



*Patiëntenboekje*

Een stamceltransplantatie met stamcellen van een donor kan een levensreddende behandeling zijn bij kanker. De behandeling is zwaar en risicovol, maar is wel gericht op genezing.

# **ALLOGENE STAMCEL- TRANSPLANTATIE**



*Stamcellen zijn onmisbaar, want ze maken allerlei soorten bloedcellen. Ze maken witte bloedcellen, die nodig zijn voor de afweer tegen ziekteverwekkers. Stamcellen maken ook rode bloedcellen en bloedplaatjes, deze zijn nodig voor het vervoeren van zuurstof naar alle organen en voor het stollen van het bloed bij een wondje.*

## Stamceltransplantatie, wat is dat?

---

**Als je bloed- of lymfklierkanker hebt, krijg je vaak chemotherapie, bestraling of immunotherapie. Soms zijn die behandelingen niet voldoende om de kanker te genezen of onder controle te houden. Dan kan een stamceltransplantatie nodig zijn.**

Bij een stamceltransplantatie krijg je stamcellen in de bloedbaan toegediend die kunnen uitgroeien tot gezonde stamcellen. Deze stamcellen zijn onmisbaar, het zijn cellen die elke dag opnieuw nieuwe bloedcellen maken.

Er zijn twee soorten stamceltransplantatie

- autologe transplantatie: je eigen stamcellen worden afgenomen en na de chemo weer toegediend
- allogene transplantatie: de stamcellen zijn afkomstig van een donor

Dit boekje gaat over allogene transplantatie. Je leest waarom deze behandeling wordt gegeven, hoe je wordt voorbereid en wat je kunt verwachten van het herstel. Ook lees je meer over de late effecten.

Een allogene stamcelbehandeling kan een levensreddende behandeling zijn bij kanker. Ook is de behandeling gericht op genezing van de ziekte. Maar omdat het zo'n zware behandeling is, wordt hij alleen ingezet als andere behandelingen niet (meer) mogelijk zijn. Je arts beoordeelt of een stamceltransplantatie geschikt voor jou is. De transplantatie wordt gedaan in een gespecialiseerd ziekenhuis. Voor de nazorg kun je wel in andere ziekenhuizen terecht.

## Een zware behandeling tegen kanker

---

**Het belangrijkste doel van een stamceltransplantatie is om het eigen zieke afweersysteem te vervangen door het gezonde afweersysteem van een donor. Je krijgt de stamcellen van een donor terug nadat je chemotherapie hebt gekregen. Deze chemotherapie heeft kankercellen gedood, maar treft ook de gezonde cellen in je lichaam.**

Een allogene stamceltransplantatie wordt toegepast bij de behandeling van kwaadaardige bloedziektes, zoals:

- acute leukemie
- agressieve vormen van chronische leukemie
- non-hodgkinlymfoom
- hodgkinlymfoom
- MDS (myelodysplastisch syndroom)
- MPN (myeloproliferatieve ziekten)

Een allogene stamceltransplantatie wordt ook gegeven bij de behandeling van niet-kwaadaardige bloedziektes, zoals:

- aplastische anemie
- sikkelcelziekte
- thalassemie
- auto-immuunziektes
- stofwisselingsziektes
- aangeboren aandoeningen van het afweersysteem

## Risico's

---

Er kleven risico's aan de allogene stamceltransplantatie:

- Het kan gebeuren dat de transplantatie niet aanslaat; de donorcellen doen niet wat jij en je arts gehoopt hadden. Als dat gebeurt is er sprake van terugkeer van de ziekte (recidief).
- Het kan gebeuren dat het transplantaat in zijn geheel wordt afgestoten.
- De donorcellen kunnen zich tegen jouw eigen lichaam richten. Dit heet de graft-versus-hostziekte.

## Afkomst van donorcellen

---

**Bij een allogene stamceltransplantatie worden je zieke stamcellen vervangen door gezonde stamcellen van een donor. Die donor kan familie zijn, een ‘verwante identieke donor’, of een niet-verwante donortransplantatie.**

Om te bepalen of iemand donor kan zijn, wordt via bloedonderzoek gekeken of de donor hetzelfde HLA-type heeft. HLA staat voor Humaan Leukocyten Antigenen. Bij een broer of zus is de kans hierop het grootst: 25 procent. Daarom wordt altijd eerst gekeken of een broer of zus een donor kan zijn. Het is mogelijk uit te wijken naar een familiedonor (een verwante half-identieke donor) zoals ouders, kinderen, neven en nichten.

### NIET-VERWANTE DONORTRANSPLANTATIE

Als in de familie geen donor wordt gevonden, kan worden gezocht naar een niet-verwante donor met hetzelfde HLA-type of met een klein HLA-verschil. Dit wordt een verwante identieke donor genoemd. Wereldwijd hebben zich meer dan 38 miljoen mensen geregistreerd, zij willen hun stamcellen doneren als zij een match zijn met een patiënt ergens ter wereld. In Nederland is Matchis het centrum voor stamceldonoren.

### NAVELSTRENGBLOED-TRANSPLANTATIE

Als er geen enkele donor te vinden is, kan er worden gezocht in navelstrengbloed. Ook navelstrengen zijn vrijwillig gedoneerd. In de navelstreng bevinden zich stamcellen die in het lichaam kunnen uitgroeien tot volwassen cellen.

#### **Donatie van stamcellen aan familieleden**

Donatie van stamcellen voor een broer of zus kan ook als je minderjarig bent. Je ouders moeten toestemming geven en een familierechter moet dit verzoek voor donatie goedkeuren.

## Hoe verloopt een allogene stamceltransplantatie?

---

Een allogene stamceltransplantatie is een zware behandeling. Voordat je die kan ondergaan, word je goed onderzocht. Wat is je conditie? Zijn er lichamelijke beperkingen? Je krijgt een bloedonderzoek, een hartfilmpje of, indien nodig, een onderzoek bij de tandarts. Soms is ook onderzoek van het beenmerg, longfunctie of hartfunctie nodig.

### MENTALE VOORBEREIDING

Het is belangrijk dat je jezelf mentaal voorbereidt op een stamceltransplantatie. In veel ziekenhuizen is er een medisch informatiegesprek met de hematoloog. Het is prettig om bij deze gesprekken je partner, een familielid of vriend mee te nemen. Praat ook over je gevoelens en waar je bang voor bent.

### DE OPNAME

Omdat een stamceltransplantatie het hele afweersysteem stillegt, is er een grote kans op infecties. Daarom krijg je de behandeling in een ruimte die goed wordt schoongehouden, geventileerd en gecontroleerd.

De opname bestaat uit deze fasen:

- **Voorbehandeling (conditionering)**

Meteen na de opname begint de chemotherapie. Per ziekte kan de samenstelling, de dosering en de duur van de conditionering verschillen. Soms krijg je in plaats van chemo bestraling. Acute bijwerkingen van de conditionering zijn misselijkheid en braken, verminderde eetlust, diarree of juist verstopping.

- **Transplantatie (reïfusie)**

Na een of meer rustdagen zonder chemotherapie krijg je de donorstamcellen. Dit is de transplantatie. De stamcellen komen via een infuus direct in het bloed. Tijdens de transplantatie treden er weinig klachten op. Alleen als de bloedgroepen van donor en patiënt niet overeenkomen, kan er een reactie optreden. Gemiddeld duurt het een à twee dagen voordat de donorstamcellen zich in het beenmerg hebben genesteld.

- **Post-transplantatie chemotherapie (soms)**

Bij de nieuwe stamcellen zitten volwassen afweercellen van de donor. Die kunnen schade aanrichten in het lichaam: de omgekeerde afstoting. Om deze afstoting te voorkomen, kiezen enkele transplantatiecentra ervoor sommige patiënten na enkele dagen opnieuw chemotherapie te geven. Deze aanpak is niet voor iedereen geschikt. Het is afhankelijk van je leeftijd, je ziekte en je conditie.

Er zijn ook andere mogelijkheden om van zoveel mogelijk volwassen afweercellen af te komen. Ze kunnen vooraf in het lab uit het transplantaat gehaald worden of je kunt vooraf antistoffen die langere tijd in het lichaam blijven, toegediend krijgen.

- **Dip**

Na de transplantatie breekt 'de dip' aan. Alle bloedcellen nemen in aantal af: ze dippen. Als er te weinig rode bloedcellen en bloedplaatjes overblijven, ontvang je een of meer bloedtransfusies.

De witte bloedcellen kunnen niet worden aangevuld, maar vanuit de stamcellen van de donor ontwikkelen zich nieuwe witte bloedcellen. Ook in de rest van het lichaam is er vaak een duidelijke dip door schade aan sneldelende cellen. Belangrijke bijwerkingen in deze fase zijn vatbaarheid voor infecties, diarree, pijn in de mond en vermindering van je conditie.

Tijdens deze periode start je met medicijnen die het afweersysteem onderdrukken. Die zorgen ervoor dat de kans op omgekeerde afstoting afneemt. Ze kunnen veel bijwerkingen hebben, zoals minder eetlust, misselijkheid, hoofdpijn en vermindering van de functie van de lever en nieren. Je behandelteam houdt deze bijwerkingen goed in de gaten en zo nodig wordt de dosering van de medicijnen aangepast.

- **Herstel**

Het duurt twee tot drie weken voordat een stamcel uitgegroeid is tot een volwassen cel. Als er voldoende witte bloedcellen in het bloed zitten, is dit het einde van de dip en het begin van het herstel. Dit is vaak duidelijk merkbaar, omdat je klachten aan de slijmvliezen vanaf dat moment snel verminderen. Daarnaast is het lichaam weer meer weerbaar tegen de eerste ziekteverwekkers.

Verder herstel vindt thuis plaats, maar het afweersysteem is nog steeds heel erg zwak door de transplantatie en door het gebruik van medicijnen die het afweersysteem onderdrukken. Het duurt gemiddeld twee jaar voordat het afweersysteem weer helemaal goed zijn werk kan doen.

- **Nazorg**

Een stamceltransplantatie is een behandeling met een lang na-traject. Je komt regelmatig op de polikliniek voor controle. Bij het ontslag krijg je leefregels mee voor gezond eten, hygiëne en contact met anderen. Het herstel kan langzamer gaan dan je verwacht. Dat is niet ongewoon. Klachten die veel voorkomen in de eerste maanden zijn vermoeidheid, verminderde concentratie en verkoudheden.



## CONTROLES OP DE POLIKLINIEK

In de eerste maanden na de transplantatie is de aandacht vooral gericht op het herstel van het afweersysteem. Zolang het afweersysteem niet optimaal werkt, ben je kwetsbaar: je bent niet goed beschermd tegen virusinfecties zoals een verkoudheid of gordelroos. Daarom blijf je in de eerste periode na de stamceltransplantatie beschermende medicijnen slikken. Bij elke controle zal je behandelaar kijken naar complicaties.

Er wordt bloedonderzoek gedaan om te controleren of de stamcellen voldoende rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes aanmaken. Soms is transfusie met rode bloedcellen of bloedplaatjes noodzakelijk.

## ONCOLOGISCHE REVALIDATIE

Oncologische revalidatie, vaak onder leiding van een revalidatiearts, is gericht op de behandeling van specifieke klachten. Vraag ernaar bij je behandelteam.

### **Omgekeerde afstoting**

Bij een allogene stamceltransplantatie krijg je een nieuw afweersysteem. De afweercellen van je donor gaan de nog in het lichaam aanwezige, kwaadaardige leukemiecellen aanvallen en opruimen. Dit heet het graft-versus-leukemie effect. Het graft-versus-leukemie effect zorgt er dus voor dat je geneest van je ziekte. Soms zijn de afweercellen van de donor te actief. Ze vallen dan ook gezonde cellen aan. Dit leidt tot omgekeerde afstoting. Omgekeerde afstoting wordt ook wel graft-versus-host ziekte genoemd.

## Late effecten stamceltransplantatie

---

### **Vermoeidheid**

De meeste mensen voelen zich na een half jaar tot een jaar redelijk hersteld van de stamceltransplantatie. De vermoeidheid neemt af, maar kan ook langer aanhouden en een beperking vormen voor je dagelijks functioneren of het oppakken van werk. Er kunnen ook veel andere late effecten optreden als gevolg van de chemo's en/of de bestraling die je hebt ondergaan.

### **Stress, angst en vermoeidheid**

Een stamceltransplantatie is een behandeling, die psychisch veel vraagt. Je kunt sneller emotioneel zijn. Sommige mensen ervaren stress, somberheid en angst. Stress en vermoeidheid kunnen ook leiden tot extra problemen met je geheugen en concentratie.

### **Schildklier**

Ben je bij de voorbehandeling bestraald? Dan kun je klachten krijgen die passen bij een verminderde werking van de schildklier zoals moeheid, traagheid, verstopping, slaperigheid, het koud hebben en gewichtstoename. Meld deze klachten bij de controle, zodat de schildklierfunctie kan worden onderzocht.

### **Hart, longen en nieren**

De behandeling met chemotherapie of bestraling kan gevolgen hebben voor de werking en conditie van deze organen. Daarom wordt de longfunctie getest en worden hart en nieren gecontroleerd.

### **Ogen**

Door bestraling of het gebruik van prednison kun je staar ontwikkelen. Controle door de oogarts is vaak opgenomen in het follow-upprogramma. Heb je klachten van waziger zien, meld die dan aan je behandelteam. Je kunt ook last hebben van verminderde traanvochtproductie, wat leidt tot branderige/droge ogen. De ogen druppelen met kunsttranen of serum oogdruppels geeft tijdelijk verlichting.

## Over Hematon

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

### Wat doet Hematon voor jou?

- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Mailen kan ook: [lotgenotencontact@hematon.nl](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl)
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen ([facebook.com/hematon.nl](https://facebook.com/hematon.nl)).
- Kom naar informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op [hematon.nl/agenda](https://hematon.nl/agenda) staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op [hematon.nl](https://hematon.nl) en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontleen 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.

## STICHTING HEMATON

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
030 760 34 60  
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

## COLOFON

Uitgave Stichting Hematon  
april 2023

## TEKST

Redactie Hematon  
m.m.v. Mieke Roeven en Janine  
van Elssen namens de Nederlandse  
Vereniging voor Hematologie.

## FOTOGRAFIE

Frank van Engelen

## VORMGEVING

Marker Ontwerp

*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.*

