



Themaboekje

Als je een stamceltransplantatie krijgt met donorstamcellen is de kans aanwezig dat je na de transplantatie last krijgt van de graft-versus-hostziekte. Deze ziekte ontstaat als de T-cellen van de donor (de afweercellen) niet alleen je kwaadaardige cellen aanvallen, maar ook je gezonde lichaamscellen.

GRAFT-VERSUS-HOSTZIEKTE



Heb je bloed- of lymfkierkanker?

Dan doen jij en je artsen er alles aan om te zorgen dat je deze ziekte overleeft.

Zelfs als de behandeling zelf weer een nieuwe ziekte kan veroorzaken.

Dat is het geval bij stamceltransplantatie.

Je loopt dan het risico de graft-versus-hostziekte te krijgen.

Graft-versus-hostziekte

Heb je bloed- of lymfkierkanker? Dan doen jij en je artsen er alles aan om te zorgen dat je deze ziekte overleeft. Zelfs als de behandeling zelf weer een nieuwe ziekte kan veroorzaken. Dat is het geval bij stamceltransplantatie.

Bij een stamceltransplantatie (sct) krijg je stamcellen van jezelf of van een donor toegediend. Als je een sct krijgt met donorstamcellen - ook wel een allogene stamceltransplantatie genoemd - dan is de kans aanwezig dat je na de transplantatie last krijgt van de graft-versus-hostziekte. Deze ziekte ontstaat als de T-cellen (de afweercellen) van de donor niet alleen je kwaadaardige cellen aanvallen, maar ook je gezonde lichaamscellen. Dit verschijnsel is ook wel bekend als omgekeerde afstoting. Het gebeurt omdat de donorcellen zich in een voor hen 'vreemd' lichaam bevinden en jouw lichaamscellen als afwijkend ervaren.

Allogene stamceltransplantaties komen steeds vaker voor. Daardoor neemt de kennis over de gevolgen van een sct, het risico op en de behandeling van de graft-versus-hostziekte ook toe. Bespreek met je arts en verpleegkundige wat gangbaar is in het ziekenhuis waarin jij behandeld wordt. Wat zijn de laatste ontwikkelingen en wat kun je verwachten?

T-CELDEPLETIE

Bij een allogene sct bestaan verschillende behandelprotocollen. In het ene geval krijg je alle donorcellen in één transfusie toegediend. Volgens het andere protocol wordt het grootste deel van de T-cellen (meer dan 99%) uit het donorstamceltransplantaat verwijderd. Dit noemen we T-celdepletie. Een dergelijke behandeling verlaagt de kans op graft-versus-hostziekte aanzienlijk. De aanwezigheid van T-cellen heeft echter ook een positief effect op een sct. Hoewel T-celdepletie de kans op het ontstaan van graft-versus-hostziekte verkleint, vergroot het de kans op het terugkeren van de kanker. Om deze kans te verkleinen krijg je bij T-celdepletie vaak extra T-cellen toegediend om het anti-tumoreffect op

te wekken. Dit heet een donorlymfocyteninfusie (DLI). Een DLI krijg je meestal zo'n drie tot zes maanden na de sct. Hoe meer tijd er tussen zit, hoe kleiner het risico op een graft-versus-hostziekte. Het risico op terugkeer van de ziekte wordt hierdoor echter weer groter.

RISICO

Ondanks voldoende voorzorgsmaatregelen, donormatching en afweeronderdrukkende medicijnen krijgt bijna de helft van de patiënten die een allogene sct ondergaan, te maken met graft-versus-hostziekte. Het is lastig om te voorspellen of iemand graft-versus-hostziekte krijgt. De voornaamste risicofactor is een 'slechte' match tussen donor en patiënt. Ook een donor van een ander geslacht, een hogere leeftijd of infecties hebben een negatieve invloed.

Zelfs als er sprake is van een volledig overeenkomstige HLA-typering, dus als jouw witte bloedcellen dezelfde kenmerken hebben als de witte bloedcellen van de donor, kan graft-versus-hostziekte ontstaan. De miniemste verschillen tussen jou en je donor kunnen leiden tot een omgekeerde afstotingsreactie. Bij deze reactie worden vooral de huid (huiduitslag), de lever (geelzucht) en de darmen (diarree) aangetast.

Acuut of chronisch

Graft-versus-hostziekte kan zich korte of langere tijd na een allogene sct ontwikkelen. Ook de ernst van de klachten varieert. Er bestaan twee vormen van graft-versus-hostziekte; een acute en een chronische variant.

ACUUT

Het meest voorkomend is de acute graft-versus-hostziekte. Hoewel de naam anders doet vermoeden, treedt deze niet altijd meteen op na een stamceltransplantatie. Meestal gebeurt dit twintig tot vijftig dagen na de transplantatie. Als je een sct hebt gehad met een lichte vorm van

chemotherapie als voorbehandeling dan kan het zelfs enkele maanden duren voordat een graft-versus-hostziekte ontstaat. Bij een dergelijke transplantatie worden niet al je afweercellen afgebroken. Daardoor kan het een tijdje duren voordat de T-cellen van de donor kans krijgen jouw gezonde cellen af te breken.

Bij acute graft-versus-hostziekte kun je last hebben van koorts en algehele malaise. Je arts kan de diagnose stellen op basis van je klachten alleen. Wil je zekerheid? Dan is een biopt noodzakelijk.

Een acute graft-versus-hostziekte openbaart zich meestal in drie verschillende organen:

- **Huid**

Vaak wordt eerst je huid vlekkelig en rood. Soms krijg je daarbij last van jeuk of een branderig en pijnlijk gevoel. Ook kunnen er blaren ontstaan. Deze huidklachten zijn vooral goed zichtbaar op je romp, handpalmen, voetzolen en oren.

- **Maagdarmkanaal**

Uit de acute graft-versus-hostziekte zich in je maagdarmkanaal dan kun je last krijgen van diarree, misselijkheid, braken en buikpijn. Bij heel erge diarree moet je oppassen dat je niet uitdroogt. Ongeveer 15% van de graft-versus-hostziekte-patiënten loopt het gevaar om ondervoed te raken. Wanneer eten zo goed als onmogelijk is, dan kun je je voeding via een katheter, stunt of sonde toegediend krijgen.

- **Lever**

Wanneer de graft-versus-hostziekte actief is in de lever, zorgt dit vaak voor jeuk, geelzucht en soms pijn in de bovenbuik.

CHRONISCH

Chronische graft-versus-hostziekte kan voortkomen uit acute graft-versus-hostziekte, dat hoeft echter niet. Meestal ontstaat deze ziekte vier tot zes maanden na sct. In 5% van de gevallen wordt de diagnose zelfs pas na een jaar gesteld.

Een chronische graft-versus-hostziekte uit zich op een andere manier dan acute graft-versus-hostziekte:

- **Ogen**

Vaak krijg je last van droge, pijnlijke ogen. Soms heb je te weinig traanvocht, krijg je donkere kringen onder je ogen of kun je slecht tegen licht. In ernstige gevallen kan graft-versus-hostziekte leiden tot slechter zicht.

- **Slijmvliezen**

Omdat je slijmvliezen worden aangetast, kan je mond droog en pijnlijk aanvoelen en je kunt slikklachten krijgen. Ook zijn er vaak fijne witte lijnen naast je mond te zien en ontstaat er een witte aanslag op je tong of de binnenkant van je wangen. Als deze klachten ernstig zijn, dan kan eten lastig worden. Bespreek in dat geval met een diëtist welke voeding het meest geschikt is. Ook andere slijmvliezen kunnen aangetast worden, bijvoorbeeld in de vagina. Daardoor kan gemeenschap pijnlijk worden.

- **Huid**

Je huidpigment kan veranderen. Ook kun je last krijgen van erosies (de huid wordt dunner), schilfering, vervellen, blaarvorming, zweertjes, littekenvorming en in het ergste geval een verstijving van de huid waardoor je minder beweeglijk bent.

- **Longen**

De chronische graft-versus-hostziekte kan de elasticiteit van je longen aantasten waardoor je kortademig wordt. In sommige gevallen heb je daarom extra zuurstof nodig.

- **Nagels**

Ook kan de chronische graft-versus-hostziekte effect hebben op je nagels; er kunnen groeven ontstaan, je nagels vergroeien of laten los.

- **Haar**

Chronische graft-versus-hostziekte kan ook leiden tot lokale haaruitval, dunner wordend haar, haarbreuk of vroegtijdig grijs worden.

- **Lever**

Ten slotte kan het gebeuren dat je lever niet meer goed functioneert.

In zeldzame gevallen kunnen ook andere organen aangetast worden.

Proberen graft-versus-hostziekte te voorkomen

Om de aanval van de donorcellen tegen je gezonde lichaamscellen te onderdrukken, krijg je direct na de transplantatie medicijnen die het immuunsysteem moeten onderdrukken, zogeheten immuunsuppressiva. Voorbeelden van immuunsuppressiva zijn ciclosporine en mycofenolaat. Deze medicijnen remmen je eigen afweersysteem en moeten ervoor zorgen dat de donorcellen geleidelijk de afweerfunctie en bloedvorming overnemen. Het uiteindelijke doel is dat de kwaadaardige cellen in jouw lichaam worden opgeruimd (anti-tumoreffect) en dat de cellen van je gezonde organen intact blijven. Overigens krijg je deze immuunsuppressiva niet (direct) in het geval van T-celdepletie.

Dankzij de afweeronderdrukkende medicatie wordt je afweer een stuk minder. Dat zorgt helaas voor bijkomende problemen. Je bent vatbaarder voor allerlei infecties. Denk aan een simpele verkoudheid of longontsteking, maar ook voedselinfecties.

WAT KUN JE ZELF DOEN?

Het is belangrijk dat je je aan de gemaakte afspraken houdt. Neem je medicijnen op de juiste manier in en houd rekening met de leefstijladviezen die je kreeg. Zorg goed voor jezelf en neem voldoende rust. Ga mensen met een infectie uit de weg en let op met het eten van bepaalde voedingsmiddelen. Heb je twijfels of maak je je zorgen? Bespreek dit met je arts. Let goed op eventuele veranderingen in je lichaam. Hoe eerder je iets signaleert en bespreekt, hoe groter de kans op een goede en tijdige behandeling.

Behandeling

Omdat graft-versus-hostziekte op diverse plaatsen in het lichaam ingrijpt is het belangrijk dat hematologen nauw samenwerken met andere specialisten. Bij de behandeling van een sct-patiënt is vaak ook een oogarts, dermatoloog of een maag-, darm-, leverarts betrokken. Ook krijg je meestal te maken met een speciaal opgeleide verpleegkundige.

Als er een vermoeden van graft-versus-hostziekte is, dan vindt meestal een weefselonderzoek plaats. Dat betekent dat er een biopt wordt genomen van bijvoorbeeld je huid, darm, longen of lever. Wordt op basis hiervan graft-versus-hostziekte vastgesteld, dan probeert je hematoloog de immuunreactie te onderdrukken met de ontstekingsremmer prednison. Prednison is een synthetische versie van het bijnierschorsormoon. Het onderdrukt de afweerreacties in het lichaam. Meestal krijg je direct een vrij hoge dosis prednison toegediend. Dit kan een crème zijn, tabletten of een infuus. Bij de helft van de patiënten werkt een behandeling met prednison goed. Soms echter is alleen prednison niet voldoende en moet je aanvullende medicijnen gebruiken om de afweer te remmen.

NIEUWE BEHANDELINGEN

Omdat niet iedereen goed (genoeg) reageert op prednison en immuun-suppressiva, zijn er diverse studies om tot nieuwe, efficiëntere behandelingen te komen.

- Een daarvan is de toediening van mesenchymale stromale cellen (MSC's). Dit zijn heel jonge cellen die de bloedstamcellen en beenmergcellen aansturen. Normaal gesproken rijpen deze MSC's in het lichaam uit tot cellen die deel uitmaken van ondersteunende weefsels, zoals kraakbeen, botten en vetweefsel. Een behandeling met MSC's zou een goede aanvulling kunnen zijn op de behandeling met prednison. Tot nu toe gebeurt dit alleen in studieverband.

- Een andere mogelijkheid is het bestrijden van graft-versus-hostziekte met extracorporele fotofereze. Ook dat is nog geen standaard-behandeling. Bij extracorporele fotofereze worden de witte bloed-lichaampjes tijdelijk buiten het lichaam gebracht (extra = buiten, corporeel = lichaam). De witte bloedlichaampjes worden dan bloot-gesteld aan een soort ultraviolet licht dat de schadelijke cellen (T-cellen) vernietigt. Dit proces heet fotofereze. Nadat de witte bloedlichaampjes zijn blootgesteld aan het uv-licht krijg je ze weer toegediend. De T-cellen die je lichaam daarna aanmaakt gedragen zich anders dan voorheen en zijn in staat de graft-versus-hostziekte te remmen.
- Momenteel wordt ook onderzoek gedaan naar de combinatie van rituximab en tyrosinekinaseremmers om de graft-versus-hostziekte te stoppen.

Positief effect

Gelukkig heeft graft-versus-hostziekte ook een positieve kant. De afweer-cellen (T-cellen) werken weliswaar tegen je eigen weefsel, maar zijn ook actief tegen de kankercellen. Dat maakt de kans op terugkeer van de ziekte kleiner.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is er voor mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen.

Wat kun je van Hematon verwachten?

- Persoonlijk contact via onze lotgenoten-telefoon (030 760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl.
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laagdrempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonnieuwsbrief.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op www.hematon.nl/agenda voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

Word lid!

Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op www.hematon.nl en klik op de banner "Word lid!" Lukt dat niet, bel dan 030 760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlene n 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
juni 2017

TEKST

Miriam Jans

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
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

