Hematologie

Leukaferese & autologe stamceltransplantatie

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.
De leukafereseprocedure wordt poliklinisch uitgevoerd op de hemaferese-unit.

Na toediening van hoog gedoseerde chemotherapie krijgt u uw stamcellen terug. Dit is de autologe stamceltransplantatie.
In deze folder leggen wij u uit wat dit inhoudt en wat de risico's en bijwerkingen zijn.

Deze folder is bedoeld als aanvulling op de informatie die u verstrekt is door uw behandelende artsen en verpleegkundigen. Naast deze folder ontvangt u ook voor u specifieke behandelinformatie.
Mogelijk roept de folder vragen bij u op. U kunt deze gerust stellen aan uw behandelend arts of (transplantatie)verpleegkundige.

Actuele informatie is te vinden op www.hematologie.nl

Locatie VUmc

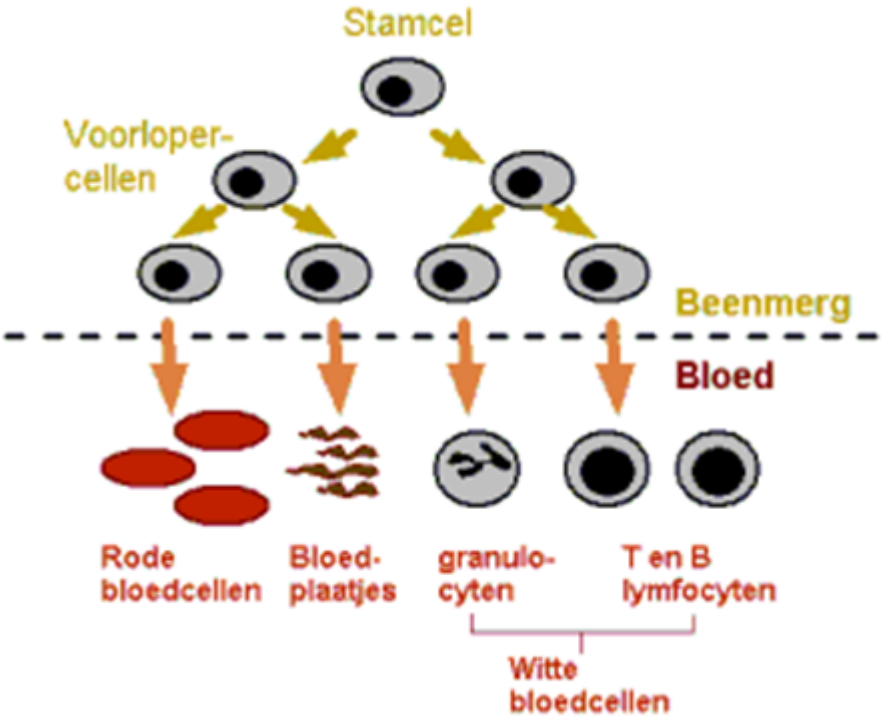
Inhoud

Leukaferese 3
Bloedvorming 3
Verkrijgen van stamcellen voor een transplantatie 4
Voldoende stamcellen voor leukaferese 4
De leukafereseprocedure 5
Het infuus bij leukaferese 6
Bijwerkingen van de leukaferese 6
Verwerking van het afgenomen materiaal 7
Autologe stamceltransplantatie 8
Waarom een stamceltransplantatie? 8
De conditionering: voorbereiding op de transplantatie 8
Risico's, bijwerkingen en complicaties van de chemotherapie 8
De transplantatie zelf 9
Planning 9
De 'dip' en bijwerkingen na de transplantatie 10
Na de behandeling 11
Ontslag 11
Poliklinische controle 11
Verminderde afweer 11
Verminderde bloedstolling 11
Voeding 11
Gevolgen op langere termijn 12
Tot besluit 12
Seksualiteit, vruchtbaarheid, anticonceptie en menstruatie 12
Vrouwen 13
Mannen 13
Samenwerkingsverband met de regioziekenhuizen 14
Opslag en verwijdering van stamceltransplantaten 15
Verklarende woordenlijst 16
Veel gestelde vragen 17
Belangrijke adressen en telefoonnummers 19
Ruimte voor eigen aantekeningen 20

Leukaferese

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. Door deling en rijping ontstaan uit deze stamcellen rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. Onder normale omstandigheden zitten de stamcellen alleen in het beenmerg en bijna niet in de bloedbaan. Per dag worden vele miljoenen cellen aangemaakt.
Rijpe bloedcellen verlaten het beenmerg en komen dan in de bloedbaan terecht.

- Rode bloedcellen (erytrocyten): 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 AB0-bloedgroep.
- Witte bloedcellen (leukocyten): Zijn verantwoordelijk voor de afweer (het immuunsysteem). Er zijn verschillende soorten witte bloedcellen. De granulocyten (eosinofielen, basofielen, neutrofielen) bestrijden bacteriën. De lymfocyten bestrijden virussen.
- Bloedplaatjes (trombocyten): Vervullen een belangrijke rol bij de bloedstelping.

Naast de bloedcellen bestaat bloed uit plasma. Plasma is voornamelijk samengesteld uit water, eiwitten, voedingsstoffen, vitaminen, hormonen en zouten.
Een volwassen mens heeft ongeveer 5 liter bloed in het lichaam.

Rijpe bloedcellen kun je goed bekijken onder een microscoop.
Stamcellen zijn minder goed te zien, door hun ‘uiterlijk’ en aantal. Daarom gebruiken wij speciale (immunologische) technieken om ze te tellen. Stamcellen hebben op hun buitenkant een specifiek eiwit, het CD34-membraaneiwit. Via een kleuring maken we dit eiwit zichtbaar. Zo kunnen we tellen hoeveel stamcellen met CD34 er zijn.

Verkrijgen van stamcellen voor een transplantatie

Stamcellen kunnen op 2 manieren verkregen worden. Dit kan uit bloed of uit beenmerg.
Wij doen dit vrijwel altijd vanuit uw bloed en uitsluitend bij uitzondering via beenmerg.
Normaal gesproken zijn er weinig stamcellen in het bloed te vinden. Door toediening van chemotherapie en groeifactoren wordt het beenmerg gestimuleerd om stamcellen aan te maken. Hierdoor verplaatsen de stamcellen zich vanuit het beenmerg naar de bloedbaan. Dit proces wordt 'mobilisatie' genoemd. Welke chemotherapie u voorafgaand aan de mobilisatie krijgt, is afhankelijk van uw ziektebeeld.
Een aantal dagen na de mobilisatie-chemotherapie wordt gestart met groeifactoren (G-CSF of Neupogen® genaamd). De groeifactoren worden tweemaal per dag toegediend door middel van een kleine injectie onder de huid. Het aantal dagen dat de injecties nodig zijn is afhankelijk van de behandeling die u krijgt voor uw ziekte. Wij kunnen u of uw partner/naaste eenvoudig leren om te injecteren. Hiervoor kan door ons eventueel ook de hulp van een wijkverpleegkundige ingeroepen worden.

De injecties worden meestal goed verdragen. Soms treden bijwerkingen op zoals bot-, rug-, hoofd- en/of, spierpijn of een grieperig gevoel. U kunt hiertegen paracetamol gebruiken.
Als u onverwacht ernstige klachten en/of koorts krijgt, kunt u bellen met de afdeling Hematologie van Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Voldoende stamcellen voor leukaferese

Om te beoordelen of de leukaferese kan starten wordt bloed afgenomen op de leukaferese-unit. Dit gebeurt na 5 tot 7 dagen injecteren van de groeifactoren. Voor de bloedafname hoeft u niet nuchter te zijn. Het duurt ruim een uur voor de uitslag bekend is.
Het bloed wordt onderzocht op het aantal leukocyten in combinatie met het percentage stamcellen. Het percentage stamcellen wordt uitgedrukt in CD34-positieve (CD34+) cellen.

Meestal zijn er na 5 tot 7 dagen toediening van groeifactoren voldoende stamcellen, maar als u in het verleden veel cytostatica heeft gehad, kan het wel eens langer duren.
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 of in de loop van de week terugkomen. De instructies hiervoor worden met u besproken op de leukaferese-unit.

Bij patiënten met multipel myeloom of een lymfoom bij wie onvoldoende stamcellen in het bloed zitten hebben we een andere optie. Namelijk het toevoegen van Plerixafor (Mozobil®) aan de groeifactoren (G-CSF/Neupogen®).
Plerixafor blokkeert de werking van een eiwit dat er normaal gesproken voor zorgt dat de stamcellen in het beenmerg blijven. Doordat Plerixafor deze blokkade tegengaat, kunnen de stamcellen beter vrijkomen en zich naar het bloed verplaatsen. Plerixafor wordt de avond voor de geplande stamceloogsting toegediend. Met u wordt afgestemd of deze injectie thuis (door uzelf) of in het ziekenhuis toegediend wordt.
De bijwerkingen die kunnen optreden zijn: diarree, misselijkheid, roodheid of irritatie van de injectieplaats, hoofdpijn en een allergische reactie.

In uitzonderlijke situaties lukt het niet om met behulp van de groeifactoren G-CSF (al dan niet aangevuld met Plerixafor®) voldoende stamcellen in het bloed te krijgen. Dan kan overwogen worden om direct uit het beenmerg cellen af te nemen of om het op een later moment nogmaals

te proberen. De afname van cellen direct uit het beenmerg, mogen wij niet zelf doen. Hiervoor zult u doorverwezen worden naar het LUMC. De beenmergoogsting vind plaats onder narcose.

De leukafereseprocedure

Bij een leukaferese wordt uw bloed door een machine gehaald. De centrifuge in de machine draait rond en scheidt het bloed in verschillende lagen. In 1 van deze lagen zitten de stamcellen. De machine haalt deze stamcellen uit het bloed. Daarna worden de stamcellen opgevangen in een zak. Het andere bloed komt weer terug in uw lichaam.

Voor de leukaferese wordt de machine opgebouwd met een steriele slangenset. Deze set wordt maar 1 keer gebruikt en daarna weggegooid. Wij maken de slangenset klaar met zout water en een medicijn dat voorkomt dat uw bloed stolt (citraat).
Tijdens de hele behandeling zit er steeds ongeveer 190 ml van uw bloed tegelijk in de machine. De hele behandeling duurt meestal 4 tot 6 uur.

Op onderstaande foto ziet u een leukaferesemachine die wordt gebruikt op de hemaferese-unit.



U hoeft niet nuchter te zijn en mag alles eten en drinken. Tijdens de leukaferese moet u wel in bed blijven liggen.

Aan het einde van de procedure krijgt u het bloed dat nog in de machine zit, weer terug. Tijdens de leukafereseprocedure verzamelt de machine ook ongeveer 150 ml bloedplasma. Dit plasma gebruikt het laboratorium om de stamcellen goed te bewerken.
Na afloop geven wij de zak met stamcellen en de zak met plasma aan het stamcellaboratorium van de afdeling Hematologie of Sanquin. Daar worden de stamcellen verder bewerkt.

In het laboratorium wordt onderzocht hoeveel stamcellen die dag verzameld zijn. Dit duurt ongeveer 2 uur.
Voor de transplantatie zijn meestal 2 tot 4 miljoen CD34+ stamcellen per kilogram lichaamsgewicht nodig.
De leukaferese-operator maakt met u een afspraak wanneer u te horen krijgt of er voldoende stamcellen geoogst zijn. Als dit het geval is, mag u stoppen met de injecties.
Als er te weinig stamcellen verkregen zijn, gaat u door met injecteren van de groeifactoren. Dan wordt de leukaferese de dag erna herhaald. Het kan dus zijn dat u meerdere dagen moet leukafereren.

Het infuus bij leukaferese

Bij het verzamelen van stamcellen zijn meestal twee infusen nodig. Eén infuus is om bloed af te nemen, het andere om het bloed terug te geven. Vanwege de hoge snelheid waarmee het bloed aangezogen wordt, gebruiken wij een wat dikkere infuusnaald. Deze prikken wij meestal in een ader in de elleboogplooi. Tijdens de behandeling kunt u uw armen hierdoor weinig bewegen. Infusen in de armen worden altijd meteen na de leukaferese verwijderd. Dit gebeurt al voordat bekend is of er voldoende stamcellen geoogst zijn. Mocht een volgende leukaferese-dag nodig zijn dan plaatsen we de volgende dag opnieuw de infusen.

Soms lukt het niet om de infusen in uw armen te plaatsen. Dan brengen wij een katheter in uw lies aan. Dit is flexibel buisje dat wij in een groot bloedvat prikken. De lieskatheter heeft 2 openingen, dus u heeft er maar 1 nodig.
Het plaatsen van de lieskatheter gebeurt echogeleid door een arts, verpleegkundige specialist, physician assistant of verpleegkundige van Hematologie. Zij dragen een mondmasker, steriele jas en handschoenen. Uw huid wordt gedesinfecteerd en daarna krijgt u plaatselijke verdoving. Doordat het bloed door een katheter sneller stroomt duurt de leukaferese soms korter.
Als u onvoldoende stamcellen geoogst heeft en u de volgende dag terug moet komen, blijft de katheter zitten. U wordt dan een nacht opgenomen op de verpleegafdeling.

Bijwerkingen van de leukaferese

Om te voorkomen dat uw bloed in de machine gaat stollen, voegen wij een speciaal middel toe aan uw bloed. Dit middel verlaagt tijdelijk het calcium in uw bloed. Hierdoor kunt u een tintelend gevoel bij uw mond of in uw vingers krijgen. Soms voelt u zich hongerig, duizelig, of merkt u andere aparte dingen.
Het is belangrijk dat u deze klachten meteen meldt aan de leukaferese-operator. Wij passen het infuus dan aan en geven u zo nodig extra calcium via het infuus. Meestal verdwijnen de klachten snel. Omdat deze klachten zelden voorkomen, krijgt niet iedereen vooraf calcium. Als u klachten krijgt, zijn die meestal binnen een uur na de leukaferese helemaal weg.

Het drinken van extra melk of melkproducten op de avond voor de behandeling kan helpen klachten te voorkomen.

Door een lange reis, spanning voor de behandeling, het geluid van de machine of kleine veranderingen in uw bloedvolume kunt u zich na de leukaferese moe voelen. Wij raden u aan iemand mee te nemen. Zo hoeft u na de behandeling niet zelf te rijden.

Verwerking van het afgenomen materiaal

In het stamcellaboratorium wordt bepaald hoeveel stamcellen (CD34+-cellen) er zijn afgenomen. Ook controleren we of het afgenomen materiaal schoon (steriel) is en zonder bacteriën.
Er wordt plasma aan het afgenomen materiaal toegevoegd en wat antivriesmiddel, DMSO genoemd. DMSO zorgt dat er tijdens de invriesprocedure geen ijskristallen worden gevormd in de cellen. Deze ijskristallen kunnen namelijk de cellen kapot maken.
Per leukaferese worden kleine zakjes materiaal ingevroren en bewaard boven de vloeibare stikstof (-186ºC).

Informatie over de bewaartermijn van de stamcellen kunt op verderop in dit document vinden.

Autologe stamceltransplantatie

Een autologe stamceltransplantatie is een behandelmethode voor patiënten met (vaak) een hematologische ziekte. Meestal gaat het om een aandoening van het beenmerg of van de lymfeklieren.
Door de autologe stamceltransplantatie is het mogelijk om u een hoge dosis chemotherapie te geven. Dit vergroot de kans op genezing of het langdurig wegblijven van de ziekte.
Deze hoge dosis chemotherapie brengt schade toe aan het beenmerg. Uw eerder afgenomen stamcellen zijn nodig om het beenmerg weer te laten herstellen

U ontvangt de stamcellen via een infuus. Na de transplantatie zoeken de stamcellen zelf het beenmerg op.

Waarom een stamceltransplantatie?

Bij een aantal lymfeklierziekten, zoals het non-Hodgkinlymfoom 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 autologe stamceltransplantatie te ondergaan. Bij de lymfeklierziekten wordt meestal pas tot een transplantatie besloten wanneer de ziekte na eerdere chemotherapeutische behandeling is teruggekomen. In onderzoeksverband gebeurt dat soms ook bij patiënten met lymfeklierziekten die een hoog risico hebben op terugkeer van de ziekte.
Ook aan patiënten met ms, coeliakie, sclerodermie of sommige oncologische ziektes zoals teelbalkanker en borstkanker 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. De conditionering kan uit verschillende middelen bestaan. Welke kuur voor u het meest geschikt is, hangt af van de ziekte die u heeft.

Van de transplantatieverpleegkundige ontvangt u ‘behandelinformatie’ met o.a. de data waarop de conditionering plaatsvindt, ondersteunende medicatie, bijwerkingen etc.

Risico’s, bijwerkingen en complicaties van de chemotherapie

Ondanks alle voorzorgsmaatregelen blijft een stamceltransplantatie een behandeling met risico’s. De precieze risico’s hangen af van:
- het soort ziekte
- welke behandelingen u eerder heeft gehad
- uw leeftijd
- uw conditie.

Daarom is het belangrijk dat u deze risico’s bespreekt met uw arts.
De kans op overlijden door de transplantatiekuur is de laatste jaren kleiner geworden. Toch is er bij een hoge dosis chemotherapie altijd een bepaald risico. Bij de meeste transplantaties is de kans op overlijden nu enkele procenten.

Het grootste risico is dat de ziekte terugkomt. Als dat gebeurt, bespreekt uw arts met u welke eventuele behandelopties er nog voor u mogelijk zijn.

De transplantatie zelf

Uw afgenomen en ingevroren stamcellen worden vlak voor teruggave op de afdeling ontdooid. Dit gebeurt in een warmwaterbad.



De stamcellen worden via een infuus toegediend. Dit lijkt op een ‘normale’ bloedtransfusie. Door de lage temperatuur van de stamcellen, ervaren mensen de reïnfusie soms als koud. Het toedienen duurt maximaal een halfuur per zakje.

Aan de zakjes stamcellen is een zwavelhoudend middel (DMSO) toegevoegd om te zorgen dat de cellen niet beschadigen tijdens het invriezen. Mogelijk krijgt u hierdoor tijdens de toediening van de stamcellen een vreemde smaak in de mond. Wij adviseren u tijdens het inlopen van de stamcellen een pepermuntje/snoepje/zuurtje in de mond te nemen.
DMSO wordt via de longen uitgeademd. Dit kan een aparte geur geven. Zelf zult u dit kort of in het geheel niet merken. Mensen in uw omgeving 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/of dat enkele uren later een verhoging van de temperatuur optreedt. Als meerdere leukafereseprocedures nodig waren om stamcellen te verzamelen en/of veel stamcellen zijn geoogst, kunnen er veel zakjes stamcellen worden teruggegeven. Als dit meer dan 10 zakjes zijn vindt de teruggave op 2 dagen plaats. Dit heeft te maken met de maximaal te verdragen hoeveelheid DMSO.
De toegediende stamcellen vinden zelf de weg naar het beenmerg.

Planning

In de regel worden er 4 tot 8 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.

Rondom de (opname voor een) autologe stamceltransplantatie zijn er meerder opties. Welke optie voor u van toepassing is wordt door de verpleegkundig specialist, arts en/of transplantatieverpleegkundige met u besproken:

- Drie keer een dag naar de dagbehandeling voor de voorbereiding, de chemokuur en de stamceltransplantatie. Hierna:
  - opname op de verpleegafdeling van Amsterdam UMC, óf
  - overplaatsing naar een regioziekenhuis voor autologe nazorg, óf
  - ontslag naar huis en ambulante zorg (3x per week) tot herstel. Opname als nodig.
- Opname op de verpleegafdeling van Amsterdam UMC voor de chemokuur, transplantatie en zorg/opname tot herstel.
- Opname op de verpleegafdeling van Amsterdam UMC voor de chemokuur en transplantatie. Hierna:
  - overplaatsing naar een regioziekenhuis voor autologe nazorg, óf
  - ontslag naar huis en ambulante zorg (3x per week) tot herstel. Opname als nodig.

De opnamedatum wordt altijd 1 dag van tevoren telefonisch aan u bevestigd. U hoort dan ook hoe laat en waar u verwacht wordt.
Meer informatie over opname en verblijf op de afdeling Hematologie/Oncologie vindt u op de website www.amsterdamumc.nl bij de patiëntenfolders van onze afdeling .
Informatie over het samenwerkingsverband, dat met verschillende ziekenhuizen bestaat vindt u verderop in deze folder. Zie ‘Samenwerkingsverband met de regioziekenhuizen’. Mogelijk is dat voor u van toepassing.

De ‘dip’ en bijwerkingen na de transplantatie

De periode die aanbreekt na de chemotherapie en stamceltransplantatie, wordt ook wel de ‘dip’ genoemd. In deze periode kunt u last hebben van bijwerkingen van de kuur.
Door een tekort aan bloedcellen heeft u een sterk verminderde weerstand en verminderde bloedstolling. 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.
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 dat wilt kunnen we u deze uitslagen geven.
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.

De specifieke bijwerkingen staan o.a. beschreven in de behandelinformatie die u van de verpleegkundige ontvangt. De meest voorkomende klachten zijn:
misselijkheid/braken/gewichtsverlies, haaruitval, slijmvliesproblemen (pijn keel/mond, diarree), vermoeidheid.
De mate waarin u hiervan last kunt hebben verschilt per patiënt. Ook mentaal kan de behandeling en de dip veel impact hebben. Het is belangrijk uw klachten goed aan te geven bij verpleegkundige en arts.

In de periode na de transplantatie wordt u regelmatig gecontroleerd op de polikliniek van het ziekenhuis waar u door verwezen bent.
Ook na de opname is het mogelijk dat u nog langere tijd medicijnen moet gebruiken. Een aantal maanden na de transplantatie kunt u gevaccineerd worden om bepaalde infecties te voorkomen. Hoeveel tijd na de transplantatie is mede afhankelijk van de therapie die u heeft gekregen vóór de transplantatie.

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 x 10^9/l moet zijn en de neutrofielen 0,5 x 10^9/l. 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 doen de bloedplaatjes er langer over om te herstellen dan de witte bloedlichaampjes. Het is mogelijk dat u een transfusie van trombocyten (bloedplaatjes) en/of erytrocyten (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 uw medicijngebruik wordt geëvalueerd.
U komt 1 keer voor controle op de polikliniek van Amsterdam UMC, locatie Vumc. Hierna 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.

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 antibiotica te gebruiken. Hervaccinatie is niet nodig omdat de afweer zich na ongeveer een halfjaar 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 2 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 toegestaan, maar we raden aan dit te beperken tot 2 glazen per dag.

Gevolgen op langere termijn

Door de chemotherapie wordt u vrijwel zeker onvruchtbaar. Voor mannelijke patiënten is het mogelijk om voor de behandeling sperma in te laten vriezen. Voor vrouwen zijn er over het algemeen weinig mogelijkheden. Gezien de agressiviteit van de ziekte is er vaak te weinig tijd om bijvoorbeeld eicellen te oogsten en in te vriezen. Indien gewenst kan uw hematoloog een afspraak met een vruchtbaarheidsarts regelen. Zie ook ‘Seksualiteit, vruchtbaarheid, anticonceptie en menstruatie’ verder in deze folder.

Chemotherapie veroorzaakt vaak weefselschade. Als gevolg hiervan heeft u een groter risico op het ontwikkelen van een kwaadaardige ziekte dan een gezond persoon. Dit is mede reden om door te gaan met de poliklinische controles.

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 halfjaar 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 patiëntenvereniging Hematon. 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: www.hematon.nl
Mensen met kanker, hun naasten en zorgverleners die op zoek zijn naar ondersteunende zorg verwijzen wij 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 folder geschreven staat.
Indien u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met een van de transplantatiecoördinatoren / -verpleegkundigen, de telefoonnummers vindt u achterin de folder.

Seksualiteit, vruchtbaarheid, anticonceptie en menstruatie

Het hebben van een ziekte, de soms langdurige en ingrijpende behandeling, bijwerkingen, pijn, depressie, angst, uiterlijke veranderingen en de reactie van een eventuele partner zijn van grote invloed op de seksuele beleving.
Bespreek met uw partner eventuele veranderingen en beperkingen en probeer samen oplossingen te vinden.

Medisch gezien is er geen bezwaar tegen seksueel contact tijdens en na de behandeling. De zin in seksueel contact kan wel verminderd zijn. De behoefte aan tederheid en knuffelen kan juist toenemen.
Sommige behandelingen kunnen onvruchtbaarheid geven. Dit hangt af van het soort behandeling. Uw hematoloog bespreekt de gevolgen en mogelijkheden met u.

Het is raadzaam tijdens de behandeling een zwangerschap te voorkomen. Chemotherapie kan schade aan het ongeboren kind veroorzaken.

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

Vrouwen

- De hormoonproductie verandert door beschadiging van de eierstokken. Hierdoor kunnen menstruatieveranderingen ontstaan. Mogelijk houdt bloedverlies langer aan dan u gewend bent of blijft de menstruatie 1 of meerdere malen weg. 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 zijn: opvliegers, vaginale droogheid en een gevoel dat de vagina te nauw is. (Ook treedt dan vaak vroegtijdige botontkalking op.)
- De wand van de vagina kan dunner en kwetsbaarder worden. Het gevolg kan zijn: jeuk, verminderde vochtproductie, afscheiding en/of een branderig gevoel tijdens en na de geslachtsgemeenschap. Bij deze laatste klacht kunt u een glijmiddel gebruiken. Uiteraard moeten glijmiddelen veilig te gebruiken zijn met condooms.

Mannen

Er kunnen erectieproblemen ontstaan 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.
Ook kan het inschakelen van een seksuloge overwogen worden.

Samenwerkingsverband met de regioziekenhuizen

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

De afdeling Hematologie in 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 Amsterdam UMC.
Die afstemming gebeurt door middel van bezoeken aan de regionale ziekenhuizen en videoconferenties, waarbij elke patiënt wordt besproken. Eerder werd, indien een stamceltransplantatie nodig was, iedere patiënt doorbehandeld in Amsterdam UMC.
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 en mogen verzorgen. Dit zijn: Spaarne Gasthuis (locatie Hoofddorp), OLVG (locatie West) , het Flevoziekenhuis en Tergooi MC.

Daarom bespreken we met u de volgende gang van zaken:
De feitelijke autologe stamceltransplantaties vindt plaats in Amsterdam UMC, locatie Vumc. Daarna wordt u mogelijk overgeplaatst naar een van de regioziekenhuizen voor de ‘Dip’-periode. Welke situatie voor u van toepassing is, zal de transplantatiecoördinator met u bespreken.

Informatie over de betreffende ziekenhuizen kunt u vinden op:
- Spaarnegasthuis: https://spaarnegasthuis.nl/app/uploads/2017/03/dsg-219-opname-op-afdeling-d3-na-stamceltransplantatie.pdf
- OLVG – verpleegafdeling - a6: https://www.olvg.nl/locatie-west/
- Flevoziekenhuis: https://www.flevoziekenhuis.nl/
- Tergooi ziekenhuis - Oncologie: https://www.tergooi.nl/afdeling/oncologie/

Opslag en verwijdering van stamceltransplantaten

De bij u afgenomen autologe (eigen) stamcellen, worden op het stamcellaboratorium van de afdeling Hematologie of bij Sanquin in vaten opgeslagen. Het stamceltransplantaat blijft daar opgeslagen met de bedoeling dit voor de behandeling van uw ziekte middels een autologe stamceltransplantatie te gebruiken.

Er zijn situaties waarbij tot verwijdering van het stamceltransplantaat wordt overgegaan. Dit gebeurt in de volgende situaties:

1. Indien het stamceltransplantaat niet voldoet aan de minimale kwaliteitseisen.
2. Indien bij de autologe stamceltransplantatie niet alle stamcellen worden ontdooid/ 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, wel bewaard blijven. Tenzij u bij de eerste transplantatie ouder bent dan 70 jaar.
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.

Een stamceltransplantaat dat volgens bovengenoemde criteria voor verwijdering in aanmerking komt, kan - met uw toestemming - gebruikt 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'.

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

Erytrocyten
Rode bloedcellen, cellen die zorgen voor zuurstoftransport.

Granulocyten/Neutrofielen
Witte bloedcellen (leukocyten), cellen 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 veel onderzoek. Het onderzoek van deze moleculen is de basis van immunologisch onderzoek.

Leukaferese
De procedure waarbij stamcellen worden afgenomen.

Leukocyten
Witte bloedcellen, cellen 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.

Veel gestelde vragen

Hoeveel liter bloed heeft een mens?
Een volwassen persoon heeft ongeveer 5 liter bloedvolume. Dit is afhankelijk van lengte en gewicht. Met een leukaferese gaat ongeveer 10 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 8 per dag. Overleg met de afdeling Hematologie van Amsterdam UMC, locatie VUmc als dit onvoldoende blijkt.

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)

Kan ik, gezien de lange reistijd, in Amsterdam UMC logeren?
De mogelijkheid bestaat om in het Gastenverblijf, bij locatie 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 van verblijf in het gastenverblijf zijn voor eigen rekening. U kunt de verpleegkundige een folder over het Gastenverblijf vragen.

Hoeveel leukafereseprocedures zijn er nodig om voldoende stamcellen te verzamelen?
Hoe vaak er geleukafereerd 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 1 tot 2 leukafereseprocedures voldoende stamcellen te oogsten.

Wanneer is bekend hoeveel stamcellen ‘geoogst’ 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 ook doorgegaan moeten worden met G-CSF/Neupogen®-injecties. Het is 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 5%) 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 ruimschoots stamcellen zijn geoogst. 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
- telefoonnummer 020 444 44 44

Zorgeenheid Hematologie
- telefoonnummer 020 – 444 36 28 - dag en nacht bereikbaar
  U krijgt een keuzemenu.

Hemaferesese unit (locatie 2D - kliniekgebouw, kamer 28)
- telefoonnummer 020 – 444 43 96 of
  020 444 44 44 en vragen naar telefoon 647 95

Transplantatiecoördinatoren en -verpleegkundigen
- telefoonnummer 06 257 164 16 - bereikbaar maandag t/m vrijdag tussen 9.00 en 16.00 uur
- e-mailadres sct@amsterdamumc.nl

Poliklinische zorgeenheid Hematologie
receptie W, 6e-etage
- telefoonnummer 020 444 36 28 - overdag en buiten kantoortijden bij vragen of problemen.

Patiëntenservice Dienst patiëntenzorg PAZO
polikliniek, begane grond
- telefoonnummer 020 444 07 00

Gastenverblijf
- telefoonnummer 020 444 05 55 – dagelijks van 9.00 tot 21.00 uur
- website Overnachten bij het Gastenverblijf

Hematon
- website http://www.hematon.nl/stamceltransplantatie
- e-mailadres secretariaat@hematon.nl

Verwijsgids Kanker
- website http://www.verwijsgidskanker.nl

Volg ons op Instagram: bloed.fanatiek

Ruimte voor eigen aantekeningen