

Hematologie

Locatie VUmc

Allogene stamceltransplantatie

Informatie voor patiënten

Inhoud

Inleiding	4
Wat is allogene stamceltransplantatie?	5
De donor	8
De conditionering: voorbereiding op de transplantatie	12
De transplantatie	16
Risico's en complicaties	17
De opname: praktische informatie	21
Na de behandeling	23
Transplantatie van donorlymfocyten	31
Tot besluit	33
Veelgestelde vragen	34
Verklarende woordenlijst	35
Belangrijke adressen, telefoonnummers en informatiefolders	37
Bijlage: Geheimhoudingsbeleid van stichting Matchis	39
Ruimte voor aantekeningen	41

Inleiding

Binnenkort wordt u behandeld met een allogene stamceltransplantatie. Dat is een behandeling die veel met zich meebrengt. Zo moet er een donorgesocht worden van wie u de stamcellen krijgt. Als voorbereiding op de transplantatie gaat u medicijnen gebruiken (chemotherapie), soms in combinatie met totale lichaamsbestraling (radiotherapie). Dat is nodig om de hoeveelheid nog aanwezige kankercellen te verminderen, maar vooral ook om uw afweer te verlagen, zodat uw lichaam de stamcellen van de donor zal accepteren. Welke voorbereiding het beste is, hangt af van uw ziekte en conditie.

In deze brochure leggen wij u uit hoe een en ander in zijn werk gaat, welke vormen van transplantatie er zijn en wat de risico's en bijwerkingen zijn. Ook vindt u er allerlei praktische informatie over de mogelijke opname en de periode daarna. De betekenis van medische termen wordt zoveel mogelijk uitgelegd in de tekst. Daarnaast vindt u korte omschrijvingen in een aparte bijlage.

Deze brochure is bedoeld als aanvulling op de informatie die u verstrekt is door uw behandelende artsen en verpleegkundigen. Naast deze brochure ontvangt u een overzicht met de voor u relevante behandelinformatie. Mocht u vragen hebben, dan kunt u altijd bij ons terecht. De contactgegevens staan achter in deze brochure.

Wat is allogene stamceltransplantatie?

Een allogene stamceltransplantatie is een behandelmethode voor patiënten met een hematologische ziekte. Meestal gaat het om een kwaadaardige aandoening van het beenmerg. Bij allogene stamceltransplantatie worden stamcellen van een donor gegeven. Een stamcel is een cel die in staat is zich tot een ander celtype te ontwikkelen. Stamcellen zijn nodig in het lichaam om bepaalde cellen met een korte levensduur (bijvoorbeeld bloedcellen) te verversen. De stamcellen bevinden zich in het beenmerg. Uit deze stamcellen ontstaan de verschillende soorten bloedcellen. Na een proces van rijping worden deze nieuwe bloedcellen aan het bloed afgegeven. Stamcellen zorgen er dus voor dat het bloed ververst wordt en zo rijpe bloedcellen bevat.

De donor kan een familielid zijn – meestal een broer of zus – of een niet verwante, vrijwillige donor via de donorbank. Meestal worden stamcellen bij een donor afgenomen uit zijn of haar bloed. Dat gebeurt met behulp van een zogeheten leukaferesemachine. Het is ook mogelijk om de stamcellen van een donor rechtstreeks uit het beenmerg af te nemen. In dat geval spreken we van beenmerg-transplantatie. In sommige situaties kan er worden gekozen voor transplantatie met navelstrengbloed.

U krijgt de stamcellen via een infuus in een bloedvat. Dat duurt een half uur tot enkele uren, dat verschilt per patiënt. Na transplantatie zoeken de stamcellen zelf het beenmerg op en nestelen zich daar. Zo'n twee tot drie weken later zorgen zij daar voor uitgroei van beenmerg, en voor de ontwikkeling van een nieuw afweersysteem. Ook zullen de afweercellen van de donor hun werk gaan doen in uw lichaam. Zo zullen zij eventueel achtergebleven kankercellen bestrijden, maar het kan ook gebeuren dat zij gezonde lichaamcellen aanvallen, omdat die cellen voor de donorcellen immers 'vreemde'

cellen zijn. Dit heet de 'graft-versus-host ziekte' en is een van de mogelijke risico's van allogene stamceltransplantatie. Verderop in deze brochure leest u er meer over.

De myeloablatieve stamceltransplantatie

Bij een myeloablatieve stamceltransplantatie wordt chemotherapie gegeven met het doel de kwaadaardige ziekte uit te bannen.

Als bijwerking wordt daarbij het eigen beenmerg vernietigd. De letterlijke vertaling van myeloablatief is beenmerg wegnemend. Soms wordt een hoge dosis chemotherapie gecombineerd met totale lichaamsbestraling om de ziekte te bestrijden. Het doel van de chemotherapie (met of zonder totale lichaamsbestraling) is:

- kankercellen zoveel mogelijk vernietigen;
- ruimte in het beenmerg maken voor nieuw beenmerg;
- uitschakelen van het eigen afweersysteem, waardoor de kans op afstoting van de donorstamcellen gering is.

Bij een myeloablatieve stamceltransplantatie is een opnameperiode van ongeveer 4-6 weken gebruikelijk.

De niet-myeloablatieve stamceltransplantatie

Bij een niet-myeloablatieve stamceltransplantatie is het de bedoeling om de stam- en afweercellen van de donor de kans te geven om de bloedvorming én de afweer van de patiënt over te nemen. Er wordt niet geprobeerd zoveel mogelijk kankercellen op te ruimen. Dat wordt overgelaten aan de afweercellen die zullen gaan groeien uit de donorstamcellen. Om dat mogelijk te maken wordt de afweer van de patiënt direct vóór de transplantatie met zo min mogelijk chemotherapie en/of totale lichaamsbestraling onderdrukt. Door deze behandeling worden weinig kwaadaardige cellen bij de patiënt gedood en ook wordt het beenmerg niet vernietigd. Uiteindelijk zullen zo het beenmerg en de afweer van de patiënt de kenmerken krijgen van het beenmerg en de afweer van de donor (dit heet 'veranderen naar donororigine'), precies zoals bij een myeloablatieve transplantatie.

De kans op bijwerkingen van chemo- en radiotherapie is klein en als er bijwerkingen optreden zijn deze meestal mild van aard.

Bij een niet-myeloablatieve stamceltransplantatie is de opnameperiode

1-3 weken of wordt de voorbereiding en de transplantatie poliklinisch uitgevoerd. De kans op latere complicaties is vrijwel gelijk aan die na een myeloablatieve transplantatie.

De hematoloog zal voor de meest geschikte conditionering kiezen afhankelijk van verschillende factoren zoals de te behandelen ziekte en uw conditie.

Ongeacht het type behandeling dat u hebt ondergaan, wordt u na de stamceltransplantatie intensief op de polikliniek gecontroleerd.

De donor

Er wordt gezocht naar een donor van wie de lichaamscellen zoveel mogelijk lijken op die van de patiënt. Dat wordt bepaald aan de hand van de witte bloedcellen. Dit noemt men de HLA-typering. Men spreekt ook wel van de 'witte bloedgroepen'. De 'gewone' (rode) bloedgroep van uw donor hoeft niet dezelfde als die van u te zijn. Een allogene transplantatie is alleen mogelijk als u en uw donor bij elkaar passen wat betreft de HLA-typering, omdat de kans op afstoting dan zo klein mogelijk is.

HLA staat voor Humaan Leukocyten Antigeen en wordt ook wel weefseltypering genoemd. De HLA-typering is een code voor kenmerken op lichaamscellen die het lichaam vertellen of deze cellen passen bij het eigen lichaam. Als de HLA-typering van bepaalde cellen niet overeenkomen ontstaan er afweerreacties.

De HLA-typering is erfelijk. De ene helft wordt van de moeder geërfd, de andere helft van de vader en ook weer een van die beide helften wordt doorgegeven aan het nageslacht. Broers en zussen hebben daardoor een kans van 25% dat ze van beide ouders dezelfde HLA-typering hebben meegekregen.

Verwante donor

Het heeft de voorkeur een stamcel donor uit de familie te gebruiken. Als op basis van HLA-typering onder uw familieleden een geschikte stamcel donor is gevonden, wordt nog eens onderzocht of de HLA-typering van de donor en de patiënt overeenkomt. Dit gebeurt ter bevestiging. Zijn er meerdere passende familiedonoren, dan wordt een keuze gemaakt op basis van diverse bloedonderzoeken, geslacht, leeftijd en gezondheid van de mogelijke donoren. Wij hebben aparte folders voor potentiële donoren. Deze folders sturen we hen met de uitnodiging om bloed af te laten nemen.

Niet-verwante donor

Heeft u geen broer(s) en/of zus(sen) of blijken zij na onderzoek niet volledig geschikt te zijn, dan wordt een vrijwillige donor gezocht in een stamceldonorbank op basis van uw HLA-typering. Wij noemen dit een Matched Unrelated Donor (MUD). Met behulp van het gegevensbestand van Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW; www.bmdw.org) kan wereldwijd worden gezocht naar een donor. Vanuit Nederland wordt het contact met de BMDW en wereldwijd aangesloten donorbanken (World Marrow Donor Association; WMDA) onderhouden via de Stichting Matchis (www.matchis.nl). Er zijn ruim 20 miljoen vrijwilligers bij de WMDA ingeschreven als mogelijke donor voor perifere stamcellen of stamcellen uit beenmerg of navelstrengbloed. De kans op het vinden van een MUD-stamceldonor voor patiënten met een blanke (Kaukasische) achtergrond is ongeveer 80%. Voor anderen ligt dat lager, omdat het donorbestand in meerderheid bestaat uit mensen van het blanke ras en het soort HLA-typering verschilt per ras.

Indien geen geschikte onverwante donor gevonden is, wordt mogelijk binnen de familie gezocht naar een haplo (= half) identieke donor. U wordt daar over geïnformeerd, als er verder onderzoek gedaan kan worden binnen de familie.

Donorkeuring

De potentiële verwante donor zal, na het bekend worden van de typering, als eerste worden benaderd als de HLA-typering identiek blijkt te zijn. Daarna wordt de patiënt op de hoogte gebracht. Als de donor instemt met donatie, wordt hij of zij uitgenodigd voor een medische keuring. De keuring van een verwante donor vindt plaats in Amsterdam UMC, locatie VUmc. Een niet-verwante donor wordt gekeurd in een donorcentrum in het eigen land. Om te testen of de donor gezond is, wordt er lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek gedaan op onder meer overdraagbare ziekten zoals hepatitis, cytomegalovirus (CMV) en aids (hiv-virus).

Privacy en anonimiteit van de donor

Bij een familiedonor zal de privacy van eenieder zo goed mogelijk worden gewaarborgd. Om deze reden worden gesprekken met uw familieleden zoveel mogelijk gescheiden gevoerd. Het is van

belang dat stamceldonatie op basis van vrijwilligheid plaatsvindt. De anonimiteit van een niet-verwante donor wordt streng gewaarborgd, ook voor ons als transplantatiecentrum. Dit betekent dat niemand u informatie kan verstrekken over de herkomst van de donor.

Beschikbaarheid meerdere verwante of onverwante donoren

Als er meerdere potentiële donoren beschikbaar zijn in de familie of in de donorbank, wordt onderzocht welke donor het meest geschikt is. Dit wordt onder andere bepaald door leeftijd, geslacht, bloedgroep en andere laboratoriumgegevens van u en de HLA-identieke donoren. Vervolgens wordt gekeken naar de beschikbaarheid en geschiktheid, door keuring van de donor.

Onzekerheid

De tijdsduur en het succes van het vinden van een geschikte donor zijn per persoon verschillend. Dit is mede afhankelijk van de HLA-typering. Het kan soms nodig zijn om aanvullend bloedonderzoek aan te vragen. Hierbij is het onvermijdelijk dat wij een patiënt soms onverwacht moeten vragen om naar Amsterdam UMC, locatie VUmc te komen. Door dit soort factoren kan het tot 1 à 2 weken van tevoren onzeker blijven of de transplantatie kan plaatsvinden op de geplande datum. Wij realiseren ons dat de onzekerheden rondom uw ziekte en de zoektocht naar een geschikte donor belastend voor u kunnen zijn. Wij willen u graag steunen met bijvoorbeeld goede informatie. Aarzelt u daarom niet om uw vragen aan ons voor te leggen.

Onkosten donorkeuring en donatie

Kosten van de HLA-typering en eventueel later te maken kosten, zoals een donorkeuring en afname van stamcellen, komen voor rekening van uw ziektekostenverzekering. Reiskosten voor de broer(s) en/of zus(sen) kunnen zij declareren bij de eigen verzekering.

Mogelijkheid tot bedanken van een onverwante donor

Anonimiteit is de beste manier om de belangen van donor en patiënt helder te scheiden en beter te waarborgen. Bij de donatie van stamcellen wordt de privacy van donor en patiënt strikt

gehandhaafd. Dat betekent dat u niet te weten komt van wie u een stamceldonatie krijgt. Omgekeerd weet de donor ook niet aan wie de stamcellen gegeven worden.

De mogelijkheid bestaat om, na een transplantatie met stamcellen van een niet-verwante donor, een kaart of brief naar de donor te sturen. Hierbij dient ook uw anonimiteit te worden gewaarborgd. De kaart mag geen persoonlijke informatie bevatten waarmee u herleidbaar bent. De tekst moet in het Engels worden opgesteld en naamloos worden verstuurd. De kaart of brief wordt na goedkeuring door de transplantatiecoördinatoren naar de donorbank verzonden. De donorbank zal de kaart opnieuw beoordelen en behoudt zich het recht voor om de kaart niet naar de stamceldonor op te sturen (zie bijlage op pagina 39).

Stimulatie en mobilisatie van stamcellen door groeifactoren bij de donor

Groeifactoren zijn stoffen die door het lichaam gemaakt worden en die een stimulerende rol spelen bij de aanmaak van bloedcellen in het beenmerg. Enkele van deze groeifactoren zijn als medicament beschikbaar en kunnen door middel van een injectie onder de huid worden toegediend. Zo neemt onder invloed van de groeifactor Filgrastim het aantal stamcellen in het beenmerg toe en verhuist (mobiliseert) er een aantal daarvan naar het 'perifere bloed'. Deze zogenaamde 'perifere' stamcellen kunnen nu uit het bloed worden 'geogst' door middel van een leukafereseapparaat. Meer informatie hierover kunt u in de voorlichtingsfolder *Stamceldonor* vinden.

De conditionering: voorbereiding op de transplantatie

Voorafgaand aan de stamceltransplantatie wordt u behandeld met chemotherapie en/of radiotherapie en medicijnen die het afweersysteem onderdrukken. Dit wordt de conditionering genoemd. Afhankelijk van leeftijd, conditie en ziektebeeld wordt de conditionering bepaald. De conditionering die voor u van toepassing is, wordt als aparte bijlage (behandelinformatie) bij dit boekje verstrekt. De onderstaande informatie over totale lichaamsbestraling is alleen voor u van toepassing als dat in uw behandeling is opgenomen.

Vorbereiding van de totale lichaamsbestraling

De voorbereiding en de bestralingen zelf vinden plaats op de afdeling radiotherapie. Vóór de transplantatie krijgt u een oproep van de radiotherapeut, die u uitleg geeft over bestralen en de mogelijke bijwerkingen hiervan.

Tijdens het consult met de arts (eerste afspraak) komt er een radiotherapeutisch laborant met een speciale liniaal om de doorsnede van uw lichaam op te meten. Deze meting is nodig voor de juiste berekening van de bestraling.

De tweede afspraak is de bestraling zelf. Dit gebeurt door de radiotherapeutische laboranten. De doorsnede van uw lichaam wordt weer gemeten. Dit is ter controle.

Totale lichaamsbestraling

Gang van zaken

De bestraling gebeurt met een speciaal toestel in een geïsoleerde kamer, zodat de straling niet buiten de kamer kan komen. U ligt op een behandeltafel, soms in een bepaalde houding om gerichter te kunnen bestralen. Het bestralingstoestel kan in een hele cirkel om u heen draaien, zodat u uit elke gewenste hoek kunt worden

bestraald. De medewerkers verlaten de kamer en bedienen het bestralingstoestel vanuit een aangrenzende kamer. Zij kunnen u zien op meerdere videobeelden en via een intercom contact met u houden. De bestraling zelf duurt maar een paar seconden tot enkele minuten. Inclusief het aan- en uitkleden en het instellen van het toestel duurt een bestralingsessie gemiddeld tussen de 10 en 25 minuten.

De bestraling

De laboranten komen u uit de wachtkamer halen en wijzen u de weg naar de kleedkamer van de bestralingsruimte waar u geholpen wordt. Zij zullen u precies vertellen welke kleding u voor de bestraling uit moet doen. Vanuit de kleedkamer kunt u direct de bestralingsruimte inlopen.

Als u op de tafel gaat liggen, helpen de laboranten u de juiste positie in te nemen ten opzichte van het bestralingstoestel.

De bediening van het bestralingsapparaat vindt plaats in een aparte ruimte, de laboranten zien u liggen via de camera's en houden contact via een intercom.

Het is van belang dat u gedurende de hele bestraling stil blijft liggen. Het apparaat kan u vanuit verschillende hoeken bestralen. Ook wanneer het bestralingsapparaat zich naar een volgende positie verplaatst, is het belangrijk dat u niet beweegt.

Als u moet hoesten of het lukt om wat voor reden dan ook niet om stil te liggen, dan kunt u altijd een seintje geven aan de laboranten, door bijvoorbeeld uw hand op te steken. De bestraling kan dan onmiddellijk worden gestopt, en de laboranten komen naar u toe. Dit wordt van tevoren met u afgesproken.

U merkt niets van de bestraling. U hoort alleen een zoemend geluid van de apparatuur. De toestellen slaan automatisch af als de voorgeschreven dosis bestraling is gegeven. Tussentijds kunnen de laboranten zo nodig het apparaat stoppen.

Praktische tips

Iemand die u vergezelt

Als u dat wilt, kan uw partner, een vriend of een familielid mee om u weg te brengen naar de bestralingsafdeling. Tijdens de bestraling kunnen zij in de wachtkamer op u wachten.

Warme kleding

In de bestralingsruimte is koeling van de apparatuur noodzakelijk. Trek daarom sokken en een warme (jogging)broek aan, zonder metalen onderdelen, zoals een ritssluiting. Tijdens de bestraling kunt u eventueel worden toegedekt met een deken.

Muziek

Tijdens de bestraling ligt u alleen. Het kan prettig zijn om dan naar muziek te luisteren. Er is een cd-/dvd-speler aanwezig. U kunt uw eigen muziek laten afspelen.

Bijwerkingen van de radiotherapie

Na de bestraling kunt u zich misselijk voelen. Ook keelpijnklachten kunnen ten gevolge van de radiotherapie ontstaan. Om de bijwerkingen van de radiotherapie te voorkomen, krijgt u dexamethason, ondansetron en paracetamol voor de bestraling. Uw behandelend arts zal indien nodig aanvullende medicatie voorschrijven.

Meer informatie

Mocht u nog vragen hebben over de totale lichaamsbestraling, stelt u deze dan aan de radiotherapeut, de radiotherapeutisch laboranten of de hematoloog.

Chemotherapie

Als u de transplantatie poliklinisch ondergaat, krijgt u de chemotherapie per tablet. Indien u opgenomen wordt in het ziekenhuis, wordt chemotherapie via een infuus toegediend. Het infuus kan ingebracht worden in een bloedvat van de arm (PICC) of in het bloedvat onder het sleutelbeen (subclavia).

Bijwerkingen van de chemotherapie

De bijwerkingen en complicaties van de conditionering zijn in eerste instantie dezelfde als die u mogelijk kent van eerdere chemotherapiekuren. De bijwerkingen zijn:

- misselijkheid;
- diarree;
- slijmvliesbeschadiging;
- een verhoogde vatbaarheid voor infecties;
- kans op bloedingen;
- haaruitval;
- onvruchtbaarheid.

Over het algemeen zullen de bijwerkingen bij een niet-myeloablatieve stamceltransplantatie minder zijn dan bij een myeloablatieve stamceltransplantatie.

Verandering van smaak of slechte smaak kan ook langduriger zijn door beschadigen van het mond-, keel- en/of maagslijmvlies. De mate waarin deze bijwerkingen kunnen voorkomen, is afhankelijk van de behandeling.

Het wordt u aangeraden gedurende de chemotherapie geen contactlenzen te dragen, omdat deze kunnen verkleuren als gevolg van de cytostatica.

Meer uitleg over chemotherapie kunt u lezen in de bijlage met behandelinformatie, mocht dat voor u van toepassing zijn.

De transplantatie

De gedoneerde stamcellen worden via een infuus toegediend. In uw behandelinformatie vindt u gegevens over de dag waarop dit gaat gebeuren. Het lijkt veel op een 'gewone' bloedtransfusie. Het toedienen van de stamcellen duurt ongeveer een half uur tot enkele uren, dit verschilt per patiënt.

Uw familiedonor en/of andere betrokkenen kunnen aanwezig zijn bij het toedienen van de stamcellen.

De 'dip'

De periode die aanbreekt na de chemo- en/of radiotherapie en transplantatie, wordt ook wel de 'dip' genoemd. Pas na ongeveer twee tot drie weken treedt beenmergherstel op. Dit is te zien aan stijgende bloedwaarden. Hoe lang het duurt voordat de cellen weer tot normale waarden zijn gestegen, valt niet precies te zeggen. Bij een myeloablatieve voorbehandeling duurt dit meestal langer dan na een niet-myeloablatieve behandeling.

In deze periode kunt u last hebben van bijwerkingen van de chemo- en/of radiotherapie en heeft u een sterk verminderde afweer en bloedstolling door een tekort aan bloedcellen. Diverse maatregelen zijn nodig om u in deze kwetsbare periode te beschermen.

De maatregelen bestaan uit het gebruik van preventieve medicijnen en tal van huishoudelijke voorzorgsmaatregelen om ervoor te zorgen dat u met zo min mogelijk bacteriën, gisten en schimmels in aanraking komt. Meer informatie hierover vindt u vanaf bladzijde 20 en in *de Brug*.

Risico's en complicaties

Ondanks alle voorzorgen en verbeteringen van de laatste jaren blijven er aan een allogene transplantatie risico's verbonden. Deze risico's zijn sterk afhankelijk van de onderliggende ziekte, uw voorbehandeling, leeftijd en conditie. Het is verstandig dit met uw behandelend arts te bespreken. Hieronder vindt u enige uitleg over de belangrijkste risico's.

Graft-versus-hostziekte

Bij een allogene transplantatie bestaat de kans op een omgekeerde afstotingsreactie: de 'graft-versus-host ziekte' ofwel de 'transplantaat-tegen-ontvanger ziekte'. De donorcellen (graft) keren zich tegen de ontvanger (de host, dus de patiënt) doordat de T-lymfocyten uit het transplantaat van de donor de cellen van de patiënt als vreemd beschouwen. Met name de huid, lever, maag-darmkanaal en longen kunnen hierdoor aangedaan worden. Onder normale omstandigheden beschermen T-lymfocyten het lichaam tegen het binnendringen van bacteriën, virussen en schimmels. Zodra een T-lymfocyt zich bewust wordt dat hij in een vreemd lichaam is, gaat hij in de aanval. De T-lymfocyt is in staat om verschillende HLA-typen te herkennen. Hoewel patiënt en donor, zoals eerder is uitgelegd, veel identieke HLA-factoren hebben, weten we dat er altijd een aantal factoren verschillend zal zijn tussen donor en patiënt. Alleen wanneer donor en patiënt een eeneiige tweeling zijn, zullen er helemaal geen verschillen bestaan. Het is van tevoren niet te voorspellen in hoeverre u kans loopt met graft-versus-host ziekte te worden geconfronteerd.

Graft-versus-host ziekte kan tot gevolg hebben dat er ontstekingsverschijnselen in de huid, mond, maag-darmstelsel, longen of lever ontstaan. Het vroegste verschijnsel van acute graft-versus-host ziekte is meestal roodheid van de huid die verschijnt op de handen,

voeten en in het gezicht. De roodheid kan zich verspreiden over een groter gedeelte van de lichaamshuid, alsof deze door de zon is verbrand.

Er kan ernstige diarree ontstaan waarbij patiënten bloed of grote hoeveelheden vocht verliezen. Geelzucht (gele huid en oogwit) kan een teken zijn dat de graft-versus-host ziekte de lever heeft aangetast. Om eventuele longproblemen ten gevolge van graft-versus-host ziekte vroegtijdig te signaleren wordt regelmatig een longfunctieonderzoek gedaan.

Graft-versus-host ziekte is nog altijd één van de ernstigste complicaties van een allogene stamceltransplantatie. Door graft-versus-host ziekte kan de afweer verder afnemen, met zulke serieuze gevolgen dat de patiënt kan komen te overlijden.

Ter voorkoming van graft-versus-host ziekte krijgt u afweeronderdrukkende medicijnen voorgeschreven, meestal een combinatie van verschillende middelen zoals cyclofosfamide, ciclosporine en/of mycofenolaat mofetil. De T-lymfocyten van de donor worden door de afweer onderdrukkende medicatie verzwakt, zodat deze geen aanval kunnen ontketenen. Dankzij deze medicatie zijn de symptomen van graft-versus-host ziekte meestal mild.

In uw behandelinformatie vindt u welke afweeronderdrukkende medicatie voor u van toepassing is.

Als er toch ernstige symptomen van graft-versus-host ziekte optreden, is een therapie met prednison in hoge dosering vaak noodzakelijk. Prednison is een corticosteroïde, een synthetische versie van het bijnierschorshormoon. Het onderdrukt, net als bijnierschorshormonen, afweerreacties in het lichaam.

Naast de acute graft-versus-host ziekte kan er ook een chronische graft-versus-host ziekte ontstaan. Deze kan zich aansluitend aan een acute graft-versus-host ziekte openbaren, maar soms ook pas maanden later. De term chronisch wordt gebruikt voor graft-versus-host ziekte die later ontstaat. De chronische graft-versus-host ziekte kenmerkt zich veelal door veranderingen in de huid: deze wordt droog en schilferig. Meestal zijn de veranderingen gering en zijn ze met bijvoorbeeld badolie en eventueel een medicinale crème (corticosteroïdcrème) goed te behandelen. De veranderingen zijn

in sommige gevallen ernstig en kunnen leiden tot een zeer strakke, weinig elastische, schilferige huid.

Daarbij kunnen ook andere organen worden aangedaan. De aandoening lijkt dan op een reumatische ziekte: sclerodermie. Soms lijkt de chronische vorm op acute graft-versus-host ziekte: ook dan kunnen de slijmvliezen worden aangetast; niet alleen het slijmvlies van het maagdarmsstelsel van mond tot anus, maar ook het slijmvlies van de vagina of glanspenis (eikel). Bij de behandeling hiervan wordt (opnieuw) gebruikgemaakt van afweeronderdrukkende medicijnen als ciclosporine of mycofenolaat mofetil en vaak ook prednison en MTX. Ondanks uitgebreide behandeling kan deze ziekte leiden tot blijvende functionele beperkingen en bestaat de kans op overlijden.

Samenvattend komt het er bij een allogene stamceltransplantatie op neer dat de juiste balans moet worden gevonden in het onderdrukken van de afweer, zodat de donorcellen wel hun heilzame werk kunnen doen, maar geen gezonde organen aanvallen. Dat is een proces dat lang kan duren, voor de patiënt heel belastend kan zijn en waarvan de afloop zelden vooraf te voorspellen is.

Graft-versus-tumor effect

Als graft-versus-host ziekte optreedt, betekent het niet dat de transplantatie is mislukt. Het gedrag van de T-lymfocyten van de donor heeft zelfs een belangrijke positieve kant, want ze gaan ook de oorspronkelijke aandoening/tumorcellen te lijf. Deze tumorcellen zijn immers ook 'vreemd' voor de T-lymfocyten. Men noemt dit het graft-versus-tumor effect of ook wel transplantaat (graft) tegen tumor-effect.

Virusinfecties

Tijdens de opnameperiode en de eerste maanden nadat u ontslagen bent, wordt uw bloed één à tweemaal per week zo nodig gecontroleerd op de aanwezigheid van bepaalde varianten van het herpesvirus: het cytomegalovirus (CMV) en ook op het Epstein Barr virus (EBV). Infecties door deze virussen, die niet altijd direct klachten geven, bedreigen uw gezondheid, temeer uw afweer niet

goed functioneert. Zo gauw een van deze virussen in uw bloed wordt aangetroffen, volgt behandeling van tenminste twee weken met een antivirusedicijn.

Als de ziekte terugkomt

Ondanks de zware behandeling is het niet uitgesloten dat uw ziekte toch terugkomt (recidief). Dan kan soms een extra toediening van T-lymfocyten van de donor zinvol zijn. Meer informatie daarover vindt u in een apart hoofdstuk in deze brochure.

De opnameperiode: praktische informatie

Afhankelijk van het type transplantatie en de daarvoor noodzakelijke conditionering kan de transplantatie poliklinisch gedaan worden of kan de opnameduur variëren van enkele dagen tot een week of zes. Over de conditionering en transplantatie heeft u hiervoor kunnen lezen. In dit hoofdstuk vindt u informatie over hoe de opname in zijn werk gaat, wat u kunt verwachten en andere praktische informatie die voor u van belang kan zijn.

Meer uitgebreide informatie over uw verblijf in het ziekenhuis vindt u in *de Brug*.

Planning

De data van opname en transplantatie worden zorgvuldig gekozen, want alle activiteiten en de daarbij betrokken mensen moeten precies op elkaar worden afgestemd: de voorbereiding van de donor, de leukaferesekamer waar de stamcellen uit het bloed van de donor worden gehaald, het stamcellaboratorium en de transplantatie zelf. Meestal is de datum enkele weken van tevoren bekend. Mocht u rond die tijd belangrijke gebeurtenissen in de privésfeer verwachten, dan is het dus belangrijk dat u dat zo snel mogelijk zegt, zodat er wellicht nog een mogelijkheid is de opnamedatum aan te passen.

De opnamedatum ligt een of twee dagen voor de start van de behandeling. U wordt opgenomen op de zorgeenheid hematologie, waar u zich om ongeveer 10:30 uur moet melden. Op deze dag wordt u door de arts onderzocht, er wordt een hartfilmpje (ECG) gemaakt en bloed afgenomen. Er wordt een centraal veneuze katheter ingebracht: een aansluiting voor infusen in uw bovenarm of onder uw sleutelbeen.

U ligt op een één-, twee- of driepersoonskamer.

Wijze van toediening

Om de chemotherapie en een grote hoeveelheid infuusvloeistof veilig en praktisch te kunnen toedienen, wordt bij patiënten een subclaviakatheter of een PICC (perifeer ingebrachte centrale katheter) geplaatst.

Dit is een katheter die na plaatselijke verdoving onder het sleutelbeen (subclavia) of in de bovenarm (PICC) in een groot bloedvat wordt ingebracht. Dit wordt gedaan door een van de hematologen of gespecialiseerd verpleegkundigen op de afdeling.

De katheter wordt afgeplakt met een speciale pleister. De pleister wordt dagelijks geïnspecteerd en zo nodig verschoond. Via de katheter kan ook bloed worden afgenomen. Het inbrengen neemt meestal zo'n dertig minuten in beslag. Na het inbrengen wordt altijd een röntgenfoto gemaakt om er zeker van te zijn dat de katheter in het juiste bloedvat ligt. Een belangrijk voordeel van deze katheters is de bewegingsvrijheid die u ermee heeft. Chemotherapie, antibiotica, voeding, andere medicijnen of bloedproducten kunnen allemaal via deze katheter worden toegediend. De infuuslijnen worden dagelijks of om de dag verschoond.

Soms volstaat een eenvoudig infuusnaaldje in de arm bij patiënten, die een niet-myeloblatieve voorbehandeling ondergaan. De hoeveelheid medicijnen die wordt toegediend is in dat geval beperkt en van korte duur.

Na de behandeling

Ontslag

U kunt naar huis wanneer de bloedwaarden zich voldoende hebben hersteld. Dat wordt bepaald aan de hand van het aantal leukocyten (witte bloedlichaampjes) en de aanwezigheid van voldoende granulocyten/neutrofielen (infectiebestrijders) in uw bloed. Ook is het belangrijk dat de bloedspiegel van de afweer onderdrukkende medicijnen goed is. Verder moet u weer voldoende kunnen eten en drinken en zelf uw medicijnen kunnen nemen, met andere woorden, u moet niet meer afhankelijk zijn van een infuus.

In dit hoofdstuk kunt u lezen wat u kunt verwachten betreffende poliklinische nazorg, welke lichamelijke veranderingen er mogelijk zijn, waar u op moet letten en wat u moet doen in geval van nood.

Poliklinische controles

De komende maanden wordt u regelmatig door de hematoloog gezien. Er wordt vooral gekeken naar uw algehele conditie, het herstel van uw bloedwaarden en uw medicijngebruik wordt geëvalueerd.

Naast de routine bloedcontroles wordt uw bloed daarom zo nodig ook op virussen onderzocht (cytomegalovirus (CMV) en eventueel Epstein Barr virus (EBV)). Ook wordt bloed voor een ciclosporine-spiegel (of van een ander afweeroonderdrukkend middel) afgenomen. De tijd van bloedafname voor de spiegel is van belang voor de beoordeling van de waarden.

Op de dag dat u de medicijnspiegel laat afnemen, neemt u de ciclosporine of ander afweer onderdrukkend middel pas in ná de bloedafname. Indien bloeuduitslagen uitwijzen dat de dosering van de medicatie moet worden aangepast, zal de hematoloog daarover de volgende dag telefonisch contact met u opnemen.

Met enige regelmaat zal bepaald worden of de aanmaak van nieuwe cellen van donorigine zijn of (deels) van uzelf. Dit wordt in het

bloed bepaald en dit onderzoek heet een STR-bepaling. Ongeveer 3 maanden na de transplantatie zullen onderzoeken gepland worden om te kijken hoe het met de ziekte is. Dit kan een bijvoorbeeld een beenmergpunctie of een scan zijn.

Verder is er een strenge controle op de graft-versus-host ziekte. Hierbij is het van belang hoe de huid eruitziet, maar ook symptomen als misselijkheid en braken, diarree of koorts zijn belangrijk. Omdat het gevaar voor infecties nog niet geweken is zolang u de afweer onderdrukkende medicijnen gebruikt, moet u het eerste jaar na transplantatie doorgaan met het slikken van medicijnen tegen virus- en bacteriële infecties. Deze controles gaan door tot ongeveer een jaar na uw transplantatie. Daarna is het infectiegevaar minder groot en heeft uw afweer zich weer opgebouwd.

Na de stamceltransplantatie worden afspraken gepland met de transplantatiecoördinator om de invloed van de behandeling met u te evalueren en u waar nodig te ondersteunen en te adviseren. Zij kan u adviseren over uw persoonlijke wensen/mogelijkheden ten aanzien van hobby's, activiteiten, sport of voeding. U kunt met de transplantatiecoördinator zaken bespreken waar u tegenaan loopt. Bijvoorbeeld lichamelijke of psychische veranderingen, maar ook een veranderingen binnen de relatie, in het gezin of in uw omgeving. Deze gesprekken worden gevoerd met behulp van de zogenaamde Lastmeter.

Voor de transplantatie is een longfunctieonderzoek gedaan om de capaciteit van de longen vast te stellen en heeft u een peakflowmeter ontvangen. Deze peakflowmeter gebruikt u volgens het bijgeleverde voorschrift.

De eerste twee jaar na transplantatie wordt elke 4 maanden een longfunctieonderzoek gedaan. Dit is belangrijk om vroegtijdig een verslechtering van de longfunctie te kunnen signaleren door bijvoorbeeld graft-versus-host ziekte. Deze onderzoeken worden gecombineerd met een bezoek aan de verpleegkundig specialist op het gebied van GvHD.

Wanneer contact opnemen met de hematoloog?

Bij onderstaande klachten is het raadzaam contact op te nemen met de afdeling hematologie. Ook indien u nog maar kort geleden voor controle bent geweest of na enkele dagen weer een afspraak heeft. Dat kan 24 uur per dag, ook in het weekend:

- een temperatuur boven de 38,5° C of meerdere malen boven de 38° C, of een koude rilling;
- plotseling hevige diarree of langer dan 48 uur diarree;
- bloed bij de ontlasting;
- frequent braken of braken met bloed;
- aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan 30 minuten);
- plotselinge hevige pijn;
- huidproblemen;
- verslechtering van de waardes van de peakflowmeter.

De contactgegevens vindt u achter in deze brochure.

Leefregels en voorzorgen

Door de stamceltransplantatie en het daarbij noodzakelijke gebruik van afweeronderdrukkende medicijnen is uw weerstand geruime tijd verzwakt. Dit is ook het geval indien het aantal leukocyten een normale waarde heeft. Wij adviseren u om een aantal leefregels in acht te nemen en sommige activiteiten kunt u wellicht beter (nog) niet doen gedurende het gebruik van deze afweeronderdrukkende medicatie. Een aantal adviezen is ook op langere termijn belangrijk indien er sprake is van graft-versus-host ziekte.

U kunt u gewoon bezoek ontvangen en omgaan met kinderen. Het is belangrijk dat kinderen gevaccineerd zijn en dat er in de omgeving van (kleine) kinderen geen waterpokken heerst. Het is lastig om omgang met zieke mensen te vermijden, uw partner of belangrijke naaste kan verkouden zijn en in het ziekenhuis zult u hiermee wellicht ook te maken krijgen. Het gezonde verstand gebruiken is hierin belangrijk en het is geenszins de bedoeling dat u in een sociaal isolement raakt.

Zorg voor een weinig stoffige omgeving en doe niet mee aan 'vieze' werkzaamheden. Het sanitair reinigen is toegestaan als u huishoudhandschoenen draagt. Draag handschoenen bij tuinieren en vermijd dat u met de handen in de aarde komt. Het is beter dat u het groente-,

fruit- en tuinafval niet zelf in de gft-bak doet of deze bak schoon maakt.

Bloemen en planten in huis zijn geen bezwaar.

Dieren voederen of aaien is prima, maar het verschonen van hokken of kooien is niet verstandig. Bezoek aan volières wordt afgeraden.

Sport kan bijdragen aan het herstel van uw conditie. Graag attenderen wij u daarom ook op het revalidatieprogramma Oncologische revalidatie. (www.oncoline.nl/oncologische-revalidatie) en op www.Ookwijzer.nl. De OOK Wijzer helpt u bij het vinden van optimale ondersteuning bij kanker, bij u in de buurt.

Houd rekening met verminderde bloedstolling

Zo lang het aantal trombocyten (bloedplaatjes) nog laag is, bestaat er een verhoogde kans op het ontstaan van blauwe plekken, bloedneuzen en bloedend tandvlees. Het is daarom raadzaam om in die periode nog geen blessuregevoelige sporten te beoefenen, zoals balsporten en contactsporten, zoals judo. Fietsen, wandelen en hardlopen is toegestaan.

Lichamelijke verzorging

Na uw transplantatie is normale dagelijkse lichaamshygiëne voldoende. Door de behandeling of graft-versus-host ziekte kan uw huid droog en gevoelig zijn. Gebruik huidvriendelijke verzorgingsproducten zonder parfum.

De huid kan sneller en erger verbranden en zonlicht kan een afstotingsreactie uitlokken. Ga daarom voorzichtig om met zonnebaden of onder de zonnebank gaan en gebruik een hoge beschermingsfactor (factor 50/sun block).

Er kan na transplantatie meer pigment in de huid te zien zijn, waardoor de huid er donkerder uitziet. Deze verkleuring van de huid trekt na enkele maanden weer weg.

Soms ontstaat er als gevolg van het gebruik van het afweer onderdrukkende medicijn ciclosporine een tijdelijke toename van lichaamsbeharing op de armen, het gezicht en de borst.

De haren op het hoofd beginnen meestal na enkele weken weer te groeien. In uitzonderlijke gevallen kan kaalheid blijven bestaan.

Voeding

Zolang u de afweeronderdrukkende medicatie slikt, adviseren wij u de richtlijnen t.a.v. voeding zoals beschreven in *de Brug*. Als aanvulling voor na de allogene transplantatie geldt dat lever verwerkt tot broodbeleg zoals o.a. paté, leverworst afgeraden wordt tot in elk geval 1 jaar na transplantatie.

Wanneer u nog last heeft van misselijkheid en braken, kunnen we u medicijnen geven die daar soms verbetering in brengen. Tegen verminderde eetlust vanwege smaakverandering is weinig te doen. Het kan helpen veel verschillende producten uit te proberen die er smakelijk uitzien. Eet en drink regelmatig kleine beetjes, vooral op tijdstippen dat u minder misselijk bent (eventueel ook 's nachts als u wakker bent). Probeer op zijn minst tien tot vijftien kopjes vocht (twee liter) per dag te drinken. Te weinig vocht kan een misselijk gevoel vergroten en bijdragen aan een vieze smaak in de mond. Gebruik van alcohol is meestal toegestaan, maar we raden wel aan dat te beperken tot twee glazen per dag.

Ontlasting

Heeft u last van diarree, drink dan een aantal kopjes bouillon en/of tomatensap extra. Eet wat vaker kleine maaltijden en mijd gasvormers als kool, ui en prei. Bij obstipatie (verstopping) is vezelrijke voeding belangrijk: bruin- of volkorenbrood, veel groente en fruit.

Voldoende drinken is ook noodzakelijk voor een goede ontlasting. Soms is het nodig medicijnen te slikken om de ontlasting zacht te maken of te houden.

Indien diarree plotseling en hevig optreedt, is het belangrijk de arts te waarschuwen, omdat het een aanwijzing kan zijn voor het ontstaan van graft-versus-host ziekte.

Seksualiteit, vruchtbaarheid, anticonceptie en menstruatie

Het hebben van kanker, de soms langdurige en ingrijpende behandeling, de bijwerkingen van chemotherapie en/of radiotherapie, pijn, depressie, angst, uiterlijke veranderingen, graft-versus-host ziekte en de reactie van een eventuele partner zijn van grote invloed op de seksuele beleving en kunnen leiden tot problemen.

Om een weg te vinden in eventuele veranderde seksualiteitsbeleving is het belangrijk dat u er samen met uw partner over praat.

Besprek de beperkingen en probeer samen oplossingen te vinden.

- Medisch gezien bestaat er geen beletsel voor seksueel contact.
- Tijdens en vlak na de behandeling kan de zin in seksueel contact verminderd zijn; de behoefte aan tederheid en knuffelen kan juist toenemen.
- De behandeling kan onvruchtbaarheid veroorzaken; dit is afhankelijk van het type behandeling. De hematoloog zal u informeren welke consequenties de behandeling mogelijk voor u heeft.
- Het is raadzaam tijdens de behandeling een zwangerschap te voorkomen. Chemotherapie kan schade aan de vrucht veroorzaken.

Door chemotherapie en/of radiotherapie kan de hormoonproductie bij zowel vrouwen als mannen veranderen. De gevolgen hiervan kunnen verschillen:

- Bij vrouwen verandert de hormoonproductie door beschadiging van de eierstokken. Het is mogelijk dat hierdoor menstruatieveranderingen ontstaan. Het kan zijn dat bloedverlies langer aanhoudt dan u gewend bent of dat de menstruatie één of meerdere malen wegblijft. In het laatste geval is niet te voorspellen of de menstruatie terugkomt. Wanneer de menstruatie definitief wegblijft, overleg dan met de hematoloog over maatregelen tegen overgangsklachten. De verschijnselen kunnen opvliegers zijn, vaginale droogheid en een gevoel dat de vagina te nauw is. Ook treedt dan vaak vroegtijdige botontkalking op.
- Door de hormoonverandering kan de wand van de vagina dunner en kwetsbaarder worden. Het gevolg kan jeuk zijn, verminderde vocht- productie, afscheiding en/of een branderig gevoel tijdens en na de geslachtsgemeenschap. Bij deze laatste klacht kunt u een glijmiddel gebruiken. Glijmiddelen zijn er in allerlei soorten: op waterbasis, op siliconenbasis, tintelend of verwarmend. Uiteraard moeten ze veilig te gebruiken zijn met condooms. Vraag eventueel informatie bij Corien Eeltink, de verpleegkundig specialist. Mannen kunnen erectieproblemen krijgen doordat de testosteronproductie is afgenomen. Doorgaans treedt geleidelijk herstel op. Als hulpmiddel zijn verschillende medicijnen beschikbaar. In ons ziekenhuis is ook een mannenpolikliniek voor klachten.

Ervaart u problemen met seksualiteit, vroegtijdige menopauze of onvruchtbaarheid, dan kunt u dit altijd met uw behandelend arts of met de verpleegkundige bespreken. Op de polikliniek kunt u ook

terecht bij een van onze verpleegkundig specialisten; die kan u helpen bij het zoeken naar de oorzaak en de juiste benadering. Vraag gerust om een afspraak, of stuur een e-mail naar: [c. eeltink@amsterdamumc.nl](mailto:c.eeltink@amsterdamumc.nl).

Vakantie, verblijf buitenland

U kunt in Nederland een korte periode met vakantie in overleg met de hematoloog of transplantatiecoördinator. Verblijf in het buitenland raden wij gedurende het eerste half jaar na de stamceltransplantatie af. Daarna is het afhankelijk van uw situatie en na overleg met de hematoloog welke mogelijkheden er zijn.

Tandarts, mondhygiënist

Overleg een controle altijd met de hematoloog. Bij ingrepen door de tandarts of mondhygiënist is soms een preventief antibioticum nodig.

Werk/studie

Over mogelijkheden ten aanzien van (vrijwilligers)werk of studie kan geen pasklaar advies worden gegeven. Het is beter dit met de hematoloog en/ of transplantatie coördinator te bespreken.

Noodnummer (ICE) bij u dragen

Gezien de complexiteit van uw medische situatie raden wij aan om telefoonnummers bij u te dragen van personen die in geval van nood geraadpleegd moeten worden. Zet daarom in het adresboek van uw mobiele telefoon het nummer van de persoon die in geval van nood moet worden gebeld. Sla de naam en het nummer op onder de code ICE: In Case of Emergency; dit is een internationaal bekende code. Om meerdere contactpersonen op te slaan kunt u de ICE's nummeren: ICE 1, ICE 2, ICE 3, enzovoorts.

Op deze manier wordt voorkomen dat hulpverleners kostbare tijd verliezen met het zoeken van een contactpersoon als u onwel of gewond bent en er niet met u kan worden gecommuniceerd. Ook is het belangrijk dat u altijd aan andere behandelende artsen duidelijk maakt dat u een allogene stamceltransplantatie heeft ondergaan.

Noodrecept antibiotica

Vaak krijgt u na ontslag een noodrecept mee voor o.a. een breed

spectrum antibioticum. Dit antibioticum hoeft niet standaard te worden ingenomen, maar moet voor noodgevallen thuis beschikbaar zijn. Instructies over het innemen van dit antibioticum krijgt u zodra het aan de orde is.

Vaccinaties

Een aantal maanden na de stamceltransplantatie wordt u in overleg met de hematoloog opnieuw ingeënt. Deze vaccinaties zijn bedoeld om de immuniteit weer te herstellen. U krijgt onder andere het DKTP-vaccin (difterie, kinkhoest, tetanus, polio) en HIB-vaccin (Haemophilus Influenzae bacterie) en het advies om jaarlijks ingeënt te worden tegen griep. Het wordt geadviseerd dit zogenaamde influenzavaccin in de periode van november tot maart toe te laten dienen. Dit advies geldt ook voor uw (eventuele) volwassen gezinsleden.

Registratie bloedgroepwijziging

U ontvangt een kaartje met daarop de informatie dat u een stamceltransplantatie heeft ondergaan. Het is belangrijk dat u dit kaartje laat zien bij ongevallen, ieder nieuw contact met een arts of opname in een ander ziekenhuis dan Amsterdam UMC. Met de gegevens op dit kaartje is het eenvoudig voor het betreffende ziekenhuis om navraag te doen over uw recente bloedgroepstatus. Door de transplantatie kunnen uw bloedgroep of bepaalde bloedgroep antistoffen wijzigen. Het is uitermate belangrijk dat deze gegevens bij een eventuele toekomstige bloedtransfusie beschikbaar zijn. Uw gegevens zullen daarom worden opgenomen in het landelijke Transfusie Register Irregulaire antistoffen en X(kruis)-proeven (TRIX). Als u vragen heeft over deze registratie of bezwaar heeft tegen opname van uw gegevens in dit register, dan kunt u contact opnemen met de bloedtransfusiedienst van Amsterdam UMC, locatie VUmc, telefoonnummer (020) 444 2620.

Op verzoek van de Stamcel Transplantatie Contactgroep ontvangt u een informatiefolder van de patiëntenvereniging Hematon bij uw ontslag. De contactgroep Stamceltransplantaties is opgegaan in Hematon. Deze stichting ondersteunt huidige en toekomstige stamceltransplantatie-patiënten, ex-patiënten, hun partners, donoren, ouders en andere naastbetrokkenen door lotgenotencontact te bieden, informatie te verschaffen en belangen waar mogelijk te behartigen. Telefoonnummers vindt u achter in deze folder.

Transplantatie van donorlymfocyten

Donorlymfocyteninfusie (DLI)

Soms is het na de stamceltransplantatie nodig om alsnog meer T-lymfocyten (afweercellen) van de donor toe te dienen; een zogenaamde 'donorlymfocyteninfusie' (DLI). De termijn waarop een DLI eventueel plaatsvindt kan zeer uiteenlopend zijn, maar meestal gebeurt dit in het eerste jaar na de stamceltransplantatie.

Situaties waarbij een DLI nodig kan zijn:

1. Als onderdeel van de behandeling.
2. Bij een dreigend verlies van de activiteit van het transplantaat.
3. Als er een mengbeeld van patiënt en donor is ontstaan wat de aanmaak van bloedcellen betreft: de donorcellen hebben de taak van het oorspronkelijke beenmerg onvoldoende overgenomen. Zeker wanneer de hoeveelheid cellen van donororigine in de minderheid is of is afgenomen, kan een donorlymfocyteninfusie de situatie verbeteren.
4. Bij een (beginnend) recidief (terugkeer) van de ziekte. Als de ziekte heel snel terugkomt, is een DLI vaak niet zinvol meer.
5. Bij onvoldoende snel herstel van de afweer.

De procedure bij donorlymfocyteninfusie

De donor wordt zo nodig gevraagd om opnieuw bloedcellen af te staan via leukaferese. De donor hoeft hiervoor geen injecties met groeifactor te gebruiken. Na de leukaferese wordt het aantal cellen bepaald op het laboratorium; deze uitslag is meestal binnen een half uur bekend. Daarna kunnen de cellen via een (perifeer) infuusnaaldje in de arm aan u worden toegediend. Dit gebeurt allemaal poliklinisch.

Bij een niet-verwante donor en soms ook bij de familiedonor worden bij de eerste afname direct lymfocyten voor dit doel afgenomen en ingevroren.

Als donor en patiënt dezelfde bloedgroep hebben, zijn er tijdens de toediening geen complicaties te verwachten. Als er wel een verschil in bloedgroep is, zijn soms extra maatregelen nodig, maar ook dan is de kans op complicaties gering.

Na enkele weken kan graft-versus-host ziekte optreden. Als dit ontstaat, wat in zekere zin de bedoeling is (de donorcellen moeten immers de niet-gezonde cellen van de ontvanger opruimen), moet u daar meestal voor worden behandeld, zodat eventuele schade aan de organen kan worden beperkt.

Belangrijk is te benadrukken dat de kans op het gewenste resultaat door een DLI niet voorspelbaar is. Dit hangt namelijk af van de kans dat T-lymfocyten van de donor de cellen van de patiënt als vreemd herkennen en een afweerreactie kunnen veroorzaken.

Het kan enkele maanden duren voordat een eventueel gunstig resultaat op de ziekte zichtbaar wordt. Soms is er reden om een DLI nogmaals te herhalen. De hematoloog kan u hier meer over vertellen, toegespitst op uw ziekte.

Tot besluit

Het zal ongeveer een jaar duren voordat uw conditie weer zodanig is dat u aan het werk kunt of bijvoorbeeld op reis kunt gaan. Bij twijfel over wat u aan kunt, geven wij u graag advies.

Indien u vragen heeft of als er iets niet duidelijk is, zeg het ons! Veel van wat voor ons routine is, kan voor u vreemd of verontrustend zijn.

Stamceltransplantatie is een gebied dat zich snel ontwikkelt. Het is daardoor heel goed mogelijk dat u in de toekomst informatie tegenkomt die afwijkt van wat in deze brochure geschreven staat. Vaak zult u dus mondelinge en/of schriftelijke variaties op het hier beschreven vernemen.

Veelgestelde vragen

Slaan de stamcellen altijd aan?

Bij een transplantatie met stamcellen van een HLA-identieke donor is er een heel kleine kans dat het transplantaat niet aanslaat of in een latere fase alsnog wordt afgestoten. Dan is doorgaans een tweede transplantatie, met stamcellen van de donor, noodzakelijk.

Wie betaalt de onkosten van de donor?

Kosten van de HLA-typering en eventueel later te maken kosten, zoals een donorkeuring en afname van stamcellen komen voor rekening van uw ziektekostenverzekering. Reiskosten van een familie-donor kunnen worden gedeclareerd bij de ziektekostenverzekering van henzelf. Reiskosten gemaakt door donoren uit het buitenland kunnen worden gedeclareerd bij de zorgverzekering van de patiënt.

Krijg ik andere eigenschappen van de donor mee door de transplantatie?

Er worden alleen bloedvormende cellen getransplanteerd en geen andere weefsels. In uitzonderlijke gevallen kan het voorkomen dat een eventuele allergie van een donor wordt overgebracht naar de patiënt. Het is uitgesloten dat karaktereigenschappen door de transplantatie worden overgebracht. Als een donor en/of de patiënt ooit het cytomegalovirus (CMV) heeft doorgemaakt bestaat de kans dat dit virus na transplantatie opnieuw actief wordt. Is dit het geval wordt na transplantatie wekelijks onderzoek gedaan naar de aanwezigheid van het CMV-virus.

Welke reacties kunnen optreden bij de transplantatie?

Als er een verschil bestaat tussen de bloedgroep van de patiënt en de donor, kan een reactie ontstaan tijdens de stamceltoediening. Om deze reacties te voorkomen wordt het transplantaat zoveel mogelijk ontdaan van de rode bloedcellen (erytrocyten) en langzaam toegediend. Als het transplantaat goed is aangeslagen, zal na verloop van tijd de bloedgroep van de patiënt veranderen in de bloedgroep van de donor.

Verklarende woordenlijst

Allogeen

Afkomstig van een ander.

Autoloog

Van de patiënt zelf.

Chemotherapie/cytostatica

De verzamelnaam van medicijnen die gebruikt worden in de behandeling tegen kanker.

Complete remissie

Situatie waarbij met behulp van bloed-, beenmerg- en röntgenologisch of ander afbeeldend onderzoek geen ziekte meer aantoonbaar is.

Erythrocyten

Rode bloedcellen die zorgen voor zuurstoftransport.

Granulocyten

Witte bloedcellen (leukocyten) die zorgen voor de bacteriële afweer.

Hematoloog

Internist, gespecialiseerd in de behandeling van mensen met bloed-, beenmerg- en lymfeklierkanker.

Hemoglobine

Rode kleurstof in de erythrocyten die zuurstof bindt.

HLA

Humaan leukocyten antigeen. Op de celwand van witte bloedcellen (leukocyten) en de meeste andere lichaamscellen bevinden zich HLA eiwitten, een soort bloedgroepsystemen van witte bloedcellen.

Deze kenmerken zijn erfelijk bepaald. Ze kunnen beschouwd worden als een soort vingerafdruk van de cellen.

HLA-identiek

Voor zover mogelijk identiek wat de 'stamcelbloedgroepen' betreft.

Leukaferese

De procedure waarbij stamcellen met behulp van een apparaat uit het bloed geogst worden.

Leukocyten

Witte bloedcellen die nodig zijn voor de afweer. Leukocyten zijn onder te verdelen in granulocyten en lymfocyten.

Lymfocyten

Witte bloedcellen (leukocyten) die zorgen voor de virale afweer. Een ondersoort, de zogenaamde T-Lymfocyten, is verantwoordelijk voor graft-versus-host ziekte en graft-versus-tumor effect.

MUD

Matched unrelated donor. Een HLA-identieke vrijwillige onverwante donor.

Stamcellen

Voorlopercellen die in het beenmerg thuis horen en zorgen voor de aanmaak van nieuwe bloedcellen. Stamcellen worden ook wel CD34- positieve cellen genoemd. Stamcellen kunnen uit het beenmerg worden afgenomen of na stimulatie met groeifactoren uit het perifere bloed worden afgenomen.

Radiotherapeut

Arts, gespecialiseerd in bestralingsbehandelingen.

Trombocyten

Kleine bloedcellen, 'bloedplaatjes', die een belangrijke functie vervullen in de bloedstelping: zij zorgen ervoor dat bij een verwonding de bloeding wordt gestelpt.

Belangrijke adressen, telefoonnummers en informatiefolders

Amsterdam UMC, locatie VUmc

De Boelelaan 1117
1081 HV Amsterdam
telefoon (020) 444 4444

Klinische zorgeenheid hematologie, afdeling 3B

(020) 444 2230 (dag en nacht bereikbaar)

Transplantatiecoördinatoren

maandag t/m vrijdag tussen 9.00 en 16.00 uur
(020) 444 4444 telefoon 61710
tc.info@vumc.nl

Polikliniek hematologie

(6^e etage, receptie W)
(020) 444 0594

Afdeling radiotherapie

(-1, receptie A)
(020) 444 1571

Servicecentrum patiënt & zorgverlener

Polikliniek, begane grond,
(020) 444 0700

Informatiecentrum Amsterdam UMC Cancer Center Amsterdam

Voor algemene vragen over Cancer Center Amsterdam kunt u bellen met ons Informatiecentrum. Hier krijgt u informatie over kanker en onze behandelmogelijkheden en kunt u een afspraak maken voor onze ondersteunende diensten.

Telefoon: (020) 444 5600 (bereikbaar van maandag t/m donderdag van 8.30 uur- 17.00 uur en vrijdag van 8.30 uur tot 16.00 uur).

info-cca@vumc.nl (u krijgt binnen 2 werkdagen antwoord op uw vraag)

www.vumc.nl/cca

Gastenverblijf

(020) 444 0555

www.vumc.nl/afdelingen/gastenverblijf

Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT)

www.hematon.nl/stamceltransplantatie

Voorlichtingscentrum Nederlandse Kankerbestrijding

gratis hulp-, en informatielijn (0800) 0226622

Andere informatiefolders beschikbaar op de afdeling en op onze website www.vumc.nl/afdelingen/hematologie/patfold/

Diverse folders die door KWF Kankerbestrijding zijn uitgebracht, zoals:

- Chemotherapie Beenmerg- en stamceltransplantatie
- Kanker en seksualiteit
- Verder leven met kanker
- Vermoeidheid na kanker
- Als je als vader of moeder kanker hebt

Aanbevolen websites

- www.hematologie.nl
 - www.kwf.nl
 - www.kankerpatiënt.nl/bmt
 - www.kankerspoken.nl
 - www.bpv.nl
 - www.onconet.nu/voor-patienten/
 - www.ookwijzer.nl
-

Bijlage

Geheimhoudingsbeleid van stichting matchis

Anonimiteit tussen donor en patiënt

Matchis zal geen medewerking verlenen aan een ontmoeting, op wat voor manier dan ook, tussen donor en patiënt. Het is Matchis niet toegestaan de identiteit van de donor aan de patiënt te onthullen of vice versa.

Ons beleid staat communicatie door middel van anonieme brieven en/of kaarten toe.

Kleine geschenken zijn toegestaan maar mogen niet te persoonlijk of van hoge waarde zijn.

Elke communicatie, brief of kaart dient in het Engels te zijn. Het is niet toegestaan namen, adressen, landen of aanwijzingen in wat voor vorm dan ook, die zouden kunnen leiden tot het achterhalen van de identiteit van de afzender, te vermelden en/of te gebruiken.

De afzender dient zich er bewust van te zijn dat zowel het Donor Centrum als het Transplantatie Centrum ertoe gerechtigd zijn af te zien van het doorsturen van de brief of kaart als deze in hun beleving en naar hun inzicht te persoonlijk is of niet passend gezien de omstandigheden.

De afzender dient zich er eveneens bewust van te zijn dat de andere partij of geadresseerde misschien niet wil – of niet in staat is om – een antwoord of een reactie terug te sturen.

Wij vertrouwen erop dat u er begrip voor heeft dat deze richtlijnen noodzakelijk zijn om de anonimiteit van de patiënt en/of de donor te waarborgen.

Mocht u vragen of opmerkingen hebben m.b.t. het bovenstaande dan adviseren wij u om contact op te nemen met Stichting Matchis.

Vestiging Leiden

Stichting Matchis
Plesmanlaan 1b
2333 BZ Leiden
T 071 568 53 00

Vestiging Nijmegen

Stichting Matchis
Locatie: Radboudumc (476)
Geert Groteplein zuid 10
6525 GA Nijmegen
T 024 361 41 60

E tcs@matchis.nl
I www.matchis.nl
T 071 568 53 30
F 071 521 04 5
