



Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

Hematologie

Locatie VUmc

Leukaferese en Autologe stamceltransplantatie

Inhoud

Inleiding	4
Bloedvorming	5
Stimulatie en mobilisatie van stamcellen door hematologische groefactoren	7
De leukaferese	9
De perifere stamceltransplantatie	10
• Wat is een autologe stamceltransplantatie	10
• Waarom een stamceltransplantatie	10
• De conditionering	11
• Risico's en bijwerkingen en complicaties	11
• De transplantatie	12
• De opname: praktische informatie	13
Samenwerkingsverband stamceltransplantaties met Spaarne Gasthuis locatie Hoofddorp, Onze Lieve Vrouwe Gasthuis locatie west en Isala klinieken	15
Na de behandeling	17
Tot besluit	19
Patiënteninformatie bewaartermijn stamceltransplantaat	20
Verklarende woordenlijst	22
Veelgestelde vragen	24
Ruimte voor aantekeningen	27
Belangrijke adressen en telefoonnummers	29

Inleiding

Deze folder geeft u informatie over leukaferese en een autologe perifere stamceltransplantatie. Leukaferese is de procedure om stamcellen te verzamelen die nodig zijn voor een perifere stamceltransplantatie. Het woord leukaferese is afgeleid van de Griekse woorden leuko(cyten), wat witte cellen betekent, en aphaeresis, wat wegnemen betekent. Een leukafereseprocedure kan poliklinisch worden uitgevoerd.

Na toediening van hoog gedoseerde chemotherapie krijgt u uw stamcellen terug. Dit is de autologe perifere stamceltransplantatie. In deze brochure leggen wij u uit hoe een en ander in zijn werk gaat en wat de risico's en bijwerkingen zijn. Ook vindt u er praktische informatie over de opname en de periode daarna. In de brochure 'De Brug' vindt u meer informatie hierover. De betekenis van medische termen wordt zoveel mogelijk uitgelegd in de tekst. Achterin vindt u een verklarende woordenlijst. Daar vindt u ook belangrijke adressen en telefoonnummers.

Actuele informatie is te vinden op www.hematologie.nl

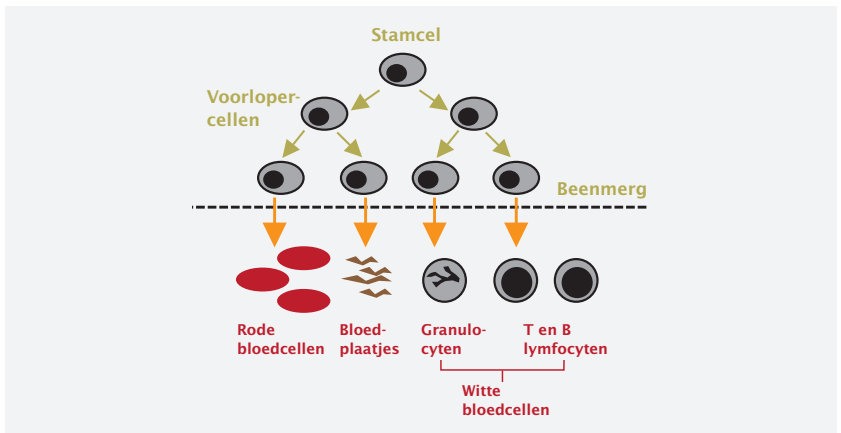
Deze brochure is bedoeld als aanvulling op de informatie die u verstrekt is door uw behandelende artsen en verpleegkundigen. Naast deze brochure ontvangt u een overzicht met de voor u relevante behandelinformatie.

Mogelijk roept deze folder vragen bij u op. U kunt deze gerust stellen aan uw behandelend arts of verpleegkundige.

Heeft u achteraf nog op- of aanmerkingen, dan horen wij dat graag.

Bloedvorming

Hieronder ziet u een schema van de bloedvorming; van stamcel tot volwassen cel.



Bloed wordt gevormd in het beenmerg. In het beenmerg bevinden zich stamcellen of voorlopercellen. Door deling en rijping ontstaan uit deze stamcellen de rode en witte bloedcellen en de bloedplaatjes. De stamcellen komen onder normale omstandigheden slechts in geringe mate in de bloedbaan voor. Rijpe bloedcellen verlaten het beenmerg en komen in de bloedbaan terecht. Per dag worden vele miljoenen cellen aangemaakt om het aantal bloedcellen op peil te houden. Naast de cellen bestaat bloed uit plasma. Plasma is voornamelijk samengesteld uit water, eiwitten, voedingsstoffen, vitaminen, hormonen en zouten. Een volwassen mens heeft ongeveer vijf liter bloed in het lichaam circuleren.

- De rode bloedcellen (erythrocyten) zorgen voor het zuurstoftransport van de longen naar de weefsels. Een gebrek aan rode bloedcellen heet bloedarmoede (of anemie). Kenmerken op de

-
- rode bloedcellen bepalen de zogenaamde ABO-bloedgroep.
- De verschillende soorten witte bloedcellen (leukocyten) zijn verantwoordelijk voor de afweer (het immuunsysteem). De granulocyten zorgen voor de bestrijding van bacteriën en de lymfocyten zorgen voor de bestrijding van virussen.
 - De bloedplaatjes (trombocyten) vervullen een belangrijke rol bij de bloedstelping.

Rijpe bloedcellen zijn tijdens onderzoek met de microscoop goed te herkennen. Stamcellen daarentegen zijn door hun primitief uiterlijk en beperkt aantal niet goed te 'zien'. Daarom worden zij geteld met immunologische technieken. Het zijn cellen die op het membraan (celwand) een specifiek eiwit hebben, het zogenaamde CD34-membraaneiwit. Het CD34-eiwit is aan te kleuren. Met zo'n kleuring worden de CD34-positieve cellen geteld.

Normaalwaarden

Het hemoglobinegehalte (Hb) is een maat voor de hoeveelheid erythrocyten (rode bloedcellen).

Hb bij mannen normaal: 8,7 - 11,0 (mmol/l)

Hb bij vrouwen normaal: 7,5 - 9,9 (mmol/l)

Leukocyten (witte bloedcellen) normaal: 3,0 - 10,0

Trombocyten (bloedplaatjes) normaal: 150 - 400 ($\times 10^9/l$)

Stimulatie en mobilisatie van stamcellen

Zoals gezegd komen stamcellen slechts in geringe mate voor in de bloedbaan; om het aantal te laten toenemen kan men hematologische groeifactoren toedienen. Groeifactoren zijn stoffen die door het lichaam zelf gemaakt worden en die een stimulerende rol spelen bij de aanmaak van bloedcellen in het beenmerg. Sinds begin jaren '90 zijn deze groeifactoren als medicijn in injectievloeistof verkrijgbaar. Groeifactoren worden door injectie onder de huid (subcutaan) toegediend. Voordat deze groeifactoren beschikbaar waren, was het slechts mogelijk om stamcellen die nodig zijn voor een transplantatie, uit het beenmerg te halen. Dit gebeurde onder narcose, waarbij door puncties beenmerg uit het bekken werd opgezogen.

Tegenwoordig wordt in plaats van beenmerg meestal gebruik gemaakt van bloed als bron van perifere stamcellen. Onder invloed van de groeifactor G-CSF neemt het aantal stamcellen in het beenmerg toe en verhuist (mobiliseert) een aantal stamcellen van het beenmerg naar het perifere bloed. De zo ontstane perifere stamcellen kunnen uit het bloed geogst worden met behulp van een leukaferesemachine. G-CSF is verkrijgbaar onder de naam Neupogen® van de firma AMGEN of onder de naam Zarzio® van de firma Sandoz. Het is van groot belang dat u dit middel dagelijks op ongeveer hetzelfde tijdstip krijgt toegediend volgens voorschrift van de internist/hematoloog. Het is mogelijk dat u een hogere dosering krijgt voorgeschreven dan in de bijsluiter beschreven staat. De voornaamste bijwerkingen van G-CSF zijn bot- en spierpijn; dit wordt ervaren als hoofdpijn, rugpijn of pijn in uw armen en benen. Ook verhoging van de lichaamstemperatuur en een griepig gevoel kunnen ontstaan.

Een pijnstiller als paracetamol helpt hier meestal goed tegen. Als u onverwacht ernstige klachten en/of temperatuur boven de 38,5°C krijgt, kunt u bellen met de afdeling hematologie van Amsterdam UMC, locatie VUmc. Na het stoppen van G-CSF zal het aantal

leukocyten en stamcellen in de bloedbaan afnemen en zijn er niet genoeg cellen meer te oogsten met een leukaferese. De toediening van G-CSF moet dus doorgaan tot er voldoende cellen zijn verzameld.

Wanneer voldoende stamcellen om te gaan leukafereren?

Na mobilisatie van stamcellen door middel van groeifactoren kan de leukaferese plaatsvinden. Het juiste moment wordt bepaald door de hoogte van de leukocyten in combinatie met het percentage stamcellen. Het percentage stamcellen wordt uitgedrukt in CD34-positieve (CD34+) cellen. Op de dag dat verwacht wordt dat het aantal stamcellen voldoende is (meestal na 5 dagen groeifactoren toediening) wordt de CD34-bepaling uitgevoerd. De bepaling duurt ruim een uur. Daarom wordt u gevraagd vroeg op het laboratorium aanwezig te zijn. Meestal zijn er al na vijf dagen toediening van groeifactoren voldoende stamcellen, maar als u in het verleden veel cytostatica heeft gehad, kan het wel eens langer duren. Vaak wordt gemobiliseerd aansluitend op een cytostaticakuur tezamen met toediening van groeifactor. Als er voldoende stamcellen in het bloed zijn zal dezelfde dag worden begonnen met de leukaferese. Zo niet, dan moet u doorgaan met de injecties en de volgende dag terug komen voor bloedafname. Na afloop van de leukaferese zal in het laboratorium gekeken worden hoeveel stamcellen er die dag 'geoogst' zijn. Deze bepaling duurt ongeveer twee uur. Afhankelijk van het ziektebeeld en het behandelingschema zijn er twee tot vier miljoen CD34+-cellen per kilogram lichaamsgewicht nodig voor de beoogde perifere stamceltransplantatie. Zo nodig wordt de leukaferese de volgende dag herhaald.

De leukafereze

Op bijgaande foto ziet u een van de leukaferezemachines die in Amsterdam UMC, locatie VUmc worden gebruikt.



Het basisprincipe van een leukaferezeprocedure is dat door middel van een centrifuge (centrifugaalkracht) het bloed gescheiden wordt in verschillende cellagen. De cellaag waarin de stamcellen zich bevinden, wordt door de machine uit het bloed gehaald en opgevangen in een zak. Hiervoor is een continue stroom bloed van en naar de leukaferezemachine nodig. De machine wordt opgebouwd met behulp van een steriele slangenset (kit) voor eenmalig gebruik. Deze kit is een gesloten systeem. Voor de start van de leukaferezeprocedure wordt de kit met zout water en antistollingsmiddel (citraat) gevuld en van lucht ontdaan. In de leukaferezemachine is gedurende

de hele procedure continu ongeveer 190 ml bloed aanwezig. Gedurende de leukafereseprocedure wordt gemiddeld tien liter bloed bewerkt. Per minuut gaat er gemiddeld 50 tot 70 ml bloed van uw lichaam naar de machine toe en weer terug. Met deze snelheid duurt een leukafereseprocedure ongeveer vier uur.

Aan het einde van de procedure krijgt u het bloed dat nog in de machine zit, weer terug. Tijdens de leukafereseprocedure zal ook ongeveer 150 ml bloedplasma worden verzameld. Het stamcellaboratorium heeft dit plasma nodig bij de verwerking van de stamcellen na afloop van de leukafereseprocedure. De zak met de stamcellen en de zak met het plasma worden na de procedure overgedragen aan het stamcellaboratorium van de afdeling hematologie voor verdere bewerking.

De perifere stamceltransplantatie

Een autologe stamceltransplantatie is een behandelmethode voor patiënten met (vaak) een hematologische ziekte. Meestal gaat het om een kwaadaardige aandoening van het beenmerg of van de lymfeklieren.

Het doel van deze behandeling is om met de hoog gedoseerde chemotherapie de kans op genezing of het langdurig wegblijven van de ziekte te vergroten. Deze chemotherapie brengt schade toe aan het beenmerg. Door de autologe stamceltransplantatie is het mogelijk om deze hoge dosis chemotherapie te geven.

Bij een autologe stamceltransplantatie krijgt u de stamcellen terug die eerder door middel van leukaferese bij u werden afgenomen. Stamcellen zijn nodig voor herstel van het beenmerg, dat door de chemotherapie wordt aangetast. Zij zijn daarmee van levensbelang. U ontvangt de stamcellen via een infuus in de bloedbaan. Na transplantatie zoeken de stamcellen zelf het beenmerg op en nestelen zich daar.

Waarom een stamceltransplantatie?

Bij een aantal lymfeklierziekten, zoals het non-Hodgkin lymfoom en de ziekte van Hodgkin, of beenmergziekten zoals leukemie, myelodysplasie of een multipel myeloom behoort behandeling met een hoge dosis chemotherapie en autologe stamcellen tot het normale behandeltraject.

Bij het multipel myeloom wordt de levensverwachting duidelijk

verbeterd door vroeg in de behandeling van de ziekte een hoge dosis chemotherapie gevolgd door een transplantatie te geven. Bij de lymfeklierziekten wordt meestal pas tot een transplantatie besloten wanneer de ziekte na eerdere chemotherapeutische behandeling is teruggekomen. In onderzoeksverband gebeurt dat ook bij patiënten met lymfeklierziekten die een hoog risico hebben op terugkeer van de ziekte.

Bij acute leukemie wordt op geleide van risicofactoren een transplantatie voorgesteld.

Ook aan patiënten met coeliakie, sclerodermie of sommige oncologische ziektes zoals testiscarcinoom kan een hoge dosis chemotherapie gevolgd door een autologe stamceltransplantatie als behandeling voorgesteld worden.

De conditionering: voorbereiding op de transplantatie

De chemotherapie die gebruikt wordt voorafgaand aan de transplantatie wordt conditionering genoemd. Deze kan uit verschillende middelen bestaan. Welke kuur voor u het meest geschikt is, hangt af van de ziekte die u heeft.

Vier conditioneringsschema's

1. Hoge dosis Melfalan kuur
2. BEAM kuur
3. Busulfan / Cyclofosfamide kuur
4. CTC

Uitgebreidere uitleg over de conditionering kunt u lezen in de "behandelinformatie". Hierin vindt u tevens specifieke bijwerkingen t.a.v. uw conditioneringsschema.

Deze informatie wordt u verstrekt door de transplantatiecoördinator of verpleegkundige.

Risico's, bijwerkingen en complicaties van de chemotherapie

De algemene bijwerkingen en complicaties van (hoge dosis) chemotherapie kunt u in 'De Brug' lezen.

Ondanks alle voorzorgen en verbeteringen van de laatste jaren

blijven er aan stamceltransplantaties risico's verbonden. Deze risico's zijn sterk afhankelijk van de onderliggende ziekte, uw voorbehandeling, leeftijd en conditie. Het is daarom verstandig dit met uw behandelend arts te bespreken. Hoewel het overlijdensrisico ten gevolge van de kuur de laatste jaren nog steeds daalt, zal er aan een hoge dosis chemotherapie altijd een zeker risico verbonden blijven. Bij de meeste transplantatiekuren is de kans op overlijden momenteel enkele procenten. Veruit het grootste risico wordt gevormd door de kans dat de ziekte terugkomt. Indien de ziekte terug komt zal uw behandelend arts met u bespreken welke eventuele behandelopties er nog voor u zijn.

De transplantatie

De stamcellen die met behulp van een leukafereseapparaat zijn afgenomen, worden vlak voor teruggave op de afdeling ontdooid.



De stamcellen worden via een infuus toegediend. Het toedienen duurt ongeveer een half uur, waarna zij hun weg naar het beenmerg zoeken.

Het lijkt veel op een 'gewone' bloedtransfusie, maar door de lage temperatuur van de toe te dienen stamcellen, ervaren veel mensen dit als koud.

In uw behandelinformatie vindt u gegevens over de dag waarop dit gaat gebeuren.

Aan de zakjes cellen is een zwavelhoudend middel (DMSO) toegevoegd, om te zorgen dat de cellen niet beschadigen tijdens het invriezen. Het is mogelijk dat u hiervan een vreemde smaak krijgt. Het kan prettig zijn om een pepermunt of een ander sterk smakend snoepje te nemen tijdens de toediening. DMSO wordt via de longen uitgeademd, wat een eigenaardige geur kan geven. Zelf zult u dit kort of in het geheel niet merken. Mensen in uw omgeving daarentegen kunnen het tot zo'n 24 uur na toediening blijven ruiken. Sommige mensen voelen zich tijdens of na de teruggave niet lekker, met klachten van misselijkheid of een opgeblazen gevoel. Tevens is het mogelijk dat u het koud krijgt en gaat rillen en er enkele uren later een verhoging van de temperatuur optreedt. Als er een aantal leukafereprocedure's nodig waren om stamcellen te verzamelen of veel stamcellen zijn geoogst, kunnen er veel zakjes stamcellen worden teruggegeven (soms meer dan tien). In dat geval kan besloten worden teruggave over twee dagen te spreiden in verband met de maximaal te verdragen hoeveelheid DMSO.

De opnameperiode: praktische informatie

Afhankelijk van de noodzakelijke conditionering is de opnameduur drie tot vier weken.

Planning

In de regel worden er vier tot acht weken tussen de laatste chemotherapiekuur en de transplantatiekuur gehouden. Verwacht u rond die tijd belangrijke gebeurtenissen in de privésfeer, dan is het belangrijk dat u dit meldt. De mogelijkheid bestaat om de opnamedatum aan te passen.

De opname wordt altijd één dag van tevoren telefonisch aan u bevestigd. U hoort dan ook hoe laat u verwacht wordt.

U wordt opgenomen op de zorgeenheid 3B of 3C. U ligt op een één-, twee- of driepersoonskamer. Verdere informatie over opname en verblijf op de afdeling hematologie vindt u in 'De Brug'.

De 'dip'

De periode die aanbreekt na de chemotherapie en transplantatie, wordt ook wel de 'dip' genoemd. In deze periode kunt u last hebben

van bijwerkingen van de kuur. Daarbij heeft u een sterk verminderde weerstand en verminderde bloedstolling door een tekort aan bloedcellen.

Diverse maatregelen zijn nodig om u in deze kwetsbare weken te beschermen. De maatregelen zijn onder te verdelen in preventieve medicijnen en hygiënische voorzorgsmaatregelen. Het doel hiervan is om ervoor te zorgen dat u met zo min mogelijk bacteriën, gisten en schimmels in aanraking komt. Ook hierover vindt u meer informatie in 'De Brug'.

Tijdens uw opname wordt op maandag, woensdag en vrijdag bloed afgenomen. Dan worden onder meer de hoeveelheid trombocyten, leukocyten en het hemoglobinegehalte bepaald. Als u er prijs op stelt, kunt u deze uitslagen ontvangen. 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.

Op de volgende pagina vindt u informatie over het samenwerkingsverband, dat met verschillende ziekenhuizen bestaat. Mogelijk is dat voor u van toepassing.

Samenwerkingsverband stamceltransplantaties

Spaarne Gasthuis locatie Hoofddorp,
Onze Lieve Vrouwe Gasthuis locatie West en
Isala klinieken.

Graag informeren wij u over samenwerkingsverbanden die bestaan tussen de afdeling Hematologie van het Amsterdam UMC, locatie VUmc, en een aantal regionale ziekenhuizen voor patiënten die een stamceltransplantatie zullen ondergaan.

Een stamceltransplantatie is een medisch-technisch ingewikkelde procedure waarvoor een speciaal team van verpleegkundigen, artsen en andere zorgverleners nodig is. Daarnaast moeten er allerlei andere faciliteiten in het centrum aanwezig zijn, zoals laboratoria. De organisatie van stamceltransplantaties is complex. De gehele procedure staat onder internationale kwaliteitseisen en is bij wet voorbehouden aan een beperkt aantal transplantatiecentra in Nederland zoals het Amsterdam UMC.

De afdeling Hematologie in het Amsterdam UMC, locatie VUmc onderhoudt nauwe contacten met een vijftiental ziekenhuizen in de regio. Zo worden vele patiënten behandeld in een ziekenhuis in de regio, in afstemming met het VU medisch centrum. Die afstemming gebeurt door middel van bezoeken aan de regioziekenhuizen en videoconferenties, waarbij elke patiënt wordt besproken. Eerder werd, indien een stamceltransplantatie nodig was, iedere patiënt doorbehandeld in het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

In de laatste jaren is er een samenwerkingsverband tot stand gekomen met enkele ziekenhuizen in de regio die de nazorg voor patiënten, die een autologe stamceltransplantatie hebben ondergaan, kunnen verzorgen. Dit is het Spaarne Gasthuis locatie Hoofddorp en het OLVG locatie West in Amsterdam.

Daarnaast bestaat er een samenwerkingsverband met de Isala-klinieken in Zwolle, die een vergunning hebben voor autologe stamceltransplantaties en ook een belangrijk deel van de zorg voor patiënten die een allogene stamceltransplantatie ondergaan, kunnen verzorgen.

Daarom bespreken we met u de volgende gang van zaken: De feitelijke autologe stamceltransplantaties vindt plaats in het Amsterdam UMC, locatie VUmc en daarna wordt u overgeplaatst naar een van de regioziekenhuizen voor de 'dip'-periode waarin uw bloedgetallen laag zijn en u kwetsbaar bent voor infecties. Een andere mogelijkheid is dat u de autologe stamceltransplantatie in de Isala klinieken ondergaat.

Welke situatie voor u van toepassing is, zal de transplantatie-coördinator met u bespreken.

Informatie over de betreffende ziekenhuizen kunt u vinden op: <https://spaarnegasthuis.nl/app/uploads/2017/03/dsg-219-opname-op-afdeling-d3-na-stamceltransplantatie.pdf>

<https://www.olvg.nl/locatie-west/verpleegafdeling-a6>

<https://www.isala.nl/patienten/folders/6002-stamceltransplantatie>

Na de behandeling

Ontslag

U kunt naar huis wanneer de bloedwaarden zich voldoende hebben hersteld en er verder geen belemmeringen zijn. Dat wordt bepaald aan de hand van het aantal leukocyten (witte bloedlichaampjes) en de aanwezigheid van voldoende granulocyten (infectiebestrijders) in uw bloed. Dit betekent meestal dat het leukocytenaantal rond de $1,0 \times 10^9$ /l moet zijn en de neutrofielen 0,5 . Verder moet u weer voldoende kunnen eten en drinken, uw medicijnen kunnen innemen en niet meer afhankelijk zijn van een infuus.

Bent u eenmaal thuis, dan zal het mogelijk een tijd duren voordat u zich weer 'de oude' voelt.

Poliklinische controle

De eerste weken na de transplantatie zult u frequent voor controle van de bloedwaardes op de polikliniek verwacht worden. Vaak is het zo dat de bloedplaatjes er langer over doen om te herstellen dan de witte bloedlichaampjes. Het is mogelijk dat u, afhankelijk van de bloedsuitslag, een transfusie van trombocyten (bloedplaatjes) en/of erythrocyten (rode bloedcellen) nodig heeft. Ook als transfusies niet meer nodig zijn, zult u toch frequent op de polikliniek gecontroleerd worden. Er wordt gekeken naar uw algehele conditie, het herstel van uw bloedwaarden en medicijngebruik wordt geëvalueerd.

U komt één keer voor controle op de polikliniek van Amsterdam UMC, locatie VUmc, daarna wordt u terugverwezen naar het ziekenhuis in uw regio, waar u oorspronkelijk onder behandeling was.

Zolang u nog niet in dit ziekenhuis voor controle bent geweest, belt u met vragen naar het ziekenhuis waar u opgenomen heeft gelegen voor de nazorg van de transplantatie of naar Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Verminderde afweer

Het infectiegevaar is niet helemaal verdwenen als u uit het ziekenhuis bent ontslagen. Soms hebben patiënten na de transplantatie last van luchtweginfecties, zoals verkoudheid, bijholteontstekingen of bronchitis. Dit komt door de verminderde weerstand van de slijmvliezen en het immuunsysteem. Het kan nodig zijn hiervoor af en toe antibiotica te gebruiken. Hervaccinatie is niet nodig omdat de afweer zich na ongeveer een half jaar hersteld heeft.

Verminderde bloedstolling

Wanneer het aantal trombocyten (bloedplaatjes) nog laag is, bestaat er een verhoogde kans op het ontstaan van blauwe plekken, bloedneuzen en bloedend tandvlees. Het is raadzaam om in die periode geen blessuregevoelige sporten te beoefenen.

Voeding

U kunt thuis weer normaal eten, tenzij anders voorgeschreven. Wanneer er sprake is van misselijkheid en braken, kan medicatie daar soms verbetering in brengen. Tegen verminderde eetlust vanwege smaakverandering is weinig te doen. Veel verschillende producten uitproberen die er smakelijk uitzien, kan uitkomst bieden. 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 anderhalf tot twee liter vocht per dag te drinken. Te weinig vocht kan een misselijk gevoel vergroten en bijdragen aan een onaangename smaak in de mond. Gebruik van alcohol is mogelijk, maar we raden aan dit te beperken tot twee glazen per dag.

Tot besluit

Ondanks de mogelijke bijwerkingen die zijn genoemd, zal de transplantatie bij het merendeel van de patiënten zonder veel problemen verlopen. Voor de periode na de opname zijn er geen leefregels.

Het is, gezien opbouw van conditie, werkhervatting en/of het plannen van vakanties, goed om rekening te houden met een herstelperiode van 3 maanden tot een half jaar na de transplantatie.

Indien u vragen heeft of als iets niet duidelijk is, kunt u altijd bij ons terecht.

U kunt voor vragen ook terecht bij de Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT), onderdeel van de patiëntenvereniging Hematon. Dit is een contactgroep voor (ex-)patiënten, donoren, familieleden en nabestaanden. Een brochure is beschikbaar op de afdeling hematologie.

Stichting OOK staat voor Optimale Ondersteuning bij Kanker en is voortgekomen uit de Roparun. Zij vinden dat de kwaliteit van leven van mensen met kanker aanzienlijk vergroot kan worden door hen op het juiste moment de juiste ondersteuning over niet-medische vraagstukken te bieden.

Mensen met kanker, hun naasten en zorgverleners die op zoek zijn naar ondersteunende zorg verwijzen zij via Mijn OOK naar de Verwijsgids Kanker (www.verwijsgidskanker.nl) van IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland).

Stamceltransplantatie is een behandelwijze die zich snel ontwikkelt. Het is daardoor mogelijk dat u informatie ontvangt die afwijkt van wat in deze brochure geschreven staat.

Indien u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met een van de transplantatiecoördinatoren, de telefoonnummers vindt u achterin de folder.

Patiënteninformatie

Bewaartermijn stamceltransplantaat

In het kader van uw behandeling zullen binnenkort stamcellen bij u worden afgenomen. Deze autologe (eigen) stamcellen, ook wel stamceltransplantaat genoemd, worden op het stamcellaboratorium van de afdeling Hematologie in bewaarvaten opgeslagen. Het stamceltransplantaat zal daar opgeslagen blijven met de bedoeling het voor de verdere behandeling van uw ziekte te gebruiken (autologe stamceltransplantatie). Als om een bepaalde reden niet tot transplantatie wordt overgegaan, zal het stamceltransplantaat gedurende een termijn van 10 jaar voor u worden bewaard. Daarna zal het transplantaat worden verwijderd.

Er zijn situaties waarbij eerder tot verwijdering van het stamceltransplantaat zal worden overgegaan. Deze situaties zijn de volgende:

1. indien het stamceltransplantaat niet voldoet aan de minimale kwaliteitseisen;
 2. indien bij de autologe stamceltransplantatie niet alle stamcellen worden ontdooid en teruggegeven blijft een restant van het stamceltransplantaat achter in de opslag. Dit restant van het transplantaat wordt bij een succesvolle transplantatie nog 1 jaar na de autologe stamceltransplantatie bewaard. Bij patiënten met een multiple myeloom zal het restant indien van voldoende kwaliteit en grootte is wel bewaard blijven;
 3. indien er, na de afname van eigen stamcellen, geen autologe stamceltransplantatie wordt verricht, maar een transplantatie met stamcellen van een donor (een zogenaamde allogene stamceltransplantatie) wordt gedaan. In dit geval wordt het eigen stamceltransplantaat nog 2 jaar na de allogene transplantatie bewaard;
 4. indien u komt te overlijden.
-

Als u de uitdrukkelijke wens heeft dat het stamceltransplantaat buiten deze bewaartermijn bewaard blijft, dan dient u zelf voor opslag elders te zorgen. De kosten hiervan zijn dan voor uw rekening.

Een stamceltransplantaat dat volgens bovengenoemde criteria voor verwijdering in aanmerking komt, zou met uw toestemming, gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Het betreft hierbij onderzoek dat tevoren door een medisch ethische commissie getoetst is.

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, kunt u terecht bij uw behandelend arts.

Verklarende woordenlijst

Autoloog

Bij een autologe stamceltransplantatie krijgt u stamcellen uit uw eigen bloed. Autoloog betekent 'van zichzelf'.

Allogeen

Bij een allogene stamceltransplantatie krijgt de patiënt stamcellen van een geschikte donor. Allogeen betekent: 'van een ander'.

Chemotherapie/Cytostatica

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

Erythrocyten

Rode bloedcellen die zorgen voor zuurstoftransport.

Granulocyten

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

Hematoloog

Internist, gespecialiseerd in het behandelen van mensen met bloed-, beenmerg- en lymfeklierziekten.

Immunologische technieken

Immunologie is de wetenschap die zich richt op de bestudering van het afweermechanisme van het lichaam. Specifieke 'snuffelmoleculen' ('monoklonale antilichamen') blijken uitstekende hulpmiddelen te zijn bij heel veel onderzoek. Het onderzoek van deze moleculen is de basis van immunologisch onderzoek.

Leukaferese

De procedure waarbij stamcellen worden afgenomen.

Leukocyten

Witte bloedcellen die nodig zijn voor de afweer.

Lymfocyten

Leukocyten die zorgen voor de virale afweer.

Plasma

Bloed zonder cellen, ofwel water met daarin opgelost voedingsstoffen, vitaminen, zouten en hormonen.

Stamcellen

Voorlopercellen die in het beenmerg thuis horen en zorgen voor de aanmaak van nieuwe bloedcellen. Stamcellen worden ook wel CD34-positieve cellen genoemd.

Trombocyten

Kleine bloedcellen, 'bloedplaatjes', die nodig zijn voor de bloedstelping.

Veelgestelde vragen

Hoeveel liter bloed heeft een mens?

Een volwassene persoon heeft ongeveer vijf liter bloedvolume. Dit is afhankelijk van lengte en gewicht. Met een leukaferese gaat ongeveer tien liter bloed door de machine, dus tweemaal het bloedvolume.

Als ik ernstige bot- of spierpijn heb, kan ik dan stoppen met de groeifactoren?

Als u stopt met de injecties, zal het aantal stamcellen in het bloed snel dalen en is leukaferese niet meer mogelijk. Stop dus nooit zomaar met de injecties. Slik gerust paracetamoltabletten van 500 mg tot maximaal acht per dag. Overleg met uw arts of neem contact op met de afdeling hematologie van het VU medisch centrum.

Hoe lang kunnen de afgenomen stamcellen worden bewaard?

De zakjes met stamcellen worden in vloeibare stikstof bewaard (-176° C); zo diep ingevroren kan het tot in lengte van jaren bewaard blijven (zie informatie bewaartermijn stamcellen blz. 20)

Kan ik, gezien de lange reistijd, in het VU medisch centrum logeren?

De mogelijkheid bestaat om in het Gastenverblijf van VU medisch centrum te logeren. In dit Gastenverblijf is geen medische of verpleegkundige hulp voorhanden. Voor de injectie van de groeifactoren kunt u naar de zorgeenheid hematologie gaan, maar verder bent u geheel op uzelf aangewezen. De kosten zijn voor eigen rekening. U kunt de verpleegkundige een folder over het Gastenverblijf vragen of op de internetsite van Amsterdam UMC, locatie VUmc kijken.

Hoeveel leukaferese-procedures zijn er nodig om voldoende stamcellen te verzamelen?

Hoe vaak er geleukafereseerd moet worden om voldoende stamcellen te 'oogsten', is afhankelijk van uw ziekte en de hoeveelheid cytostatica die u heeft gehad. Meestal lukt het om in één tot twee leukaferese-procedures voldoende stamcellen te oogsten.

Wanneer is bekend hoeveel stamcellen 'geogst' zijn?

Een paar uur na afloop van de leukaferese zal pas bekend zijn hoeveel cellen er zijn afgenomen. Dan kan ook met zekerheid gezegd worden of opnieuw leukaferese nodig is. Als blijkt dat een tweede leukaferese nodig is, zal er ook nog G-CSF geïnjecteerd moeten worden. Het is daarom belangrijk dat u bereikbaar blijft na afloop van de leukaferese om hiervan op de hoogte gebracht te worden.

Slaan de stamcellen altijd aan? Ontstaat er altijd weer nieuw beenmerg?

Er bestaat geen kans op afstoting, omdat de stamcellen van uzelf zijn. Een klein deel van de patiënten (ongeveer vijf procent) houdt na transplantatie sterk verlaagde bloedwaarden. Tegenwoordig is meer bekend over het aantal stamcellen dat nodig is voor een verantwoorde transplantatie. De kans op deze lage waarden is daardoor kleiner geworden.

Wat gebeurt er met teveel afgenomen stamcellen?

Het is prettig als er ruimschoots stamcellen zijn geogst. Dat komt het herstel na chemotherapie alleen maar ten goede. Een overdaad aan stamcellen toedienen is echter niet nodig en mogelijk zelfs nadelig. In die gevallen beslist de hematoloog hoeveel stamcellen worden geïnfundeerd. Afhankelijk van uw ziekte kan dan besloten worden om stamcellen te bewaren voor een eventuele tweede

stamceltransplantatie. Indien bewaren voor u geen optie is, kunnen de stamcellen voor onderzoek worden gebruikt of worden vernietigd. De stamcellen zijn niet geschikt om iemand anders mee te behandelen.

Blijven de stamcellen leven als je ze zo snel na de chemokuur geeft?

We kunnen de stamcellen zo snel na toediening van de chemotherapie geven, omdat we weten dat alle chemotherapie uit het lichaam van de patiënt is verdwenen.

Zijn mijn stamcellen schoon/vrij van 'kanker'?

U heeft eerst een voorbehandeling met chemotherapie ondergaan om de tumor zo ver mogelijk terug te dringen. Als de respons bevredigend is, kunnen er stamcellen worden verzameld.

Belangrijke adressen en telefoonnummers

Amsterdam UMC, locatie VUmc

De Boelelaan 1117
1081 HV Amsterdam
(020) 444 4444

Zorgeenheid hematologie (locatie 3 B)

(020) 444 2230 (dag en nacht bereikbaar)

Hemaferese unit (locatie 2 D, kamer 28)

(020) 444 4396 of (020) 444 4444 en vragen naar telefoon 64795

Transplantatiecoördinatoren

maandag t/m vrijdag tussen 9.00 en 16.00 uur
(020) 444 4444 en vragen naar telefoon 61710
e-mail: tc.info@vumc.nl

Poliklinische zorgeenheid hematologie

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

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 behandel mogelijkheden 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

<https://intranet.vumc.nl/afdelingen/overig/gastenverblijf/>

Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT)

<http://www.hematon.nl/stamceltransplantatie>

e-mail: secretariaat@hematon.nl

Verwijsgids Kanker

<http://www.verwijsgidskanker.nl>
