

AUTOLOGE STAMCELTRANSPLANTATIE

Vorbereiding en verloop

INHOUD

01	Inleiding	3
02	Vorbereidende onderzoeken	3
03	Verloop	5
04	Risico's en slaagkansen	7
05	Complicaties	7
06	Kostprijs	7
07	Niet voor de behandeling kiezen	8
08	Contact	8

01 INLEIDING

Binnenkort krijgt je kind een autologe 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 de gezondheidstoestand van je kind volledig in kaart te brengen. 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, virussen en bacteriën je kind al in contact kwam. Ook de hormonale functie en nierfunctie van je kind worden onderzocht.

De arts kan beslissen om een of meerdere andere onderzoeken uit te voeren, naast het klinisch onderzoek en het bloedonderzoek.

Endocrinologisch onderzoek

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

CT-scan van de longen en longfunctietesten

Een CT-scan is een radiologisch onderzoek dat de luchtwegen in kaart brengt. We sporen er onder andere 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.

Echocardiogram 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

De NKO-arts voert een uitgebreid klinisch onderzoek uit van 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 gehoorqualiteit 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) brengen we de structuur van de hersenen in beeld om hun werking en groei op te volgen. Het toestel gebruikt radiogolven en een krachtige magneet om de beelden te maken.

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.

Vruchtbaarheid (fertiliteit)

De voorbereidende behandeling (conditionering) met chemotherapie kan tijdelijke of blijvende onvruchtbaarheid veroorzaken. Testikel- of eicelpreservatie behoren tot de mogelijkheden.

We bespreken de verschillende opties voor het behoud van de vruchtbaarheid 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 vóór de transplantatie (pretransplantatie of conditionering)
- ▲ De dag van de stamceltransplantatie
- ▲ De periode na de transplantatie (posttransplant)

Je kind verblijft de hele opname in een gewone kamer of in een van de zes isolatiekamers op onze afdeling. De arts bepaalt welke kamer je kind krijgt en houdt daarbij rekening met het risico op langdurige ernstige neutropenie en de beschikbaarheid van de kamer.

De conditionering

Je kind krijgt een hoge dosis chemotherapie (= conditionering) om de resterende kankercellen te vernietigen. Daardoor wordt de werking van het beenmerg volledig onderdrukt.

Een spontaan herstel van het beenmerg en de bloedcellen verloopt heel moeizaam en zeer traag. Stamcellen zorgen ervoor dat de aanmaak van beenmerg en de productie van gezonde bloedlijnen (rode bloedcellen, witte bloedcellen, bloedplaatjes, plasma, enz.) herstellen. Daarom geven we je kind zijn eigen stamcellen terug.

De conditionering verschilt van patiënt tot patiënt. De leeftijd, het behandelingsprotocol, de voorgaande behandeling en de conditie van je kind 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.

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. Afhankelijk van het aantal stamcellen dat werd ingevroren, kan de toediening over meerdere dagen verlopen.

Na het ontdooien, dienen we de stamcellen onmiddellijk toe via de katheter. Een zak stamcellen lijkt op een transfusiezakje bloed maar is wat lichter van kleur. De duur van de toediening hangt af van het volume van het stamcelproduct.

Om te voorkomen dat je kind op het infuus reageert, dienen we vooraf medicatie toe.

De vloeistof waarin we de stamcellen bewaren (DMSO) kan tijdens de toediening een slechte smaak in de mond en een kriebel in de keel veroorzaken. Je kind kan een muntje of snoepje eten terwijl het infuus inloopt. De adem van je kind kan ook onaangenaam ruiken. Deze bijwerkingen gaan vanzelf over.

Laat je kind zeker aan de verpleegkundige vertellen wat het tijdens de toediening voelt.

De periode na de stamceltransplantatie

Je kind kan last hebben van nevenwerkingen door de hoge dosis chemotherapie tijdens de conditionering. Die ongemakken zijn niet onmiddellijk over na de toediening van de stamcellen.

Het beenmerg heeft tijd nodig om te herstellen. We geven je kind een groeifactor om de aanmaak van witte bloedcellen te bevorderen tot de bloedwaarden hersteld zijn. Dat duurt 3 tot 4 weken.

Naar huis

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

- ▲ De bloedcellen moeten voldoende hersteld zijn (engrafment).
- ▲ Je kind moet voldoende voeding binnenkrijgen (met of zonder voedingssonde) en zijn medicatie kunnen innemen.
- ▲ Eventuele infecties moeten hersteld zijn.

Meestal duurt de opname 4 tot 6 weken.

04 RISICO'S EN SLAAGKANSEN

De kans op levensbedreigende complicaties na een autologe stamceltransplantatie is klein.

De slaagkans hangt af van individuele factoren zoals de diagnose en de voorafgaande behandeling. Een autologe stamceltransplantatie is maar een deel van de behandeling. Voor de genezing van je kind is de volledige behandeling van belang.

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 tijdens en kort 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 helpt je bij vragen over de betaling van de behandeling.

07 NIET VOOR DE BEHANDELING KIEZEN

Misschien vind je de risico's van de behandeling 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

Vragen? Neem contact met ons op:

- ▲ Transplantcoördinator: 09 332 07 23, vpcPHO.SCTcoordinator@uzgent.be
- ▲ Verpleegkundig consulent stamceltransplantatie: 09 332 64 65, vpcPHO.SCT@uzgent.be