

Autologe 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 autologe stamceltransplantatie?	7
> een 'enkelvoudige' of een dubbele autologe stamceltransplantatie	7
> een 'allogene' stamceltransplantatie	7
> Beenmergtransplantatie versus stamceltransplantatie	8
> Geen autologe stamceltransplantatie zonder je eigen stamcellen	8
> Hoe verloopt een autologe stamceltransplantatie?	9
> Hoe groot zijn de slaagkansen en de risico's van een autologe stamceltransplantatie?	11
> Wat zijn de voornaamste risico's en complicaties van een autologe stamceltransplantatie	12
> Korte termijn	12
> Infecties	12
> VOD	12
> Langere termijn	13
> Verminderde werking van de schildklier	13
> Oogproblemen (staar)	13
> Kans op een tweede soort kanker	13
> Infertiliteit of onvruchtbaarheid	14
> Veranderde seksualiteit	15
> De psychische belasting van een stamceltransplantatie	16
> De kostprijs van een stamceltransplantatie	16
> De behandeling weigeren	17
> De dienst hematologie in ZNA	17
> De zorgverleners van de dienst hematologie	17
> De afdelingen van de dienst hematologie	18

Inleiding

Met deze brochure willen de zorgverleners van de dienst hematologie je informeren over een autologe 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 autologe stamceltransplantatie.

In deze brochure willen wij de algemene aspecten van een autologe 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 autologe stamceltransplantatie?

De bedoeling van een behandeling met autologe stamceltransplantatie is om een zeer **hoge dosis chemotherapie en/of radiotherapie** te kunnen geven. Die hoge dosis is nodig om de kwaadaardige (bloed)cellen in het lichaam te doden. Echter, door die hoge dosis worden het beenmerg en de 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. Deze levensbedreigende situatie wordt opgevangen door na de chemotherapie en/of bestraling stamcellen toe te dienen, een stamceltransplantatie dus. De getransplanteerde stamcellen zorgen ervoor dat het beenmerg en de bloedaanmaak herstellen.

Bij een autologe stamceltransplantatie zijn de getransplanteerde stamcellen afkomstig van jezelf. Je bent dus je eigen donor: na de behandeling met chemotherapie en/of bestraling word je getransplanteerd met **je eigen stamcellen**. Het voordeel daarvan is dat er geen gevaar is van afstoting: je lichaam zal je eigen stamcellen als de jouwe herkennen en zal ze dus aanvaarden. Er zijn dus ook geen medicijnen nodig om de afweer te onderdrukken en afstoting te voorkomen. Daardoor kan je afweersysteem sneller herstellen.

Een 'enkelvoudige' of een 'dubbele' autologe stamceltransplantatie.

In de meeste gevallen kiest de arts voor een **enkelvoudige**, dus éénmalige, **autologe stamceltransplantatie**.

Bij multipel myeloom (ziekte van Kahler) kan de arts opteren voor een **tandem autologe transplantatie** of een dubbele autologe stamceltransplantatie. Dit betekent dat de patiënt twee autologe stamceltransplantaties moet ondergaan over een termijn van ongeveer drie tot zes maanden.

Een 'allogene' stamceltransplantatie?

In bepaalde gevallen zal de arts de patiënt een stamceltransplantatie met stamcellen van een donor voorstellen: de patiënt krijgt dus niet de eigen stamcellen terug, maar wel stamcellen van een donor. Dit is een allogene stamceltransplantatie.

Vergeleken met de allogene stamceltransplantatie geeft een autologe stamceltransplantatie minder risico op complicaties. Anderzijds houdt een autologe transplantatie wél meer kans op herval in.

In sommige gevallen wordt enkele maanden na de autologe stamceltransplantatie een transplantatie met een donor uitgevoerd, een zogeheten allogene stamceltransplantatie. Deze beslissing wordt door je arts genomen in functie van het type en de aard van de ziekte, je leeftijd en de beschikbaarheid van een donor.

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 autologe stamceltransplantatie zonder je eigen stamcellen

Voor een autologe stamceltransplantatie zijn je eigen stamcellen nodig. Vóór de transplantatie worden daarom stamcellen bij je afgenomen. Soms zal dat al enige tijd vóór de transplantatie gebeuren, soms moet de stamcelcollectie nog plaatsvinden in de voorbereiding op de transplantatie. De afgenomen stamcellen worden ingevroren en in het ziekenhuis bewaard tot het moment van de transplantatie.

Hoe worden stamcellen bij je afgenomen ?

Voor een autologe stamceltransplantatie zal je eigen stamcellen moeten afstaan. Om voldoende stamcellen uit je bloed te kunnen afnemen, moeten je stamcellen eerst vanuit het beenmerg naar het bloed gemobiliseerd worden.

Op twee manieren kan men het aantal stamcellen in het bloed tijdelijk verhogen:

- Door de toediening van **groeifactoren**
Gedurende enkele opeenvolgende dagen krijg je groeifactoren toegediend. Dit gebeurt via onderhuidse injecties. Door deze groeifactoren worden stamcellen uit het beenmerg vrijgegeven in het bloed.
- Door de toediening van **chemotherapie én groeifactoren**
Als groeifactoren gegeven worden na chemotherapie, net op het moment dat de bloedaanmaak zich van de onderdrukking door de chemotherapie begint te herstellen, levert dit nog meer stamcellen op in het bloed. Je arts zal spreken van een 'mobilisatiekuur' = een kuur met chemotherapie die de stamcellen uit het beenmerg moet mobiliseren.

Op het ogenblik dat de stamcellen in het bloed voldoende aanwezig zijn, worden de stamcellen uit het bloed afgenomen. Dit is een **stamcelcollectie of aferese**. Aan de afgenomen stamcellen wordt een bewaarproduct toegevoegd en vervolgens worden de zakjes ingevroren tot het moment van teruggave.

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 onderga je puncties in de bekkenbeenderen onder algemene verdoving.

Hoe verloopt een autologe stamceltransplantatie?

In deze paragraaf willen wij je in het kort schetsen hoe een opname voor een behandeling met autologe 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 autologe stamceltransplantatie is immers een hogere dosis of intensievere therapie te kunnen geven.

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 zullen je vertellen welke de meest voorkomende nevenwerkingen zijn bij je 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 zult 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.

De dag na de laatste toediening van chemotherapie krijg je een rustdag en de dag daarop krijg je je stamcellen toegediend. Vlak vóór de **stamceltransplantatie** worden ze ontdooid. Je krijgt ze terug 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.

De eerste dagen na de transplantatie zullen je bezoekers een vreemde geur opmerken. Dit is het gevolg van het bewaarproduct waarin je stamcellen werden bewaard en dat je nu uitademt. Zelf zal je dit waarschijnlijk niet opmerken, omdat je er snel aan gewend raakt.

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.

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 autologe stamceltransplantatie?

De kans op levensbedreigende complicaties na een autologe stamceltransplantatie is zeer klein, maar er is vaak wel een reële kans op herval van de oorspronkelijke ziekte. Een autologe stamceltransplantatie biedt daarom geen volledige garantie op genezing: herval is mogelijk en kan soms sneller optreden dan verhoopt.

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 autologe 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 conditionering impliceert 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. Zelden zijn ze onomkeerbaar en/of levensbedreigend. 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. Dat maakt dat je tijdens en na je stamceltransplantatie erg infectiegevoelig bent.

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.

Het risico op VOD is na een autologe stamceltransplantatie zeer klein. VOD kan optreden in de eerste drie weken na een autologe stamceltransplantatie, maar kan ook nog later tot uiting komen. VOD van de lever uit zich door buikpijn ter hoogte van de lever, vochttopstapeling met gewichtstoename en geelzucht. Een gestoorde leverfunctie vóór de stamceltransplantatie verhoogt het risico.

Langere termijn

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 de conditionering totale lichaamsbestraling heeft gekregen, kan het zijn dat je na verloop van tijd cataract of staar ontwikkelt. Staar is een aandoening waarbij de ooglenzen 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 dosis 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 eicel van je partner te bevruchten. Je arts zal je hiervoor naar een fertilitetsarts 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 fertilitetsarts. 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 opsorpen 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 bezorgheden 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. 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 supervisoren is verantwoordelijk voor de hele dienst hematologie. Je zal tijdens je behandeling zeker één of meerdere supervisoren ontmoeten. Omdat 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 mekaar 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.

