



Patiëntenboekje

Stamceltransplantatie is voor veel vormen van bloedkanker de enige behandeling die kan genezen. Bij autologe stamceltransplantatie worden stamcellen van de patiënt geogst en later weer toegediend.

AUTOLOGE STAMCEL- TRANSPLANTATIE



Stamceltransplantatie is voor veel vormen van bloedkanker de enige behandeling die kan genezen. Bij autologe stamceltransplantatie worden stamcellen van de patiënt geogst en later weer toegediend.

Stamceltransplantatie

WAT IS STAMCELTRANSPLANTATIE?

Elk jaar krijgen enkele duizenden mensen in Nederland een vorm van bloed- en lymfklierkanker. Een autologe stamceltransplantatie is een onmisbare ondersteuning bij de behandeling van bepaalde vormen van bloed- en lymfklierkanker. Stamceltransplantatie bestaat al ruim vijftig jaar. De basis is al die tijd gelijk gebleven. Dat wil echter niet zeggen dat er geen ontwikkelingen zijn.

Nadat de diagnose van een ziekte is gesteld, komt de arts met een behandelvoorstel. Vaak is dit een vorm van chemotherapie. Soms werkt dit niet voldoende en moet je samen met je arts op zoek naar een aanvullende behandeling. Een mogelijke behandeling is stamceltransplantatie. Hierbij krijg je stamcellen toegediend. Je arts beoordeelt of deze behandeling geschikt voor je is, welke voorbehandeling (conditionering) je nodig hebt en welke nazorg voor jou het beste resultaat zal opleveren.

Er zijn twee vormen van stamceltransplantatie:

- autologe stamceltransplantatie, waarbij je eigen stamcellen worden geoogst en later worden teruggegeven;
- allogene stamceltransplantatie, waarbij stamcellen bij een donor worden geoogst die je daarna krijgt toegediend.

In beide gevallen moeten de stamcellen eerst geoogst worden, voordat ze kunnen worden toegediend om zieke of verdwenen stamcellen te vervangen.

Dit boekje gaat verder over autologe stamceltransplantatie.

Kiezen voor autologe stamceltransplantatie

Behandeling door middel van autologe stamceltransplantatie is mogelijk bij verschillende soorten kanker:

- non-hodgkinlymfoom
- multipel myeloom (ziekte van Kahler)
- acute myeloïde leukemie (AML)
- hodgkinlymfoom (ziekte van Hodgkin)
- zaadbalkanker
- ewingsarcoom
- borstkanker

Daarnaast is er ook een aantal niet-oncologische aandoeningen waarvoor een stamceltransplantatie wordt ingezet als behandeling:

- stofwisselingsziekten
- niet-kwaadaardige bloedziekten
- auto-immuunziekten

Eén ding hebben deze ziekten gemeen: ze zijn allemaal levensbedreigend. Een stamceltransplantatie is namelijk een laatste redmiddel, het is een zware en risicovolle behandeling.

De behandelend arts kijkt kritisch naar de risicofactoren om te zien of jouw ziekte een zodanig hoog risico heeft dat een stamceltransplantatie gerechtvaardigd is.

Maar jijzelf bent ook belangrijk in de afweging. Ben je in staat om zo'n zware behandeling te doorstaan? Hierbij is je leeftijd een belangrijke factor. Dat geldt niet alleen voor je kalenderleeftijd, minstens zo belangrijk is je biologische leeftijd. Om deze te bepalen wordt het functioneren van je vitale organen gemeten.

Tenslotte is je eigen wens doorslaggevend. Hoe sta je in het leven? Hoe ver wil je gaan?

Autologe stamceltransplantatie

Bij autologe stamceltransplantatie worden je eigen stamcellen gebruikt. Deze stamcellen worden eerst geoogst (afgenomen). Daarna krijg je een hoge dosis chemotherapie en/of bestraling. Om zoveel mogelijk stamcellen te kunnen oogsten, krijg je een paar dagen een groeistof (groeifactor G-CSF) via een injectie onderhuids toegediend. Dit gebeurt vaak in combinatie met chemotherapie. Daarna worden de stamcellen geoogst en ingevroren.

Een autologe transplantatie is een manier om hoog gedoseerde chemotherapie te kunnen geven. Zonder autologe stamceltransplantatie kan het beenmerg niet herstellen van een dergelijke behandeling. Na de chemotherapie krijg je de geoogste stamcellen weer terug. Deze moeten het vernietigde beenmerg weer opbouwen.

Autologe stamceltransplantatie kent een aantal voordelen.

- Er komen geen 'lichaamsvreemde' stamcellen in je bloed terecht. Daardoor is er geen gevaar voor afweerreacties. Dat is wel het geval bij een allogene stamceltransplantatie.
- De kans op infecties is wat kleiner dan bij allogene stamceltransplantatie, ook omdat je geen medicijnen hoeft te gebruiken die de afweer onderdrukken.
- Meestal herstelt je afweersysteem sneller, zodat genezing minder zwaar is.

Er kleven ook enkele nadelen aan autologe stamceltransplantatie.

- Er ontstaat geen graft-versus-disease-effect: de stamcellen ruimen geen achtergebleven kankercellen op.
- Vanwege de hoge dosis chemo- en/of radiotherapie is de kans groot dat je last hebt van bijwerkingen.
- De kans op overlijden ligt op 5%.

Het proces van autologe stamceltransplantatie

Voorafgaand aan de stamceltransplantatie krijg je een intensieve behandeling. Deze bestaat uit chemotherapie en/of radiotherapie. Bij een autologe stamceltransplantatie krijg je altijd zo'n hoge dosis chemo- en/of radiotherapie dat je beenmerg volledig vernietigd is. De stamceltransplantatie moet dus zorgen voor herstel van het beenmerg en aanmaak van bloedcellen.

MEDISCHE VOORBEREIDING

Naast deze intensieve behandeling is nog een aantal voorbereidingen nodig.

- Uitgebreid lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek van nier- en leverfunctie. Ook wordt de longfunctie gemeten met een 'blaastest' en wordt de hartspierfunctie gemeten.
- Gebitscontrole om te kijken of er geen verborgen ontstekingen zijn. Deze kunnen tot infecties leiden na de transplantatie.
- Eventueel inbrengen van een speciaal infuus waardoor de stamcellen worden toegediend en waarmee je medicijnen en voedsel krijgt (een centraal veneuze lijn).

MENTALE VOORBEREIDING

Het is belangrijk dat je jezelf mentaal goed voorbereidt. Praat over je gevoelens, spreek de behandeling door, laat weten waar je bang voor bent of tegenop ziet. En bereid je voor op lastige momenten.

DE VIJF FASEN VAN STAMCELTRANSPLANTATIE

Een autologe stamceltransplantatie bestaat uit een aantal stappen.

1 LATEN GROEIEN EN MOBILISEREN VAN STAMCELLEN

Om zoveel mogelijk stamcellen te kunnen oogsten krijg je gedurende een aantal dagen G-CSF (Granulocyte-Colony-Stimulating Factor) toegediend via een onderhuidse injectie. Je lichaam maakt deze stof ook zelf, maar door het extra toe te dienen wordt de aanmaak en rijping van stamcellen gestimuleerd en worden de stamcellen gemobiliseerd. De stamcellen verplaatsen zich dan van het beenmerg naar het bloed. Deze behandeling wordt vaak gecombineerd met chemotherapie.

2 OOGSTEN VAN STAMCELLEN

Als er voldoende bloedstamcellen in het bloed voorkomen, worden deze geoogst, door middel van aferese. Hiervoor wordt een slangetje in een ader, meestal in de elleboogplooï, geplaatst. Via dit slangetje wordt bloed naar een aferese-machine gepompt. Hier worden de stamcellen gescheiden van het bloed. Dit duurt ongeveer vier uur. Het bloed, zonder stamcellen, wordt via een slangetje in de andere arm teruggegeven. De stamcellen worden bewerkt en ingevroren totdat ze kunnen worden teruggegeven.

Vroeger werden de bloedstamcellen, onder narcose, uit het beenmerg gehaald. Dit is een ingrijpender behandeling en gebeurt nu nog zelden.

3 CONDITIONERING

Afhankelijk van de ziekte, krijg je enkele dagen een behandeling met een hoge dosis chemotherapie en/of radiotherapie om de ziekte zo goed mogelijk te behandelen.

4 TERUGGAVE VAN DE STAMCELLEN

Direct na de chemotherapie worden de geoogste en ingevroren stamcellen ontdooid. Dan krijg je ze via een infuus terug (reïfusie). Deze stamcellen nestelen zich in het beenmerg en zorgen daar voor de aanmaak van bloedcellen. Dit duurt ongeveer twee weken.

5 HERSTELFASE

Nadat je je stamcellen terug hebt gekregen breekt er een zware periode aan. De effecten van de hoge dosis chemotherapie hebben gevolgen voor je gezondheid. Je kunt bijvoorbeeld last krijgen van slijmvlies-toxiciteit; dit kan zich uiten in pijn in de mond en pijn bij het slikken. Ook zijn er aanzienlijke risico's op infectie. De hoge dosis chemotherapie heeft je beenmerg uitgeschakeld. Daardoor zijn je bloedwaarden laag. De stamcellen hebben tijd nodig om zich te nestelen en nieuwe bloedcellen te maken. Deze fase staat ook wel bekend als de 'dip' en wordt met bloedtransfusies en antibiotica overbrugd.

Nabehandeling

Sinds enige tijd worden in sommige gevallen de afweercellen ná een stamceltransplantatie geactiveerd om zo de laatste restjes kankercellen op te ruimen. Dit kan op twee manieren.

1. De eerste methode werkt met zogenoemde checkpoint-inhibitoren. Tijdens het ziekteproces vallen afweercellen die kanker kunnen herkennen 'in slaap'. De checkpoint-inhibitoren maken deze afweercellen weer wakker. Vooral bij de ziekte van Hodgkin, maar naar verwachting binnen afzienbare tijd ook bij acute leukemie, is dit een belangrijk onderwerp van studies.
2. Bij de andere methode worden afweercellen in het laboratorium zo toegerust dat ze kankercellen kunnen herkennen en doden. Deze ontwikkeling staat nog in de kinderschoenen.

Herstel na een stamceltransplantatie

Voordat de nieuwe stamcellen hun werk gaan doen in jouw lichaam, ben je zo'n kleine twee weken verder. Er verschijnen nieuwe rijpe rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes in het bloed, en je afweer wordt weer opgebouwd. Als je uit het ziekenhuis komt, zijn je conditie en afweersysteem nog niet hersteld. Dit duurt ongeveer een jaar. In deze periode word je zeer frequent poliklinisch gezien en intensief begeleid.

NAZORG

Na de transplantatie onderzoekt je arts je regelmatig op complicaties. Je gebruikt antivirismiddelen en soms heb je nog bloedtransfusies nodig. Bovendien krijg je leefregels mee op het gebied van voeding en hygiëne. Je kunt in deze periode te maken krijgen met hardnekkige problemen als:

- vermoeidheid;
- verminderde concentratie;
- terugkerende verkoudheden.

Late effecten autologe stamceltransplantatie

Na een autologe stamceltransplantatie voelen de meeste mensen zich na een halfjaar tot een jaar redelijk tot goed hersteld. Je wordt langzaam minder moe. Soms kan de vermoeidheid echter jaren aanhouden.

VERMINDERDE WERKING VAN DE SCHILDKLIER

Heb je een totale lichaamsbestraling gehad? Dan kan het gebeuren dat je schildklier minder goed gaat werken. Je merkt dat aan verschillende verschijnselen:

- moeheid;
- traagheid;
- je bent slaperig;
- obstipatie;
- je hebt het steeds koud;
- je gewicht neemt toe;
- soms heb je een langzame hartslag en een verhoogde bloeddruk.

Laat je arts weten dat je deze klachten hebt. Hij zal dan proberen ze met medicijnen te behandelen.

OOGPROBLEMEN

Door de lichaamsbestraling of het gebruik van prednison kun je staar krijgen. Staar is vaak met een kleine operatie te verhelpen. Ook kun je last krijgen van droge, branderige ogen.

VERMINDERDE LONGFUNCTIE

Chemotherapie en bestraling zorgen er soms voor dat je longen minder goed werken, waardoor je kortademig wordt.

JEUK

Bestraling kan jeuk veroorzaken. Houd je lang jeuk? Laat het je arts weten. Hij kan mogelijk middelen voorschrijven die de jeuk verlichten.

VERANDERDE REUK

Soms verandert je reuk. Je kunt dan de geur van mensen om je heen niet goed verdragen. Dat kan moeilijk zijn voor je naasten. Zij kunnen het kwetsend vinden als je om die reden op afstand blijft.

PROBLEMEN MET SEKSUALITEIT

Veel vrouwen krijgen na een stamceltransplantatie pijn bij het vrijen. Dat komt omdat het slijmvlies van de vagina droog en kwetsbaar wordt. De veranderde hormoonhuishouding is daar de oorzaak van. Een glijmiddel kan het vrijen prettiger en minder pijnlijk maken. Je haalt zo'n glijmiddel zonder recept bij de drogist of apotheek. Mannen kunnen last krijgen van erectiestoornissen of een veranderd orgasme na een stamceltransplantatie.

Voor mannen en vrouwen geldt dat je door vermoeidheid, door je zorgen of door een andere oorzaak minder zin in vrijen kunt krijgen. Ongemak bij het vrijen en het gemis aan intimiteit leggen vaak een grote druk op je relatie. Praat erover met je behandelend arts of je huisarts. Zij kunnen je verwijzen naar een gespecialiseerde zorgverlener, bijvoorbeeld een seksuoloog.

TWEDE SOORT KANKER

Bij een stamceltransplantatie word je intensief behandeld met chemotherapie en/of radiotherapie. Daarom heb je op lange termijn een iets grotere kans op een tweede soort kanker.

Transplantatiecentra

Een stamceltransplantatie gebeurt altijd in een gespecialiseerd ziekenhuis. Voor de voorbehandeling en de nazorg kun je wel in een aantal regionale ziekenhuizen terecht.

Ziekenhuizen moeten aan strenge eisen voldoen voordat ze een vergunning krijgen om stamceltransplantaties te mogen verrichten. Niet elk ziekenhuis heeft dezelfde vergunning.

Je vindt een actuele lijst met behandelcentra op www.hematon.nl. Kies in de rode balk voor Stamceltransplantatie, dan voor autologe stamceltransplantatie en dan voor centra.

Over Hematon

Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met bloed- of lymfklierkanker en mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan. Ze is er ook voor naasten en donoren. Hematon komt tegemoet aan drie behoeften bij patiënten: weten, delen en ontmoeten.

Hematon doet dat op verschillende manieren. Eens per kwartaal verschijnt Hematon Magazine, een blad boordevol boeiende ervaringsverhalen van patiënten, naasten en donoren, interessante rubrieken, medisch nieuws en artikelen over patiëntenbelang. En natuurlijk vind je op www.hematon.nl ook uitgebreide en actuele informatie over de ziektebeelden en behandelingen, het laatste nieuws en een agenda met activiteiten die voor jou interessant zijn.

Daarnaast organiseert Hematon in heel Nederland lotgenotencontact. Het is fijn als jij en je naasten steun en bemoediging krijgen van lotgenoten in moeilijke tijden of als je voor lastige beslissingen staat. Lotgenoten kunnen waardevol zijn bij gesprekken over zingeving en spiritualiteit. Ook blijkt dat lotgenotencontact je kan helpen om een zware of belastende therapie vol te houden.

Hematon biedt lotgenotencontact per telefoon, mail, via Facebook en Twitter en op het online forum. De vrijwilligers die voor patiënten klaarstaan, zijn zelf patiënt of naaste van een patiënt. Ze weten hoe het is om te leven met een hematologische ziekte.

Veel en belangrijk lotgenotencontact vindt er natuurlijk ook plaats tijdens onze bijeenkomsten. Hematon organiseert regionale en landelijke bijeenkomsten. Soms zijn deze bijeenkomsten gericht op de ontmoeting met elkaar, soms zijn er deskundige sprekers en staat het delen van informatie centraal. Maak kennis met lotgenoten en deel je ervaringen. Luister naar en discussieer met artsen en andere deskundigen die de laatste ontwikkelingen met je delen. Weten of er een bijeenkomst bij jou in de buurt is? Je vindt ze in de agenda op www.hematon.nl.

In haar uitgebreide contacten met bijvoorbeeld wetenschappers, zorgaanbieders, verzekeraars, farmaceuten en overheid komt Hematon op voor jouw belangen als patiënt. Daarbij komt een veelheid aan onderwerpen aan de orde. Van de beschikbaarheid van dure medicijnen tot de positie van patiënten bij wetenschappelijk onderzoek en aandacht voor werk na kanker.

Lid worden van Hematon of doneren? Graag! Kijk op www.hematon.nl.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlene aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
September 2016

TEKST

Miriam Jans, mmv Jürgen Kuball,
Eefke Petersen en Anna van Rhenen,
hematologen UMC Utrecht

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 291 60 90
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

