

JE KIND KRIJGT EEN ALLOGENE STAMCELTRANSPLANTATIE

INHOUD

01	Inleiding	3
02	Vorbereidende onderzoeken	3
03	Verloop	6
04	Slaagkansen en risico's	7
05	Complicaties	8
06	Kostprijs	8
07	Niet voor de behandeling kiezen	8
08	Contact	9

01 INLEIDING

Binnenkort krijgt je kind een allogene stamceltransplantatie. Hier lees je meer over de voorbereiding op de behandeling. De praktische informatie, onder andere over de opname, krijg je van zodra de datum voor de stamceltransplantatie vastligt.

Dit document is een aanvulling op het gesprek met je behandelend arts.

02 VOORBEREIDENDE ONDERZOEKEN

Ongeveer één maand voor de stamceltransplantatie plannen we een reeks onderzoeken om een volledig beeld te krijgen van de gezondheidstoestand van je kind. De resultaten van die onderzoeken hebben een invloed op de voorbereiding van de stamceltransplantatie.

Soms stellen we tijdens een onderzoek medische problemen vast die behandeld moeten worden vóór de stamceltransplantatie. Als dat zo is, bespreekt de arts dat met jou.

De pedagogisch medewerker geeft je kind op voorhand uitleg over het verloop van de onderzoeken.

Het secretariaat legt de data van de onderzoeken vast en probeert ze zoveel mogelijk te groeperen. Hou er rekening mee dat dit intensieve dagen zijn met een druk programma. Meestal gebeuren de onderzoeken via een opname in het dagziekenhuis.

Klinisch onderzoek

De arts voert een volledig lichamelijk onderzoek uit.

Uitgebreid bloedonderzoek

Naast de standaardbloedafnames controleren we met welke infecties je kind in contact is geweest in de kindertijd, onder andere bepaalde virussen en bacteriën. We brengen ook het DNA van je kind in kaart om het te vergelijken met de nieuwe stamcellen (chimerisme of fingerprinting). Ook de hormonale functie en nierfunctie worden onderzocht.

Naast een uitgebreid klinisch onderzoek en een bloedonderzoek kan de arts beslissen om ook een of meerdere van de volgende onderzoeken uit te voeren:

Endocrinologisch onderzoek

Hormonen zijn signaalstoffen die de werking van andere organen aansturen. De endocrinoloog volgt de hormoonhuishouding op. Aan de hand van een bloedonderzoek onderzoekt de endocrinoloog de hormoonspiegels bij je kind.

CT-scan van de longen en longfunctietesten

Een CT-scan is een radiologisch onderzoek dat de luchtwegen in kaart brengt. We sporen er eventuele schimmels mee op.

Longfunctietesten zijn blaastesten. Ze meten de longinhoud en de efficiëntie waarmee de longen zuurstof uit de lucht halen. Zo weet de arts hoe de longen van je kind werken en of de luchtwegen al dan niet vernauwd zijn. We nemen longfunctietesten af bij kinderen vanaf zes jaar.

Echocardio(gram) en EKG

Een echocardiogram toont het hart in beweging en is een goede parameter voor de hartfunctie. Het onderzoek laat zien of het hart zich goed samentrekt en of de hartkleppen goed werken.

Een EKG is een hartfilmpje dat de elektrische signalen van het hart in een grafiek weergeeft.

Echografie van het abdomen en de nieren

De lever, milt, pancreas, galblaas, nieren en blaas worden echografisch onderzocht om hun conditie te beoordelen en eventuele afwijkingen in kaart te brengen.

NKO-onderzoek en audiometrie

We voeren een uitgebreid klinisch onderzoek van de neus, de keel en de oren uit. De arts kijkt naar de neus, de mond- en keelholte, het strottenhoofd met de stembanden, de hals en de oren van je kind.

Een audiometrie bestaat uit meerdere onderzoeken om de gehoorskwaliteit van je kind te bepalen.

Oogonderzoek

Tijdens dit onderzoek van de ogen en de oogzenuwen beoordelen we de gezichtsscherpte, de druk op de oogbol en de bloedvaten in het oog. Soms gebruikt de oogarts oogdruppels om de pupillen te verwijden zodat hij de binnenkant van het oog beter kan bekijken.

NMR-scan van de hersenen

Met een NMR-scan (Nucleaire Magnetische Resonantie, ook MRI (Magnetic Resonance Imaging) of kortweg MR) maken we gedetailleerde beelden waarop we meer zien dan op een RX-scan.

Het toestel gebruikt radiogolven en een krachtige magneet om beelden te maken. Bij een NMR wordt de structuur van de hersenen in beeld gebracht. Zo kunnen we de werking en de groei van de hersenen opvolgen. De arts beslist of ook andere organen bekeken worden met een NMR. Indien nodig, plannen we een extra scan op een later moment.

Consult bij de tandarts

De tandarts kijkt het gebit van je kind na, beoordeelt de ontwikkeling en kwaliteit van de tanden, spoort tand-aandoeningen en tandbederf op en gaat na of er vullingen of andere ingrepen nodig zijn. Orthodontische apparaten worden voor start van de conditionering (zie verder) verwijderd. Dat gebeurt bij voorkeur vóór de stamceltransplantatie.

Vruchtbaarheid (fertiliteit)

De voorbereidende behandeling (conditionering) met chemotherapie en/of bestraling kan tijdelijke of blijvende onvruchtbaarheid veroorzaken. Testikel- of eicelpreservatie behoren tot de mogelijkheden. We bespreken de verschillende opties voor fertiliteitspreservatie samen met de fertiliteitsarts van de afdeling Reproductieve geneeskunde. We houden daarbij rekening met de ziekte, de voorbereidende behandeling en de hoogdringendheid van de transplantatie.

Andere

Afhankelijk van de diagnose kunnen we ook andere testen plannen. De behandelend arts bespreekt dat met jou.

03 VERLOOP

De opnameperiode bestaat uit drie grote delen:

- ▲ De dagen voor de transplantatie (pretransplantatie of conditionering)
- ▲ De dag van de stamceltransplantatie
- ▲ De periode na de transplantatie (posttransplant)

Je kind verblijft de hele opname vóór de stamceltransplantatie in een van de zes isolatiekamers op onze afdeling.

De conditionering

Voor je kind de stamcellen toegediend krijgt, worden de eigen cellen in het beenmerg van je kind gedeeltelijk (niet-myeleoblatief) of volledig (myeleoblatief) vernietigd.

Deze behandeling noemen we de conditionering. Ze bestaat uit een hoge dosis chemotherapie en/of immunotherapie en/of bestraling.

De conditionering heeft verschillende doelstellingen:

- ▲ Vernietiging van het beenmerg (= aanmaak van bloedcellen)
- ▲ Onderdrukking van de immuniteit (= voorkomen dat donorcellen worden afgestoten)
- ▲ Indien van toepassing: vernietiging van de resterende kankercellen

De transplantatiearts bepaalt welk type conditionering je kind krijgt. Dat verschilt van patiënt tot patiënt. De leeftijd, het ziektebeeld, de voorgaande behandeling, de conditie van je kind en andere factoren zoals de donor en de stamcelbron spelen een rol bij de keuze van de behandeling. We geven je een schema zodat je dag per dag kan volgen wat er op de planning staat.

Een spontaan herstel van het beenmerg en de bloedcellen is na deze behandeling niet meer mogelijk. Daarom dienen we stamcellen toe. De getransplanteerde stamcellen zorgen ervoor dat de aanmaak van het beenmerg en de productie van gezonde bloedlijnen (rode bloedcellen, witte bloedcellen, bloedplaatjes, plasma, enz.) herstelt.

De dag van de stamceltransplantatie

De dag vóór de stamceltransplantatie laat de transplantcoördinator/consulent of verpleegkundige je weten om hoe laat de toediening vermoedelijk zal starten.

De zak stamcellen lijkt op een transfusiezakje bloed (soms wat lichter van kleur, soms donkerder). De duur van de toediening hangt af van het volume van het stamcelproduct.

De periode na de stamceltransplantatie

Door de conditionering is het eigen beenmerg van je kind uitgeschakeld. Het maakt tijdelijk geen nieuwe bloedcellen aan. Na de toediening duurt het nog een tijdje voor de stamcellen van de donor zich 'genesteld' hebben in het beenmerg van je kind. Pas na de innesteling kunnen ze hun werk doen en komt de productie van nieuwe cellen weer langzaam op gang.

Dat betekent dus jammer genoeg dat de nevenwerkingen van de conditionering nog niet onmiddellijk over zijn na de toediening van de stamcellen.

Naar huis

Je kind kan pas naar huis als zijn of haar klinische toestand dat toelaat. Dit zijn de criteria:

- ▲ De bloedcellen moeten voldoende hersteld zijn (engrafment).
- ▲ De inname van voeding (met of zonder voedingssonde) en medicatie moeten voldoen.
- ▲ Eventuele infecties moeten hersteld zijn.
- ▲ De nieuwe stamcellen mogen niet afgestoten worden en een eventuele Graft vs Host Ziekte moet onder controle zijn.

Meestal duurt de opname ongeveer 6 weken.

04 SLAAGKANSEN EN RISICO'S

De kans bestaat dat de ziekte terugkomt na een allogene stamceltransplantatie. Er is ook een risico op levensbedreigende complicaties. Alles hangt af van individuele factoren zoals de voorafgaande behandeling, de diagnose, de donor en de klinische toestand voor de start van de conditionering.

Bespreek bezorgdheden, twijfels of onduidelijkheden over de risico's en de slaagkans van de stamceltransplantatie met je behandelend arts.

05 COMPLICATIES

De conditionering veroorzaakt complicaties, zoals misselijkheid, vermoeidheid, haarverlies en mucositis. Deze bijwerkingen treden op korte termijn tijdens en na de conditionering op.

Na de transplantatie heeft je kind een verminderde weerstand en dus een hogere kans op infecties. Door de initiële behandeling en de ziekte zelf kan je kind ook orgaanschade hebben. Die werd al in kaart gebracht bij de controle-onderzoeken. Tijdens de transplantperiode en bij de levenslange controles volgen we dit nauwgezet op om verdere schade door de conditionering tijdig op te sporen en indien mogelijk te behandelen.

06 KOSTPRIJS

Een stamceltransplantatie wordt gedeeltelijk vergoed door het ziekenfonds en/of de hospitalisatieverzekering. Toch moet je als ouder een deel van de kosten zelf betalen. Als de kostprijs van de behandeling of een onderzoek meer dan 1.000 euro bedraagt, vragen we eerst je schriftelijke toestemming voor de raming van het totaalbedrag van de behandeling of het onderzoek. De Sociale dienst voor patiënten kan je bijstaan bij vragen en problemen rond de betaling van de behandeling.

07 NIET VOOR DE BEHANDELING KIEZEN

Misschien vind je de risico's van de behandeling voor je kind te zwaar en twijfel je of je je kind een stamceltransplantatie wil laten ondergaan. Bespreek deze twijfels met je arts. Ook als je behoefte hebt aan de opinie van een arts in een ander transplantatiecentrum, kan je dat open met je behandelend arts bespreken.

Jij en je kind hebben het recht om niet voor de behandeling te kiezen. De arts respecteert jullie beslissing en het team blijft jullie omringen met de best mogelijke zorg volgens de standaardbehandeling.

08 CONTACT

Heb je na het lezen van deze brochure vragen? Neem contact met ons op:

- ▲ Sophie Van Lancker, transplantcoördinator: tel. 09 332 07 23, vpcPHO.SCTcoordinator@uzgent.be
- ▲ Nathalie Herman, transplantconsulent: tel. 09 332 64 65, vpcPHO.SCT@uzgent.be

Meer weten over het verloop van de opname bij een stamceltransplantatie?

Lees de brochure 'Mijn kind wordt opgenomen voor een allogene stamceltransplantatie'.

VRAGEN? NOTEER ZE HIER