

ALLOGENE STAMCELTRANSPLANTATIE

KANKERCENTRUM



WAT VINDT U TERUG IN DEZE BROCHURE

01	Inleiding	3
02	Een transplantatie met stamcellen	3
03	Vorbereidingen op een stamceltransplantatie	4
04	De afdeling stamceltransplantatie	6
05	Uw opname op de afdeling stamceltransplantatie	7
06	Belangrijke complicaties	9
07	Bezoek op de afdeling stamceltransplantatie	13
08	Wat meenemen bij mijn opname?	14
09	Na de stamceltransplantatie	14
10	Stel uw vragen!	18

01 INLEIDING

Uw behandelend artsenteam is van oordeel dat een allogene stamceltransplantatie in uw specifiek geval de beste behandelingsoptie is. Daarom willen wij u via deze brochure de nodige informatie bezorgen.



*Deze tekeningen werden opgemaakt door illustrator Eva Mouton ter ondersteuning van de patiënten van hematologie; "bergbeklimmers" genoemd.

02 EEN TRANSPLANTATIE MET STAMCELLEN

In het beenmerg bevinden zich de stamcellen die de productie van rode bloedcellen, bloedplaatjes en witte bloedcellen voorzien. Het zijn deze stamcellen, uit het beenmerg, die kunnen worden getransplanteerd.

Voor deze transplantaties worden de termen beenmergtransplantatie en hematopoïetische stamceltransplantatie (HSCT) nogal eens door elkaar gebruikt. Met beenmergtransplantatie bedoelt men het transplanteren van afgenomen beenmerg bij een donor (iemand die beenmerg heeft afgestaan). Met hematopoïetische stamceltransplantatie wordt bedoeld het transplanteren van stamcellen uit de bloedbaan. Dit kunnen stamcellen zijn van de patiënt zelf of stamcellen zijn van een donor.

Afhankelijk van wie de stamcellen afkomstig zijn, spreekt men over verschillende soorten stamceltransplantatie:

- De **Autologe stamceltransplantatie** ('auto' = zelf): bij deze vorm van stamceltransplantatie krijgen patiënten hun eigen stamcellen terug die tijdelijk die tijdelijk zijn ingevroren.
- De **Allogene stamceltransplantatie** ('allogeen' = vreemd) krijgen patiënten stamcellen van iemand anders. Dit kan een gezonde familiale donor zijn (meestal een broer of zus) of dit kan van een gezonde donor zijn uit het wereld donorregister.
- De **Syngene stamceltransplantatie** ('syngene' = met dezelfde erfelijke aanleg): bij deze vorm van stamceltransplantatie krijgen patiënten stamcellen of beenmerg van hun identieke tweelingbroer of -zus.

03 VOORBEREIDINGEN OP EEN STAMCELTRANSPLANTATIE

Alvorens wordt overgegaan naar een stamceltransplantatie zal een arts, gespecialiseerd in allogene stamceltransplantatie, samen met u en uw naasten een uitgebreid gesprek hebben. Nadien, als u akkoord bent met het ondergaan van een allogene stamceltransplantatie, zal u worden gevraagd een toestemmingsformulier te tekenen. Door het tekenen van dit formulier geeft u aan goed geïnformeerd te zijn en in te stemmen met een allogene stamceltransplantatie.

Voor de opname wordt gestart met de voorbereidingen om de transplantatie zo vlot mogelijk te laten verlopen. Er worden verschillende onderzoeken gedaan om te bepalen of u geschikt bent om een stamceltransplantatie te ondergaan. U wordt hierbij ook verwezen naar de **tandarts** om uw mond en uw gebit te laten controleren. Als er mogelijke bronnen van infectie gezien worden, zal de tandarts deze behandelen na overleg met de behandelende hematoloog (soms is transfusie met bloedplaatjes nodig voor de behandeling bij de tandarts).

"De beslissing om een allogene stamceltransplantatie te ondergaan blijft vrijwillig. Indien u deze behandeling weigert, zal uw arts u met de best mogelijke zorgen verder behandelen. Indien er nog vragen of onduidelijkheden zouden zijn, zal uw arts steeds bereid zijn verdere informatie te geven."

Als voorbereiding op uw stamceltransplantatie zal u ook een afspraak krijgen voor een gesprek op het verpleegkundig spreekuur. Tijdens dit gesprek zal de verpleegkundig consulent of specialist met u het

praktisch verloop van uw opname bespreken. Aan de hand van een presentatie met foto's zal u kennis maken met de afdeling stamceltransplantatie.

De verpleegkundige zal, samen met u en uw naasten, bespreken welke bijkomende zorg of psychosociale ondersteuning u wenst. Zo kunnen wij individueel aangepast advies geven en u doorverwijzen naar de gepaste hulpverlener zodat u de nodige ondersteuning krijgt voor, tijdens en na uw stamceltransplantatie.

Vruchtbaarheid en kinderwens

Een ingrijpende bijwerking op lange termijn is de onvruchtbaarheid door totale lichaamsbestraling en door sommige chemotherapeutica. Als u nog een kinderwens heeft, raden wij u aan dit te bespreken met uw behandelende arts. Indien nodig kunnen we in de periode voor de stamceltransplantatie de nodige maatregelen nemen.

Financiële aspecten

Voor alle sociale voorzieningen en tegemoetkomingen bestaan specifieke voorwaarden. Algemeen geldende regels zijn er niet. Daarom wordt elke situatie individueel bekeken en krijgt u hulpverlening op maat.

Bij de sociale dienst voor patiënten kan u terecht met al uw vragen. In een eerste gesprek bekijkt de sociaal werker welke hulp er geboden kan worden. Indien nodig worden vervolgspraken gemaakt.

!

Niet voor elke bezorgdheid of problematiek kan er onmiddellijk een oplossing worden geboden. Toch willen wij deze zo goed mogelijk voor u oplossen of voorkomen. Daarom is het beter dat u uw bezorgdheden op voorhand met ons bespreekt. Zo kunnen wij proberen de gepaste oplossing te bieden op het gepaste moment.

04 DE AFDELING STAMCELTRANSPLANTATIE

Het **stamceltransplantcentrum (SCT-eenheid)** voor volwassenen maakt deel uit van de dienst hematologie. De afdeling is gelegen op de **9^{de} verdieping** van het **kliniekgebouw K12 vleugel IB – Ingang 12 route 1467**. Via de afdeling hematologie (9K12IB) krijgt u toegang tot de afdeling stamceltransplantatie. Deze eenheid bestaat uit acht speciaal aangepaste eenpersoonskamers. Gedurende een bepaalde periode van de behandeling zal u weinig of geen afweer hebben. Hierdoor bent u meer vatbaar voor infecties.



Tijdens de transplantatieperiode komt u terecht op een aangepaste kamer op de afdeling stamceltransplantatie. Hier kunnen wij u behandelen en verzorgen onder beschermende isolatie.

Deze eenpersoonskamers bestaat uit twee delen, het voorsas en de eigenlijke patiëntenkamer. Het voorsas wordt van de eigenlijke patiëntenkamer gescheiden door een glazen schuifdeur.

U mag tijdens uw opname bezoek blijven ontvangen op voorwaarde dat zij de voorgeschreven isolatiemaatregelen naleven (max. 2 personen).

In de kamer wordt continu gezorgd voor een steriele luchtstroom om de steriliteit van de kamers te waarborgen. De steriele lucht wordt via het rooster in het plafond verticaal de kamer ingeblazen en wordt achter de glazen schuifdeur terug afgezogen. Dan wordt de lucht gefilterd via een Hepa-filter en een absoluutfilter om zo opnieuw dezelfde weg te gaan.

Deze kamers zijn standaard voorzien van TV, DVD-speler, radio en cd-speler, koelkast, telefoon en hometrainer. Uiteraard is elke kamer ook voorzien van een badkamer met toilet en wastafel. De afdeling Hematologie beschikt ook over een draadloze internetaansluiting, waardoor u via internet contact kan houden met familie en vrienden. Een persoonlijke code kan u vragen via het secretariaat van de afdeling. Deze internetaansluiting is kosteloos.

05 UW OPNAME OP DE AFDELING STAMCELTRANSPLANTATIE

Afhankelijk van de geplande voorbehandeling wordt u ongeveer 7 tot 10 dagen vooraleer de eigenlijke stamceltransplantatie plaatsvindt opgenomen. Deze periode is nodig om alle noodzakelijke voorbereidingen te treffen.

Indien u vóór de opname nog geen centrale katheter heeft, wordt er bij het begin van de opname **een centrale katheter geplaatst**. Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving op het operatiekwartier. De katheter wordt meestal in een groot bloedvat onder het sleutelbeen geplaatst. Via deze weg kunnen de chemotherapie, vocht, voeding, ... en de stamcellen worden toegediend. Meer informatie kan u terugvinden op het informatieblad "Centraal veneuze katheter" in uw informatiegids.

Indien dit nog niet werd voorgeschreven wordt bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd ook gestart met een medicijn verwant aan het vrouwelijk hormoon progesteron. Dit om menstruele bloedingen (maandstonden) te voorkomen tijdens het verloop van stamceltransplantatie.

Bij een **allogene stamceltransplantatie** worden uw bloedstamcellen, uw afweercellen en alle bloedcellen vervangen door cellen afkomstig van **de stamcellen van een gezond familielid (MRD) of een niet-verwante donor (MUD)**, nadat u een voorbehandeling kreeg om uw eigen afweersysteem te vernietigen en soms zelfs uw beenmerg volledig leeg te maken. Deze voorbehandeling wordt **de conditionering** genoemd.

De soort conditionering hangt af van verschillende factoren zoals uw ziekte, uw leeftijd, uw algemene conditie en de behandeling(en) die u al heeft ondergaan enz... De duur van een dergelijke kuur is wisselend.

Na het einde van de conditionering en soms **een dag rust**, worden de stamcellen via een infuus toegediend. Het toedienen van één stamcelzak duurt gemiddeld zo'n 15 min. Eens de stamcellen op de afdeling aangekomen zijn, worden ze zo snel mogelijk toegediend.

In principe worden de **stamcellen steeds vers toegediend**, maar in bepaalde omstandigheden en in geval van navelstrengbloed zijn de cellen ingevroren bij zeer lage temperatuur zodat ze langdurig bewaard kunnen worden.



Om nevenwerkingen tijdens de transplantatie te voorkomen, krijgt u **preventief medicatie** toegediend. Deze medicatie kan bijwerkingen veroorzaken, de meest voorkomende zijn slaperigheid en een verhoogd suikergehalte in het bloed. Dat laatste wordt de dagen na de transplantatie dan ook van dichtbij gevolgd en indien nodig worden bijkomende behandelingen gestart.

Tijdens de stamceltransplantatie zal een verpleegkundige bij u aanwezig zijn om u op te volgen. Deze zal regelmatig uw polsslag, bloeddruk en temperatuur controleren. Ook uw **familie mag eventueel aanwezig zijn tijdens de transplantatie**.

Nadat alle onderzoeken, voorbereidingen, chemotherapie, eventueel radiotherapie en de stamceltransplantatie achter de rug zijn, is het wachten op het aanslaan van de nieuwe stamcellen.

De toegediende stamcellen vinden vanuit het bloed hun weg naar het beenmerg en zullen zich daar vervolgens in de beenmergholtes gaan nestelen. Eenmaal de stamcellen ingenesteld zijn, zullen deze beginnen delen en geleidelijk verder uitrijpen tot rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Deze rijpe bloedcellen verlaten het beenmerg en zullen in de bloedbaan hun functie uitoefenen. Dit proces kan enkele weken duren.

Vanaf de dag na de stamceltransplantatie of soms al eerder, zal u worden verzorgd **onder beschermende isolatie**. Dit wil zeggen dat alle zorgverleners en bezoekers maatregelen moeten nemen alvorens zij de kamer betreden. Deze maatregelen worden aan de ingang van de kamer opgehangen zodat deze voor iedereen duidelijk zijn. U mag de kamer alleen verlaten als daartoe medische redenen zijn en de deur moet zoveel mogelijk dicht blijven.

Alleen personen die zelf geen infectie hebben mogen bij u op bezoek komen. Het meenemen van voorwerpen en voedingswaren in de isolatiekamer is alleen toegestaan na overleg met de betrokken zorgverleners.

Indien nodig kan uw bezoek steeds beroep doen op het verplegend personeel voor meer informatie. Zo kunnen we misverstanden vermijden en blijft u voldoende beschermd.

De komende weken in het ziekenhuis zijn vaak lastig, want de behandeling heeft vrijwel altijd **bijwerkingen** in de vorm van vermoeidheid, misselijkheid, verlies van de eetlust, slijmvliesontsteking van de mond, moeilijk of pijn bij het slikken en vaak ook diarree.

U zal preventief medicijnen toegediend krijgen. Dankzij de centrale katheter is het mogelijk deze medicatie en voeding via de bloedbaan toe te dienen. Bovendien wordt er **actief naar (sluimerende) infecties gezocht** door middel van verschillende onderzoeken en dit op regelmatige tijdstippen of volgens klachten of bepaalde symptomen. Indien u toch koorts ontwikkelt zal er adequaat en snel gereageerd worden en krijgt u antibiotica, antivirale, antigist en/of antischimmel medicatie toegediend.

Immuunglobulines (=antistoffen) kunnen worden opgestart om uw afweersysteem te ondersteunen. Om het herstel van uw witte bloedcellen te bevorderen zal vaak beroep worden gedaan op **groeifactoren**. Vanwege de lage bloedwaarden zijn regelmatig **transfusies** nodig **van rode bloedcellen en/of bloedplaatjes** dit om het bloedingsrisico te beperken, alsook uitgesproken bloedarmoede.

U dient zich er van bewust te zijn dat deze **bijwerkingen verschillende gradaties** van ernst kunnen vertonen gaande van milde problemen tot zeer zware complicaties met een fatale afloop.

Hierdoor bestaat de kans dat u, tijdelijk, op de afdeling **Intensieve Zorgen (IZ)** moet worden opgenomen. Soms is een continue monitoring nodig en op de dienst stamceltransplantatie kunnen we niet altijd deze intensieve zorg bieden.

Wij stimuleren dat u in een zo goed mogelijke conditie blijft tijdens u behandeling. Hierbij kan u zelf een belangrijke rol spelen. **Onmiddellijk melden van symptomen** is van cruciaal belang!

Ook de **kinesist** zal u tijdens deze opnameperiode, indien uw toestand dit toelaat, dagelijks spierversterkende oefeningen geven. Met het oog op ontslag zal de kinesist u begeleiden bij uw herstel.

De gemiddelde **opnameduur zal ongeveer een zes tot acht weken bedragen**, afhankelijk van uw conditie en de snelheid van uw herstel.

06 BELANGRIJKE COMPLICATIES

Infecties en een mogelijke opname op intensieve zorgen

Een allogene stamceltransplantatie is een zware en ingrijpende behandeling en u blijft zeer gevoelig voor allerlei infecties, enerzijds door de bijwerkingen van de conditionering voor de stamceltransplantatie anderzijds door het feit dat het immuunsysteem opnieuw opgebouwd moet worden en de inname van afweeronderdrukkende medicatie (immuunsuppressiva).

Hierdoor bestaat de kans dat u, tijdelijk, zeer intensieve opvolging of behandeling nodig hebt. Hoewel de dienst stamceltransplantatie ervaring heeft met de zorg voor transplantpatiënten, kunnen we niet altijd de noodzakelijke intensieve zorg bieden, bv. als u continue monitoring nodig hebt, of als de ademhaling ondersteund dient te worden, ... Als deze zorg noodzakelijk is, wordt u getransfereerd naar de afdeling Intensieve Zorgen, waar u verzorgd wordt door artsen gespecialiseerd in deze intensieve verzorging. Het multidisciplinair team van hematologie blijft u op intensieve zorgen opvolgen door regelmatig overleg, over specifieke transplantgerelateerde en psychosociale problemen, met het team op intensieve zorgen.

Acute Graft versus Host Disease

Een specifieke bijwerking van een allogene stamceltransplantatie is Graft versus Host ziekte (GvHD). Deze bijwerking is het gevolg van een reactie van de afweercellen (T-cellen) van de donor tegen de gezonde weefsels van de patiënt. Omdat de afweercellen van de donor zich in een vreemd lichaam bevinden, beschouwen zij de lichaamscellen van de ontvanger als vreemd. Zij kunnen dan schade aanrichten aan de weefsels van de ontvanger, u dus.

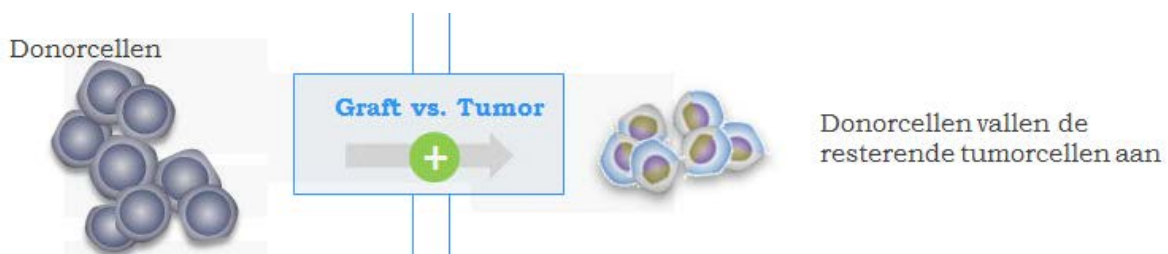
De belangrijkste organen die in de eerste maanden schade kunnen ondervinden zijn de huid (huiduitslag), de maag (misselijkheid, braken), de darmen (diarree) en de lever. Dit zijn tevens de organen die door de voorbehandeling of conditionering het meest werden beschadigd.

Om het risico op een sterke afweerreactie zoveel mogelijk te beperken wordt gezocht naar een donor waarvan het weefseltype of HLA-type (human leukocyt antigeen) het best gelijk op uw weefseltype. Hoewel er steeds gezocht wordt naar een best passende donor voor wat betreft het HLA-type weten we dat er altijd een aantal factoren verschillend zullen zijn tussen donor en patiënt.

Indien de donor een HLA-identieke broer of zus is, zijn deze verschillen beperkt waardoor de afstotingsreactie meestal minder uitgesproken blijft, hoewel er steeds een risico blijft bestaan op ernstige afstotingsreacties. Gebruikt men een onverwante HLA-identieke 10/10 of 9/10 donor, dan is het risico om een ernstige acute GvHD te ontwikkelen groter.

Acute GvHD is een ernstige problematiek en vraagt intensieve therapie, en soms is deze complicatie moeilijk of niet te behandelen. GvHD kan zich uiten in enkele hinderlijke maar ongevaarlijke symptomen, maar kan ook levensbedreigend zijn.

Anderzijds zijn gecontroleerde GvH reacties ook gunstig (wanneer ze zich richten tegen de kwaadaardige cellen). Dit omwille van het Graft versus Tumor effect, waarbij de T-cellen de tumorcellen opruimen. Dit is eigenlijk het centrale mechanisme van de stamceltransplantatie ter behandeling van uw ziekte.



Ter voorkoming van en als behandeling voor GvHD worden zowel voor als na de stamceltransplantatie afweeronderdrukkende medicijnen of immuunsuppressiva toegediend. De afweercellen (zowel uw afweercellen, die nog aanwezig zijn in het begin na de transplantatie samen met deze van de donor, als de afweercellen van de donor) worden door deze medicatie verzwakt. De afweercellen kunnen hierdoor (en door het feit dat het immuunsysteem opnieuw moet worden opgebouwd) ook bacteriën, virussen, ... minder goed aanvallen, waardoor u in deze periode uiterst vatbaar wordt voor infecties. Het duurt ongeveer 2 jaar voor uw weerstand volledig hersteld is.

Chronische Graft versus Host Disease (cGvHD)

Chronische Graft versus Host ziekte manifesteert zich anders dan acute Graft versus Host ziekte. Chronische GvHD kan in elk orgaan voorkomen, maar komt het meest voor thv de huid, de mond, de ogen en de lever. Vaak voorkomende symptomen van chronische Graft versus Host ziekte zijn **droge ogen en een droge of zelfs pijnlijke mond**. Verder kunnen er **pigmentveranderingen van de huid** ontstaan. En in sommige gevallen kan er ook **verstijving van de huid** optreden.

Ook andere weefsels en organen kunnen door cGvHD beschadigd worden, en ook het afweersysteem wordt aangetast zowel door cGvHD als door de behandeling ervan. Hierdoor zijn patiënten met een cGvHD meer vatbaar voor infecties. Daarom is het aangeraden om steeds waakzaam te blijven voor bovenstaande symptomen en tekenen die kunnen wijzen op cGvHD.

Afstoting of rejectie

Een ongewone complicatie van stamceltransplantatie is wanneer de patiënt zijn donorcellen afstoot (rejectie). Dit is zeldzaam omdat uw afweersysteem verzwakt of uitgeschakeld is door de voorbehandeling (de conditioning). De afstoting resulteert in een blijvend tekort aan bloedcellen. Als dit gebeurt en uw eigen beenmerg herpakt niet of uw ziekte keert terug, moet u eventueel een tweede stamceltransplantatie krijgen. De kans bestaat echter dat u hiervoor niet in aanmerking komt. Dit is het geval als uw lichamelijke toestand heel zwak is of wanneer er geen donorcellen meer beschikbaar zijn.



Deze complicatie komt iets vaker voor bij een zogenaamde mini-stamceltransplantatie. Bij een dergelijke stamceltransplantatie is de voorbehandeling minder zwaar en worden het eigen beenmerg en de eigen afweercellen niet volledig vernietigd.

Bijwerkingen van immuunsuppressiva

De medicatie ter preventie van afstoting en vooral GVHD, noemen we immuunsuppressiva. Afhankelijk van het type transplantatie dat u hebt ondergaan en de donor die werd gebruikt, verschilt het type van immuunsuppressiva en de duur dat deze moeten worden ingenomen. Het is bij deze producten belangrijk dat de concentratie in het bloed goed wordt opgevolgd omdat dit tussen bepaalde waarden moet liggen (te hoge concentratie kan schadelijk zijn, te lage concentratie kan leiden tot onvoldoende effect, en dus afstoting of GVHD). Meestal is het zo dat de eerst 28 dagen na de transplantatie de dosis het hoogst is, daarna wordt deze afgebouwd zodat iets lagere concentraties in het bloed worden bereikt, en deze wordt dan aangehouden gedurende 3 tot 6 maand (afhankelijk van het type donor). Daarna kan, in afwezigheid van afstotingsreacties, de dosis geleidelijk afgebouwd worden, met de bedoeling de immuunsuppressiva te stoppen tegen 6 maand, of 1 jaar na de transplantatie.

De belangrijkste bijwerkingen van deze medicatie zijn:

- achteruitgang van de nierfunctie (Prograft/Neoral, Rapamune en de combinatie van beide),
- beschadiging van de kleine bloedvaten (Rapamune, Prograft/Neoral),
- schade aan maag en darmen (Cellcept),
- beschadiging van de hersenen (Prograft/Neoral en Rapamune).
- beven/tremor (Prograft/Neoral)
- haargroei (Neoral)

Daarnaast worden soms corticoïden (vb: Medrol) gegeven ter behandeling van GvHD. De belangrijkste bijwerkingen hiervan zijn spierafbraak, ontregeling van de suikerspiegel, botontkalking, cataract, ...

Uw stamceltransplantatie kan mogelijks verschillende bijwerkingen met zich meebrengen, elke patiënt kan anders reageren op een behandeling.

Melden van symptomen en problemen is steeds van cruciaal belang om tijdig in te grijpen.

In de meeste gevallen kan er met een gepaste behandeling een oplossing worden aangeboden.

Wij vragen u dan ook bij het optreden van de besproken symptomen zo snel mogelijk contact op te nemen met uw behandelend team.

Via dagkliniek 09/332.44.36 – maandag tot vrijdag van 07u30 tot 17u30

Via hospitalisatie 09/332.33.00 – permanent bereikbaar 24/24u

07 BEZOEK OP DE AFDELING STAMCELTRANSPLANTATIE

Infecties worden veroorzaakt door bacteriën, virussen en schimmels. Deze bevinden zich op levende organismen maar ook in de omgeving. Doordat wij u zo goed mogelijk willen beschermen tegen infecties willen wij uw bezoekers vragen volgende richtlijnen te volgen:

- Bezoekuren van de afdeling lopen van 14u30 tot 20u. Na overleg met de hoofdverpleegkundige kunnen bezoeken voor familie en naasten worden aangepast.
- Ontsmetten van de handen op de aangegeven plaatsen volgens de beschreven instructies.
- Bezoekers die een infectie en/of koorts hebben zijn niet toegelaten op de afdeling.
- Bloemen en planten zijn niet toegelaten.
- Naaste familie laat zich best tussen midden oktober en midden november vaccineren tegen de griep. Als u gevaccineerd bent, dan is de kans dat u griep krijgt veel kleiner. De kans is dan ook kleiner dat u het griepvirus overbrengt tijdens uw bezoek aan het ziekenhuis. Het vaccin beschermt pas na twee weken en is maar goed voor één winterperiode. Elk jaar moet u dus opnieuw een griepvaccin krijgen.



Wist u dat handhygiëne één van de belangrijkste maatregelen is om infecties te voorkomen.

08 WAT MEENEMEN BIJ MIJN OPNAME?

- Voldoende ondergoed en nachtkledij dat dagelijks dient ververs te worden.
- Handdoeken en washandjes zijn op de afdeling voorzien en worden dagelijks ververs. Indien nodig kan u er meerdere per dag krijgen.
- Een nieuwe zachte tandenborstel en neutrale (niet irriterende) tandpasta.
- Zeep, douchegel, deodorant, aftershave, ... liefst nieuwe verpakkingen!
- Een elektrisch scheerapparaat (voor mannen), geen scheermesjes wegens verhoogd risico op bloedingen.
- Propere pantoffels
- Boeken (bibliotheekboeken zijn niet toegelaten), tijdschriften, krant
- Handwerken
- Wandversiering (posters, foto's, kaartjes, ...)
- Computer, GSM, tablet, ...

Om hygiënische en veiligheidsredenen zijn bepaalde items **niet toegelaten** op de afdeling:

- Alle toestellen met een weerstand om warmte op te wekken vb. espressomachine
- Eigen donsdekens
- Kersenpitkussen

09 NA DE STAMCELTRANSPLANTATIE

Verdere opvolging

Wanneer uw bloedwaarden voldoende zijn hersteld, u geen problemen meer hebt met inname van voeding en medicijnen, u voldoende kunt drinken en u zich fysiek voldoende krachtig voelt, kan u de isolatiekamer verlaten en zal u naar huis mogen terugkeren. Dit wil nog niet zeggen dat u volledig hersteld bent. Er kunnen meerdere maanden tot een paar jaar overheen gaan voordat u na een allogene stamceltransplantatie weer op een "normaal" gewenst niveau functioneert.

Na het ontslag zal u intensief worden opgevolgd. Gedurende de eerste 3 maanden na de stamceltransplantatie zal u minstens wekelijks op het dagziekenhuis moeten langskomen voor een bloedafname met aansluitend een consultatie bij de arts. Ondertussen moet u verder uw medicatie innemen en gelden strikte maatregelen thuis in verband met hygiëne, voeding en sociale contacten. U blijft gevoelig voor allerlei infecties. Bij koorts moet u dan ook onmiddellijk contact opnemen met uw arts.

Het is niet uitgesloten dat u na een transplantatie terug moet worden opgenomen in het ziekenhuis, ook al is het meestal maar voor een korte tijd. Er zijn vele redenen voor, onder andere als gevolg van een infectie of problemen met eten en drinken, of achteruitgang van de nierfunctie,

Vanaf dag 100 na uw transplantatie, afhankelijk van voorgaande controles, hoe u zich voelt en welke medicatie u nog inneemt, zullen de wekelijkse controles overgaan in maandelijks controles. Deze maandelijks controles zullen afwisselend gebeuren tussen uw behandelende arts en de transplantarts. De voorzorgsmaatregelen op vlak van infectiepreventie en kiemarme voeding blijven nog steeds van kracht. U blijft gevoelig voor allerlei infecties. Daarom is het aangeraden om nog steeds waakzaam te blijven voor klachten en tekenen die kunnen wijzen op een infectie.

Complicaties vanaf 3 maanden tot 1 jaar

Het is belangrijk om waakzaam te blijven voor het opflakkeren van een infectie, het duurt ongeveer 2 jaar vooraleer het volledige immuunsysteem is hersteld. Ook een chronische GvHD kan in deze periode voor het eerst duidelijk worden (in de meeste gevallen vanaf drie tot twaalf maanden na de stamceltransplantatie, maar later, tot 3 jaar, is ook nog mogelijk).

Deze complicatie uit zich meestal ter hoogte van de huid, ogen en mond, maar vrijwel elk orgaan kan betrokken raken. Dit kan een belangrijke invloed hebben op uw kwaliteit van leven.

Complicaties op langere termijn

Door de chemotherapie, radiotherapie en eventuele complicaties voor, tijdens en na de stamceltransplantatie kan er schade optreden die blijvend kan zijn.

Gevoelige organen zoals de schildklier, het hart, de nieren, de lever, de longen en de ogen (deze voornamelijk na bestraling) hebben een verhoogd risico op beschadiging. Hiervoor wordt er tijdens uw jaarlijkse controles extra aandacht besteed aan bovenvermelde orgaanfuncties en krijgt u dan ook minimaal jaarlijks een volledige check-up door middel van verschillende onderzoeken.

In het algemeen is het goed om vertrouwd te zijn met uw eigen lichaam. Zo herkent u veranderingen gemakkelijker. Op lange termijn wordt een verhoogd risico beschreven om nieuwe kwaadaardige tumoren te ontwikkelen ten gevolge van de gekregen chemotherapie en/of de radiotherapie (bestraling). Daarom kan zelfonderzoek doen (bv. zelfonderzoek van de borsten) helpen bij het vroegtijdig opsporen van onregelmatigheden van het lichaam.

Wanneer er iets verandert in uw lichaam, kunt u dit best altijd bespreken met uw behandelend arts. Zeg duidelijk wat u heeft gevoeld en waar u zich zorgen over maakt.

Voor verdere uitleg en vragen over deze late bijwerkingen kan u steeds terecht bij uw behandelend arts.

Voeding

Tot twee jaar en/of tot twee maand na het stoppen van de immunosuppressieve medicatie, dus totdat uw immuniteit volledig hersteld is, adviseren wij uw kiem arm dieet aan te houden. Uw behandelende arts zal u vertellen wanneer het veilig is om dit dieet te versoepelen of te stoppen.

Beweging

U kan best zelf bepalen hoeveel beweging je lichaam aankan. Iedereen is zeer verschillend en dit zal afhangen van hoe fit u was voor de transplantatie. Het kan zijn dat kleine hoeveelheden van beweging vermoeiend zijn, maar het is belangrijk om geleidelijk uw conditie terug op te bouwen. Probeer vooral niet ontmoedigd te zijn door het gevoel dat de dingen langzaam verlopen. Dit is heel normaal in eerste instantie, maar uw lichaam zal geleidelijk sterker worden. Indien nodig kan een revalidatieprogramma of aangepaste begeleiding ondersteuning bieden. Bespreek dit zeker met uw arts.

Vakantie

Er even tussen uit, ook al is het maar voor een paar dagen, kan goed voor u zijn. Als u van plan bent op vakantie te gaan, zouden wij dit graag vernemen. Algemeen zullen wij adviseren om buitenlandse reizen uit te stellen tot u voldoende bent hersteld. Wanneer u later een vakantie plant, willen wij dit graag met u bespreken. Zo kunnen wij u helpen deze goed en voldoende voor te bereiden.

Bescherming tegen zonlicht

Na een stamceltransplantatie is uw huid kwetsbaar waardoor de huid sneller kan verbranden in de zon. Door het verbranden van de huid is er een verhoogde kans op het ontwikkelen van GvHD en huidkanker. Daarom is het belangrijk om hiermee rekening te houden en zorg te dragen voor voldoende bescherming. Als algemene regel geldt: stel uw huid niet bloot aan direct zonlicht, draag zonlichtwerende kledij en smeer u regelmatig en goed in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor.



Terug aan het werk

Na uw transplantatie zal u langdurig (\pm 1 jaar) beroepsonbekwaam zijn. Wanneer u terug aan het werk kan, is zeer verschillend van persoon tot persoon en afhankelijk van welk type werk u doet. Verschillende factoren, na de transplantatie, zullen bepalen wanneer u exact terug aan het werk kan.



Om u zo goed mogelijk te kunnen begeleiden bij een mogelijke werkhervatting raden wij u aan dit zo snel mogelijk te bespreken met uw behandelend team na uw transplantatie.

Verbouwen

Bij verbouwingen en structurele werkzaamheden in een huis kunnen allerlei schimmels vrijkomen. Vanwege het grote infectiegevaar is het sterk af te raden om enige (ver)bouw- of klusactiviteiten (vb: gaten boren in muur) te ondernemen. Ook het door anderen laten uitvoeren van dergelijke activiteiten in uw leefomgeving wordt afgeraden.

Mondzorg en tandartscontroles

Om infecties te voorkomen is een goede mondzorg van groot belang. Ook na uw stamceltransplantatie is een gezonde mond en tanden van groot belang. Daarom raden wij u aan terug op regelmatige basis op tandartscontrole te gaan om de mond en het gebit te laten controleren.



U gaat het best **minstens twee keer per jaar op controlebezoek** bij de tandarts. Als er mogelijke problemen gezien worden, zal de tandarts deze behandelen, indien nodig in overleg met de behandelende hematoloog.

Intimiteit en seksualiteit

Voor veel mensen is intimiteit en seksualiteit een belangrijk aspect van hun levenskwaliteit. De ziekte, de mogelijke bijwerkingen van de behandeling en het gebruik van bepaalde medicatie kunnen hierop invloed hebben.

Wat er eventueel verandert, kan verschillen van persoon tot persoon. Na uw stamceltransplantatie is het mogelijk dat uw gevoel voor seksualiteit sterk verminderd is. Dit heeft verschillende oorzaken. Naarmate u zich beter gaat voelen, kan uw gevoel voor seksualiteit verbeteren. Bij klachten in verband met seksualiteit en intimiteit raden wij u aan dit te bespreken met uw behandelend team. Zo kunnen wij, samen met u, een mogelijke behandeling starten of doorverwijzen naar gepaste ondersteuning.

Alcoholische dranken

Het is zeker niet altijd verboden om te genieten van een alcoholisch drankje, zolang u maar niet overdrijft. Hou wel rekening met de adviezen in verband met kiemarme voeding bij het maken van uw keuze. Ook alcohol drinken als u geneesmiddelen neemt, is niet altijd zonder risico's. Wie zeker wil spelen, drinkt beter niet.

In bepaalde gevallen is het **verboden** om alcoholische dranken te nuttigen! Dit kan bijvoorbeeld als u bepaalde medicatie neemt of u lever niet goed werkt. Daarom is het altijd belangrijk dit te bespreken met uw behandelende arts.



Roken

Het is natuurlijk beter voor uw algemene gezondheid als u niet rookt. Ook na een stamceltransplantatie zijn wij van mening dat u beter volledig kan stoppen met roken. Indien u zou willen stoppen kan u dit steeds bespreken met uw behandelend team. Wij kunnen u gepaste ondersteuning bieden of doorverwijzen naar gespecialiseerde diensten en hulpverleners.



10 STEL UW VRAGEN!

Een stamceltransplantatie brengt veel vragen met zich mee. Er over praten, stelt u en uw naasten gerust. Zo weet u wat er u te wachten staat en wat deze behandeling met zich meebrengt. Deze brochure tracht het proces van een stamceltransplantatie te bespreken, maar het is hier onmogelijk om alle mogelijke vragen te beantwoorden. Er zijn zeker vragen die niet zijn beantwoord en enkele problemen kunnen niet voldoende duidelijk worden uitgelegd. Al uw vragen zijn belangrijk, daarom willen wij deze zeker voldoende beantwoorden. Indien het onmogelijk is om direct antwoord te krijgen op uw vraag, raden wij aan deze te noteren en bij een volgend contact uw vraag te stellen. Indien nodig kan u ons ook telefonisch of via mail contacteren.

Mogelijke vragen die u kan stellen:

- Waarom raadt u mij een allogene stamceltransplantatie aan?
- Wat is het verschil tussen een autologe en allogene stamceltransplantatie?
- Waarom starten of wachten?
- Wat zijn de slaagkansen?
- Betekent een goede afloop remissie of uitstel tot herval?
- Wat zijn de risico's van een allogene stamceltransplantatie?
- Wat soort van behandeling zal ik krijgen vooraf en achteraf?

- Welke neveneffecten mag ik verwachten?
- Welke medicatie mag en kan ik gebruiken om de neveneffecten te voorkomen of te behandelen?
- Moet ik in isolatie? Wat betekent dit precies? Hoe lang moet ik in isolatie?
- Welke opvolging moet ik krijgen eenmaal ik ontslagen ben uit het ziekenhuis?
- Bij welke neveneffecten moet ik dringend een arts contacteren?
- ...



Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Kankercentrum UZ Gent. Het UZ Gent kan op geen enkele wijze verantwoordelijk worden gesteld bij gebruik van deze brochure/dit protocol buit het UZ Gent.