

CAR-T-celtherapie

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
BEGRIPPEN	4
PRINCIPE EN DOEL VAN DE BEHANDELING MET CAR-T-CELLEN	5
VERLOOP VAN DE BEHANDELING	7
PSYCHISCHE BELASTING	13
RISICO'S EN SLAAGKANSEN	14
KOSTPRIJS	15
ZORGVERLENERS	15
AFDELINGEN	16
CONTACTGEGEVENS	17
WEBSITES	17

Deze brochure biedt een eerste kennismaking met een behandeling met Chimere Antigen Receptor T-cellen, afgekort CAR-T-cellen. U krijgt algemene informatie over het principe, het doel, het verloop en de mogelijke gevolgen van deze behandeling. Zodra uw behandeling met CAR-T-cellen dichterbij komt, krijgt u meer concrete informatie.

Hebt u na het lezen van deze brochure vragen, aarzel dan niet om ze aan uw zorgverleners te stellen. De contactgegevens van de verschillende diensten vindt u achteraan.

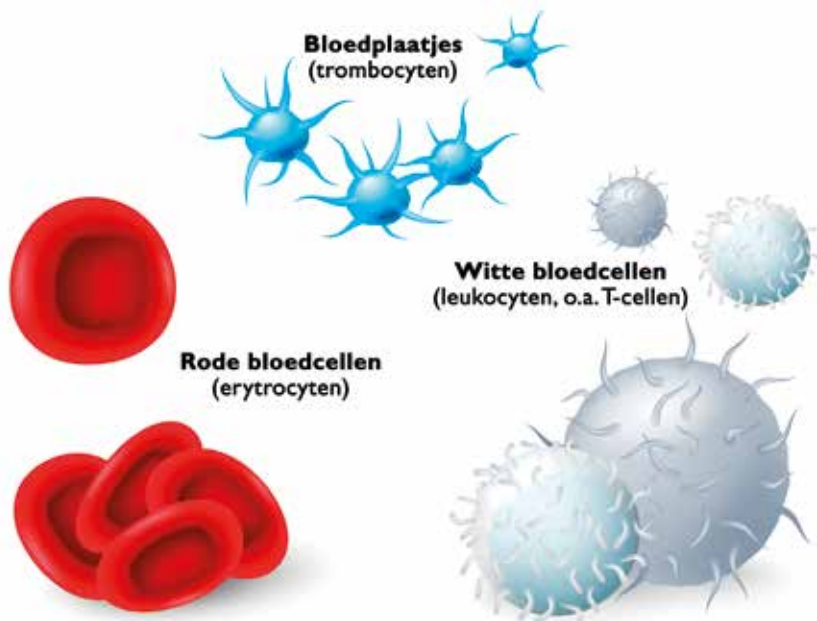
De dienst hematologie

BEGRIPPEN

Om het principe en het verloop van een behandeling met CAR-T-cellen te begrijpen, is het nodig stil te staan bij een aantal begrippen rond het bloed.

Bloedcellen spelen een cruciale rol in ons leven. Een goede bloedaanmaak is dus van levensbelang. Er zijn drie types bloedcellen: witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes. Elk van deze drie types bloedcellen heeft een eigen functie:

- ✓ **Witte bloedcellen** ('leukocyten') vormen de basis van ons afweersysteem of onze immuniteit. Ze verdedigen ons lichaam tegen infecties door bacteriën, virussen en andere bedreigingen. Er zijn veel verschillende types witte bloedcellen. Allemaal hebben ze een eigen rol in de herkenning en de vernietiging van ziektekiemen. **Een belangrijk type witte bloedcel is de T-cel.** Deze herkent beschadigde cellen of kankercellen aan de vreemde eiwitten die hierop voorkomen. De T-cel verbindt zich met het vreemde eiwit en krijgt hierdoor het signaal om de beschadigde cel aan te vallen.
- ✓ **Rode bloedcellen** ('erythrocyten') bevatten hemoglobine. Dit is een eiwit dat zuurstof in het bloed vervoert van de longen naar de andere delen van het lichaam.
- ✓ **Bloedplaatjes** ('trombocyten') zorgen voor bloedstolling en beschermen het lichaam zo tegen bloedingen.



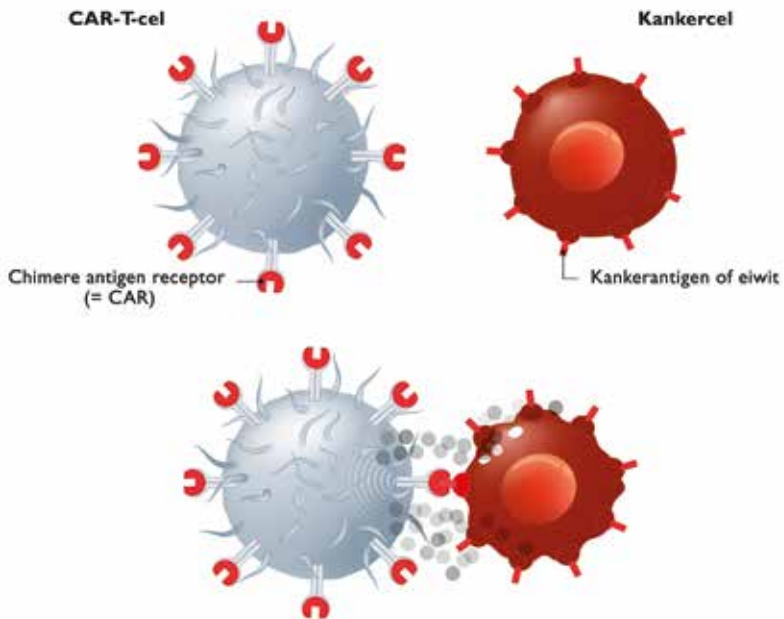
PRINCIPE EN DOEL VAN DE BEHANDELING MET CAR-T-CELLEN

In normale omstandigheden herkent ons immuunsysteem, meer bepaald de **T-cellen**, beschadigde cellen of kankercellen en valt het deze aan. Sommige kankercellen kunnen echter aan die herkenning ontsnappen.

Uw arts heeft u hiervoor een immuuntherapie met CAR-T-cellen voorgesteld.

Deze CAR-T-celtherapie is een behandeling met uw eigen aangepaste witte bloedcellen of T-cellen. Door op het celoppervlak van de T-cellen een speciale receptor of 'CAR' te plaatsen, zijn deze toch in staat om de kankercellen te herkennen en te vernietigen. De aangepaste T-cellen blijven in gunstige omstandigheden langdurig in het lichaam aanwezig om de kanker te genezen en om te voorkomen dat deze terugkomt.

In tegenstelling tot andere celtherapieën is het van belang dat er nog wat kankerweefsel of -cellen in uw lichaam aanwezig zijn voor de start van CAR-T-celtherapie. Dit weefsel is nodig om de CAR-T-cellen te prikkelen en ze te laten vermeerderen.



VERLOOP VAN DE BEHANDELING

COLLECTEREN VAN WITTE BLOEDCELLEN

Omdat voor een behandeling met CAR-T-cellen uw eigen witte bloedcellen nodig zijn, worden deze cellen op voorhand bij u afgenomen.

De collectie van deze witte bloedcellen gebeurt ambulantly in het aferesecentrum met een [aferesetoestel of 'celseparator'](#).

Dit toestel bestaat onder meer uit een 'centrifuge', die de witte bloedcellen kan scheiden van de rest van uw bloed. De witte bloedcellen worden verzameld in een collectiezak en de rest van uw bloed krijgt u onmiddellijk terug. De afname van witte bloedcellen kan tot zes uur in beslag nemen en moet mogelijk herhaald worden.

Om deze procedure uit te voeren, prikt de verpleegkundige een infuusnaald in beide armen. Het is mogelijk dat u heel fijne aders heeft, waardoor er niet voldoende bloed kan stromen via een



naald. Een anesthesist zal in dat geval een diep veneuze katheter plaatsen (meestal in de lies). De plaatsing van deze katheter gebeurt onder lokale verdoving in het operatiekwartier. Hiervoor wordt u de dag vóór de afereseprocedure opgenomen in het ziekenhuis. De katheter wordt meteen na de procedure verwijderd, waardoor de hospitalisatie beperkt blijft tot één overnachting.

BEHANDELING OP MAAT

Uw verzamelde witte bloedcellen worden vervolgens in gecontroleerde omstandigheden bewaard en opgestuurd naar een speciaal laboratorium om ze te bewerken. Door een extra eiwit toe te voegen, worden uw eigen T-cellen aangepast naar CAR-T-cellen. Nadien worden ze gekweekt tot er miljoenen zijn. Vooraleer deze cellen terug naar UZ Leuven kunnen gestuurd worden, moeten ze aan alle kwaliteitseisen voldoen.

Bij goedkeuring worden deze cellen ingevroren, teruggestuurd en bij ontvangst gecontroleerd in ons eigen laboratorium. Dit proces neemt enkele weken in beslag, waardoor in sommige gevallen nog een overbruggingstherapie nodig kan zijn.

OPNAME

Voor een CAR-T-celtherapie wordt u gemiddeld drie tot vier weken opgenomen in het ziekenhuis.

Vorbereiding

Als de cellen klaar zijn en aangekomen zijn in UZ Leuven, kan de voorbereiding beginnen. Enkele dagen vóór de teruggave van uw aangepaste T-cellen of CAR-T-cellen wordt u opgenomen voor een [korte voorbereidende chemotherapie](#). Deze voorbereiding is nodig om een gunstige omgeving te creëren voor de aangepaste T-cellen, zodat deze zich kunnen vermenigvuldigen in uw lichaam na toediening.

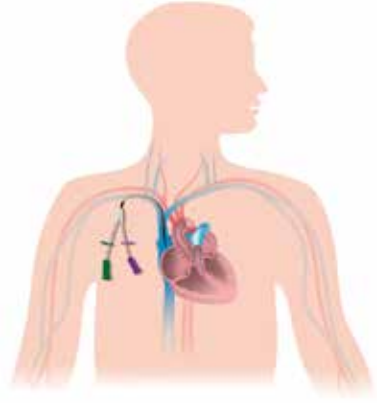
Als gevolg van deze voorbereiding kan u nevenwerkingen onderkennen zoals misselijkheid, vermoeidheid en verminderde eetlust. De ernst en duur van deze nevenwerkingen verschillen van persoon tot persoon. Uw arts en verpleegkundige zullen u hierover meer uitleg geven tijdens uw opname.

De dip

In de dagen na uw chemotherapie zullen uw rode bloedcellen, bloedplaatjes en witte bloedcellen ook geleidelijk aan dalen. Deze periode wordt ook wel 'de dip' genoemd. U zult mogelijk transfusies van rode bloedcellen en bloedplaatjes moeten krijgen. Door de daling van de witte bloedcellen, waaronder uw neutrofielen, bent u erg kwetsbaar voor infecties en kunt u koorts maken. Zodra de waarden van deze neutrofielen onder een bepaald niveau gezakt zijn, zal uw arts beslissen dat u voorlopig, totdat uw neutrofielen voldoende zijn hersteld, uw kamer niet mag verlaten.

Infusie van de CAR-T-cellen

Na de voorbereiding volgt de infusie van de CAR-T-cellen. Deze cellen worden na ontdooiing met een snellopend infuus toegediend via een 'diepveneuze katheter' of gelijkaardige katheter. U krijgt één of meerdere zakjes toegediend. De toediening van één zakje duurt ongeveer tien à vijftien minuten. Deze infusie gebeurt doorgaans op uw eigen kamer op de afdeling.



Tijdens de toediening van deze cellen kunt u last krijgen van misselijkheid, warmteopwellingen en hartkloppingen. Die worden veroorzaakt door de bewaarstoffen die aan de CAR-T-cellen zijn toegevoegd. Daarom worden uw bloeddruk, zuurstofgehalte en hartritme opgevolgd tijdens de toediening. De arts en verpleegkundige blijven bij u gedurende de procedure. Om deze infusiereacties te voorkomen, wordt ongeveer een uur voor de infusie van de cellen een **koortswerend middel (bijvoorbeeld Dafalgan®)** en een **middel dat allergische reacties onderdrukt (bijvoorbeeld Zyrtec®)** toegediend.

De specifieke geur en smaak die u waarneemt tijdens de toediening worden ook veroorzaakt door de bewaarstoffen. Om de slechte smaak te verbeteren, zal de verpleegkundige u een keelpastille geven tijdens de toediening van de CAR-T-cellen. U mag ook muntjes meenemen die u graag lust als alternatief. Gedurende een paar dagen zal ook uw lichaamsgeur licht veranderen.

Specifieke nevenwerkingen

Na de infusie gaan de CAR-T-cellen aan het werk. Het nog aanwezige kankerweefsel gaat de CAR-T-cellen prikkelen, waardoor ze kunnen vermeerderen en de kankercellen gaan vernietigen. Door dit proces kunnen er enkele **specifieke nevenwerkingen** optreden.

Cytokine release syndroom

Het cytokine release syndroom is een uitgebreide ontstekingsreactie in het lichaam. Deze mogelijke reactie treedt vaak op in de eerste week na de toediening van de CAR-T-cellen en piekt meestal tussen één à twee weken na de toediening.

De symptomen kunnen lijken op een milde griep (koortsig, rillerig, misselijk), maar kunnen in erge gevallen ook de organen aantasten. De verpleegkundigen en artsen controleren hiervoor regelmatig uw bloedwaarden, temperatuur, bloeddruk, zuurstofgehalte, ademhalingsfrequentie en hoeveel u plast. Ook bevragen zij regelmatig andere symptomen zoals spierpijnen, huiduitslag of hoofdpijn.

Neurotoxiciteit

Ter hoogte van de hersenen kunnen ook ongewenste effecten optreden na de toediening van CAR-T-cellen. Deze mogelijke reactie treedt meestal op in de eerste twee weken na de toediening van de CAR-T-cellen. Symptomen zoals hoofdpijn, een geagiteerd gevoel, trillende handen, slaperigheid, evenwichtsstoornissen, moeilijkheden om woorden te begrijpen, om te schrijven en om te spreken kunnen een gevolg zijn. De verpleegkundige zal hiervoor regelmatig een reeks vragen stellen en u opdrachten laten uitvoeren om dit tijdig op te merken. Deze symptomen kunnen beangstigend zijn, zowel voor u

als voor uw familie. Bij twijfel kan u altijd de verpleegkundige of arts hierover aanspreken.

Orgaantoxiciteit

Door de behandeling kunnen er in een snel tempo stoffen vrijkomen, waardoor organen zoals de lever en nieren kunnen worden aangetast. Uw arts en verpleegkundige volgen u daarom nauwgezet op door regelmatig uw parameters, de hoeveelheid die u plast en uw bloedwaarden te controleren en eventuele ongemakken te bevragen.

Wanneer u zich niet goed voelt of wanneer u of uw familie iets abnormaal opmerkt, is het belangrijk om de verpleegkundige hiervan zo snel mogelijk in te lichten. Hoe sneller we kunnen behandelen, hoe beter.

In sommige gevallen zal u tijdelijk intensieve zorgen nodig hebben en opgevolgd moeten worden op een andere afdeling.

HERSTELPERIODE

Bij uw thuiskomst zult u nog niet volledig hersteld zijn. Uw lichaam kan nog effect van de chemotherapie en behandeling ondervinden. De eerste weken kunt u zich daarom nog zwak en vermoeid voelen en bestaat er nog een kans op de specifieke nevenwerkingen. **U of uw familie moet daarom afwijkend gedrag zo snel mogelijk melden en u mag gedurende acht weken niet autorijden.**

Sommige patiënten zijn sneller in staat hun vertrouwde activiteiten weer op te nemen dan andere. Uw zorgverleners kunnen u adviseren hoe u met deze vermoeidheid en andere ongemakken kunt omgaan. UZ Leuven biedt ook een revalidatieprogramma aan, namelijk KanActief (www.uzleuven.be/kanactief).

Bijkomend organiseert het Leuvens kankerinstituut rond tal van thema's informatie- en ontmoetingsmomenten voor mensen met kanker en hun naasten. U bent daar van harte welkom. Neem zeker een kijkje op www.uzleuven.be/lki/infosessies of vraag meer informatie aan uw zorgverleners.

De eerste weken tot maanden na uw ontslag wordt u nog regelmatig opgevolgd door uw arts en verpleegkundigen. Voor deze opvolging komt u naar het dagcentrum in campus Gasthuisberg. Bij nieuwe klachten neemt u best zo snel mogelijk contact op met uw behandelende arts.

PSYCHISCHE BELASTING

Naast de fysieke belasting betekent deze intensieve behandeling ook een psychische belasting voor u en uw omgeving.

Een behandeling met CAR-T-cellen biedt hoop op een toekomst, maar door de fysieke belasting kan de weg naar die toekomst zwaar zijn. U wordt geconfronteerd met allerlei medische procedures, fysieke ongemakken en beperkingen. Zowel de wachtperiode voor de infusie, de infusie zelf, als de herstelperiode nadien zullen nieuwe vragen en zorgen met zich meebrengen. Dit alles heeft vanzelfsprekend een impact op uw emotioneel welzijn.

Ook voor uw familie, vrienden en kennissen is dit een moeilijke periode. Omdat zij de situatie vanuit hun eigen perspectief beleven, is het niet altijd evident elkaar te begrijpen. Daarom is het belangrijk om te praten over bezorgdheden of negatieve gevoelens, zowel met uw omgeving als met uw zorgverleners.

Een psychosociaal team met sociaal werkers, psychologen, een psychomotorische therapeut en een pastor staan klaar om u en uw naasten, samen met uw arts en verpleegkundige, in deze periode te begeleiden.

RISICO'S EN SLAAGKANSEN

Er bestaat altijd een risico dat de cellen niet onmiddellijk vrijgegeven worden of dat er extra vertraging optreedt. Hierdoor kan de infusiedatum op elk moment nog uitgesteld worden.

De kans op complicaties na een behandeling met CAR-T-cellen is reëel. Ook kan in sommige gevallen de therapie onvoldoende effect hebben of het terugkomen van de ziekte niet voorkomen. Hiervoor zult u in het dagcentrum verder opgevolgd worden aan de hand van bloedafnames en onderzoeken. Het is belangrijk dat u zich met vragen en bezorgdheden altijd tot uw arts richt. Ook informatie die u elders hoort of op het internet vindt, bespreekt u best met uw arts. Het kan zijn dat u in andere informatiebronnen concrete risicopercentages vindt. We willen u erop wijzen dat de cijfers in de verschillende bronnen sterk variëren en erg algemeen zijn.

Misschien vindt u de belasting en de risico's van de behandeling te zwaar en twijfelt u of u deze behandeling wilt ondergaan. Bespreek deze twijfels met uw arts. U hebt altijd het recht om de behandeling te

weigeren. Als u dit beslist hebt, zal uw arts deze beslissing respecteren en zal het team u blijven omringen met de best mogelijke zorg.

KOSTPRIJS

De kostprijs van een behandeling met CAR-T-cellen is heel hoog, maar de kosten worden voor een groot deel vergoed door het ziekenfonds of via een farmaceutische firma (meestal in studieverband). Heeft u hierover vragen of zorgen, dan bespreekt u dit best met uw behandelende arts en sociaal werker.

ZORGVERLENERS

Een vaste medische staf met supervisors is verantwoordelijk voor de hele dienst hematologie. U zult tijdens uw behandeling zeker een of meerdere supervisors ontmoeten.

In UZ Leuven worden ook artsen opgeleid. Deze assistenten specialiseren zich onder leiding van de vaste medische staf. Alle afdelingen van de dienst hematologie werken met assistenten. De assistent en de supervisor staan samen in voor uw medische behandeling.

Elke afdeling heeft zijn eigen groep verpleegkundigen en elke afdeling staat onder leiding van een eigen hoofdverpleegkundige. De verpleegkundigen zijn tijdens hun aanwezigheid verantwoordelijk voor een aantal toegewezen patiënten. Ze staan mee in voor het goede verloop van uw behandeling.

Daarnaast zijn er ook sociaal werkers, psychologen, psychomotorische therapeuten en een pastor aanwezig. Zij kunnen u bijstaan in het omgaan met de praktische en emotionele moeilijkheden waarmee u tijdens uw behandeling geconfronteerd wordt. De dienst kan ook rekenen op een diëtist en een kinesitherapeut.

AFDELINGEN

De dienst hematologie van UZ Leuven bestaat uit verschillende afdelingen. De afdelingen hebben elk hun eigen organisatie, maar ze zijn nauw verbonden en vullen elkaar aan.

Er zijn twee verpleegafdelingen. Op beide eenheden is er de mogelijkheid tot isolatiemaatregelen tijdens de meest infectiegevoelige periode van uw behandeling. Uw arts zal beslissen op welke eenheid u wordt opgenomen.

Een groot deel van de opvolging na uw behandeling gebeurt op het dagcentrum. Ook vóór uw behandeling krijgt u hier misschien al ambulante zorgen. Het dagcentrum heeft ook een aferesezaal, waar uw witte bloedcellen worden afgenomen.

Hiernaast is er ook een consultatie-eenheid. Van maandag tot vrijdag kunt u hier terecht voor een raadpleging bij de artsen van de dienst hematologie. Hier kan u verder opgevolgd worden indien u niet meer naar het dagcentrum hoeft te komen.

CONTACTGEGEVENS

U kunt contact opnemen met de verpleegafdelingen op de volgende telefoonnummers:

Verpleegafdeling (E 630): tel. 016 34 63 00

Verpleegafdeling (E 467): tel. 016 34 46 70

Dagcentrum oncologie: tel. 016 34 76 58

Aferese centrum: tel. 016 34 83 38

Consultatie oncologie: tel. 016 34 66 60

WEBSITES

www.nih.gov/health-information (Engelstalig)

www.bmtinfonet.org (Engelstalig)

© september 2019 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 dienst hematologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701120.

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 www.mynexuzhealth.be
of download de app

