

1. Algemene Informatie

Wat is een allogene stamceltransplantatie- of beenmerg transplantatie?

Een allogene stamceltransplantatie is een behandelmethode voor patiënten met een hematologische ziekte. Meestal gaat het om een kwaadaardige aandoening van het beenmerg. Stamcellen komen voor in het beenmerg. Zij zijn de voorlopercellen van alle cellen in het bloed en zorgen dus voor de aanmaak van rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Rode bloedcellen zorgen voor zuurstoftransport in het lichaam, witte bloedcellen beschermen tegen infecties en de bloedplaatjes voor het stelpen van bloedingen. Al deze cellen heeft het lichaam nodig om te kunnen overleven. Vanuit het beenmerg worden continu nieuwe bloedcellen gemaakt om eventueel verouderde cellen te vervangen.

Als het beenmerg van de patiënt wordt vervangen door dat van een donor, noemen we dat een allogene (= donor) stamceltransplantatie. Bij deze behandeling wordt gebruik gemaakt van stamcellen uit het bloed of uit het beenmerg van de donor.

Deze donor kan verwant zijn (een familielid) of on-verwant(uit de wereldwijde donorbank of vanuit navelstrengbloed).

De donor

Er wordt gezocht naar een donor waarbij de afweercellen zoveel mogelijk lijken op die van de patiënt. Dit gebeurt aan de hand van bepaalde antigenen die op deze cellen zitten (de zogenaamde HLA ,humaan leukocyten antigen – typering).

Een allogene transplantatie is alleen mogelijk als u en uw donor bij elkaar passen wat betreft HLA-typering.

De HLA-typering is erfelijk. Je erft een helft van moeder, de andere helft van vader. Daardoor is er 25% kans dat eventuele broers of zussen dezelfde HLA-typering van beide ouders hebben meegekregen, 50 % kans dat de HLA-typering half-identiek is en 25% kans dat er geen overeenkomsten zijn.

Verwante donor

Een op HLA type geheel identiek broer of zus heeft de voorkeur als donor. Als er geen identieke donor wordt gevonden binnen de familie, zal er gezocht worden naar een alternatieve donor. Een goede optie is dan een half-identiek donor (ofwel haplo-identiek). Bij deze donoren komt het HLA type dus slechts voor 50% overeen met dat van de patiënt. Bij dit soort transplantaties gebruiken we bij voorkeur beenmerg van de donor. Indien er meerdere passende donoren zijn gevonden dan wordt door de artsen een keuze gemaakt op basis van onder andere geslacht, leeftijd, bloeduitslagen en gezondheid van de mogelijke donoren. Als er op basis van de HLA-typering een geschikte stamceldonor gevonden blijkt te zijn binnen de familie zal er een tweede keer een HLA – typering gedaan worden ter bevestiging van de eerdere uitslag.

Donorkeuring

Een potentiële familiedonor zal als eerste telefonisch benaderd worden voor de beoogde transplantatie. Als de donor in eerste instantie instemt met donatie, wordt hij of zij uitgenodigd voor een donorkeuring. Deze keuring vindt plaats in het MUMC+ en wordt door een onafhankelijk arts worden uitgevoerd.

De privacy van de donor wordt zo goed mogelijk gewaarborgd. De gesprekken met uw familieleden zullen gescheiden van u worden gevoerd. De donatie van stamcellen moet op basis van vrijwilligheid plaatsvinden.

De tijdsduur en het vinden van een geschikte donor zijn per persoon verschillend, maar neemt over het algemeen enkele weken in beslag. Dit is ook afhankelijk van de HLA-typering. Soms kan het nodig zijn om aanvullend bloedonderzoek aan te vragen. We realiseren ons dat de onzekerheid rondom u ziekte en het vinden van een geschikte donor belastend voor u kan zijn. Wij willen u hierbij steunen, aarzel dan ook niet om contact met ons te zoeken.

Onkosten donorkeuring en doneren.

Alle kosten die een donor maakt (zoals donorkeuring, bloedonderzoek en afname van de stamcellen), komen voor rekening van uw ziektekostenverzekering. De reiskosten kunt u bij uw eigen ziektekosten verzekering declareren.

Niet-verwante donor

Heeft u geen geschikte donor in de familie, of blijken zij na onderzoek niet geschikt te zijn, dan wordt er een vrijwillige donor gezocht in de werelddonorbank. Wij noemen dit soort donor ook wel een MUD donor (Match Unrelated Donor).

Met de gegevens uit het gegevensbestand van Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) kan wereldwijd gezocht worden naar een donor die qua HLA-typering met u overeenkomt.

In Nederland wordt het contact met de BMDW onderhouden via stichting Matchis in Leiden. De kans op het vinden van een identieke niet verwante donor is ongeveer 75%. De duur van deze zoektocht is vele weken (1-3 maanden).

Donorkeuring niet- verwant

De niet verwante donor wordt gekeurd in een donorcentrum in het eigen land. Tijdens de donorkeuring wordt gekeken of de donor gezond is, wordt er een lichamelijk onderzoek gedaan en er wordt bloedonderzoek gedaan op onder andere overdraagbare ziekten zoals hepatitis, cytomegalovirus (CMV) en aids (hiv-virus).

De anonimiteit van de niet verwante donor wordt streng gewaarborgd. Ook voor ons als transplantatiecentrum.

Bedanken donor

Er bestaat een mogelijkheid om na de transplantatie met stamcellen van een niet verwante donor, een kaart of een brief naar de donor te sturen.

Dit dient wel zo te gebeuren dat de anonimiteit gewaarborgd wordt.

De kaart of brief mag geen persoonlijke informatie bevatten waarmee u herleidbaar bent. De tekst moet in het Engels worden geschreven en naamloos worden verstuurd. De kaart of brief wordt na goedkeuring door de transplantatie coördinatoren naar de donorbank verzonden.

De donorbank zal nogmaals de kaart/ brief beoordelen. De donorbank behoudt zich het recht voor om de kaart niet naar de stamceldonor op te sturen.

2. Transplantatievormen

Myeloablatieve transplantatie

Bij een myeloablatieve transplantatie wordt uw volledige beenmerg uitgeschakeld, waarbij zoveel mogelijk overgebleven kwaadaardige cellen worden gedood en de donorstamcellen zich in het lege beenmerg kunnen gaan nestelen en groeien. Een hoge dosis chemotherapie, eventueel in combinatie met radiotherapie(TBI) kan een onderdeel zijn van de behandeling voordat uw stamcellen van de donor worden toegediend.

Bijwerkingen van deze behandeling kunnen zijn:

- Misselijkheid en braken;
- Ontsteking van de slijmvliezen van de mond en darm;
- Diarree;
- Haaruitval;
- Verlies van vruchtbaarheid.

Omdat het aantal bloedcellen afneemt, krijgt u regelmatig een bloedtransfusie van rode bloedcellen en bloedplaatjes. De witte bloedplaatjes nemen zo sterk af dat u preventief antibacteriële , antischimmel en antivirale middelen nodig heeft.

Onder normale omstandigheden kunnen de meeste in ons lichaam vaak al aanwezige bacteriën, virussen en schimmels geen kwaad, maar bij een verminderde afweer kan een deel van deze micro-organismen ernstige infecties veroorzaken.

Doordat het afweersysteem niet goed functioneert, is de kans op infecties groot.

U bent waarschijnlijk minimaal 4 weken opgenomen in het ziekenhuis.

Niet myeloablatieve of reduced intensity (RIC) transplantatie

Bij een niet myeloablatieve transplantatie wordt uw afweersysteem deels kapot gemaakt met een kleinere hoeveelheid chemotherapie en vaak ook een lage dosering totale lichaamsbestraling (TBI). Het doel is om uw afweersysteem te onderdrukken zodat de stamcellen van de donor zich kunnen nestelen en uitgroeien in het beenmerg. Hierdoor is er een kleine kans dat u een bloedtransfusie nodig heeft.

Bijwerkingen van deze behandeling kunnen zijn:

- misselijkheid en braken;
- ontsteking van de slijmvliezen van de mond en darm;
- diarree;
- haaruitval
- Verlies van vruchtbaarheid of vervroegd in de menopauze.

Omdat de weerstand verminderd raakt is de kans op infecties toegenomen. Gedurende de transplantatie bent u opgenomen in het ziekenhuis, maar het hangt af van het specifieke behandelingschema en uw persoonlijke omstandigheden hoe lang de duur van uw ziekenhuisverblijf zal zijn.

Navelstrengbloedtransplantatie

Soms gebruiken we stamcellen die afkomstig zijn uit de navelstreng van pasgeboren kinderen. Navelstrengbloed is een alternatieve stamcelbron als zowel een geschikte verwante als een onverwante donor ontbreekt.

Doordat de overeenkomst in HLA-type in dit transplantaat minder van belang is, is de kans op het vinden van een voldoende passend navelstrengtransplantaat groot.

Dit soort stamcellen zijn vaak ook op korte termijn beschikbaar. Het transplantaat wordt in bevroren toestand naar Maastricht vervoerd en opgeslagen tot de dag van transplantatie. Het nadeel van dit type transplantatie is dat het gezien de slechts kleine hoeveelheid stamcellen vaak lang duurt voordat het beenmerg hersteld is. Daarom heeft dit type donor niet onze voorkeur.

3. Fasen tijdens een stamcel- of beenmergtransplantatie

Een stamcel- of beenmergtransplantatie bestaat uit verschillende fasen:

Fase 1 : het inbrengen van een centraal veneuze katheter.

Fase 2 : de voorbehandeling (chemotherapie en/of radiotherapie).

Fase 3 : de stamcel- of beenmergafname bij de donor.

Fase 4 : de transplantatie.

Fase 5 : de herstelfase.

Fase 1 : het inbrengen van de centraal veneuze katheter

Voor iedere stamceltransplantatie zal een centraal veneuze katheter, ook wel jugularis katheter geplaatst worden. Deze katheter zal gebruikt worden voor het toedienen van medicijnen, chemotherapie, bloedproducten en eventueel voeding. Via deze katheter zal dagelijks ook het bloed worden afgenomen. In sommige gevallen zal er toch bloed worden afgenomen via de aders.

Meer informatie over de centraal veneuze katheter is te vinden in de patientenvoorlichtingsfolder ' het inbrengen en verzorgen van een centraal veneuze katheter bij hematologie patiënten'.

Fase 2 : de voorbehandeling (chemotherapie en/of radiotherapie)

Voor uw transplantatie krijgt u enkele dagen chemotherapie, eventueel aangevuld met radiotherapie (bestraling TBI). De keuze voor de soort chemotherapie en eventuele bestraling is afhankelijk van uw ziekte, donortype en leeftijd. De chemotherapie kan zowel in tabletvorm als via het infuus worden gegeven. U krijgt medicatie tegen de misselijkheid. Braken is niet altijd te voorkomen. Na de chemotherapie krijgt u soms 1 of 2 dagen rust, zodat u lichaam weer enigszins kan herstellen. Gedurende de chemotherapie krijgt u veel vocht toegediend. Dit om ervoor te zorgen dat de afvalstoffen die vrijkomen zo snel mogelijk afgevoerd worden en dient ook om de andere organen te beschermen. Chemotherapie kan invloed hebben op de huid, waardoor huidverkleuring, een droge huid of acne kunnen optreden.

Soms wordt in combinatie met chemotherapie voorafgaande aan de transplantatie ook radiotherapie gegeven. Uw hele lichaam wordt dan bestraald. Voor de opname krijgt u bij de Maastrichtse Clinic een informatiegesprek met de radiotherapeut of physician assistant. U krijgt ongeveer een week voor de bestraling een CT scan bij Maastrichtse Clinic in de

houding waarin u ook bestraald gaat worden. In principe ligt u op de linker zijde in een matras die naar uw lichaam wordt gevormd. Hierbij worden lange inktlijnen op het lichaam aangetekend, die gebruikt worden voor de juiste positionering op het bestralingstoestel. Deze lijnen moeten dus zichtbaar blijven totdat u bestraald bent. Op basis van deze scan worden berekeningen uitgevoerd voor de bestraling. Tijdens de bestraling ligt u in dezelfde houding als tijdens de eerdere CT scan. Wanneer u in de goede houding ligt, worden een aantal controles uitgevoerd. Vervolgens wordt u gedurende ongeveer 5 minuten vanaf de achterkant bestraald. Wanneer deze bestraling afgerond is, zullen we u door de bestralingsruimte schuiven naar een andere plek in dezelfde ruimte. Hier zullen dezelfde handelingen nogmaals herhaald worden, maar dan van de voorkant, duur ook 5 minuten. De bestraling is pijnloos en duurt in totaal dus ongeveer 10 minuten. De gehele bestralingsafspraken duurt ongeveer 45-60 minuten.

De bijwerkingen van deze lichaamsbestraling kunnen zijn:

- Vermoeidheid
- Soms dezelfde dag koorts met mogelijk koude rillingen
- misselijkheid en braken
- spierpijnen over het gehele lichaam
- pijnlijke zwelling van de speekselklieren

Om bijwerkingen zo veel mogelijk te voorkomen, krijgt u voor aanvang van de behandeling medicijnen tegen de misselijkheid en bij terugkomst op de afdeling paracetamol en eventueel een infuus tegen de koorts.

De huid vertoont vaak een rode kleur, vergelijkbaar met een lichte zonnebrand, die na enkele dagen vermindert.

Fase 3 : de stamcel- of beenmergafname bij de donor

Stamcelafname (aferese) verwante donor

De donor krijgt voor de aferese eerst een aantal dagen groeifactor toegediend (medicament dat door middel van een injectie onder de huid wordt toegediend) om ervoor te zorgen dat er voldoende stamcellen in het bloed terechtkomen. Zodra het bloed voldoende stamcellen bevat, kan worden begonnen met de afname van de stamcellen (aferese). De aferese vindt plaats op de afdeling hemodialyse. Er wordt gebruik gemaakt van een aferese apparaat; een soort centrifuge die de stamcellen uit het bloed filtert. Wanneer een vervolgaferese noodzakelijk is, gebeurt dit de volgende dag. Wanneer u de stamcellen van een

verwante donor krijgt, vindt de transplantatie meestal op dezelfde dag plaats als de aferese.

Beenmergafname verwante donor

Wanneer u beenmerg van een verwante donor krijgt, vindt de beenmergafname meestal plaats op de dag van de transplantatie. De afname van beenmerg vindt plaats op de operatiekamer onder algehele narcose. De donor mag in principe op dezelfde dag naar huis mits er bijwerkingen zijn van de ingreep dan verblijft de donor 1 of 2 dagen langer in het ziekenhuis.

Voor meer informatie zie patientenfolder 'beenmergdonor'.

Stamcellen of beenmerg van een onverwante donor

De procedure voor de niet-verwante donor is gelijk aan die van een verwante donor. De procedure vindt plaats in een donorcentrum in het land waar de donor woont. Het transplantaat wordt 1 of 2 dagen eerder afgenomen en door een koerier naar ons ziekenhuis vervoert. In het MUMC+ worden nog aanvullende onderzoeken uitgevoerd om er zeker van te zijn dat het materiaal dat u krijgt afkomstig is van de gekozen donor.

Fase 4 : de transplantatie

De transplantatie gebeurt aansluitend aan de chemotherapie en/of radiotherapie.

Het teruggeven van de stamcellen of beenmergcellen gebeurt rechtstreeks in een groot bloedvat. Dit gebeurt via de centraal veneuze katheter. Hiervan voelt u meestal niets.

De toedieningstijd is afhankelijk van het volume van het product (stamcellen of beenmerg).

Uit ervaring blijkt dat de transplantatie een emotionele gebeurtenis kan zijn. Het is daarom mogelijk dat uw partner, de donor en/of andere naasten hierbij aanwezig zijn. Het precieze tijdstip van toediening wordt vaak op de ochtend van de transplantatie bekend. Als u dit wenst, geven wij u deze informatie, zodat iedereen op tijd in het ziekenhuis aanwezig kan zijn.

Post transplantatie Cyclofosfamide (chemotherapie)

Enkele dagen na de transplantatie wordt 2 dagen cyclofosfamide gegeven, dit dient ter preventie van omgekeerde afstoting, ook wel graft versus host ziekte genoemd. Zie uitleg Complicaties.

Fase 5 : de herstelfase

In de periode na de transplantatie heeft het beenmerg tijd nodig om te herstellen. Deze periode wordt ook wel de 'dip' genoemd, het beenmerg is immers uitgeschakeld door de chemotherapie. Hoe lang dit duurt, hangt af van het type transplantatie. Uiteindelijk zal het nieuwe beenmerg uitgroeien en uw eigen beenmerg verdringen. Houdt u tijdens deze herstelfase rekening met :

Infecties

In deze periode bent u vatbaar voor infecties door daling van het aantal witte bloedcellen. Om u te beschermen tegen infecties van buitenaf wordt een aantal beschermende maatregelen genomen.

Deze beschermde maatregelen zijn:

- Vanaf de start van de chemotherapie tot op het moment waarop uw bloed zich weer hersteld heeft, verblijft u op een één - of twee persoonskamer. U mag wel de kamer verlaten, maar niet de afdeling.
- Voorwerpen die van thuis komen dienen schoon te zijn. Alles moet afwasbaar zijn, geen knuffels, geen boeken of tijdschriften van de bibliotheek.
- Het dagelijks wassen van het hele lichaam met een neutrale douchegel (zonder alcohol, geurstof kleurstoffen, bv. Neutral, Sebamed) die u van thuis mee te brengen.
- Het om de andere dag wassen van uw haar/hoofdhuid met een neutrale shampoo.
- Geen lichaamsverzorgende producten en geen make-up. Een neutrale deodorantspray of bodymilk mag wel.
- Dagelijks schone onderkleding aantrekken, om de dag schone bovenkleding, loop niet op blote voeten, maar draag afwasbare slippers. (geen teenslippers)
- Een maal per week wordt uw zachte tandenborstel vernieuwd (op de afdeling op voorraad).
- Contactlenzen mag u tijdens deze opname niet dragen, neem eventueel uw bril mee.
- Draag geen ringen, horloge of andere sierraden.

- Roken is niet toegestaan.
- Het opvolgen van de voedingsrichtlijnen. (zie de folder voedingsadvies bij langdurige neutropenie).

Het in uw eigen belang dat uw familie zich aan de bezoektijden en de isolatierichtlijnen houden. Indien uw partner licht verkouden is, dient deze een mond-, neusmasker te dragen of liever nog om tijdelijk niet op bezoek te komen. Bij ernstige infectieziekten (bijvoorbeeld de griep) is het niet toegestaan om op bezoek te komen. Kleine kinderen mogen op bezoek komen, mits zij zich ook aan de bezoektijden en isolatierichtlijnen kunnen houden.

Irritatie slijmvliezen

Door de chemotherapie worden slijmvliezen aangetast, dit kan vooral in de mond problemen geven zoals:

- witte verkleuring van de slijmvliezen;
- infecties;
- aften;
- speekselveranderingen;
- droge mond
- vervellen van de lippen;
- oedeem (vochtophoping) in de mond en/of de lippen.

Om dit te voorkomen of te beperken is een goede mondverzorging noodzakelijk. U spoelt de mond vier tot zes maal per dag met zoutwater. U poetst uw tanden minimaal vier maal per dag met een zachte tandenborstel. Deze is op de afdeling voorradig. Bij een pijnlijke mond kan de verpleegkundige eventueel een mondspray gebruiken. Pijnstillers kunnen eventueel door de arts worden voorgeschreven. Als u een kunstgebit draagt, adviseren wij dit zo min mogelijk te dragen, om irritaties te voorkomen. Uw kunstgebit wordt bewaard in een gebitsbakje met water. Het bakje en de vloeistof dienen dagelijks verschoond te worden. Voor de nacht wordt geadviseerd om het gebit uit te doen.

Bloedingsrisico

Door het tekort aan bloedplaatjes kunnen sneller bloedingen en blauwe plekken optreden. Past u daarom op met stoten of te snijden aan scherpe voorwerpen. Scheren met een mesje is niet toegestaan. Elektrisch scheren mag wel. Teen- en vingernagels mogen niet geknipt worden; vijlen mag wel. Vrouwen krijgen de pil om menstruatie in deze periode te voorkomen. Het is de bedoeling dat de pil zonder stopweek wordt ingenomen tot de arts aangeeft te stoppen. Het aantal

bloedplaatjes wordt regelmatig gecontroleerd en zonodig krijgt u een transfusie van bloedplaatjes.

Voeding

De diëtiste kan op indicatie (aanvraag) bij u langs komen voor een kennismakingsgesprek. Zij geeft voorlichting over voeding en bespreekt uw voedingswensen. Het kan zijn dat u onvoldoende voeding binnenkrijgt door gebrek aan eetlust, misselijkheid of slikklachten. Als eerste krijgt u extra vocht via een infuus. Alleen in uitzonderingsgevallen is het nodig om te starten met speciale voeding via de centraal veneuze katheter. Deze voeding kan niet worden gegeven via een perifere infuus. (zie folder "voedingsadvies bij langdurige neutropenie")

Complicaties

Complicaties die zich in deze fase voor kunnen doen (naast de beschreven infecties en bloedingen) zijn:

Afstoting van het transplantaat: Graft-Versus-Host ziekte, ook wel omgekeerde afstotingsreactie genoemd. De donorcellen (graft) keren zich tegen de ontvanger (host, dus de patiënt), doordat de witte bloedcellen uit het transplantaat van de donor de lichaamscellen van de patiënt als vreemd beschouwen. Deze cellen kunnen dan schade aanrichten aan de weefsels van de ontvanger (de patiënt).

De belangrijkste organen die in de eerste fase na de transplantatie worden aangevallen zijn:

- huid (uitslag)
- ogen (droge ogen)
- darm (diarree)
- longen (kortademigheid)
- lever (geelzucht)

Dit heet acute graft-versus-host. Ter voorkoming van deze complicatie zult u afweer onderdrukkende medicatie krijgen. De afweercellen van de donor worden door deze medicatie verzwakt, zodat deze geen aanval kunnen ontketenen. Als er ondanks de preventieve medicatie toch problemen optreden dan zal er de noodzakelijke therapie worden gestart. Er zal altijd gezocht worden

naar de juiste balans in het onderdrukken van de afweer zodat de donorcellen hun heilzame werk kunnen doen, maar geen gezonde organen aanvallen.

Naast de acute Graft-Versus-Host ziekte kan er ook een chronische Graft-Versus-Host ziekte ontstaan. Deze kan zich aansluitend aan de acute graft-versus-host ziekte openbaren, maar het kan zich ook pas maanden later uiten. De chronische graft-versus-hoste ziekte treedt maanden tot jaren na transplantatie op en kenmerkt zich veelal door veranderingen aan de huid, deze is vaak droog en schilferig, dit kan behandeld worden met medicinale creme. Droge ogen is ook een veelvoorkomend symptoom. In feite kunnen bijna alle organen in meer of mindere mate worden aangetast, zoals longen, lever, maag, darmen. mondslijmvlies, vaginaal slijmvlies, bindweefsel etc... Bij een deel van de patiënten is dit ziektebeeld zeer subtiel en is hiermee goed te leven, maar bij een aanzienlijk deel verminderen deze vaak aanhoudende klachten substantieel de kwaliteit van leven.

Als er een graft-versus-host ziekte optreedt, betekent dit niet dat de transplantatie mislukt is. Het gedrag van de donorafweercellen heeft zelfs een belangrijke positieve kant, want ze gaan ook de oorspronkelijke aandoening/tumorcellen te lijf. Deze tumorcellen zijn immers ook 'vreemd' voor de donorafweercellen. Men noemt dit het graft-versus-tumor effect of ook wel transplantaat (graft) tegen tumor effect.

Sinusoidaal obstructie syndroom (ook wel VOD genoemd) na een myeloablatieve transplantatie: dit is een vorm van leverschade die zelden optreedt na een myeloablatieve transplantatie. Om dit te voorkomen krijgt u een lever beschermend middel dat u tot drie maanden na de transplantatie dient te slikken. Dit middel kan niet via het infuus worden gegeven. Probeer dit middel zo lang mogelijk te blijven innemen, ook al zijn uw slijmvliesen mogelijk ontstoken.

De behandeling heeft lichamelijk nogal wat gevolgen voor u. Als u het ziekenhuis verlaat, zijn de bloedwaardes vaak wel weer goed, maar u kunt zich nog lange tijd vermoeid voelen en heeft u weinig eetlust. Ook is de conditie mede door de eventuele chemotherapie slechter. Dit kan lang aanhouden en een deel van de patiënten keert niet terug naar het oude conditieniveau.

In deze periode kan er sprake zijn van:

Infecties

In de eerste zes maanden na de transplantatie bent u vatbaar voor infecties als gevolg van de medicijnen die u nog slikt. Bij koorts vanaf 38,5 °C en/of koude rillingen moet u ook contact opnemen met het ziekenhuis.

Bijwerkingen medicijnen

Voor de eerste maanden zult u veel medicijnen moeten blijven slikken. Hier kunnen allerlei bijwerkingen door ontstaan. Geef dit op tijd aan, zodat alternatieven kunnen worden gezocht. U zult vaak bij de polikliniek komen om uw bloedwaardes (onder andere leverwaardes en nierfunctie) te controleren op bijwerkingen.

Bloedafbraak

Als de donor een andere bloedgroep heeft dan u, zult u uiteindelijk de bloedgroep van de donor overnemen. Er kan een periode ontstaan waarbij het bloed wordt afgebroken door de antistoffen die u nog in het bloed heeft. In die periode kan het nodig zijn dat u bloedtransfusies krijgt. De antistoffen verdwijnen vanzelf na een aantal maanden.

Meer informatie over bloedtransfusies is te vinden in de patientenfolder 'bloedtransfusies'.

Welke hulpverleners komen aan u bed?

De zorg rondom de transplantatie is multidisciplinair. De hematoloog blijft hoofdbehandelaar en beslist welke adviezen wel en niet worden uitgevoerd. Personen die u zult zien zijn:

De zaalarts: dit is de arts/dokter die u dagelijks aan het bed zult zien. Het is een arts- assistent in opleiding tot internist- hematoloog. De zaalarts wordt vaak vergezeld door een co-assistent (in opleiding voor arts) en/of een semi-arts (de laatste stage voor arts in opleiding). De zaalarts bespreekt elke dag bijzonderheden met de supervisor (een internist-hematoloog). Dit kan uw polidokter zijn, maar dat is niet altijd het geval. U zult uw polidokter dan ook niet dagelijks zien. U kunt er wel van overtuigd zijn dat alles meerdere malen per week besproken wordt. Uw polidokter is ook aanwezig bij deze besprekingen. In overleg met de verpleging kan er een gesprek gepland worden met de zaalarts en met u en uw familie, eventueel in aanwezigheid van de supervisor.

De hematoloog: in de weekenden komt de dienstdoende hematoloog of hematoloog in opleiding bij u langs. De supervisor komt eenmaal per week

(meestal op vrijdag), indien nodig vaker, bij u langs. Wekelijks worden alle transplantatiepatiënten door alle hematologen samen besproken, uw polidokter is ook aanwezig bij deze besprekingen.

Verpleging: tijdens de dagdienst heeft 1 verpleegkundige de eindverantwoordelijkheid over uw zorg. Voor vragen of mededelingen kunt u of uw contactpersoon bij hem of haar terecht. Tijdens de avond en de nacht worden deze zorgtaken door de dan aanwezige verpleegkundige.

Physician assistant: (ook wel PA) is iemand die medische en medisch-ondersteunende handelingen van een arts overneemt. Een PA is zelfstandig bevoegd voor het stellen van medische diagnoses en zelfstandig behandelen van patiënten.

Verpleegkundig specialist: zijn gespecialiseerde verpleegkundigen in het verplegen bij de hematologische patiënten. Ze coördineren uw behandeling en zijn uw aanspreekpunt op de polikliniek.

Afdelingsassistenten: de afdelingsassistenten ondersteunen het verplegend personeel en zullen regelmatig langskomen om uw kamer mee op orde te houden.

Consulenten: dit zijn artsen van een ander specialisme die door de zaalarts worden gevraagd om advies indien nodig. Meestal zijn dit arts-assistenten in opleiding tot het specialisme. Zij overleggen ook met een supervisor (bijvoorbeeld een neuroloog).

De fysiotherapeut: deze komt alleen indien dit nodig is. (zie folder: "beweegt u mee")

De diëtiste: deze komt alleen indien dit nodig is.

Het Medisch Maatschappelijk Werk: omdat een opname voor een beenmergtransplantatie of stamceltransplantatie ook in mentaal opzicht veel van u en uw partner vraagt, kunt u en beroep doen op het Medisch Maatschappelijk Werk. Medisch Maatschappelijk Werk kan u door middel van gesprekken helpen om deze moeilijke periode het hoofd te bieden.

U bepaald u zelf of er behoefte is aan ondersteuning. In onderling overleg worden afspraken gemaakt.

De geestelijk verzorger: Hiervoor kan u op eigen verzoek een afspraak maken.

De activiteitentherapeut: het MUMC+ kent een activiteitentherapie die als doel heeft het psychisch en sociaal functioneren van de patiënt positief te beïnvloeden. Uitgangspunten zijn altijd de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt. De aanvraag voor activiteitentherapie gebeurt via de verpleging of behandelend arts. De activiteiten vinden plaats op de kamer.

Wat neemt u mee van thuis?

Alles wat u van thuis mee neemt, dient schoon te zijn.

- een tube fluoride tandpasta (nieuwe zachte tandenborstels krijgt u van de afdeling);
- voldoende en ruimvallende kleding, liefst met een voorsluiting (in verband met de centraal veneuze katheter);
- Neutrale douchegel en neutrale shampoo;
- Een ochtendjas;
- Een paar afwasbare slippers;
- Een kam en papieren zakdoeken;
- Eventueel uw haarprothese (pruik);
- Vrijetijds materiaal bijvoorbeeld boeken, tijdschriften, puzzels, handwerkmateriaal , laptop, iPad.
- Post, kranten en tijdschriften die nieuw uit de verpakking komen mogen meegebracht worden;
- Een eigen hoofdkussen mag, tenzij nieuw gekocht en in de verpakking.

Psychische en emotionele belasting

Gedurende de opname kunnen zich gevoelens voordoen van rusteloosheid, onzekerheid, zich opgesloten voelen, frustraties, machteloosheid, eenzaamheid en verveling. Naarmate uw opname langer duurt kunnen deze gevoelens zich versterken. Het plannen van bezigheden kan u helpen om deze periode zo goed mogelijk door te komen. Wees niet bang om deze gevoelens aan iemand kenbaar te maken. Dit kan iemand uit uw omgeving zijn, maar u zult ook een luisterend oor kunnen vinden binnen ons team. We zijn ons bewust van de belasting die uw ziek zijn en de behandeling met zich mee brengt en zien het als onze taak u hierin te steunen.

Partner en naasten

Ook voor de mensen die dicht bij u staan, zal deze periode niet altijd makkelijk zijn. Zij willen u immers graag helpen en ondersteunen, wat van hun ook best veel energie zal vragen. Een gevoel van machteloosheid is in deze situatie niet vreemd, je kunt in deze periode van herstel vaak niet daadwerkelijk iets doen. Er gewoon voor iemand zijn is hier vaak al een grote steun. Het kan ook voor u partner en/of naasten belangrijk zijn om hierover met iemand te praten. De mogelijkheid tot ondersteuning van ons team Medische maatschappelijk Werk is aanwezig.

Het ontslag uit het ziekenhuis

Het volgende gedeelte van deze folder is bedoeld als leidraad voor thuis. Graag willen wij u enkele adviezen en richtlijnen meegeven.

Het ontslag

U kunt met ontslag als het beenmerg weer voldoende witte bloedcellen heeft aangemaakt/ ook moet u weer goed kunnen eten en drinken en niet meer afhankelijk zijn van het infuus voor vocht of medicijnen.

Centraal veneuze katheter

De centraal veneuze katheter blijft na ontslag meestal nog enige tijd zitten, dit in verband met de eventuele bloed- of bloedplaatjestransfusies die u nog moet krijgen. Wanneer de bloedsuitslagen zodanig zijn dat de arts verwacht dat u geen transfusies meer nodig zult hebben, kan de katheter poliklinisch worden verwijderd. Zolang u de katheter heeft, zal deze met regelmaat verzorgd moeten worden. Een eerste afspraak hiervoor op het Interne dagcentrum wordt voor u gemaakt.

Meer informatie over de centraal veneuze katheter is te vinden in de patientenvoorlichtingsfolder ' het inbrengen en verzorgen van een centraal veneuze katheter bij hematologiepatienten.

Polikliniek

Na het ontslag uit het ziekenhuis komt u regelmatig op de polikliniek van het Oncologiecentrum voor controle. De secretaresse van afdeling A5 maakt voor u een afspraak voor het eerste controlebezoek.

Medicatie

Na de transplantatie zult u een of twee afweer onderdrukkende medicijnen (Ciclosporine, Neoral) en soms ook Cellcept (MycofenolFenolaat of MMF) voorgeschreven krijgen die het ontstaan van Graft-Versus-Host ziekte voorkomen. Het is belangrijk dat u dit in de voorgeschreven dosering en op de aangegeven tijdstippen blijft innemen. Dit is heel belangrijk. Levert dit problemen op (zoals braken of diarree) neem dan contact op met uw polidokter. Ciclosporine kan van invloed zijn op drink- en eetlust. Probeer minimaal anderhalf tot twee liter per dag te drinken. Daarnaast kunnen een of meer antibiotica worden voorgeschreven die infecties voorkomen.

Donor lymfocyten infusie DLI

Afhankelijk van de bloeduitslagen kan de arts besluiten tot een behandeling met extra afweercellen (lymfocyten) van de donor. Een DLI bestaat uit een of meerdere behandelingen met afweercellen van de donor. De donor wordt gevraagd op opnieuw donorcellen af te geven via aferese. De donor hoeft hiervoor geen injecties met groeifactor te gebruiken. Het is een korte procedure waarbij de donor naar het ziekenhuis (afdeling hemodialyse) komt om de donorcellen af te staan. De cellen krijgt u via een infuus nadat ze bij de donor zijn afgenomen; hiervoor hoeft u niet te worden opgenomen. Bij een niet-verwante donor en soms ook bij de familiedonor worden bij de eerste afname direct lymfocyten voor dit doel afgenomen en ingevroren. Deze procedure gebeurt poliklinisch op het interne dagcentrum.

Het kan enkele maanden duren voordat een eventuele gunstig resultaat op de ziekte zichtbaar wordt. Soms is er een reden om te DLI nogmaals te herhalen.

Vrije tijd en werk

Als u weer naar huis kunt, bent u nog niet hersteld. De herstelfase kan enige weken tot maanden duren. Houdt u daar met uw verwachtingen rekening mee. Nu u thuis bent, kunt u zich eindelijk ook weer bezighouden met dingen die niets met ziekenhuis of ziek zijn te maken hebben. Wij zullen u hierin zo weinig mogelijk beperkingen opleggen, want een sociaal leven is belangrijk voor uw herstel. Maar we willen toch enkele praktische tips meegeven om de komende tijd in acht te nemen.

- Plan zorgvuldig uw bezigheden;

- Luister naar uw lichaam, u kunt zich gedurende een lange periode vermoeid voelen;
- Vermijdt voorlopig plaatsen met veel mensen in kleine ruimtes (denk aan openbaarvervoer, bioscoop, café);
- Breidt langzaam uw activiteiten uit.

Uiterlijke veranderingen

- *De huid:* uw huid blijft nog een tijd lang droog en gevoelig. Dit kan enige maanden duren. Soms helpt het gebruik van een eenvoudige babyolie. Er kan meer pigmentatie van de huid optreden zoals bij de knokkels van de handen en of ellebogen. Vermijd zonnebaden zoveel mogelijk. Het gebruik van een zonnebank wordt afgeraden. Doordat de bloedplaatjes zich soms langzamer herstellen dan de rode en witte bloedlichaampjes heeft u nog snel blauwe plekken. Let dus op met stoten of krabben. Tijdens de opnameperiode kunt u huiduitslag gekregen hebben door bijvoorbeeld bestraling, koorts of overgevoeligheid voor medicijnen. De huid kan nog jeukerig, pijnlijk of rood verkleurd zijn en vaak enige tijd nodig om te herstellen.
- *De nagels:* door de chemotherapie wordt de groei van de nagels vertraagd en kunnen er veranderingen optreden aan de nagels. Deze kunnen verkleuren of brozer worden en vallen soms zelfs af. Dit herstelt zich weer na enige tijd.
- *De haargroei:* in de meeste gevallen keert de haargroei weer terug na de behandeling. Het tijdstip kan variëren van enkele weken tot enkele maanden. Wanneer u een totale lichaamsbestraling heeft gehad bestaat er een kans dat de haargroei blijvend beschadigd is. Het nieuwe haar is meestal dunner en kan van kleur en/of structuur anders zijn dan voorheen.

Lichamelijke verzorging

De normale dagelijkse lichaamshygiëne is doorgaans voldoende als u weer thuis bent. Wees voorzichtig met geparfumeerde verzorgingsproducten in verband met de verhoogde gevoeligheid van de huid. Als u naar huis gaat, zijn de meeste problemen verdwenen, maar de mond blijft nog enige tijd kwetsbaar. De speekselproductie komt langzaam op gang zodat u nog last kunt hebben van een droge mond. Daarom is het van belang een optimale mondhygiëne voort te zetten (ook vanwege het behoud van het gebit). De smaak kan langdurend veranderd zijn. Ook kunt u nu, na overleg met uw arts, de interdentaal borsteltjes, flossdraad of tandenstokers weer gaan gebruiken. De poetsinstructies zijn hierbij van belang. Met eventuele

vragen of problemen met betrekking tot de mondverzorging kunt u altijd contact opnemen met de mondhygiënist.

Voeding

In principe mag u thuis weer normaal eten, tenzij u voor de transplantatie ook al een speciaal dieet gebruikte zoals een zout- of vetbeperking. Zorg wel voor een gezonde, gevarieerde voeding, dit komt uw herstel alleen maar ten goede!

Alcohol is beperkt toegestaan in verband met bepaalde medicijnen. Vraag dit vooraf aan uw arts. Door de chemotherapie kan er een smaakverandering of smaakverlies optreden: wat vroeger lekker smaakte, vindt u nu misschien vies en omgekeerd. De smaak is vaak overheersend bitter en zoet wordt minder 'geproefd'. Daarbij neemt de gevoeligheid voor geuren toe zodat een geur vaak geproefd wordt. De ervaring is dat u zich in de eerste weken moet dwingen te eten en drinken. Als u merkt dat u na een paar happen eigenlijk iets meer binnenkrijgt, probeer dan vaker op de dag kleine hoeveelheden te eten. Alles wat u binnenkrijgt is meegenomen. U hoeft in deze periode echt niet de richtlijnen voor normale gezonde voeding te volgen; eet vooral waar u zin in heeft.

Psychische en emotionele belasting

Na de transplantatie volgt meestal een periode met veel onzekerheden. Zal de ziekte wegblijven? Wanneer kan ik het huishouden weer zelf doen? Kom ik weer aan het werk? Zowel u als uw partner moeten wennen aan de nieuwe situatie. Soms is het moeilijk om met elkaar over deze veranderingen te praten; je wilt elkaar niet belasten. Zeker in het begin is er vaak nog niet de verlangende energie om alles wat u wilt, ook weer te kunnen. Dit is voor anderen niet altijd te begrijpen: "u bent immers weer beter". Het Medisch Maatschappelijk Werk kan u door gesprekken helpen deze moeilijkheden met elkaar te bespreken en u leren begrip te vragen. Het kan u helpen bij het praten over uw onzekerheid en angst voor de toekomst. Wanneer er vragen of problemen zijn rondom werk hervatting, of een eventueel herkeuring, kunt u bij het Medisch Maatschappelijk Werk terecht voor informatie of advies. Bovendien kunnen zij bemiddelen bij uw werkgever of andere instanties. Als u contact met het Medisch Maatschappelijk Werk wilt, kun je dit kenbaar maken via uw behandelend arts, de verpleegkundige of rechtstreeks met het Medisch Maatschappelijk Werk contact opnemen.

Ondanks de zware behandeling is het niet uitgesloten dat uw ziekte toch terugkomt. Dan is er soms nog wel, maar vaak ook niet, een effectieve therapie voorhanden. Hoe langer het duurt voor de ziekte terug komt, des te groter de kans dat u genezen bent. De eerste maanden na de transplantatie zijn door die onzekerheid vaak zwaar. Als u er behoefte aan heeft, kan een psycholoog u hierbij begeleiden.

Fysiotherapie

Het is niet noodzakelijk om na ontslag in het ziekenhuis een bepaald oefenschema te volgen, tenzij de fysiotherapeut dit uitdrukkelijk aangeeft. Begint u eerst met uw gewone dagelijkse activiteiten thuis te hervatten. Dat zal al meer lichamelijke inspanning van u vragen dan u gewend was in het ziekenhuis. Het is aan te bevelen om na ontslag dagelijks een stukje te gaan wandelen of fietsen. Liever tweemaal een kortere tijd dan eenmaal te lang. Probeer de tijdsduur hiervan geleidelijk uit te breiden in de loop van de weken of maanden tot uw oude niveau. Eventueel komt u in aanmerking voor het oefenprogramma van “herstel en balans”. Informeer hiervoor bij uw behandelend arts of verpleegkundige.

Seksualiteit

Medisch gezien is er geen bezwaar voor seksuele gemeenschap als u weer thuis bent. Door de bijwerkingen van de chemotherapie en het gebruik van de overige medicijnen kan de zin in vrijen verminderd zijn. De behoefte aan tederheid en knuffelen kan juist toegenomen zijn. Bij de vrouw kan het voorkomen dat, door de chemotherapie, de vaginawand een tijd lang droger dan normaal blijft. Dit is met het gebruik van een glijmiddel vaak goed te verhelpen bijvoorbeeld sensilube, verkrijgbaar bij apotheker of drogist. Wanneer u een totale lichaamsbestraling heeft gehad als onderdeel van uw behandeling is er een kans op verminderde vaginale elasticiteit. De menstruatie kan na de behandeling uitblijven. Als u wel menstrueert, kan het bloedverlies zeer onregelmatig zijn. Zo nodig kan uw arts hiervoor medicatie voorschrijven. Bij het optreden van de menopauze kunt u hormoonvervangende medicijnen krijgen. Zolang het niet zeker is dat de behandeling onvruchtbaarheid heeft veroorzaakt, blijft het raadzaam om voorbehoedsmiddelen te gebruiken. Om een weg te vinden in eventuele veranderde seksualiteitsbeleving is het belangrijk dat u er samen met uw partner over praat. Aarzel niet om problemen op dit gebied te bespreken met uw arts of verpleegkundig.

Wanneer neemt u contact op met de arts en/ of de afdeling?

Vragen kunt u tijdens de polikliniekbezoeken stellen aan uw arts. U moet echter onmiddellijk, dus ook in het weekend, contact opnemen met de afdeling of arts bij de volgende symptomen:

- temperatuur vanaf 38.5°C of een koude rilling;
- aanhoudende diarree of braken (langer dan 48 uur);
- bloed bij de ontlasting;
- niet kunnen innemen van de medicijnen (langer dan 24 uur);
- huidproblemen als uitslag, jeuk of blaren;
- plotselinge hevige pijn;
- bloedneus of andere bloedingen die binnen 10 minuten stopt;
- forse blauwe plekken (zonder aanleiding of groter dan een muntstuk van 2 euro);
- kortademigheid of pijn op de borst.
- geel uitzien;
- alle andere klachten die u niet vertrouwd of waarover u zich zorgen maakt.

U hoeft niet eerst uw huisarts te bellen; deze is over het algemeen te weinig vertrouwd met de behandeling van stamceltransplantatiepatiënten. Uiteraard wordt uw huisarts wel op de hoogte gehouden van uw behandeling.

9.Patientencontactgroep

Er bestaat een landelijke patiënten contactgroep voor mensen die een beenmerg- of stamceltransplantatie hebben ondergaan. Elke regio heeft een contactpersoon. Ze geven een tijdschrift uit één keer per kwartaal en ze organiseren lotgenotenbijeenkomsten. Stichting Hematon, mail: lotgenotencontact@hematon.nl

10.Contact

Als stamceltransplantatieteam hopen we dat we u zo goed mogelijk hebben kunnen ondersteunen, informeren en verzorgen. Wij realiseren

ons dat u een ingrijpende behandeling heeft ondergaan. Bij onduidelijkheden, vragen of opmerkingen kunt u altijd bij ons terecht.