

Allogene stamceltransplantatie bij kinderen

informatie voor patiënten

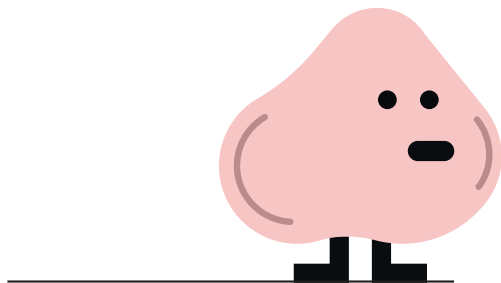
INLEIDING	3
WAT IS EEN STAMCELTRANSPLANTATIE?	4
Wat zijn stamcellen?	
Waarom een stamceltransplantatie?	
Het zoeken van een donor	
Isolatiemaatregelen	
VOORBEREIDING IN HET ZIEKENHUIS	8
Vorbereidend gesprek	
Vorbereidende onderzoeken	
Centraal veneuze katheter	
Vorbereiding (conditionering)	
DE STAMCELTRANSPLANTATIE	13
Verloop van de procedure	
Mogelijke complicaties	
Hoe kun je je kind helpen?	
In beweging blijven	
NAAR HUIS	22
CONTACTGEGEVENS	22

In deze brochure geven we je graag meer informatie over een **allogene stamceltransplantatie**. Daarbij krijgt de patiënt ‘vreemde’ stamcellen van een donor. Dit kan een gezonde familiale donor zijn (meestal een broer of zus) of een gezonde niet-familiale donor uit het wereldwijde donorregister.

Een allogene stamceltransplantatie is een medisch complexe en intense procedure. Verder in deze brochure lees je onder meer hoe de procedure precies verloopt, wat het doel is en wat de mogelijke gevolgen zijn.

Daarnaast worden met jullie ook de isolatiemaatregelen besproken die zullen gelden tijdens en na de behandeling. Daarover ontvang je de bijkomende brochure ‘Protectieve isolatiemaatregelen bij een allogene stamceltransplantatie.’

Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen?
Aarzel dan niet om iemand uit het zorgteam aan te spreken.



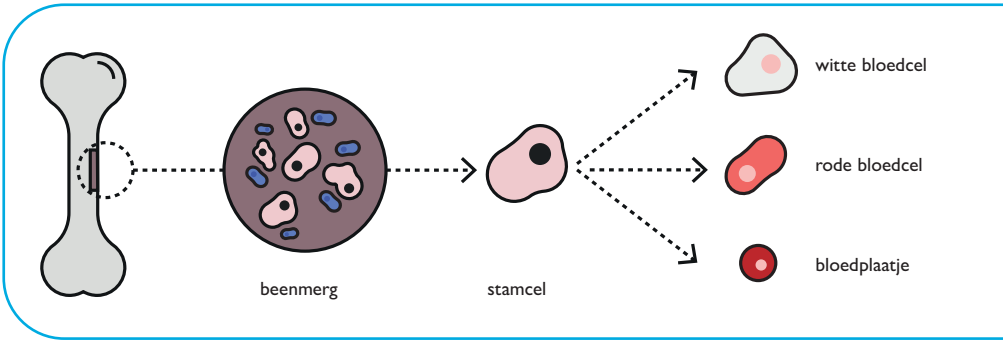
WAT IS EEN STAMCELTRANSPLANTATIE?

Wat zijn stamcellen?

Stamcellen zitten overal in ons lichaam en zijn een soort 'basiscellen' die voortdurend nieuwe cellen maken. De stamcellen die uiteindelijk uitrijpen tot de verschillende bloedcellen, zitten in het beenmerg. Dat is een zacht, sponsachtig materiaal in het binnenste gedeelte van de botten. Het beenmerg is onze 'bloedfabriek', want daar worden de bloedcellen gemaakt.

Soorten bloedcellen

- **Rode bloedcellen** (erythrocyten) bevatten hemoglobine, een eiwit dat zuurstof in het bloed vervoert van onze longen naar andere delen in het lichaam.
- **Witte bloedcellen** (leukocyten) vormen de basis van ons afweersysteem, ook het immuunsysteem genoemd. Zij beschermen ons tegen infecties door bacteriën, virussen of andere bedreigingen. Er zijn verschillende types witte bloedcellen, waaronder de neutrofielen en de lymfocyten, die beiden belangrijk zijn voor ons afweersysteem. Neutrofielen beschermen je tegen bacteriële en schimmelinfecties, lymfocyten tegen virale infecties.
- **Bloedplaatjes** (trombocyten) spelen een belangrijke rol in de stolling van bloed en beschermen ons dus tegen bloedingen.

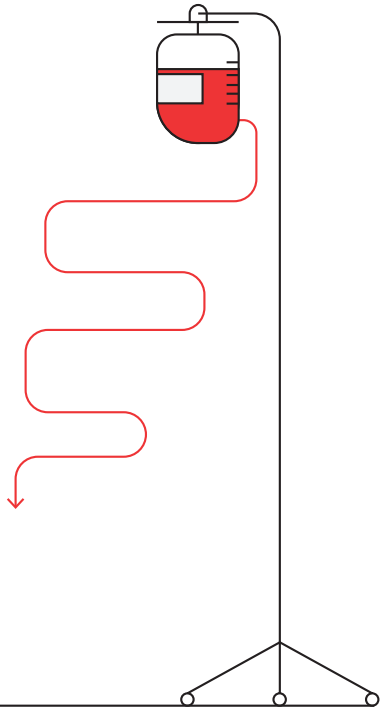


Waarom een stamceltransplantatie?

Een stamceltransplantatie kan verschillende problemen aanpakken: een ziekte in het beenmerg (bv. leukemie), een intrinsiek probleem met je bloedfabriek (bv. MDS, SAA, thalassemie ...) of een aangeboren afwijking die door een transplantatie kan genezen worden (bv. PID, metabole aandoeningen of andere genetische aandoeningen).

Bij een allogene stamceltransplantatie worden de eigen stamcellen vervangen door stamcellen van een gezond persoon, een donor. Die stamcellen kunnen op verschillende manieren verzameld worden: via perifere collectie (vanuit de bloedbaan) of rechtstreeks uit het beenmerg of uit navelstrengbloed.

De stamcellen van de donor worden via een infuus gegeven.

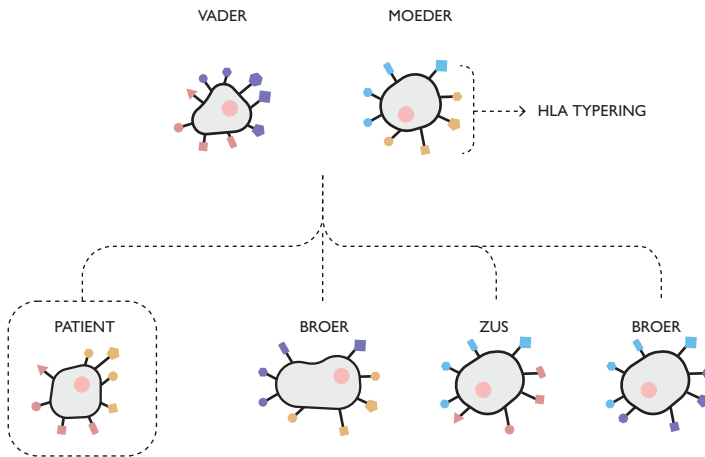


Het zoeken van een donor

De zoektocht naar een geschikte donor is een belangrijk onderdeel van het traject. Daarin spelen verschillende factoren een rol: de HLA-typering (bloedgroep van witte cellen) en of de donor al dan niet familie is.

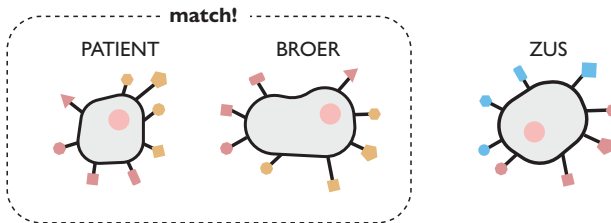
HLA-typering

Net zoals ieder mens een bloedgroep heeft die iets zegt over de rode bloedcellen (bv. A, B of O), is er ook een bloedgroep voor de witte bloedcellen: de HLA-typering. Van deze witte bloedgroep bestaan veel meer varianten dan van de rode bloedgroep. Een geschikte stamcel donor heeft (bijna) dezelfde HLA-typering als het kind dat de transplantatie zal ondergaan. Dat maakt de kans op afstoting van de donorcellen en transplantatieziekte (GvHD) zo klein mogelijk.



Familiale donor

Een broer of zus is de beste kanshebber als donor met een identieke HLA-typing. In uitzonderlijke gevallen kan ook een vader of moeder donor zijn (HAPLO-identieke stamceltransplantatie). Dan wordt onderzocht of de HLA-typing van het bloed van de ouder overeenkomt met die van het kind.



Niet-familiale donor

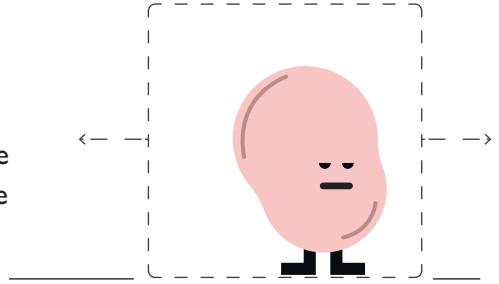
Als er binnen het gezin geen geschikte donor is, of het behandelteam geeft de voorkeur aan een niet-verwante donor, dan zoeken we in wereldwijde donorbanken (ook in de navelstrengbloedbanken). Daarin staan de witte bloedgroepen van iedereen die zich als stamcel donor heeft aangemeld. De zoektocht kan enkele weken tot maanden duren, maar er is een vrij grote kans dat er een geschikte donor gevonden wordt. De identiteit en afkomst van deze niet-verwante donor wordt nooit meegedeeld: die blijft anoniem.

Zodra een donor gevonden is, wordt de datum van de stamceltransplantatie en de opname van het kind vastgelegd. De behandeling gaat door op de afdeling kinderhemato-oncologie, waar specifieke isolatiekamers ter beschikking zijn.



Isolatiemaatregelen

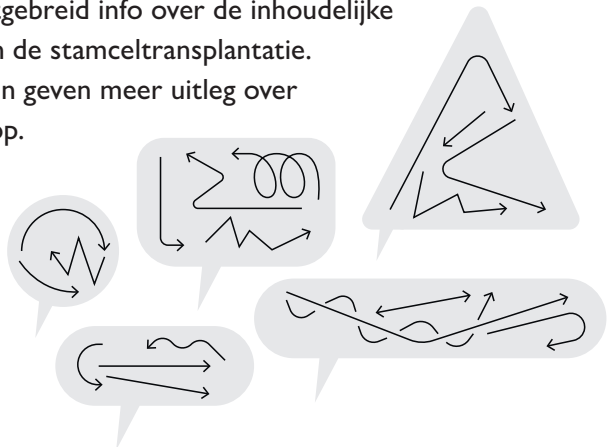
De afweer van het kind zal door de behandeling erg aangetast worden. Daarom gelden er vanaf kort voor de opname in het ziekenhuis en tijdens de transplantatie speciale isolatierichtlijnen. De zorgcoördinator bespreekt deze richtlijnen met jullie en bezorgt de bijkomende brochure 'Protectieve isolatiemaatregelen bij een allogene stamceltransplantatie'.



VOORBEREIDING IN HET ZIEKENHUIS

Vorbereidend gesprek

Tijdens een voorbereidend gesprek, het pre-transplantgesprek, geeft de arts jullie uitgebreid info over de inhoudelijke en medische kant van de stamceltransplantatie. De zorgcoördinatoren geven meer uitleg over het praktische verloop.



Informed consent

Een stamceltransplantatie is een ingrijpende behandeling die risico's en levensbedreigende complicaties inhoudt. Na het gesprek met de arts, moeten jullie als ouders dan ook uitdrukkelijk toestemming geven voor het uitvoeren van deze behandeling bij je kind. Dat gebeurt aan de hand van een informed consent (informatiebrief). Als je kind 12 jaar of ouder is, dient het ook zelf een informed consent te ondertekenen.

Dataregistratie

Medische gegevens, gegevens over de procedure en het resultaat van de transplantatie, worden bijgehouden in databanken. Het doel daarvan is om deze gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar de ontwikkeling van nieuwe transplantatieprocedures en het verbeteren van de kwaliteit van transplantatieprocedures. Om deze gegevens anoniem door te sturen voor verzameling, is ook jullie toestemming nodig.

Vorbereidende onderzoeken

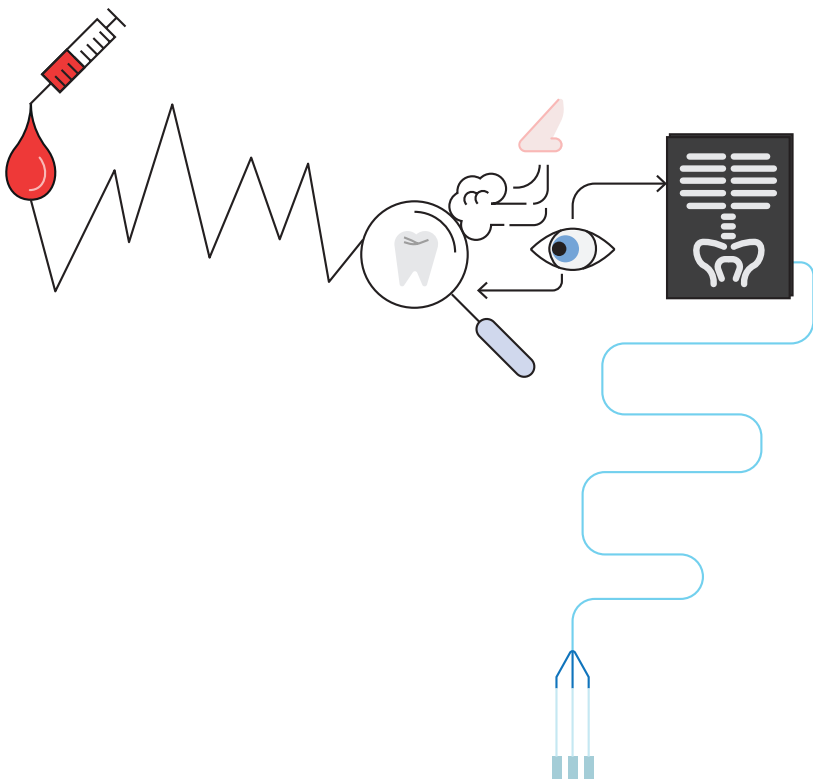
Voor de stamceltransplantatie zijn er heel wat onderzoeken nodig en krijgt je kind een intensieve voorbehandeling.

Welke onderzoeken er precies nodig zijn, hangt af van de ziekte die je kind heeft. Ons team helpt jullie om je kind te begeleiden en voor te bereiden op deze onderzoeken.



Bijvoorbeeld:

- bloedonderzoek
- electrocardiogram (ECG) en echo van het hart
- tandheelkundige controle
- longfunctieonderzoek
- onderzoek door een kinesitherapeut
- oogonderzoek
- röntgenonderzoek (CT-scan, eventueel echo van de buik en een foto van de hand)
- voorbereiding op volledige lichaamsbestraling (total body irradiation of TBI)



Centraal veneuze katheter

Om tijdens en na de transplantatie medicijnen te kunnen toedienen, krijgt het kind vooraf of aan het begin van de opname een centraal veneuze katheter. Dit is een soepele katheter, die onder de huid in een groot bloedvat geplaatst wordt. Een stukje van de katheter komt naar buiten, zodat er verschillende infuuslijnen kunnen op aangesloten worden. Bijvoorbeeld medicatie, vocht of voeding kan via de katheter meteen in het bloed toegediend worden. Via de katheter kan ook bloed genomen worden.

De chirurg plaatst de katheter onder algemene verdoving in het operatiekwartier. Als je kind al een poortkatheter heeft, kan die gewoon blijven zitten. In dat geval wordt er toch ook een andere katheter ingebracht, omdat stamcellen niet kunnen toegediend worden via een poortkatheter.

Voorbehandeling (conditionering)

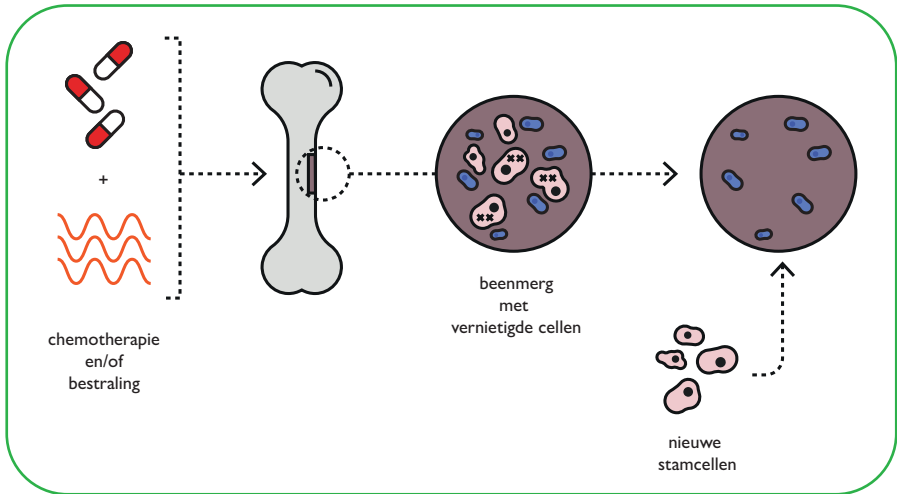
Ongeveer één week voor de toediening van de stamcellen wordt het kind opgenomen voor een intensieve voorbehandeling, die we ook conditionering noemen.

Deze conditionering bestaat uit chemotherapie en/of bestraling, die de beenmergcellen van het kind vernietigt zodat er ruimte vrijkomt voor de nieuwe stamcellen van de donor. De chemotherapie zal ook de laatste ziekte bestrijden en het afweersysteem onderdrukken. Zo voorkomen we dat het lichaam van het kind de donorcellen afstoot.

Sommige kinderen krijgen ook een volledige lichaamsbestraling (TBI) op de afdeling radiotherapie. Daarvoor worden 8 afspraken verdeeld over 4 tot 5 dagen, waarvan de eerste 2 afspraken dienen



om het toestel en het materiaal correct af te stellen. In dit geval krijgen jullie ook een rondleiding en meer gedetailleerde info op de afdeling radiotherapie.



Nevenwerkingen

De voorbehandeling kan een aantal nevenwerkingen veroorzaken, zoals misselijkheid, braken, verminderde eetlust, ontsteking van de mond, diarree, vermoeidheid en op termijn ook haarverlies. De precieze nevenwerkingen verschillen van kind tot kind en van de precieze conditionering die het krijgt.

Door de conditionering zal ook het aantal bloedcellen van het kind geleidelijk sterk dalen en zullen er regelmatig transfusies nodig zijn. Het verminderde aantal witte bloedcellen maakt het kind extra vatbaar voor ernstige infecties (bacteriën, schimmels en virussen) en koorts.

Onze artsen en zorgcoördinatoren geven jullie meer info over deze conditioneringsfase en de nevenwerkingen.

DE STAMCELTRANSPLANTATIE

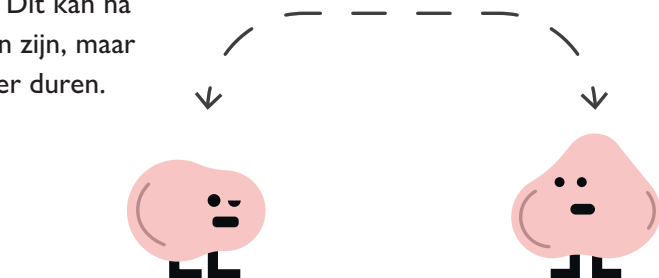
Verloop van de procedure

Een laborant brengt de donorstamcellen in een infuuszak naar de kamer, waar ze via de katheter aan je kind gegeven worden. Tijdens het inlopen van de stamcellen wordt je kind opgevolgd via de monitor.

Als de stamcellen ingevroren zijn, kan er een reactie optreden op de stabiliserende vloeistof (DMSO) en kan je kind misselijk worden of een onaangenaam gevoel hebben. Daarvoor wordt preventief medicatie toegediend. Als je kind verse cellen krijgt, treedt deze reactie niet op.

Na de behandeling volgt de herstelperiode. Je kind kan nog een hele tijd last hebben van de nevenwerkingen. Het duurt gemiddeld drie weken vooraleer de stamcellen van de donor zich echt 'genesteld' hebben. Pas dan kunnen deze cellen hun werk doen en langzaam nieuwe cellen aanmaken. Zodra je kind opnieuw voldoende neutrofielen heeft om zichzelf te beschermen tegen infecties, worden de isolatiemaatregelen minder streng en is een verhuis naar een gewone kamer mogelijk.

Je kind kan pas naar huis als het bloedbeeld voldoende hersteld is, het opnieuw voldoende kan eten en voldoende hersteld is van de complicaties. Dit kan na 4 tot 6 weken zijn, maar kan ook langer duren.



Mogelijke complicaties

Een stamceltransplantatie is een ingrijpende, risicovolle behandeling waarbij levensbedreigende complicaties kunnen ontstaan.

Acute complicaties



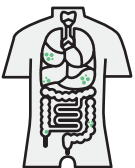
- **Infecties**

Ondanks alle voorzorgsmaatregelen kan het kind een infectie oplopen, omdat het geen afweersysteem meer heeft tijdens de behandeling. Behalve bacteriën, virussen of schimmels van buitenaf, draagt een kind ook al bacteriën, virussen en schimmels bij zich. Die laatste groep ziekteverwekkers kunnen in een periode van lage afweer opflakkeren en het kind ziek maken. Daarom controleren we je kind intensief en zijn we heel alert voor ziektesymptomen.



- **Geïrriteerde slijmvliezen (mucocitis)**

Door de intensieve behandeling kunnen de slijmvliezen in het lichaam geïrriteerd geraken. Dat kan pijn en wondjes in de mond en keel veroorzaken. Als de darmslijmvliezen beschadigd zijn, kan dat diarree en buikpijn tot gevolg hebben. Indien nodig geven we daarvoor pijnmedicatie. Deze schade aan de slijmvliezen is altijd tijdelijk.



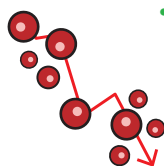
- **Orgaantoxiciteit**

Organen zoals de lever en de nieren kunnen lijden onder de hoge dosis chemotherapie. Daarom nemen we tijdens de opname elke dag bloed en volgt de arts de bloedwaarden nauwkeurig op.



- **Veno-occlusive disease (VOD)**

Dit is een zeldzame, maar ernstige complicatie die binnen de vier weken na de transplantatie kan optreden. Bij veno-occlusive disease zijn de kleine bloedvaatjes in de lever beschadigd en kunnen ook de bloedvaten van de nieren en longen beschadigd raken. Symptomen zijn pijn in de rechter bovenbuik en soms een vol gevoel door een vergrote en pijnlijke lever. Het kind kan een gele kleur krijgen (geelzucht) en vocht vasthouden. Het aantal bloedplaatjes verlaagt ook. Bij VOD focussen we op de behandeling van de symptomen.



- **Verhoogde bloedingsneiging**

Door de toegediende hoge dosis chemotherapie (of bestraling) zal het aantal bloedplaatjes tijdelijk dalen, waardoor het risico op bloedingen groter wordt. De arts volgt het aantal bloedplaatjes nauw op en indien nodig krijgt het kind extra bloedplaatjes toegediend.

- **Graft-versus-hostziekte (GvHD) of afstoting**

Hoewel we een zo geschikt mogelijke donor kiezen met dezelfde witte bloedgroep (HLA-typering), is het mogelijk dat de nieuwe donorcellen de organen van het kind aanvallen en daar een ontstekingsreactie veroorzaken. Dat noemen we de Graft versus Host Disease (GvHD) of simpelweg afstoting. De eerste maanden na de stamceltransplantatie wordt er systematisch medicatie toegediend om dat te voorkomen (bv. ciclosporine). GvHD kan in twee vormen voorkomen: acute en chronische afstoting.





- ✓ **Acute afstoting:** een vorm van afstoting die optreedt vanaf ongeveer twee weken na de stamceltransplantatie, rond het moment dat de eerste donorafweercellen uitgroeien. Symptomen komen meestal voor op de huid, in de darm of in de lever.



- Huid – Het kind krijgt huidklachten, zoals jeuk en roodheid. Dat begint vaak op de handpalmen en voetzolen, maar kan ook uitbreiden. De symptomen lijken op een overgevoeligheid voor medicijnen, waardoor het soms moeilijk is daartussen een onderscheid te maken. Mogelijk nemen we een stukje huid weg om dit te onderzoeken.



- Darm – Als de donorcellen de darm aanvallen, kan het kind (heftige) diarree krijgen. We onderzoeken dan een stukje darm om na te gaan of afstoting de oorzaak is van de diarree.



- Lever – Bij een ontstekingsreactie in de lever krijgt het kind een gele huidskleur en zijn de leverwaarden in het bloed afwijkend.

- ✓ **Chronische afstoting:** een vorm van afstoting die meestal drie tot vier maanden na de stamceltransplantatie of nog later optreedt, al dan niet als gevolg van een acute afstoting. Het verloop van de afstoting kan mild tot ernstig zijn en zich in vrijwel alle organen voordoen, met verschillende mogelijke symptomen. Een chronische afstoting wordt met bijzondere medicatie behandeld, maar kan wel tot jaren na de transplantatie last veroorzaken.



Afstoting voorkomen en behandelen

Om afstoting zoveel mogelijk te voorkomen, krijgt je kind medicijnen die de reactie van de donorcellen wat kunnen remmen (meestal ciclosporine). De eerste drie tot vier weken wordt de medicatie via de katheter gegeven, daarna in de vorm van een pil of drankje. Deze medicatie zal je kind verschillende maanden moeten innemen.

Hoe eventuele afstoting behandeld wordt, hangt af van de ernst van de symptomen. De behandelende arts geeft jullie daar meer uitleg over wanneer dit aan de orde is.



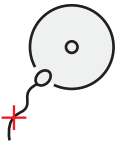
- **Bloedaanmaak komt niet op gang**
Mogelijk komt de bloedaanmaak door de donorstamcellen niet goed op gang (non-engraftment of graft failure). Als er ongeveer een maand na de transplantatie nog geen of onvoldoende bloedaanmaak is, dan stelt het zorgteam een nieuw plan op.



- **Bloederige blaasontsteking**
Een blaasontsteking met veel bloedverlies kan het gevolg zijn van de medicatie of van een virale infectie. Die complicatie wordt aangepakt door veel vocht toe te dienen (via het infuus of door veel water te drinken).



Complicaties op lange termijn



- **Onvruchtbaarheid**

De voorbereide behandeling met chemotherapie en/of bestraling veroorzaakt meestal (tijdelijke of blijvende) onvruchtbaarheid.

Bij **jongens** kunnen hoge dosissen chemotherapie en/of bestraling het aantal zaadcellen en/of de beweeglijkheid ervan verminderen. Dat leidt meestal tot een blijvende onvruchtbaarheid. Daarom is het zinvol om, indien mogelijk, zo vroeg mogelijk in de behandeling sperma te laten invriezen. Afhankelijk van de leeftijd en het stadium van de puberteit waarin je kind zich bevindt, kunnen andere behandelopties besproken worden. De behandelende arts zal jullie in dat geval doorverwijzen naar een fertiliteitsarts.

Bij **meisjes** kan de conditioneringsbehandeling de eierstokken beschadigen, maar dat heeft niet noodzakelijk als gevolg dat het kind onvruchtbaar wordt. Als de arts oordeelt dat dit risico toch bestaat, zal die jullie voor de opstart van de chemotherapie doorverwijzen naar een fertiliteitsarts om verdere mogelijkheden te bespreken.

De noodzaak om de voorbehandeling snel op te starten, staat fertiliteitssparende ingrepen soms in de weg. Dan zal deze problematiek op latere termijn met jullie verder besproken worden.

Ook al is het risico op onvruchtbaarheid op het moment van de stamceltransplantatie geen prioriteit in het leven

van je kind, kan dit later wel erg belangrijk zijn. Daarom is het altijd zinvol om deze mogelijkheden vooraf met de arts te bespreken.



- **Oogproblemen**

Als het kind als voorbereiding een totale lichaamsbestraling kreeg of in het verloop van de behandeling hoge dosissen corticoïden kreeg toegediend, is het mogelijk dat het na een tijdje cataract of staar ontwikkelt. Dat is een oogandoening waarbij de ooglens vertroebelt en het zicht waziger wordt, die behandeld kan worden met een kleine chirurgische ingreep.



- **Verhoogd risico op nieuwe kanker**

De intensieve voorbehandeling is absoluut nodig, maar houdt ook een verhoogd risico in om op lange termijn een nieuwe kanker te ontwikkelen. Het team van zorgverleners houdt daar rekening mee en blijft elk kind daarom voor langere tijd nauw opvolgen.



- **Verminderde werking van de schildklier en andere hormonale afwijkingen**

Als het kind als voorbereiding een totale lichaamsbestraling kreeg, kan dat als gevolg hebben dat de schildklier minder goed werkt. Dat kan mogelijk klachten veroorzaken als vermoeidheid, obstipatie, slaperigheid en gewichtstoename. Meld deze klachten zeker aan de arts, zodat die kunnen behandeld worden. Ook andere hormonale assen kunnen verstoord zijn. Dit volgen we op lange termijn verder op.





- **Vermoeidheid**

De behandeling heeft een zware impact op je kind, maar ook op jezelf als ouder. Probeer samen een dagritme te vinden dat past bij de gezondheidstoestand van je kind.



- **Mentale belasting**

Naast de fysieke impact, heeft de behandeling met een stamceltransplantatie ook een impact op het mentaal welzijn van je kind en het hele gezin. Enerzijds geeft de behandeling hoop en perspectief voor de toekomst, anderzijds kan die toekomst ook lang en zwaar zijn. Je kind wordt geconfronteerd met allerlei medische procedures, fysieke ongemakken en beperkingen. Daarom is het erg belangrijk om te praten over je bezorgdheden of negatieve gevoelens, zowel met je omgeving als met onze teamleden. Ook psychologen maken deel uit van het zorgteam.

Hoe kun je je kind helpen?

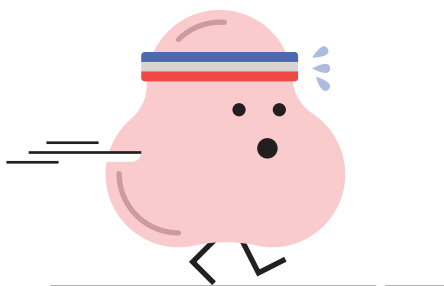
Een stamceltransplantatie is ingrijpend voor een kind. Het is dan ook belangrijk dat het kind zich voor, tijdens en na de behandeling veilig en geborgen voelt in de thuisomgeving. Toon dat je er bent voor je kind. De psycholoog van het team kan helpen om je kind te steunen en te begeleiden, bijvoorbeeld door helder uit te leggen wat er gebeurt op maat van de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van je kind. Dat kan helpen om grip te krijgen op de situatie.

De meeste kinderen passen zich snel en goed aan aan de isolatierichtlijnen, maar door de opname en de behandeling kan het gedrag van het kind wel veranderen. Dan kan het lastig zijn een

goed evenwicht te vinden te vinden tussen je kind opvoeden en het toch zo weinig mogelijk extra belasten. Opvoeden en grenzen stellen blijft belangrijk om je kind veiligheid te bieden.

In beweging blijven

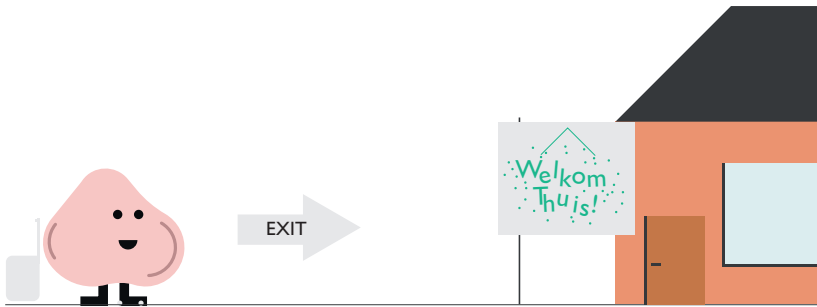
Regelmatig bewegen is voor iedereen gezond. Dat geldt ook voor kinderen die zijn opgenomen voor een stamceltransplantatie. Je kind kan kracht, lenigheid en conditie verliezen door de lange opnameduur, de bijwerkingen en eventuele complicaties, terwijl conditieopbouw erg belangrijk is. Dat vraagt in het begin heel wat inspanningen, maar zal op langere termijn voor meer energie zorgen. De kinesitherapeut uit het zorgteam helpt jullie daarbij en geeft de nodige tips.



NAAR HUIS

Uiteindelijk komt de dag dat je kind weer naar huis mag. Je weet dat er nog een lange weg te gaan is, maar natuurlijk ben je vooral blij met deze eerste stap.

Om jullie daarin te ondersteunen, hebben we een bijkomende brochure 'Allogene stamceltransplantatie bij kinderen – terugkeer naar huis', die we in detail met jullie bespreken bij het ontslag uit het ziekenhuis.



CONTACTGEGEVENS

- Zorgcoördinator tel. 016 34 06 41
- Hospitalisatieafdeling tel. 016 34 58 07 of 016 34 58 08
- Dagziekenhuis tel. 016 34 31 41
- Thuiszorg tel. 016 34 33 42



© mei 2024 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de afdeling kinderhemato-oncologie in samenwerking met de dienst communicatie.

Illustraties door Tim Caenepeel (www.studio-tic.be).

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701651.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever


UZ Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

tel. 016 33 22 11

www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexushealth.com
of download de app

