

Allogene stamceltransplantatie

Binnenkort wordt u behandeld met een allogene stamceltransplantatie. In deze informatie 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 informatie is bedoeld als aanvulling op de informatie die u verstrekt is door uw behandelende artsen en verpleegkundigen. Naast deze informatie 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 informatie.

Allogene stamceltransplantatie is een behandeling die veel met zich meebrengt. Zo moet er een donor gezocht 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.

Inhoudsopgave

Wat is allogene stamceltransplantatie?	4
De myeloablatieve stamceltransplantatie	4
De niet-myeloablatieve stamceltransplantatie	5
De donor	5
Verwante donor	6
Niet-verwante donor	6
Donorkeuring	6
Privacy en anonimiteit van de donor	7
Beschikbaarheid meerdere verwante - of onverwante donoren	7
Onzekerheid	7
Onkosten donorkeuring en donatie	7
Mogelijkheid tot bedanken van een onverwante donor	7
Stimulatie en mobilisatie van stamcellen door groeifactoren bij de donor	8
De conditionering: voorbereiding op de transplantatie	8
Chemotherapie	8
Bijwerkingen van de chemotherapie	8
De transplantatie	9
De ‘dip’	9
Risico’s en complicaties	10
Graft-versus-hostziekte	10
Graft-versus-tumoreffect	11
Infecties	11
Als de ziekte terugkomt	12
De opnameperiode: praktische informatie	12
Planning	12
Wijze van toediening	12
Na de behandeling	13
Ontslag	13
Poliklinische controles	13
Wanneer contact opnemen met de hematoloog?	14
Leefregels en voorzorgen	14
Houd rekening met verminderde bloedstolling	15
Lichamelijke verzorging	15
Voeding	15
Ontlasting	16
Seksualiteit, vruchtbaarheid, anticonceptie en menstruatie	16
Vakantie, verblijf buitenland	17
Tandarts, mondhygiënist	17
Werk/studie	17
Noodnummer (ICE) bij u dragen	17

Noodrecept antibiotica	17
Vaccinaties	17
Registratie bloedgroepwijziging.....	17
Patientenorganisatie	18
Transplantatie van donorlymfocyten	18
Donorlymfocyteninfusie (DLI).....	18
Situaties waarbij een DLI nodig kan zijn:	18
De procedure bij donorlymfocyteninfusie	18
Patiënteninformatie over verwijdering van stamceltransplantaten uit opslag	19
Tot besluit	19
Veel gestelde vragen.....	20
Slaan de stamcellen altijd aan?	20
Wie betaalt de onkosten van de donor?.....	20
Krijg ik andere eigenschappen van de donor mee door de transplantatie?	20
Welke reacties kunnen optreden bij de transplantatie?.....	20
Verklarende woordenlijst.....	20
Belangrijke adressen, telefoonnummers en informatiefolders.....	21
Bijlage: Geheimhoudingsbeleid van Stichting Matchis	22
Anonimiteit tussen donor en patiënt	22
Ruimte voor aantekeningen	23

Wat is allogene stamceltransplantatie?

Een allogene stamceltransplantatie is een behandelmethode voor patiënten met een hematologische ziekte. Meestal gaat het om een hematologische 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.

Er zijn drie verschillende soorten bloedcellen: rode bloedcellen (erytrocyten), witte bloedcellen (leukocyten) en bloedplaatjes (trombocyten). Deze cellen hebben allemaal een eigen functie:

- De rode bloedcellen zorgen ervoor dat de ingeademde zuurstof vanuit de longen door het lichaam wordt vervoerd
- De witte bloedcellen zorgen voor de afweer tegen infecties
- De bloedplaatjes spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling.

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 lichaamscellen aanvallen, omdat die cellen voor de donorcellen immers 'vreemde' cellen zijn. Dit heet de 'graft-versus-hostziekte' 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 of radiotherapie (bestraling) 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. Doel van die 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, ook wel RIST (Reduced Intensity Stem cell Transplantation) genoemd, 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 3 - 4 weken. 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 1 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. Dit wordt HLA identiek genoemd.

Omdat kinderen de helft van hun genetische informatie van hun vader en de andere helft van hun genetische informatie van hun moeder krijgen zijn ouders en kinderen in het algemeen niet HLA-identiek, maar HAPLO-identiek. Als een verwante donor (ouder, kind of een broer of zus,

neef of nicht) voor de helft identiek is met de ontvanger (patiënt), spreken we van HAPLO-identiek.

Verwante donor

Het heeft de voorkeur een volledig passende stamcel donor uit de familie te gebruiken. Als op basis van HLA-typing onder uw familieleden een geschikte stamcel donor is gevonden, wordt nog eens onderzocht of de HLA-typing van de donor en de patiënt overeenkomt. Dit gebeurt ter bevestiging.

Zijn er meerdere passende familiëdonoren, dan wordt een keuze gemaakt op basis van diverse bloedonderzoeken, geslacht, leeftijd en gezondheid van de mogelijke donoren.

Wij hebben een aparte folder voor potentiële donoren. Deze folder 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 stamcel-donorbank op basis van uw HLA-typing. 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 40 miljoen vrijwilligers bij de WMDA ingeschreven als mogelijke donor voor perifere stamcellen of stamcellen uit beenmerg of navelstrengbloed.

Voor patiënten met een volledig westerse afkomst is de kans groter dat er een match wordt gevonden omdat er in de wereldwijde databank relatief veel donoren met een westerse achtergrond geregistreerd staan. Voor patiënten met een niet-westerse - of etnisch gemengde afkomst is het vinden van een geschikte stamcel donor een stuk moeilijker. Dan zijn er soms maar één, twee of soms zelfs geen geschikte donoren. Ook bij patiënten met een westerse achtergrond komt het voor dat er helemaal geen match wordt gevonden, omdat het HLA afwijkt.

Als u geen HLA-identieke broer of zus heeft en er geen volledig HLA-identieke onverwante donor(MUD) gevonden kan worden, dan komt u in aanmerking voor een HAPLO-identieke stamceltransplantatie. De resultaten van HAPLO-identieke stamceltransplantaties zijn vrijwel net zo goed als volledig HLA-identieke transplantaties.

Als er verder onderzoek gedaan kan worden binnen de familie, wordt u daar over geïnformeerd. Samengevat zijn er 3 verschillende donoren mogelijk:

- HLA-identiek: broer of zus
- onverwante, HLA-identieke Donor (MUD = Matched Unrelated Donor)
- HAPLO-identiek: vader, moeder, broer, zus, kind, neef, nicht.

Donorkeuring

De potentiële verwante donor zal, na het bekend worden van de typing, als eerste worden benaderd als de HLA-typing identiek blijkt te zijn.

Na instemming van de donor wordt de patiënt op de hoogte gebracht en wordt de donor uitgenodigd voor een medische keuring. De donor wordt medisch onderzocht door een verpleegkundig specialist of arts op onze polikliniek om goedgekeurd te worden voor donatie. Dit is altijd een andere arts dan uw eigen behandelend arts.

Het komt soms voor dat een verwante donor na deze keuring wordt afgewezen als donor. Er kan dan alsnog voor gekozen worden een andere verwante of onverwante donor (MUD) te zoeken. De keuring van een verwante donor vindt plaats in Amsterdam UMC, locatie VUmc. In zeldzame gevallen wordt een familielid wel goedgekeurd als donor maar bestaat er een risico op het overdragen van een virus, zoals hepatitis. U wordt daarvan op de hoogte gesteld en uw arts zal dan expliciet om uw toestemming vragen om de donor toch te laten doneren. Dit zal alleen voorkomen indien de artsen van onze afdeling het risico aanvaardbaar vinden en er geen of niet tijdig een andere verwante of onverwante(MUD) donor beschikbaar zou zijn. Ook een onverwante(MUD) donor moet medisch goedgekeurd worden. Dit gebeurt in het betreffende donorcentrum. Omdat hiervoor soms extra onderzoeken bij de donor nodig zijn, kan het gebeuren dat de datum van transplantatie uitgesteld moet worden.

Privacy en anonimiteit van de donor

Bij een familiedonor zal de privacy van eenieder worden gewaarborgd. Om deze reden worden gesprekken met uw familieleden 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. Wij kunnen u alleen informeren over het geslacht van de donor en de leeftijd. Deze informatie van u wordt ook verstrekt aan 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 de ziektekostenverzekering van de donor. Dit gaat niet ten koste van het eigen risico.

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 'Geheimhoudingsbeleid van Stichting Matchis')

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 'geoogst' door middel van een leukaferese-apparaat. Meer informatie hierover kunt u in de voorlichtingsfolder 'Stamceldonor' vinden.

De stamcellen van de donor worden naar het stamcellaboratorium van Amsterdam UMC of van Sanquin gebracht, waar ze bewaard worden tot het moment van toediening.

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.

Voorafgaand aan de radiotherapie heeft u een gesprek op de afdeling Radiotherapie van Amsterdam UMC, waarbij u in detail zal worden voorgelicht over de bestraling. De TBI wordt één keer gegeven en duurt een paar minuten. De hele sessie neemt zo'n 20 minuten in beslag. In deze tijd wordt u in de juiste positie gelegd zodat de bestraling precies afgesteld kan worden. Gedurende de TBI moet u stil blijven liggen en heeft u slechts contact met de laboranten via de intercom. U kunt muziek meenemen om te kunnen ontspannen tijdens de bestraling. De bestraling vindt plaats de dag voor de transplantatie. De chemotherapie en bestraling kunnen misselijkheid, braken en vermoeidheid veroorzaken. U krijgt daarvoor medicatie toegediend.

Chemotherapie

De chemotherapie wordt via een infuus toegediend. Het infuus kan ingebracht worden in een bloedvat van de arm (PICC) of in een bloedvat in de hals (jugularis).

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 beschadigingen 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. De ogen kunnen droog worden als gevolg van de behandeling waardoor contactlenzen schade kunnen geven aan uw ogen.

Meer uitleg over chemotherapie kunt u lezen in de behandelinformatie.

De transplantatie

De gedoneerde stamcellen worden via een infuus toegediend. 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 als u dat wilt. In uw behandelinformatie vindt u gegevens over de dag waarop dit gaat gebeuren.

De 'dip'

De periode die aanbreekt na de chemo- en/of radiotherapie en transplantatie, wordt ook wel de 'dip' genoemd. Na ongeveer 2 tot 3 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 verderop en op de website www.amsterdamumc.nl bij de [patientenfolders](#) van onze afdeling .

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-hostziekte' ofwel de 'transplantaat-tegen-ontvanger-ziekte'. De kans op GVHD is bij transplantatiepatiënten ongeveer 50 procent. Bij onverwante (MUD) en HAPLO-identieke donoren is dit wat hoger dan bij HLA-identieke donoren. 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, mond, lever, maagdarmkanaal 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 is, zullen er helemaal geen verschillen bestaan. Het is van tevoren niet te voorspellen in hoeverre u kans loopt met graft-versus-hostziekte te worden geconfronteerd.

Graft-versus-hostziekte kan tot gevolg hebben dat er ontstekingsverschijnselen in de huid, mond, maagdarmsstelsel, longen of lever ontstaan. Het vroegste verschijnsel van acute graft-versus-hostziekte 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-hostziekte de lever heeft aangetast. Om eventuele longproblemen ten gevolge van graft-versus-hostziekte vroegtijdig te signaleren wordt regelmatig een longfunctieonderzoek gedaan.

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

De diagnose GVHD wordt bijna altijd bevestigd met weefselonderzoek, dat wil zeggen een huid-, darm- of leverbiopsie. De behandeling van GVHD is afhankelijk van de ernst.

Ter voorkoming van graft-versus-hostziekte krijgt u afweeronderdrukkende medicijnen voorgeschreven, meestal een combinatie van verschillende middelen zoals cyclofosfamide, tacrolimus, sirolimus en/of mycofenolaat mofetil. De T-lymfocyten van de donor worden door de afweer onderdrukkende medicatie verzwakt, zodat deze geen aanval kunnen ontketen. Dankzij deze medicatie zijn de symptomen van graft-versus-hostziekte meestal mild. In uw behandelinformatie leest u welke afweeronderdrukkende medicatie voor u van toepassing is.

Als er toch ernstige symptomen van graft-versus-hostziekte optreden, is therapie met prednison in hoge dosering vaak noodzakelijk. Prednison is een corticosteroïde, een synthetische versie van

het bijnierschorsormoon. Het onderdrukt, net als bijnierschorsormonen, afweerreacties in het lichaam.

Naast de acute graft-versus-hostziekte kan er ook een chronische graft-versus-hostziekte ontstaan. Deze kan zich aansluitend aan een acute graft-versus-hostziekte openbaren, maar soms ook pas maanden later. De term chronisch wordt gebruikt voor graft-versus-hostziekte die later ontstaat. Chronische GVHD bestaat vaak uit droge ogen en een droge, soms pijnlijke mond. Daarnaast kunnen pigmentveranderingen van de huid optreden en in ernstige gevallen verstijving van de 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-hostziekte: 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 afweer onderdrukkende medicijnen als tacrolimus, sirolimus, 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.

Het is van belang uw klachten met uw arts of met de verpleegkundig specialist te bespreken, zodat er een adequaat behandelplan kan worden gemaakt

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-tumoreffect

Als graft-versus-hostziekte 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-tumoreffect of ook wel transplantaat(graft)-tegen-tumoreffect.

Infecties

Door de transplantatie en de afweer onderdrukkende medicijnen die u moet gebruiken om GVHD te voorkomen of te behandelen bent u vatbaar voor infecties. Uit voorzorg krijgt u daarom medicijnen die infecties met bepaalde bacteriën en virussen kunnen voorkomen:

- Cotrimoxazol (Bactrimel®)
- Valaciclovir (Zelitrex®).

Deze medicijnen gebruikt u tot ruim een jaar na de transplantatie en langer als er sprake is van chronische GVHD.

Indien u of de donor het cytomegalovirus (CMV) in het verleden heeft doorgemaakt, wordt uw bloed één keer per week gecontroleerd op het verschijnen van deze infectie in de eerste maanden na de transplantatie.

Deze infectie kan zonder duidelijke klachten zijn verlopen maar het virus blijft aanwezig in witte bloedcellen. Door de verminderde afweer na de transplantatie kan een CMV-infectie opvlammen en problemen veroorzaken. Het virus geeft echter niet direct klachten. Met de bloedtest kan een infectie in een vroeg stadium worden ontdekt en behandeld.

Zodra het CMV aantoonbaar is, zult u gedurende tenminste 2 weken behandeld worden met een antivirale medicijn (valganciclovir), dat u thuis kunt innemen.

Tevens vindt controle plaats op het EBV, het Pfeiffervirus. Ook hiervoor geldt dat vroegtijdige onderkenning problemen kan voorkomen.

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 opnameduur variëren van vier tot zes weken. 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 op de website www.amsterdamumc.nl bij de [patientenfolders](#) van onze afdeling.

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/dagen 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 dag 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- of tweepersoonskamer.

Wijze van toediening

Om de chemotherapie en een grote hoeveelheid infuusvloeistof veilig en praktisch te kunnen toedienen, wordt bij patiënten een jugulariskatheter of een PICC (perifeer ingebracht centrale katheter) geplaatst. Dit is een katheter die na plaatselijke verdoving in de hals of in de bovenarm in een groot bloedvat wordt ingebracht. Dit wordt gedaan door een radioloog, 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 katheter 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.

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 Barrvirus (EBV)). Ook wordt bloed voor een tacrolimus-of sirolimusspiegel 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 het afweer onderdrukkende middel pas in ná de bloedafname. Indien bloedsuitslagen 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 donororigine zijn of (deels) van uzelf (chimerisme). 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-hostziekte. 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-hostziekte.

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 folder.

Leefregels en voorzorgen

Door de stamceltransplantatie en het daarbij noodzakelijke gebruik van afweer onderdrukkende 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 afweer onderdrukkende medicatie. Een aantal adviezen is ook op langere termijn belangrijk indien er sprake is van graft-versus-host ziekte.

U kunt 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, zie <https://revant.nl/oncologischerevalidatie>

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-hostziekte 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 30 of hoger).

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.

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

Voeding

Zolang u de afweer onderdrukkende medicatie slikt, adviseren wij u de richtlijnen ten aanzien van voeding zoals beschreven in de ‘Richtlijn hygiënische voeding bij een verminderde afweer’. Als aanvulling voor na de allogene transplantatie geldt dat lever verwerkt tot broodbeleg zoals onder andere 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. Smaakverandering komt veel voor en kan wisselen per dag. Het kan leiden tot verminderde eetlust. De smaakverandering kan tijdelijk zijn en is nog niet te verhelpen. Een nieuwe ontwikkeling is het aanpassen van eten op de veranderingen in smaak. Dit wordt smaaksturing genoemd. Voor meer informatie over smaaksturing, zie

www.voedingenkankerinfo.nl/smaaksturing

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 10 tot 15 kopjes vocht (2 liter) per dag te drinken. Te weinig vocht kan een misselijk gevoel vergroten en bijdragen aan een vieze smaak in de mond.

Ontlasting

Heeft u last van diarree, kunt u aantal kopjes bouillon en/of tomatensap extra drinken.

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-hostziekte.

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.

Seksualiteit, vruchtbaarheid, anticonceptie en menstruatie

Het hebben van uw ziekte, de soms langdurige en ingrijpende behandeling, de bijwerkingen van chemotherapie en/of radiotherapie, pijn, depressie, angst, uiterlijke veranderingen, graft-versus-hostziekte 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. Bespreek 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. 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.

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 nummers: 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 26 20

Patientenorganisatie

Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met bloed- of lymfeklierkanker en voor mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Deze stichting ondersteunt huidige en toekomstige SCT-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-hostziekte 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.

Patiënteninformatie over verwijdering van stamceltransplantaten uit opslag

In het kader van uw behandeling heeft een donor (stam)cellen voor u afgestaan. Indien er meer (stam)cellen zijn afgenomen dan benodigd, worden deze op het stamcellaboratorium van de afdeling Hematologie of bij Sanquin in bewaarvaten opgeslagen. De (stam)cellen zijn daar opgeslagen met de bedoeling het voor de verdere behandeling van uw ziekte te gebruiken.

Er zijn situaties waarbij tot verwijdering van het (stam)cellen zal worden overgegaan. Deze situaties zijn de volgende:

1. indien het stamceltransplantaat niet voldoet aan de minimale kwaliteitseisen.
2. indien bij de stamceltransplantatie niet alle stamcellen zijn teruggegeven blijft een restant van het stamceltransplantaat achter in de opslag. Dit restant van het transplantaat wordt bij een succesvolle transplantatie verwijderd. Bij patiënten met een multiple myeloom zal het restant indien van voldoende kwaliteit en grootte is wel bewaard blijven, tenzij u bij de eerste transplantatie al ouder dan 70 jaar bent.
3. indien u komt te overlijden.

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.

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.

Veel gestelde 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 de ziektekostenverzekering van de donor. Dit gaat niet ten koste van het eigen risico.

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. In 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 (erythrocyten) 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 geoogst 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-hostziekte 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 44 44
- Klinische zorgseenheid Hematologie
020 - 444 36 28 (dag en nacht bereikbaar)
- Transplantatiecoördinatoren
maandag t/m vrijdag tussen 9.00 en 16.00 uur
06 257 164 16
e-mail: sct@amsterdamumc.nl
- Polikliniek Hematologie - Poliklinische zorgseenheid Hematologie
(receptie W, 6e-etage)
020 - 444 36 28 (020 - 44HEMAT)
Overdag en buiten kantoor tijden bellen bij vragen of problemen.
Tijdens openingstijden van de polikliniek (9.00 - 16.00 uur) volgt u het keuzemenu.
Buiten kantoor tijden wordt dit nummer naar de kliniek doorgeschakeld.
- Afdeling Radiotherapie (-1, receptie A)
020 - 444 15 71
- Servicecentrum patiënt & zorgverlener
Polikliniek, begane grond: 020 - 444 07 00
- Gastenverblijf (020) 444 0555 - <https://www.amsterdamumc.nl/nl/op-bezoek/gastenverblijven/overnachten-bij-het-gastenverblijf.htm>
- Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT) -
<http://www.hematon.nl/stamceltransplantatie>
- Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding
gratis hulp- en informatielijn: 0800 022 66 22

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.

Andere informatiefolders beschikbaar op de afdeling en op onze website [Hematologie verpleegafdeling Amsterdam UMC, locatie VUmc | Amsterdam UMC](#)

Aanbevolen websites:

- www.hematologie.nl
- www.kwf.nl
- www.kanker.nl
- www.kankerspoken.nl
- www.onconet.nu/voor-patienten/
- www.verwijsgidskanker.nl

Bekijk ook de informatie op Instagram: bloed.fanatiek

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 met betrekking tot het bovenstaande dan adviseren wij u om contact op te nemen met Stichting Matchis.

Vestiging Leiden

Stichting Matchis
Plesmanlaan 1b
2333 BZ Leiden
Telefoon: 071 - 568 53 00

E-Mail: tcs@matchis.nl
Internet: www.matchis.nl
Telefoon: 071 - 568 53 30
Fax 071 - 521 04 57

Vestiging Nijmegen

Stichting Matchis
Locatie: Radboudumc (476)
Geert Grooteplein zuid 10
6525 GA Nijmegen
Telefoon: 024 - 361 41 60

Ruimte voor aantekeningen