kunt doen.

De psychische belasting van een stamceltransplantatie

Naast de fysieke belasting betekent een behandeling met stamceltransplantatie ook een psychische belasting voor jou en je naasten.

Een stamceltransplantatie biedt hoop op een toekomst, maar door de fysieke belasting van een stamceltransplantatie kan de weg naar die toekomst lang en zwaar zijn. Op die weg zal je geconfronteerd worden met allerlei medische procedures, fysieke ongemakken en beperkingen... Zowel de wachtperiode op

een transplantatie, de transplantatie zelf als de herstelperiode nadien zullen nieuwe vragen en zorgen met zich meebrengen. Dit alles heeft vanzelfsprekend een impact op je emotioneel welzijn. Gevoelens van hoop, kracht en optimisme maar ook twijfels, angst, verdriet en neerslachtigheid kunnen de kop opsteken.

Ook voor je naasten is dit een moeilijke periode, vol hoop en onzekerheid. Ook voor hen betekent deze behandeling extra spanning. Omdat je naasten de situatie vanuit hun eigen perspectief beleven, ervaren jullie deze periode mogelijk anders. Daardoor delen jullie niet altijd dezelfde gevoelens. Misschien is het niet evident mekaar steeds te begrijpen. Voor de relaties binnen je gezin kan dit belastend zijn. Belangrijk is om niet te blijven zitten met bezorgdheden of negatieve gevoelens. Het kan opluchten deze te delen met naasten of zorgverleners.

De veranderingen die een stamceltransplantatie met zich meebrengt doen zich natuurlijk niet allemaal ineens voor. Dat geeft je ruimte om je stap voor stap voor te bereiden op wat gaat komen. En hoewel je diegene bent die de behandeling moet ondergaan, sta je er niet alleen voor. Je kan rekenen op de steun van de mensen om je heen en van je zorgverleners.

De kostprijs van een stamceltransplantatie

Mogelijks maak je je zorgen over het financiële aspect van de behandeling. De kostprijs van een stamceltransplantatie is hoog, maar de kosten worden voor een zeer groot deel vergoed door de mutualiteit. Toch moet je ook zelf voor een deel van de kosten instaan. Het betreft medicatie, materialen, ingrepen en procedures die essentieel zijn voor het welslagen van de transplantatie, maar die ofwel onvoldoende ofwel niet terugbetaald worden door je ziekenfonds. Je kan dit best met je zorgverleners bespreken.

De behandeling weigeren

Misschien vind je de belasting en de risico's van de behandeling te zwaar en twijfel je of je een stamceltransplantatie wil ondergaan. Bespreek deze twijfels met je arts. Je arts kan je vertellen wat de gevolgen zijn als je afziet van de behandeling. Overweeg in je beslissing dan ook het advies en de informatie van je arts.

Als je bij het overwegen van een stamceltransplantatie behoefte hebt aan de opinie van een andere arts in een ander transplantatiecentrum, kan je dit open met je arts bespreken.

Je hebt evenwel het recht om af te zien van deze behandeling. Als je dit beslist hebt, zal je arts deze beslissing respecteren en zal het team je blijven omringen met de best mogelijke zorg.

De dienst hematologie in ZNA

Om deze brochure te besluiten willen we je nog een voorstelling geven van de dienst hematologie, zowel de zorgverleners als de afdelingen. Jaarlijks voert de dienst hematologie van ZNA ongeveer 90 stamceltransplantaties uit, waarvan 60 allogene. Daarmee is de dienst een heel ervaren transplantatiedienst.

Misschien ben je al vertrouwd met de dienst hematologie van ZNA, misschien moet je nog kennis maken met ons.

Waarschijnlijk zal je voor, tijdens en na je stamceltransplantatie met verschillende zorgverleners in contact komen en op meerdere afdelingen terecht komen. Samen staan alle zorgverleners op deze afdelingen klaar om je zo goed mogelijk door je behandeling te begeleiden.

De zorgverleners van de dienst hematologie

Een vaste medische staf met supervisors is verantwoordelijk voor de hele dienst hematologie. Je zal tijdens je behandeling zeker één of meerdere supervisors ontmoeten. Omdat het ZNA ook een opleidingstaak heeft worden in dit ziekenhuis ook artsen opgeleid. Deze stagiair-artsen en assistenten specialiseren zich onder leiding van de vaste medische staf. Alle afdelingen van

de dienst hematologie werken met stagiair-artsen en assistenten. Je zal hen dus zeker ontmoeten. De stagiair-arts, de assistent en de supervisor staan samen in voor je medische behandeling.

Elke afdeling heeft zijn eigen groep verpleegkundigen en elke afdeling staat onder leiding van een eigen hoofdverpleegkundige. De verpleegkundigen zijn tijdens hun aanwezigheid verantwoordelijk voor een aantal toegewezen patiënten. De verpleegkundigen staan mee in voor het goede verloop van je behandeling.

Daarnaast zijn er ook sociaal werkers, psychologen en een pastoraal werker. Ook zij staan je bij tijdens je behandeling. Ze kunnen je bijstaan in het omgaan met de praktische, emotionele... moeilijkheden waarmee je tijdens je behandeling geconfronteerd wordt.

De dienst hematologie kan ook rekenen op een diëtiste die je adviezen kan geven over voeding en die je kan helpen bij allerlei voedingsproblemen. De dienst hematologie kan ook rekenen op een kinesitherapeut die met je kan werken aan je lichamelijke conditie en revalidatie.

De afdelingen van de dienst hematologie

De dienst hematologie van ZNA bestaat uit verschillende afdelingen. De afdelingen hebben elk hun eigen organisatie maar zijn nauw verbonden met elkaar en vullen elkaar aan.

Verpleegafdeling D4: is in feite een klassieke verpleegafdeling met hierin geïmplementeerd de steriele eenheid met 6 individuele isolatiekamers.

Dagziekenhuis C4: dit is het dagcentrum. Een groot deel van de follow-up na je stamceltransplantatie gebeurt hier. Ook vóór je behandeling krijg je hier misschien al ambulante zorgen.

De dienst hematologie heeft, op het gelijkvloers, een aferese afdeling. Hier worden de stamcellen gecollecteerd. In het cryolabo worden de gecollecteerde stamcellen verder verwerkt en bewaard.

