Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie

Chronische graft-versus-host ziekte van de mond (orale GVHD)

U leest deze informatie omdat bij u of uw naaste sprake is van **chronische graft-versus-host ziekte** in de mond. U vindt uitleg over de oorzaak, de klachten, het onderzoek en de behandeling. En u leest wat u in uw dagelijks leven kunt doen om klachten te voorkomen.

- **Vetgedrukte medische woorden** worden uitgelegd onderaan deze tekst.

Wat is deze ziekte?

Chronische **graft-versus-host ziekte** is een veel voorkomende bijwerking na een **allogene stamceltransplantatie**. Deze ziekte ontstaat bij veel patiënten, vaak tussen 6 en 12 maanden na de transplantatie. Soms begint de ziekte pas later.
Bij een deel van de patiënten zit de ziekte ook in de mond. Soms is de mond zelfs de enige plek met klachten. Het kan ook gebeuren dat de ziekte in de rest van het lichaam rustig is, maar in de mond blijft.

Klachten in de mond

De klachten in de mond kunnen per persoon verschillen. Ze kunnen ook wisselen in ernst. Soms heeft u weinig pijn. Soms heeft u veel pijn in de mond.
De klachten kunnen bijvoorbeeld zijn:

- Een pijnlijk mondslijmvlies, vooral bij zuur of pittig eten.
- Moeite met eten, drinken, praten, zingen of intimiteit.
- Een droge mond.
- Een andere smaak in de mond.

De ziekte is niet besmettelijk. U kunt het dus niet doorgeven aan anderen.

Hoe ziet de ziekte in de mond eruit?

In de mond kunnen verschillende veranderingen te zien of te voelen zijn. Bijvoorbeeld:

- fijne wit-grijze lijntjes op het mondslijmvlies
- wondjes of zweertjes op de wangen, lippen of tong
- een ruwe of pijnlijke plek in de mond.

De mond kan ook er als volgt uitzien

- rode plekken, vooral op het tandvlees en de wangen
- verdikte plekken in het slijmvlies
- een tong die glad lijkt.

Droge mond en speekselklieren

De ziekte kan ook invloed hebben op de **speekselklieren**. Daardoor kunt u een droge mond krijgen. U kunt dan minder speeksel hebben in rust en tijdens eten.

Een tekort aan speeksel geeft extra kans op gaatjes in tanden en kiezen (**cariës**). Soms raken kleine speekselklieren ontstoken. Dan kunnen er kleine blaasjes ontstaan op het gehemelte of de binnenkant van de lippen. Deze blaasjes komen vaak rond de maaltijd op. Ze geven soms wat pijn, maar verdwijnen meestal snel daarna weer. In zeldzame gevallen wordt de huid rond de mond, het mondslijmvlies of het kaakgewricht stugger. Dan kan de mond minder ver open.

Waardoor ontstaat deze ziekte?

Bij een **allogene stamceltransplantatie** krijgt u stamcellen van een donor. De afweercellen van de donor zijn de ‘graft’. Uw lichaam is de ‘host’.
De afweercellen van de donor herkennen sommige cellen van uw lichaam als vreemd. Daarom vallen zij deze cellen aan. Hierdoor kan **chronische graft-versus-host ziekte** ontstaan, ook in de mond. Dit kan ook gebeuren als de donor heel goed bij u past.

Onderzoek en diagnose

De diagnose wordt meestal gesteld door uw hematoloog, verpleegkundig specialist of een gespecialiseerde tandarts of **MKA-chirurg**. Zij stellen u vragen en onderzoeken uw mond.
De veranderingen in het mondslijmvlies zijn vaak duidelijk te zien. Daarom is extra weefselonderzoek meestal niet nodig. Soms nemen wij toch een klein stukje weefsel weg voor onderzoek. Dit heet een **biopsie**.

Wanneer behandelen wij de mond?

Wij behandelen de mond alleen als u klachten heeft. Vooral als de klachten ernstig zijn. Veel patiënten gebruiken al afweer onderdrukkende medicijnen via de mond (tabletten of capsules).

Soms is het daarnaast nodig om ook in de mond of op de lippen een behandeling te geven. Wij gebruiken dan middelen die de afweer op de plek van de klachten remmen. Dat zijn bijvoorbeeld:

- **spoelmiddel** voor de mond
- gel
- zalf.

Bij zeer ernstige klachten kan het nodig zijn de dosis van de medicijnen te verhogen. Soms stappen wij dan over op een ander medicijn. Het doel van de behandeling is dat de klachten minder worden en voor u beter te dragen zijn. Soms lukt het niet om alle klachten weg te nemen.

Gebruik van spoelmiddel

U krijgt van ons een duidelijk gebruiksadvies. Het is belangrijk dat u dit advies precies volgt.
Bij het gebruik van een **spoelmiddel** geldt

- Gebruik de voorgeschreven hoeveelheid per keer, bijvoorbeeld 10 ml of 5 ml.
- Houd het spoelmiddel 5 minuten in de mond.
- Slik het spoelmiddel niet door.

- Eet, drink en spoel uw mond niet in de 15 minuten daarna.

Het is belangrijk dat u het spoelmiddel echt 5 minuten in de mond houdt. Alleen dan kan het goed werken.

Gebruik van gel of zalf

Bij het gebruik van gel of zalf is de volgorde belangrijk. Ga als volgt te werk.
- Spoel uw mond met water.
- Dep de pijnlijke plek voorzichtig droog met een gaasje.
- Breng een kleine hoeveelheid gel of zalf aan op een schone vinger.
- Smeer de gel of zalf op de pijnlijke plek.

Eet of drink daarna 15 minuten niets. De gel of zalf kan dan goed inwerken. U kunt ook een gaasje gebruiken om de gel of zalf tegen de pijnlijke plek te drukken.

Bijwerkingen van de middelen

De spoelmiddelen, gels en zalven kunnen in het begin een pijnlijk of prikkend gevoel geven. Dit wordt meestal minder als de wondjes beter worden. Het kan enkele weken duren voor u merkt dat de behandeling effect heeft.
Door deze middelen kunnen sommige mensen een schimmelinfectie in de mond krijgen. Die behandelen wij met **antischimmel medicatie**. Meld nieuwe klachten daarom altijd aan uw behandelaar.

Mondhygiëne

Een schone mond is erg belangrijk. Dit helpt om verergering van de ziekte in de mond te voorkomen. Het verkleint ook de kans op gaatjes of andere ontstekingen.
Wij adviseren u het volgende
- poets de tanden minimaal 2 keer per dag
- gebruik een zachte, het liefst elektrische, tandenborstel
- maak de ruimte tussen tanden en kiezen dagelijks schoon met tandenstokers of ragers
- ga minimaal 2 keer per jaar naar de tandarts voor controle.

Is uw mond erg droog? Dan is het verstandig om 3 tot 4 keer per jaar naar de tandarts te gaan. Extra hulp van de mondhygiënist kan nodig zijn. Soms zijn vaker röntgenfoto’s nodig dan.

Tandpasta en fluoride

Fluoride in tandpasta beschermt tegen gaatjes (**cariës**). Fluoride is daarom extra belangrijk als u **chronische graft-versus-host ziekte** in de mond heeft.
Let hierbij op het volgende
- gebruik altijd tandpasta met fluoride
- gebruik liever geen homeopathische tandpasta zonder fluoride
- maak ook geen eigen tandpasta.

Milde tandpasta’s met fluoride die vaak goed verdragen worden zijn bijvoorbeel
- Elmex® (mentholvrij)
- Zendium® (eventueel junior, zonder menthol)
- Parodontax® (original of mentholvrij).

Extra bescherming met fluoride

Bij een droge mond is de kans op gaatjes extra groot. U kunt dan extra fluoride nodig hebben. Mogelijke opties zijn

- Een extra keer per dag poetsen met fluoride tandpasta.
- Een fluoride mondspoelmiddel gebruiken.
- Wekelijks fluoride gel gebruiken in een speciaal bitje. De tandarts kan dit bitje laten maken.
- Gebruik pasta met extra fluoride, bijv. Duraphat® tandpasta. Bespreek dit met uw tandarts.

Wat kunt u doen bij een droge mond?

Graft-versus-host ziekte en sommige medicijnen geven een droge mond. In overleg met uw behandelaar kan soms de dosis of het tijdstip van het medicijn worden aangepast.
Bij milde klachten kunt u zelf al veel doen:

- Drink regelmatig kleine slokjes water.
- Smeer de lippen in met een vette zalf.
- Kauw regelmatig suikervrije kauwgom.

Sommige dranken of voedingsmiddelen maken de mond juist droger. Op de website van het Ivoren Kruis vindt u tips: ivorenkruis.org (zoek op ‘droge mond’).
Helpt dit onvoldoende? Dan zijn er middelen die de mond vochtiger maken, zoals:

- sprays voor overdag
- gels voor de nacht.

Deze middelen zijn verkrijgbaar bij de apotheek of online. Niet iedereen vindt elke smaak fijn. Het is dus een kwestie van uitproberen.

Medicijnen tegen een droge mond

Soms schrijven we het medicijn **pilocarpine** voor. Dit middel stimuleert de speekselklieren, waardoor er meer speeksel wordt gemaakt. Sommige mensen met ook droge ogen merken dat zij daardoor ook meer traanvocht krijgen.

Wat kunt u verwachten?

Chronische **graft-versus-host ziekte** in de mond verloopt vaak in golven. Soms zijn de klachten minder, soms zijn ze erger. Een droge mond kan de klachten verergeren.
De klachten worden vaak erger in tijden van stress. Dat kan lichamelijke stress zijn, bijvoorbeeld door een verkoudheid. Het kan ook emotionele stress zijn. De ziekte kan jaren blijven bestaan. Meestal wordt de ziekte na enkele jaren rustiger. Het is helaas niet te voorspellen hoelang dat bij u duurt.

Verhoogde kans op een tumor in de mond

Patiënten met **chronische graft-versus-host ziekte** hebben een grotere kans op een kwaadaardige tumor in het mondslijmvlies. Daarom controleren wij uw mondslijmvlies minimaal 1 keer per jaar.
Deze controle vindt meestal plaats in Amsterdam UMC. Soms kan de controle ook tijdens een gewone tandartscontrole plaatsvinden. Ook als u geen eigen tanden of kiezen meer heeft, blijft deze controle belangrijk.

Ziet de arts of tandarts een verdachte plek? Dan nemen wij meestal een klein stukje weefsel weg voor onderzoek. Dit heet een **biopsie**. Zo kunnen wij zien of het om een kwaadaardige tumor of een voorstadium gaat. Er is dan vaak overleg met een **MKA-chirurg**.

Wat kunt u zelf doen om de kans op kanker in de mond te verkleinen?

Er zijn een paar dingen die u zelf kunt doen. Deze adviezen gelden voor iedereen, maar zeker voor mensen met **chronische graft-versus-host ziekte**:

- Rook niet
- Beperk het gebruik van alcohol
- Bescherm uw lippen tegen de zon met een vette lippenbalsem en een hoge zonbeschermingsfactor.

Zo verkleint u de kans op kanker van de lippen en het mondslijmvlies.

Vragen en contact

Heeft u vragen over mond klachten of over de behandeling? Bespreek deze met uw hematoloog, verpleegkundig specialist, de tandarts of **MKA-chirurg** van Amsterdam UMC. In de afspraakbrief staan contactgegevens van de polikliniek. U vindt informatie ook op amsterdamumc.nl.

Uitleg medische woorden

1. **Allogene stamceltransplantatie** - transplantatie waarbij u stamcellen krijgt van een donor.
2. **Chronische graft-versus-host ziekte**: ziekte waarbij afweercellen van de donor cellen van uw lichaam aanvallen.
3. **Speekselklieren** - klieren in uw mond die speeksel maken, zodat u kunt kauwen en slikken.
4. **Cariës** - gaatjes in tanden of kiezen door aantasting van het glazuur.
5. **Biopsie** - onderzoek waarbij de arts een klein stukje weefsel wegneemt voor onderzoek onder de microscoop.
6. **Antischimmel medicatie** - medicijnen die een schimmelinfectie behandelen of voorkomen.
7. **MKA-chirurg** - mond-, kaak- en aangezichtschirurg; arts die opereert in het gebied van mond, kaak en gezicht.
8. **Pilocarpine** - medicijn dat speekselklieren aanzet om meer speeksel te maken.

Bronnen

Raghoebar II, Raber-Durlacher JE, Laheij AMGA, Rozema FR. Orale graft-versus-hostziekte: implicaties voor mondzorgverleners. Ned Tijdschr Tandheelkd. 2020;127:89-95.
Folder: Oral Chronic Graft-Versus-Host Disease. Dana-Farber/Brigham and Women's Hospital, Boston MA, USA.: https://www.brighamandwomens.org/assets/BWH/surgery/oral-medicine-and-dentistry/pdfs/oral-chronic-graft-vs-host-disease-bwh.pdf