

Graft-versus host-ziekte (GvHD): wat betekent dat voor jou?

Graft-versus-host-ziekte (GvHD) na allogene stamceltransplantatie

inhoud

1. **Voorwoord** 4
2. **Waarom dit boekje?** 6
3. **Wat is GvHD?** 7
   a. Enkele basisbegrippen
   b. Wat is het risico om GvHD te ontwikkelen?
   c. Twee vormen van GvHD: acuut en chronisch
4. **Symptomen en diagnose** 12
   a. Symptomen bij acute GvHD
   b. Symptomen bij chronische GvHD
5. **Behandeling van GvHD** 16
   a. Preventie
   b. Wat als je GvHD hebt?
6. **Systemische behandelingen** 20
   a. Ontstekingsremmende geneesmiddelen
   b. Geneesmiddelen die de immuunreactie verminderen
   c. Doelgerichte therapieën
7. **Lokale en ondersteunende behandelingen op voorschrift van de arts** 25
8. **Wie maakt deel uit van je zorgteam?** 32
   a. Mogelijke leden van je zorgteam
   b. Gespecialiseerde JACIE-geaccrediteerde centra in België
9. **GvHD, nu en in de toekomst** 35
   a. Leven met GvHD op lange termijn
   b. Infecties voorkomen
   c. Medische opvolging
   d. Aanbevolen kankerscreenings
   e. Psychologische ondersteuning

10. Omgaan met je ziekte: wat kan je zelf doen? 38
a. Therapietrouw
b. Blijf in beweging
c. Gezond en evenwichtig eten
d. Zoek balans
e. Praat erover
f. Alternatieve behandelingen: kan dat?
g. Financiële ondersteuning

11. GvHD draag je niet alleen 42
a. De rol van mantelzorger
b. Samen sta je sterker
c. In de relatie
d. Zorgpartners
e. De buitenwereld begrijpt het niet altijd
f. En hoe gaat het met jou?
g. Wees mild voor jezelf

12. Nuttige vragen die je aan je arts kan stellen 48

13. Organisaties die iets voor je kunnen betekenen 51

14. Nuttige informatie 52

15. Dagboek 53

16. Ontwikkeling van dit handboek: van idee tot gids 54



.01
Voorwoord



Introductie ELke Stienissen

"Hoe meer je weet over een ziekte, hoe beter je hiermee leert omgaan en de nodige houvast kan vinden. Want goed geïnformeerd zijn betekent dat je er niet alleen voor staat."



Een allogene stamceltransplantatie is voor heel wat patiënten een laatste kans op genezing. **De hoop op genezing gaat vaak gepaard met angst voor de nevenwerkingen van deze behandeling.** Graft-versus-Host Disease (GvHD) na allogene stamceltransplantatie is een complicatie die grote fysieke en mentale gevolgen kan hebben voor de patiënt en zijn omgeving. Gelukkig worden patiënten hier meer en meer over geïnformeerd maar het is pas als je zelf met GvHD geconfronteerd wordt dat je de impact hiervan kan inschatten. GvHD gaat dus gepaard met heel wat vragen, zorgen en onzekerheden.

Patiënten worstelen vaak met de paradox die GvHD met zich meebrengt: aan de ene kant kan het wijzen op een betere kans op genezing, doordat het afweersysteem ook overgebleven kankercellen aanvalt. Aan de andere kant kunnen de lichamelijke en psychologische gevolgen zwaar wegen. Die tegenstelling verdient erkenning en openheid en begint bij goede informatie.

Deze brochure is bedoeld om daarin een verschil te maken. Hoe meer je weet over een ziekte, hoe beter je hiermee leert omgaan en de nodige houvast kan vinden. **Of je nu patiënt, naaste of mantelzorger bent, het begrijpen van GvHD helpt je om de symptomen snel te herkennen, de professionele zorgverleners tijdig te contacteren en de juiste vragen te stellen.**

Met heldere uitleg, praktische tips en eerlijke verhalen willen we je sterker maken in dit proces. Want goed geïnformeerd zijn betekent dat je er niet alleen voor staat.

- Elke Stienissen-

Patiëntencomité Belgian Hematology Society

.02

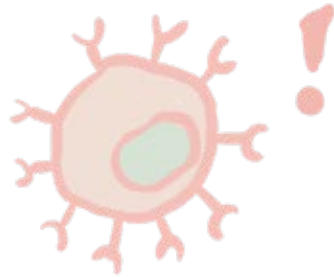
Waarom dit boekje?

Na een **allogene stamceltransplantatie** (een transplantatie met stamcellen van een donor) kan je te maken krijgen met een complicatie die Graft-versus-Host Disease (GvHD) heet.
GvHD kan verschillende delen van het lichaam aantasten, wat het soms lastig maakt om de symptomen op tijd te herkennen. Toch is het belangrijk om er snel bij te zijn: **hoe eerder GvHD wordt opgemerkt en behandeld, hoe beter de prognose.**

Dit boekje helpt je om:

- beter te communiceren met je arts en transplantatieteam;
- GvHD en de mogelijke symptomen en behandelingen beter te begrijpen;
- zelf meer grip te krijgen op je herstel en gezondheid.





.03

Wat is GvHD?

a. Enkele basisbegrippen

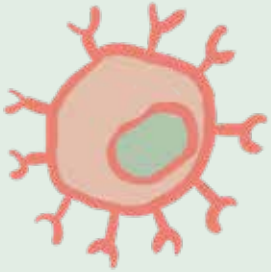
Na de transplantatie beginnen de stamcellen van de donor met het opbouwen van een nieuw afweersysteem in jouw lichaam. Deze nieuwe afweercellen, de graft, kunnen jouw lichaam, de host, als 'lichaamsvreemd' zien en je gezonde cellen aanvallen. Dat noemen we **Graft-versus-Host Disease (GvHD).**

Deze afweerreactie kan verschillende organen aantasten, zoals de huid, lever, darmen, ogen, mond, spieren of longen. De afweercellen die deze reactie in gang zetten, zijn de lymfocyten (B en T-lymfocyten). De klachten en ernst verschillen van persoon tot persoon.

Om GvHD goed te begrijpen, leggen we eerst **enkele basisbegrippen** uit die belangrijk zijn bij een allogene stamceltransplantatie.

- **Allogene stamceltransplantatie:** een transplantatie met stamcellen van een donor (familielid of niet-verwant).
- **Conditionering:** de voorbereiding op de transplantatie die erop gericht is het eigen afweersysteem af te remmen, zodat de donorcellen beter kunnen aanslaan.
- **Prophylaxie:** geneesmiddelen die je krijgt om het risico op GvHD te verminderen.
- **Behandeling:** bij het optreden van GvHD wordt een aangepaste behandeling gestart, gericht op het onderdrukken van de activiteit van de donorcellen.

Wat doen lymfocyten?



Lymfocyten zijn een bepaald type witte bloedcellen, met name afweercellen. Ze worden aangemaakt uit stamcellen in het beenmerg en rijpen uit in de klieren. Ze zijn een onderdeel van het immuunsysteem; ze beschermen het lichaam tegen infecties en zijn belangrijk om kankercellen te bestrijden, maar kunnen dus ook GvHD veroorzaken wanneer ze organen in het lichaam proberen afweren.

b. Wat is het risico om GvHD te ontwikkelen?

Hoewel GvHD in het algemeen zeldzaam is, komt het relatief vaak voor na een allogene stamceltransplantatie. Het exacte risico is moeilijk in een percentage uit te drukken, omdat er veel factoren meespelen.

Factoren die het risico kunnen beïnvloeden:

- hoe goed donor en ontvanger bij elkaar passen (HLA-type)
- soort stamcellen (uit bloed, beenmerg of navelstreng): de kans dat de ontvanger GvHD ontwikkelt is het grootst bij stamcellen uit het perifere bloed, iets kleiner bij stamcellen uit het beenmerg, en het kleinst bij stamcellen afkomstig uit navelstrengbloed
- welke geneesmiddelen worden gegeven om GvHD te voorkomen
- aanwezigheid van T-cellen in de graft: het risico is hoger indien T-cellen aanwezig zijn in de graft
- leeftijd van de donor en van de ontvanger: het risico dat de ontvanger GvHD ontwikkelt is hoger bij oudere leeftijd
- een vrouwelijke donor voor een mannelijke ontvanger
- of de donor al eerder afweerreacties heeft gehad (allo-immunisatie)

Om het risico op de complicatie GvHD te verlagen, worden geneesmiddelen gegeven die je afweersysteem tijdelijk onderdrukken. Deze maken je kwetsbaarder voor infecties, zolang ze genomen worden. Het duurt meestal ongeveer twee jaar voor je afweersysteem weer helemaal is hersteld.

c. Twee vormen van GvHD: acuut en chronisch

Acute GvHD (aGvHD) begint zich te ontwikkelen vanaf tien dagen na de stamceltransplantatie, maar kan tot zes maanden daarna optreden. In sommige situaties zelfs nog later. Symptomen die kunnen wijzen op acute GvHD zijn huiduitslag, verhoogde leverwaarden in het bloed of klachten van het maag-darmstelsel. De klachten kunnen mild zijn, maar ook ernstig en in sommige gevallen zelfs levensbedreigend. Vroege herkenning en behandeling is daarom belangrijk.

Betrouwbare informatie kunnen aanbieden, kan patiënten een hele stap vooruit brengen. Dat tijdig doen, kan een (te) late diagnose voorkomen.

- Kathy Goris, verpleegkundig specialist van UZ Leuven -

Chronische GvHD (cGvHD) kan optreden vanaf ongeveer drie maanden tot enkele jaren na een stamceltransplantatie. Het werkt anders dan acute GvHD en kan verschillende organen aantasten. De meest voorkomende symptomen worden gezien ter hoogte van de huid, mond, ogen, spieren en gewrichten. Ook het maag-darmstelsel, de longen en geslachtsorganen kunnen worden aangetast.

Chronische GvHD komt vaker voor bij mensen die eerder acute GvHD hebben gehad.

Alleen maar negatief?

De afweerreactie kan ook een beschermend effect hebben. Het nieuwe afweersysteem van de donor kan soms ook achtergebleven kankercellen aanvallen. Dit kan soms de kans dat je oorspronkelijke ziekte terugkomt, verkleinen.

Zo is het voor mij

"Na acute huid GvHD kreeg ik een half jaar na mijn allogene stamceltransplantatie klachten waarvan ik niet wist dat het om vulvovaginale GvHD kon gaan. Ik wist wel dat het bestond want mijn hematoloog had me er ook over geïnformeerd en ik had er op voorhand ook wat angst voor. Ik had daarom preventief al pelottes aangekocht om vaginale vernauwing tegen te gaan maar een aantal maanden na mijn allogene stamceltransplantatie kreeg ik ook een aanhoudende jeuk en schurend gevoel dat ik niet kon plaatsen. Ik schaamde me er ook een beetje voor en durfde het tegen niemand zeggen. Het heeft dan ook een aantal maanden geduurd vooraleer ik het aan mijn vertrouwde hematoloog durfde vertellen. Achteraf bekeken, had ik gewild dat ik het eerder had verteld. Zij heeft me immers meteen doorverwezen naar een gynaecoloog. Toen die afspraak in volle coronatijd werd geannuleerd, heeft ze de gynaecoloog zo wat gedwongen om de consultatie toch te laten doorgaan. Op advies van de gynaecoloog en mijn transplantatiearts ben ik dan doorverwezen naar een gynaecoloog die gespecialiseerd was in GvHD. Het is dankzij die gynaecoloog dat ik wist hoeveel cortisonezalf ik maar moest gebruiken. Het lijkt misschien evident maar als niemand zegt hoeveel je van een cortisonezalf moet gebruiken, doe je maar wat. En ik gebruikte veel te veel. Nu weet ik gelukkig dat zalf zoals de grootte van een erwtje meer dan voldoende is. Mijn klachten namen ook af. 6 jaar na mijn stamceltransplantatie moet ik nog steeds een onderhoudsbehandeling doen en misschien is dat wel voor de rest van mijn leven. In het begin had ik het er mentaal moeilijk mee en had ik schrik dat het ook een impact op mijn seksueel welzijn zou hebben. Maar gelukkig is dat niet het geval. Ik weet dat andere vrouwen soms geen pijnloze seksuele betrekkingen kunnen hebben en ik ben zo dankbaar en blij dat ik op dat vlak van geluk kan spreken."

– Elke Stienissen –

Wat kan je zelf doen?

- **Informeer jezelf:** hoe meer je erover weet, hoe sneller je symptomen kan herkennen en hoe beter je met je arts erover kan praten.
- **Leer je lichaam goed kennen**, zo kan je GvHD-symptomen snel herkennen. Twijfel je? Aarzel niet om contact op te nemen met je zorgteam. Hoe sneller (je erbij bent), hoe liever. Zo sta je sterker en kan je samen met je arts deze complicatie aanpakken.





Welles/nietes: is het GvHD?

GvHD ziet er bij elke persoon anders uit. Merk je iets ongewoons op? Reageert je lichaam anders dan je gewoon bent? Aarzel niet om je zorgteam te contacteren. Better safe than sorry... Niet GvHD-gelinkt? Des te beter. Is het wel zo, dan ben je er meteen bij en kan het door de arts bekeken worden. De arts zal oordelen of behandeling nodig is.

Zijn er lichamelijke veranderingen waar je je zorgen over maakt? Noteer ze hier.

.04

Symptomen en diagnose

Bij vermoeden van GvHD op basis van symptomen zal je arts eerst de oorzaken uitsluiten. Je krijgt dan bijvoorbeeld een bloedonderzoek, een biopsie (een klein stukje weefsel wordt onderzocht) of andere onderzoeken.

a. Symptomen bij acute GvHD

 **HUID**	• rode verkleuring van de huid	○
	• jeuk	○
	• blaarvorming en vervelling	○
 **MAAG- EN DARMSTELSEL**	• weinig eetlust	○
	• misselijkheid	○
	• braken	○
	• diarree	○
	• buikpijn	○
	• gewichtsverlies	○
 **LEVER**	• gestoorde leverfunctie gemeten via een bloedafname	○
	• vergeling van het oogwit	○

b. Symptomen bij chronische GvHD

Foto's van chronische GvHD symptomen van huid, nagels, hoofd/haar, mond, ogen, spieren en gewrichten vind je in de app: nmdp.



HUID

- huiduitslag ○
- verandering van kleur en/of textuur ○
- droog, jeukerig, branderig of stijf gevoel of verdikken van de huid ○
- zwellingen in handen, voeten of benen ○

NAGELS

- broze, beschadigde nagels of verlies van nagels ○

HAAR

- trage haargroei of haarverlies ○
- veranderingen in de structuur en de kleur van het haar ○

ZWEETKLIEREN

- onvermogen om te zweten of warmte te verdragen ○



MOND

- pijn en ontsteking van het slijmvlies, tandvlees en lippen (roodheid, aften, zweren) ○
- droge mond, bvb. altijd moeten drinken bij het eten van droog voedsel zoals brood ○
- witte verheven vlekken, verkleurde tong ○
- de mond minder goed kunnen openen ○
- voeding niet goed verdragen door pijn bij het eten: ○
  - graad 1: pikant eten, chips, bruisende dranken, zure dressing ○
  - graad 2: droog brood, tomatensaus, sinaasappelsap, fruit, tandpasta met munt ○
  - graad 3: pijn bij alle voeding ○



OGEN

- droge ogen ○
- tranende ogen ○
- plakkerige ogen met korstjes ○
- geïrriteerde ogen (rood, pijnlijk, korrelig gevoel) ○
- gevoeligheid voor licht en wind ○
- nood aan veelvuldig gebruik van kunsttranen ○
- verminderde gezichtsscherpte of wazig zicht ○



MAAG- EN DARMSTELSEL

- weinig eetlust ○
- misselijkheid ○
- braken ○
- buikkrampen ○
- diarree ○
- gewichtsverlies ○
- moeilijkheden met slikken of zich verslikken ○



LEVER

- verstoorde bloedwaarden ○
- vergeling van huid en het oogwit ○



LONGEN

- kortademigheid of piepende ademhaling ○
- hoest die aanhoudt ○
- verminderde inspanningscapaciteit (bvb. stappen en trappen doen wordt moeilijker) ○
- afwijkende longfunctietesten ○



SPIEREN EN GEWRICHTEN

- pijn, roodheid of zwelling ○
- stijfheid en verlies van flexibiliteit (vingers, tenen, armen of benen minder goed kunnen plooien) ○
- verharde zones, vaak met verkleuring van de huid ○
- spierkrampen ○



GESLACHTS-DELEN

Bij vrouwen

Ter hoogte van de vagina (intern) en vulva (extern)

- droogte, jeuk, pijn, littekenvorming of verkleuring ○
- vernauwing, scheurtjes of zweren ○
- ongemakkelijk gevoel en/of pijn bij het vrijen ○

Bij mannen

Ter hoogte van de penis

- jeuk, littekenvorming of verkleuring, pijn ○
- de voorhuid moeilijker naar achter kunnen schuiven ○
- witverlies ○
- scheurtjes of zweren ○
- verheven letsels ○

GvHD beperkt zich niet tot deze opsomming. In zeldzame gevallen kunnen ook andere dan bovenvermelde organen aangetast worden (zie hoofdstuk 7).

De patiënt is de grootste expert in het eigen traject.

- Kathy Goris, verpleegkundig specialist van UZ Leuven -

Aan de slag

Overloop deze checklist geregeld. Herken je bepaalde symptomen? Vink ze aan en praat erover met je arts. Jouw arts zal nagaan of het een symptoom is van GvHD of er een andere oorzaak is van de klacht. Een vroege opsporing kan verdere schade voorkomen of beperken.



QR code

Print deze checklist telkens als je een **symptomen-check** wil doen.

.05

Behandeling van GvHD

a. Preventie

Voorkomen is beter dan genezen: Om acute en chronische GvHD te voorkomen, krijg je kort vóór of direct na de stamceltransplantatie **afweer-onderdrukkende medicijnen.** Deze medicijnen remmen het immuunsysteem dat zich vormt uit de donorcellen, zodat ze jouw lichaam minder snel als 'vreemd' beschouwen en je weefsels en organen niet aanvallen.

b. Wat als je GvHD hebt?

Als je GvHD ontwikkelt, kijkt je arts eerst hoe ernstig de klachten zijn en hij of zij beoordeelt of het voor jou veilig is om extra afweeronderdrukkende medicatie te gebruiken. Daarbij houdt de arts rekening met je risicoprofiel op basis van je onderliggende aandoening en je risico op infecties. De aanpak hangt af van welke organen getroffen zijn en hoe zwaar de klachten zijn. Bij lichte klachten aan de huid, mond of ogen kunnen **lokale behandelingen** helpen, zoals zalven of crèmes voor de huid, kunsttranen voor droge ogen of mondspoelingen bij klachten in de mond.

In hoofdstuk 7 'Lokale en ondersteunende behandelingen op voorschrift van de arts', vind je een overzicht.

Als meerdere organen aangetast zijn of de klachten ernstiger worden, is vaak een behandeling van het hele lichaam, **een systemische behandeling** nodig.

De eerste optie voor een systemische behandeling zijn ontstekings-remmende geneesmiddelen (medicatie uit de familie van corticosteroïden). In sommige gevallen is extra therapie nodig.

De juiste behandeling vinden kan wat tijd kosten.



In hoofdstuk 6 ‘Systemische behandelingen’ op pagina 20 vind je een overzicht.

Omdat deze geneesmiddelen je afweer verzwakken, loop je een grotere kans op infecties. Daarom krijg je vaak ook **beschermende medicatie**, zoals antibiotica (tegen bacteriën), antivirale middelen (tegen virussen) en/of middelen tegen schimmels.



Hoe jouw transplantatiearts en het zorgteam je GvHD zullen behandelen, hangt af van welke organen en weefsels zijn aangetast, hoe ernstig ze zijn aangetast en wat de impact is van de symptomen op je dagelijkse leven.

Als de GvHD goed onder controle is, kan de arts proberen om de medicatie langzaam af te bouwen. Dat gebeurt stap voor stap. Let op, het is mogelijk dat de klachten bij het afbouwen, terugkomen of verergeren. In dat geval kan het nodig zijn om de behandeling opnieuw op te starten of bij te stellen.

De duur van de GvHD behandeling is heel onvoorspelbaar en soms zelfs levenslang.

Er zijn momenteel heel wat nieuwe behandelingen tegen GvHD in ontwikkeling.

Het is mogelijk dat je arts voorstelt om deel te nemen aan een klinische studie (zie QR-codes onder.)

Of er een klinische studie is waarin jij zou kunnen participeren en of het voor jou een optie is om dat te doen, overleg je met je arts en het behandelteam.

www.curewiki.health/nl

www.clinicaltrials.gov

www.clinicaltrial.be/nl

Fibrose, wat is dat?

Chronische GvHD begint meestal later dan acute GvHD. Chronische GvHD kan verschillende organen en weefsels aantasten. Naast ontstekingen kan er ook sprake zijn van fibrose, de vorming van littekenweefsel in de organen. Fibrose kan leiden tot orgaanfalen. Daarom is het belangrijk om chronische GvHD zo vroeg mogelijk op te sporen en te behandelen, om schade aan je lichaam te voorkomen.

Zo is het voor mij

"De stamceltransplantatie zelf vond ik niet zo moeilijk om te ondergaan. Mijn aandoening was niet acuut levensbedreigend, maar een hardnekkige leverinfectie kon door een ontbrekend deel in mijn immuunsysteem niet genezen. Zonder behandeling dreigde een levertransplantatie. Gelukkig was er voldoende tijd om een geschikte donor te vinden en de kansen op een succesvolle transplantatie te maximaliseren. Uiteraard waren we op voorhand goed geïnformeerd over de risico's en bijwerkingen.

Toch was het vooral de afstotingsreactie (GvHD) die het zwaar maakte. Ik heb vaak tegen mijn vrouw en familie gezegd: "Ik was op zich niet ziek, maar door de behandeling ben ik dat wel geworden." Terwijl ik van mijn oorspronkelijke immuunprobleem weinig last had, brachten de transplantatie en afstoting zware gevolgen met zich mee. Mijn mond onderging de grootste verandering: van een quasi perfect gebit naar serieuze tandproblemen door droogte en afstoting. Ook mijn ogen bleven lange tijd erg droog, waardoor mijn zicht wisselend was en een bril aanmeten niet meteen mogelijk bleek. Ondertussen is dat wel onder controle met oogdruppels.

Daarnaast kreeg ik huidproblemen met rode vlekken, waarvan nu het pigment verdwenen is. Ik verloor ook flink wat gewicht, al had ik gelukkig wat reserve en is dat goed opgevangen.

Omdat we ervoor kozen om niet elk detail van mijn behandeling te delen met onze omgeving, merkte ik achteraf dat mensen vaak niet goed konden inschatten wat ik doormaakte, en wat de impact was op mijn werk en hobby's. Maar mijn naasten zijn altijd een grote steun geweest. En dat heeft het verschil gemaakt."

- David -

.06

Systemische behandelingen

In dit hoofdstuk vind je een overzicht van enkele standaard geneesmiddelen met een beschrijving van de meest voorkomende mogelijke bijwerkingen. Goed om weten is dat niet iedereen al deze bijwerkingen zal ervaren. Elk lichaam reageert anders op medicatie. Ook de ernst kan verschillen van persoon tot persoon. Regelmatige controles en open gesprekken met je medische team zijn heel zinvol om deze bijwerkingen in de gaten te houden en aan te pakken. Ook belangrijk is dat je geen medicatie of supplementen neemt zonder dat je arts hiervan op de hoogte is. Ze kunnen het effect van medicatie verminderen of nevenwerkingen veroorzaken.





a. Ontstekingsremmende geneesmiddelen - corticosteroïden

Wat doen ze?

Deze geneesmiddelen helpen om ontstekingen te remmen en het afweersysteem rustiger te maken.

Ze worden best steeds ingenomen in de voormiddag op een vast tijdstip en op dezelfde manier (met of zonder voedsel).

Mogelijke nevenwerkingen

- verhoogd risico op infecties
- klinische symptomen van infecties kunnen gemaskeerd worden (bvb.: koorts stijgt veel minder snel)
- opgejaagd gevoel, gemoedsschommelingen, slapeloosheid kan optreden
- verhoogd hongergevoel met risico op gewichtstoename
- het gezicht kan ronder worden
- suikerspiegel kan toenemen
- maagklachten
- bloeddruk kan toenemen
- gordelspieren (boven armen en boven dijen) kunnen verzwakken
- spierpijn, vooral in de bovenarmen en -benen
- botten kunnen fragieler worden
- huid kan verdunnen met verhoogd risico op het ontstaan van blauwe plekken



b. Geneesmiddelen die de immuunreactie verminderen

Wat doen ze?

Deze geneesmiddelen zorgen ervoor dat bepaalde witte bloedcellen minder actief worden. Door ze te remmen, wordt het afweersysteem minder sterk. Hieronder worden de mogelijke nevenwerkingen beschreven. Niet alle bijwerkingen die hier vermeld staan, komen voor bij elk geneesmiddel.

Mogelijke nevenwerkingen van calcineurine inhibitoren

- verhoogd risico op infecties
- nierfunctie kan verslechteren
- gezwollen tandvlees
- beven
- maag- en darmklachten, misselijkheid
- bloeddruk kan stijgen
- verhoogde beharing
- het aantal bloedplaatjesen en rode bloedcellen kunnen dalen
- cholesterolwaarden kunnen stijgen

* De bloedspiegel zal meestal bepaald worden wanneer je op controle komt. Op de dag van de controle neem je best je medicatie na de bloedname.



c. Doelgerichte therapieën

Wat doen ze?

Deze geneesmiddelen richten zich op specifieke enzymen of signaalmoleculen die betrokken zijn bij het ontstaan van GvHD. Door de activiteit van deze enzymen te remmen, wordt de immuunrespons gereguleerd en verminderd. Dit kan bijdragen aan het onderdrukken van de ziekteactiviteit.

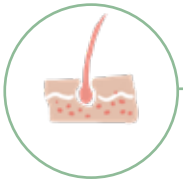
Naast standaardbehandelingen zijn er nieuwe geneesmiddelen (nog in ontwikkeling) waarvoor je misschien in aanmerking komt.

Op basis van jouw specifieke situatie en de ernst van je GvHD kan de arts je behandelingsopties met jou bespreken.

d. Mijn behandelingen

.07

Lokale en ondersteunende behandelingen op voorschrift van de arts



Huid



- ontstekingsremmende corticosteroïden-crèmes of een zalf die het immuunsysteem afremt
- alle lokale behandelingen kunnen gecombineerd worden met systemische behandelingen

- Gebruik ongeparfumeerde huidverzorging om je huid te hydrateren. Gebruik liever een rijke zalf of een crème dan een lotion, want die droogt de huid meer uit.
- Gebruik een 'zeep zonder zeep' of een wasolie in plaats van gewone zeep.
- GvHD verhoogt het risico om huidkanker te krijgen. Zie je nieuwe vlekjes of vlekjes die veranderen van vorm of van kleur? Laat ze checken bij je dokter.
- Bescherm je huid in de zon tussen 10u. en 16u. ook op grijzere dagen; ook dan kan het uv-licht effect hebben op je huid. Draag altijd minstens 50 SPF als zonnefilter op huid die blootgesteld wordt aan de zon.
- Draag een hoed, lange mouwen en een lange broek, eventueel kan je uv-beschermende kleren dragen in de zon.

Mond en speekselklieren



- ontstekingsremmende en immuunonderdrukkende zalf of mondspoeling
- pijnstillende gel
- een voedingsdeskundige kan tips geven welke voedingsmiddelen je kan vermijden omdat ze pijn kunnen veroorzaken

- Goed poetsen en goed flossen is belangrijk: als je minder speeksel aanmaakt en een droge mond hebt, kan je sneller last krijgen van gaatjes of tandbederf. Poets je tanden zorgvuldig twee keer per dag na het eten, gedurende 2 minuten.
- Ga twee keer per jaar naar de tandarts voor controle en een grondige reiniging.
- Check bij de tandarts of je fluoride voor thuisgebruik nodig hebt of een fluoridebehandeling met coating over je tanden om gaatjes te voorkomen.
- cGvHD verhoogt het risico op mondkanker, een jaarlijkse controle op wondjes of beschadigingen bij een specialist in orale kankers wordt aangeraden bij gekende afwijkingen.

Het doel van een geslaagde behandeling is om je lichaam opnieuw in balans te brengen, zodat je de dingen kunt doen die voor jou belangrijk zijn. Bespreek daarom je persoonlijke prioriteiten met je behandelingsteam.

- Professor H. Schoemans -

Ogen

- kunstmatige tranen in druppels tegen droge ogen of zalf tegen droge ogen
- ontstekingsremmende corticosteroïdendruppels of -zalf
- ontstekingsremmende en immuunverlagende oogdruppels
- een klein plugje via het traanpuntje in de traanklier kan verhinderen dat het vocht uit de ogen loopt
- een bril dragen om de ogen tegen de wind te beschermen

Meer ingrijpende behandelingen:

- oogdruppels die gemaakt worden van bloedserum
- een medicinale contactlens die het oppervlak van de oogbal beschermt
- een vochtgevulde lens ook over het witte gedeelte van het oog, die de symptomen kan verlichten en zicht kan verbeteren

- Probeer niet in de ogen te wrijven.
- Draag je gewone contactlenzen niet zonder overleg met je oogarts.
- Let op met oogdruppels met bewaarmiddelen.
- Gebruik warme, natte kompressen om korstjes op de oogleden te verwijderen; wrijf of krab ze niet weg om infecties te voorkomen.
- ‘s Avonds 5 tot 10 minuten een warm kompres op de ogen kan korstjes ‘s morgens voorkomen of toch verminderen.
- Draag een zonnebril met glazen met goede uv-bescherming in de zon. Ideaal zijn sportbrillen die de ogen ook langs de zijkant beschermen.
- Vermijd lange schermtijd, neem regelmatig pauzes.
- Wees voorzichtig met make-up en reinigingsproducten rond de ogen.
- Esthetische ingrepen als wimperverlenging, permanente make-up of een ooglidcorrectie zijn af te raden.

Maag- en darmstelsel

- lokaal werkende immunosuppressieve medicatie
- eventueel een kijkonderzoek waarbij een ballon enkele seconden wordt opgeblazen in de slokdarm om de doorgang (versmald door fibrose) te verbeteren

- Als je (te) veel gewicht verliest, kan een voedingsdeskundige helpen om een aangepast dieet te ontwikkelen dat alle nodige calorieën, voedingsstoffen en eiwitten geeft die je lichaam nodig heeft om te herstellen.

Lever

Naast de medicatie om cGvHD te behandelen, kan ook medicatie voor de behandeling van lever- en galblaasaandoeningen voorgeschreven worden.

Bespreek samen wat je precies ervaart, zodat andere mogelijke oorzaken voor leverproblemen zoals je medicatie, infecties of problemen met de galblaas uitgesloten kunnen worden. Let op met alcohol gebruik.



Longen

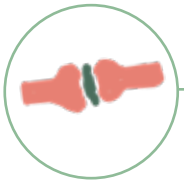
Helaas zijn er vaak geen symptomen tot de long-GvHD al verder geëvolueerd is. Op regelmatige basis de longfunctie laten testen, is de beste manier om er vroeg bij te zijn om meteen met de behandeling te starten, nog voordat de longen verdere schade oplopen.

Je dokter kan deze medicatie voorschrijven:

- inhalers met corticosteroïden
- inhalers of puffers om de luchtwegen open te maken
- medicatie tegen ontsteking van de luchtwegen
- soms bepaalde antibiotica

Laat preventief elke 3-6 maanden tot 2 jaar na je transplantatie longfunctietesten afnemen. Heb je last van je luchtwegen of moeite met ademen, ***neem dan contact op met je arts.***

- Niet roken: geen sigaretten, sigaren, vapes, of marihuana/wiet, want dat maakt de longbeschadiging alleen maar erger.
- Bescherm jezelf tegen luchtwegeninfecties: was je handen vaak, draag een mondmasker in (grote) groepen, laat je vaccineren tegen griep, pneumokokken en COVID en zorg dat al je vaccinaties in orde zijn tenzij je transplantatiearts aanbeveelt om dat niet te doen.



Spieren en gewrichten

Een diepe weefselmassage of stretchoefeningen bij de kinesitherapeut kunnen symptomen van stijfheid verlichten. Een splint of gips kan soms helpen om de spieren goed te laten strekken. De kinesitherapeut of ergotherapeut kan ook helpen bij het revalideren en kan tips en handige tools bezorgen om het dagelijkse leven comfortabeler te maken.

De boodschap is vooral om in beweging te blijven, zeker bij gebruik van corticosteroïden die vaak spierzwakte veroorzaken.

Geslachtsorganen



Als vrouw

- bespreek met je arts de voordelen en risico's van HRT (hormoon-vervangende therapie)
- corticosteroïdenzalf, -crème of -gel
- een ontstekingswerende en immuunverlagende zalf
- een vaginale suppo of zetpil is een geneesmiddel dat je in de vagina inbrengt. Ze zien eruit als kleine, stevige pilletjes die smelten zodra ze in het lichaam komen. Daardoor komt het geneesmiddel vrij en kan het lokaal werken, bijvoorbeeld tegen een infectie of voor hormoonbehandeling
- een dilator om het vaginale kanaal wijder te maken, een pelotte
- een seksuoloog en/of kinesitherapeut die gespecialiseerd is in bekkenbodemproblemen, kan helpen om symptomen te verlichten

Als man

- corticosteroïdenzalf, -crème of -gel om aan te brengen op de penis
- ontstekingswerende en immuunonderdrukkende medicatie
- bij aanhoudende klachten kan circumcisie soms een oplossing bieden. Bespreek dit met je uroloog.

Bij klachten in de intieme zone voelen patiënten zich vaak wat terughoudend om dit met de transplantatiearts te bespreken. Toch is het belangrijk om dat zo snel mogelijk aan te kaarten, dus neem in dat geval toch snel contact op met je zorgteam. ***Heb je last? Noteer het en leg het voor aan je arts.***

- Was je geslachtsdelen met lauw water zonder zeep om pijn en irritatie te verminderen.
- Gebruik geen geparfumeerde producten voor de intieme zone.
- Draag geen inlegkruisjes.
- Draag ademend katoenen ondergoed en geen strakke kleding.
- Overleg het gebruik van katoenen menstruatieondergoed.

Zeldzame symptomen

In heel zeldzame gevallen kan GvHD ook andere organen aantasten zoals het hart, de zenuwen, de nieren... Bij twijfel, bespreek het met je transplantteam.



- de *ziekte van Raynaud*: slechte doorbloeding naar de huid, vingers en tenen.

- Bij de ziekte van Raynaud verandert de kleur van de vingers en/of tenen door de slechte doorbloeding. Ze worden eerst wit, daarna blauw en tenslotte rood of paars. Soms voelen ze verdoofd of koud aan. Als de doorbloeding weer verbetert, tintelen de handen of voeten en kan je last krijgen van zwellingen. De pijn wordt dan erger. Een aanval kan enkele minuten tot uren duren. ***Spreek erover met je arts.***
- Stijgt je gewicht opeens snel? Dat kan wijzen op het vasthouden van vocht. ***In dat geval contacteer je je arts best meteen.***

- te veel eiwitten in de urine

- ***Vraag aan je arts*** of het nodig is om zelf geregeld de eiwitten in je urine te checken. Dat kan eenvoudig met een stripje waarop je plast en dat je daarna kan aflezen met een kleurenlegende.

.08

Wie maakt deel uit van je zorgteam?

GvHD is een complexe aandoening, die meerdere organen en lichaamsfuncties kan aantasten. Daarom gebeurt de behandeling en opvolging niet door één arts alleen, maar door een multidisciplinair team. De verwijzende hematoloog en transplantatiearts zijn centrale figuren, maar ook andere specialisten en zorgverleners maken deel uit van het traject. In sommige centra bestaat er ook een 'transplantatieverpleegkundig specialist' of een 'transplantatiecoach' die het traject van transplantatiepatiënten coördineert.

Welke artsen betrokken zijn, hangt af van de aard en ernst van de klachten. De transplantatiecoach kan adviseren welke artsen specifieke ervaring hebben met GvHD. Daarnaast zijn er ook professionals die ondersteuning bieden op andere levensdomeinen: mentaal welzijn, voeding, seksualiteit, werk, studie, relaties en meer. Samen vormen zij een behandelteam dat je zo goed mogelijk begeleidt bij het omgaan met GvHD.





a. Mogelijke leden van je zorgteam:

Hematoloog
specialist in bloedziekten en stamceltransplantatie

Transplantatiecoördinator of coach
coördineert het medische traject en is vaak je eerste aanspreekpunt

Verpleegkundige(n)
bieden dagelijkse zorg, begeleiding en opvolging

Huisarts
is je aanspreekpunt in je lokale zorgnetwerk

Dermatoloog
voor huidproblemen als gevolg van GvHD

Oogarts (oftalmoloog)
bij klachten zoals droge of geïrriteerde ogen

Longarts (pneumoloog)
voor controle en behandeling van de luchtwegen

NKO-arts (neus-, keel- en oorarts)
bij problemen met slijmvliezen ter hoogte van neus, mond, keel en oren

Maag-, darm- en leverarts
voor gastro-intestinale klachten

Kinesitherapeut
helpt je fysiek functioneren, conditie en flexibiliteit op peil te houden

Diëtist
ondersteunt bij aangepaste, evenwichtige voeding

Gynaecoloog / uroloog
voor urogenitale klachten en opvolging

Seksuoloog
bij vragen rond intimiteit of veranderingen in seksualiteit

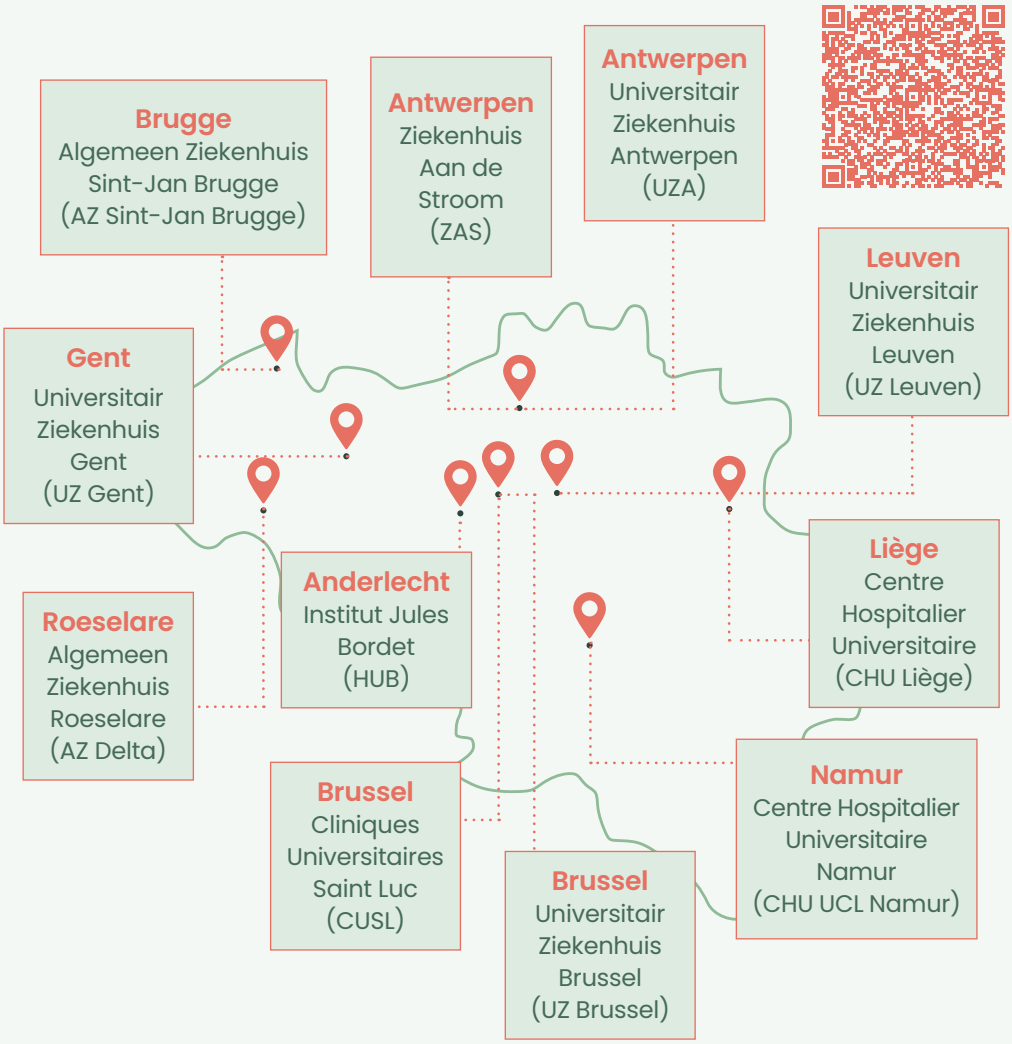
Psycholoog / therapeut
voor mentale en emotionele ondersteuning

Sociaal assistent
helpt bij administratieve vragen, financiële tegemoetkomingen en psychosociale begeleiding

Ergotherapeut
voor aanpassingen van levensomstandigheden in geval van beperking

b. Gespecialiseerde JACIE-geaccrediteerde centra in België

In België zijn verschillende ziekenhuizen met een gespecialiseerde afdeling voor allogene stamceltransplantatie en GvHD-zorg. Zij beschikken over de nodige expertise en multidisciplinaire teams om deze complexe aandoening te behandelen en op te volgen.



.09

GvHD, nu en in de toekomst

De diagnose GvHD na een stamceltransplantatie roept vaak heel wat vragen op. Wat betekent dit precies? Wat zijn de gevolgen op lange termijn? Kan ik hiervan genezen? In veel gevallen is behandeling mogelijk, maar volledige genezing is niet altijd haalbaar. Soms is er pas na maanden of jaren verbetering merkbaar. Het verloop en de ernst van GvHD verschillen sterk van persoon tot persoon.

a. Leven met GvHD op lange termijn

Gezond leven is belangrijk voor iedereen, maar zeker voor wie GvHD doormaakt of herstelt van de behandeling. Gezonde voeding, voldoende beweging en slaap, niet roken, matig alcoholgebruik en voorzichtigheid in de zon zorgen voor meer energie en vitaliteit.

GvHD en de bijbehorende medicatie kunnen het risico op bijkomende gezondheidsproblemen verhogen. Daarom is een goede zelfzorg essentieel: waakzaam blijven voor nieuwe symptomen, regelmatig overleg met de arts, en tijdige preventieve onderzoeken zijn belangrijke pijlers van een duurzame opvolging.

b. Infecties voorkomen

Medicatie voor GvHD onderdrukt het immuunsysteem, waardoor de kans op infecties stijgt. Soms schrijft de arts preventief antibiotica voor. Bij koorts dient men ook vaak te starten met therapie.

Zolang het immuunsysteem ernstig verzwakt is, worden drukke plaatsen en contact met zieke personen best vermeden – zeker tijdens het griepseizoen. In bepaalde gevallen is het ook nodig om tijdelijk huisdieren door andere mensen te laten verzorgen. Overleg hierover met het zorgteam.

Hygiëne blijft één van de krachtigste middelen om infecties te voorkomen. Regelmatig handen wassen met water en zeep – voor het eten, na toiletgebruik, bij wondzorg, na contact met dieren of vuilnis, of na een bezoek aan openbare plaatsen – is onmisbaar. Het zorgteam geeft duidelijke richtlijnen over wat mag, wat niet en waar extra aandacht nodig is.



c. Medische opvolging

Opvolging is een essentieel onderdeel van leven met GvHD. Belangrijke controles zijn:

- **Longfunctie:** regelmatige metingen helpen om infecties of tekenen van afstoting vroegtijdig op te sporen. Soms is ook een CT-scan van de longen aangewezen.
- **Tandarts, oogarts, huidarts:** een jaarlijkse controle is aanbevolen om eventuele afwijkingen vroeg op te merken. Dit kan via het ziekenhuis of bij de eigen arts, die verslag uitbrengt aan het transplantatieteam.
- **Botgezondheid:** langdurig gebruik van corticosteroïden kan de botdichtheid verminderen. Een botdensitometrie biedt hierover duidelijkheid.
- **Genitale klachten:** symptomen zoals droogheid, jeuk of pijn kunnen ongemakkelijk zijn om te bespreken, maar zijn belangrijk om te melden. De arts kan indien nodig doorverwijzen naar een gespecialiseerde gynaecoloog of uroloog. Voor vrouwen blijft een uitstrijkje minstens om de drie jaar aangeraden, liefst op jaarbasis.

d. Aanbevolen kankerscreenings

De Vlaamse overheid organiseert bevolkingsonderzoeken voor vroege opsporing van kanker. Deelname wordt sterk aangeraden. Na een stamceltransplantatie kunnen aanvullende screenings nodig zijn. Dit wordt individueel bekeken en afgestemd in overleg met de arts.

- **Huid:** laat de huid jaarlijks controleren op onregelmatigheden of slecht genezende wondjes.
- **Darmen:** vanaf 50 jaar wordt screening via stoelgangonderzoek aanbevolen. Bij risicofactoren kan een coloscopie noodzakelijk zijn.
- **Baarmoederhals:** laat minstens om de drie jaar en zo mogelijk jaarlijks een uitstrijkje nemen, vanaf de eerste seksuele contacten of vanaf 25 jaar tot 65 jaar.
- **Borsten:** vanaf 40 jaar is een mammografie om de 1 à 2 jaar aanbevolen. Bij familiegeschiedenis of eerdere bestraling is extra opvolging belangrijk.
- **Prostaat:** bij een familiale voorgeschiedenis van vroegtijdige prostaatkanker kan het nuttig zijn om de PSA-waarde in het bloed regelmatig te controleren.

e. Psychologische ondersteuning

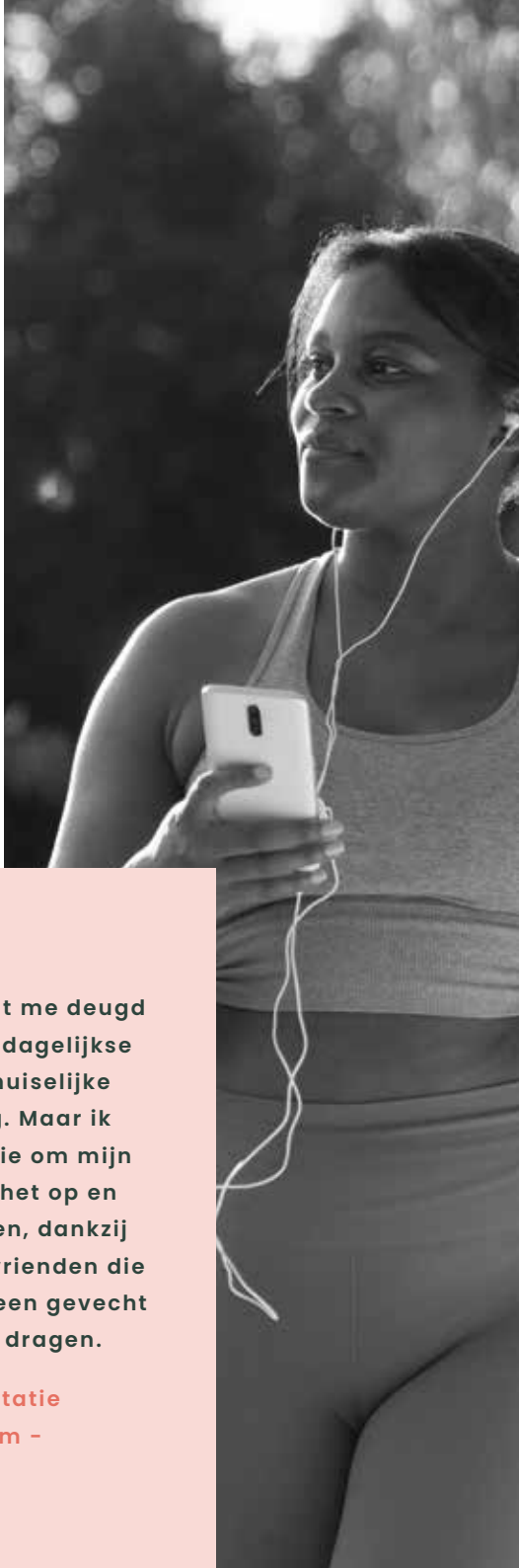
GvHD heeft niet alleen lichamelijke gevolgen. De impact reikt vaak verder – tot in het sociale leven, het werk, relaties, seksualiteit en mentale gezondheid. Ook voor naasten kunnen de veranderingen groot zijn.

Omgaan met die veranderingen is een proces, en dat vraagt tijd en ondersteuning. Het zorgteam is er om te begeleiden, te luisteren en te helpen zoeken naar een zo goed mogelijke levenskwaliteit – op fysiek, emotioneel en sociaal vlak. Professionele hulp van een psycholoog of therapeut kan een waardevolle aanvulling zijn.



.10

Omgaan met je ziekte: wat kan je zelf doen?



Ik ben intussen deeltijds aan het werk, wat me deugd doet om terug deel uit te maken van het dagelijkse leven, maar het blijft zwaar. Er zijn de huiselijke taken en ik maak tijd voor ontspanning. Maar ik moet ook blijven werken aan mijn conditie om mijn longen sterker te maken. Mentaal gaat het op en neer, er zijn wel steeds meer goede dagen, dankzij gesprekken met de onco-psychologe en vrienden die me steunen. Maar het blijft in mijn hoofd een gevecht dat ik mijn leven lang mee zal moeten dragen.

- Katia, allogene stamceltransplantatie wegens recidief grey zone lymfoom -



a. Therapietrouw

Na een intensieve periode van ziekte en stamceltransplantatie hoopte je op herstel. En dan volgt dit: GvHD. De behandeling ervan vraagt veel van je lichaam én van je mentale veerkracht. Even een pauze nemen van GvHD is helaas geen optie. Wat wél helpt, is trouw blijven aan je behandeling.
Correct je medicatie innemen, op controle blijven gaan, screenings volgen, je lichaam goed in de gaten houden: het zijn allemaal manieren om complicaties te beperken en je lichaam in de best mogelijke conditie te houden. Therapietrouw betekent investeren in je kwaliteit van leven, ook al is dat niet altijd eenvoudig.

b. Blijf in beweging

Lichaamsbeweging helpt je lichaam sterker te worden en te blijven. Misschien was je sportief voor je ziek werd en is het nu zoeken naar wat haalbaar is. Of misschien moet je beweging een plaats geven in je dagelijks leven. Je zorgteam kan je hierover adviseren. Een kinesitherapeut kan je begeleiden bij het opstellen van een aangepast beweegprogramma, afgestemd op jouw mogelijkheden.

Eenvoudig recept voor een gezond dessert of tussendoortje

Gebak met blauwe bessen voor 2 personen

Ingrediënten
1 volle eetlepel kokosolie
2 eieren
80g amandelpoeder
3 eetlepels rijstmelk
1 eetlepel acaciahoning
1 theelepel bakpoeder
snufje zeezout
1 handvol blauwe bessen

Bereiding
Smelt de kokosolie
Meng de eieren, het amandelpoeder, de honing, de rijstmelk en het kokosvet
Voeg de bakpoeder en het zout eraan toe.
Doe de blauwe bessen in 2 ingevette ovenschaaltjes
Giet het mengsel erin
Bak 20 minuten in de voorverwarmde oven (180 °C)

Smoothie voor 2 personen

500 ml ongezoete cashew- of amandelmelk
2 bananen
2 theelepels olie van zwart komijnzaad
1/2 theelepel kaneel
1 avocado
10 walnoten

Mix alle ingrediënten in een blender tot een glad geheel.

c. Gezond en evenwichtig eten

Voeding speelt een cruciale rol in je herstel. Je lichaam heeft extra energie en voedingsstoffen nodig, zeker bij GvHD. Soms is eten moeilijk, bijvoorbeeld wanneer je mond of maagdarmkanaal aangetast is. In zulke gevallen is het belangrijk om voeding en vloeistoffen geleidelijk op te bouwen.

Een vezelarm, energierijk dieet kan in sommige gevallen klachten verlichten en gewichtsverlies voorkomen. Tijdens een behandeling met corticosteroïden kan het noodzakelijk zijn om tijdelijk een dieet zonder suiker te volgen. De diëtist helpt je om een voedingspatroon op te bouwen dat past bij jouw situatie en herstel.



d. Zoek balans

GvHD heeft niet alleen een fysieke impact, maar kan ook mentaal zwaar wegen. Het is normaal dat je je angstig, boos of verdrietig voelt. Naast lichamelijke klachten kunnen vermoeidheid, slaapproblemen, stemmingswisselingen of gevoelens van verwarring optreden. Het leven met GvHD

voelt soms als een emotionele rollercoaster.
Bespreek deze gevoelens met je arts. Soms kunnen medicijnen tijdelijk ondersteuning bieden. Ook een psycholoog uit het zorgteam kan je helpen om om te gaan met deze emotionele belasting. Technieken zoals mindfulness, yoga, meditatie of relaxatie kunnen bijdragen aan meer rust en draagkracht, wat een positief effect heeft op je levenskwaliteit.

e. Praat erover

Je gevoelens ontkennen of wegstoppen helpt meestal niet. Erover praten kan opluchten en ruimte geven voor verwerking. Dat hoeft niet altijd met woorden – ook schrijven, tekenen of muziek kunnen je helpen om emoties te uiten.
Zoek steun bij je partner, familie, vrienden of bij je zorgverleners. Een gesprek met een psycholoog, therapeut, sociaal assistent of lotgenoot kan het verschil maken. Lotuz (Nederlandstalig) en Chimères (Franstalig) zijn lotgenotengroepen die steun en activiteiten aanbieden. Meer informatie vind je op www.lotuz.be en www.chimeresasbl.be.

f. Alternatieve behandelingen: kan dat?

Leven met GvHD heeft een zware fysieke en mentale impact. Patiënten zoeken soms naar manieren om het leven met GvHD aangenamer te maken. Daar is niets mis mee. Wil je een extreme sport beoefenen, kruiden of vitamines nemen of een bepaald dieet volgen? Bespreek dit dan eerst met je zorgteam. Sommige voedingsmiddelen kunnen de werking van je behandeling beïnvloeden of bijwerkingen veroorzaken. Door het te bespreken met je arts, weet je zeker dat het geen kwaad kan.

g. Financiële ondersteuning

Een langdurige of chronische ziekte brengt vaak extra kosten met zich mee. De sociaal assistent in je zorgteam kan helpen met de administratieve kant en uitzoeken op welke financiële ondersteuning je recht hebt. Soms kan het helpen om ICD codes voor GvHD in officiële papieren te vermelden: D89.81.
Facturen kan je laten nakijken door je ziekenfonds.

.11

GvHD draag je niet alleen



Een langdurige ziekte zoals GvHD treft niet alleen de patiënt, maar raakt ook de omgeving. Partners, ouders, kinderen of vrienden nemen vaak spontaan de rol van mantelzorger op zich. Hun leven verandert mee.



a. De rol van mantelzorger

Mantelzorg is meer dan zorg bieden. Het vraagt fysieke inzet, emotionele kracht én organisatorisch talent. Denk bijvoorbeeld aan:

- Het overnemen van verzorgende taken die in het ziekenhuis door verpleegkundigen werden uitgevoerd.
- Het waken over een correcte opvolging van de behandeling.
- Het ophalen, beheren én soms toedienen van medicatie.
- Het begeleiden naar en van het ziekenhuis en het opvolgen van medische afspraken.
- Het monitoren van symptomen of veranderingen in de gezondheidstoestand.
- Het onderhouden van contact met het zorgteam.
- Het nemen van voorzorgsmaatregelen tegen infecties.
- Het bereiden van evenwichtige en voedzame maaltijden.
- Het opvangen van huishoudelijke of praktische taken die voorheen door de zieke werden gedaan.
- Het bieden van emotionele steun, elke dag opnieuw.

GvHD kent een grillig verloop. De onzekerheid, wisselende symptomen en terugkerende medische zorgen maken de situatie soms loodzwaar. Juist daarom is zelfzorg cruciaal. Goed voor zichzelf zorgen is géén egoïsme – het is een voorwaarde om de ander langdurig te kunnen bijstaan. Regelmatig ruimte nemen voor ontspanning of rustmomenten helpt om fysiek en mentaal sterk te blijven. Bij signalen van overbelasting is het belangrijk om tijdig medische hulp in te roepen. De gezondheid van de mantelzorger is minstens even belangrijk.



b. Samen sta je sterker

Mantelzorg hoeft geen eenzame opdracht te zijn. Een netwerk van familie, vrienden of buren kan veel betekenen. Vraag actief hulp, durf duidelijk te zijn over wat nodig is, van praktische steun tot een luisterend oor. Veel mensen willen wel helpen, maar weten niet altijd hoe. Ook vrijwilligersorganisaties of lokale initiatieven kunnen verlichting bieden.

c. In de relatie

Een chronische ziekte beïnvloedt de dynamiek binnen een relatie. De overgang van partner naar verzorger kan leiden tot een nieuw, soms moeilijk evenwicht. Waar er vroeger sprake was van gelijkwaardigheid, komen rollen als zorgverlener en patiënt in de plaats. Dat kan spanningen geven, zeker wanneer er meningsverschillen ontstaan over grenzen, verantwoordelijkheden of het tempo van herstel.

Open communicatie is essentieel. Gevoelens uitspreken in de vorm van 'ik-boodschappen' – bijvoorbeeld: "ik voel me machteloos" in plaats van "jij luistert niet" – kan misverstanden vermijden. Door samen te praten, wordt duidelijk wat haalbaar is, wat nodig is en waar er eventueel spanning ontstaat.

d. Zorgpartners

Het herstelproces is een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Samen obstakels benoemen, oplossingen zoeken en zelfstandigheid aanmoedigen, versterkt de onderlinge band. Daarnaast is het belangrijk om bewust tijd te maken voor gedeelde momenten van rust, plezier en verbinding. Die geven energie en herinneren eraan dat er méér is dan ziekte alleen.

e. De buitenwereld begrijpt het niet altijd

Omgevingsfactoren spelen ook een rol. Niet iedereen beseft wat een ziekte als GvHD betekent voor een koppel, gezin of familie. Onbegrip, goedbedoeld advies of zelfs verwijten kunnen het moeilijk maken. Weersta de neiging om alles uit te leggen of te verantwoorden, maar weet dat ook hier open communicatie en grenzen stellen kunnen helpen om relaties met anderen gezond te houden.

f. En hoe gaat het met jou?

De aandacht gaat vanzelfsprekend vaak naar de patiënt. Maar de draagkracht van de mantelzorger verdient net zoveel zorg. Vermoeidheid, piekeren, frustratie, verdriet – al die gevoelens zijn normaal, en mogen er zijn. Het is belangrijk om ze niet weg te duwen, maar ze te erkennen en te delen. Een luisterend oor bij familie, een vriend(in), lotgenoot of professional kan verlichtend werken.

Veel mantelzorgers lopen op den duur risico op een emotionele uitputting of burn-out. Wacht niet tot het zover is. Via patiëntenorganisaties zoals LOTUZ (www.lotuz.be) en Chimères (www.chimeresasbl.be) is contact mogelijk met anderen in een vergelijkbare situatie. Ook een gesprek met een psycholoog kan helpen om terug rust en perspectief te vinden.

g. Wees mild voor jezelf

Zorg dragen voor een ander is betekenisvol en waardevol, maar het blijft mensenwerk. Niet alles loopt zoals gehoopt, en niet alles ligt in de hand. Schuldgevoelens of het gevoel tekort te schieten zijn herkenbaar, maar zelden terecht. Het is belangrijk om mild te zijn voor jezelf en waardering te hebben voor alles wat wél lukt.



De inzet, liefde en kracht die elke dag opnieuw wordt gegeven, maken een wereld van verschil – ook al wordt dat niet altijd uitgesproken.



We hielden ons strikt aan de infectiepreventie, zeker in de eerste 100 dagen. Dat was niet evident met een zoontje van vijf in huis. We legden hem alles rustig uit, maakten een aftelkalender en gingen met hem naar de kinderarts, waar hij zijn vragen durfde stellen. Hij mocht zelfs twee keer zijn papa bezoeken in isolatie, helemaal aangekleed als een kleine dokter. Die ervaring hielp hem begrijpen wat er aan de hand was.

Thuis was het confronterend voor ons zoontje: zijn slimme papa was plots vaak verward, prikkelbaar en fysiek afwezig. Het heeft drie zware jaren geduurd tot een nieuw medicijn eindelijk de ommekeer bracht. Cortisone kon worden afgebouwd, maar de epilepsie dook pas vier jaar later op. Gelukkig is die nu goed onder controle.

Vandaag leven we met een andere man: met blijvende gevolgen, enkele kilo's lichter, maar verlost van die sluipende parasiet die alles had kunnen verwoesten. En ondanks alles zijn we dankbaar. Zoals mijn man het zei na zijn transplantatie: "Ik krijg een tweede leven, en ik grijp het met twee handen."

- Caroline, partner van David -

.12

Nuttige vragen die je aan je arts kan stellen

1. GvHD en de transplantatie

- Hoe weet ik of mijn klachten (bv. huiduitslag, diarree, droge ogen) door GvHD komen of door iets anders?
- Kan ik ook na lange tijd nog GvHD ontwikkelen?
- Hoe bepaalt u of mijn GvHD mild, matig of ernstig is, en wat betekent dat voor mijn behandeling?
- Kan GvHD ook invloed hebben op organen waar ik nu nog geen klachten heb, zoals mijn lever of longen?
- Welke onderzoeken gebruikt u om de evolutie van mijn GvHD op te volgen?
- Zijn er nieuwe of experimentele behandelingen die voor mij in aanmerking komen?
- Hoe lang verwacht u dat mijn GvHD kan aanhouden, en kan het terugkomen na verbetering?

2. Infecties en veiligheid

- Hoe lang moet ik extra voorzichtig zijn met infecties na de transplantatie?
- Ben ik nog steeds meer vatbaar voor infecties?
- Welke waarschuwingssignalen betekenen dat ik onmiddellijk contact moet opnemen met het ziekenhuis?
- Moet ik opletten voor de zon?
- Waar let ik best op wanneer ik op vakantie ga? Heb ik extra documenten nodig voor vliegreizen?

3. Medicatie en bijwerkingen

- Welke geneesmiddelen moet ik nemen om afstoting te voorkomen, wat zijn de voor- en nadelen, en hoe lang moet ik deze blijven gebruiken?
- Wanneer moet ik mijn medicatie innemen (ochtend, avond, voor het slapengaan)?
- Welke dosis moet ik innemen of wat is de hoeveelheid van zalf dat ik moet smeren?
- Hoe moet ik mijn medicatie innemen (met of zonder voedsel)?
- Mag ik vitaminen en supplementen combineren met mijn medicatie voor GvHD?
- Zijn er voedingsmiddelen die ik beter vermijd tijdens mijn behandeling?
- Hoe moet ik mijn geneesmiddelen bewaren? Moeten ze in de koelkast?
- Mag ik deze medicatie zomaar stoppen?
- Welke bijwerkingen van mijn medicatie moet ik goed in de gaten houden en meteen melden?
- Welke bijwerkingen kunnen blijvend zijn, ook als mijn GvHD beter wordt?

4. Controles en opvolging

- Hoe vaak moet ik terugkomen voor controles en welke tests worden er uitgevoerd?
- Blijf ik best levenslang in opvolging bij een hematoloog of transplantatiearts?
- Zijn er extra onderzoeken nodig bij langdurig gebruik van medicatie tegen GvHD?
- Zijn er specifieke onderzoeken of controles die ik extra moet laten doen bij mijn huisarts, tandarts of andere specialisten?

5. Vaccinaties

- Welke vaccinatie heb ik nodig na de transplantatie en wanneer kan ik ze krijgen?
- Zijn er vaccinaties die ik niet mag krijgen?

6. Levensstijl, werk en activiteiten

- Wanneer kan ik mijn normale activiteiten hervatten, zoals werken of sporten?
- Wat kan ik zelf doen om mijn weerstand zo goed mogelijk op peil te houden?
- Hoe ga ik om met vermoeidheid en andere bijwerkingen van de behandeling?
- Mag ik een tatoeage of piercing laten plaatsen?
- Mag ik permanente make-up laten aanbrengen?
- Mag ik ingrepen of operaties laten uitvoeren wanneer ik immunosuppressieve medicatie neem?

7. Psychosociale en praktische steun

- Raadt u mij aan om contact op te nemen met een gespecialiseerde kinesist of psycholoog die ervaring heeft met GvHD?
- Zijn er lotgenoten- of patiëntenverenigingen waar ik ervaringen en tips kan delen?
- Heb ik recht op een terugbetaling bij tandingrepen als er schade is door mijn behandeling tegen GvHD?

.13

Organisaties die iets voor je kunnen betekenen

- **Belgische patiëntenorganisaties na allogene stamceltransplantatie:**
  - **Lotuz vzw: https://www.lotuz.be**
  - **Chimères asbl: https://chimeresasbl.be**
- **Belgian Hematology Society BHS**
  https://www.bhs.be
- **European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) www.ebmt.org/ebmt**
- **BMT infonet**
  www.bmtinfonet.org
- **GvHD Alliance**
  https://www.gvhdalliance.org
- **NMDP (National Marrow Donor Program)**
  https://www.nmdp.org
- **The Meredith Cowden Foundation**
  https://cowdenfoundation.org

.14

Nuttige informatie

- **Beschikbare brochures:**
  www.bhs.be/en/disorders-overview
  www.bhs.be/nl/medische-bronnen

  Link naar boekje (Hoe omgaan met een ziekte):
  www.sanofi.com/nl/belgie/media/chronische-ziekte (NL)
  www.sanofi.com/fr/belgique/media/maladie-chronique (FR)
- **Patiëntenorganisaties**
  www.bhs.be/nl/medical-resources-overview/
  patiëntenorganisaties (BHS)
- **Belgian Hematology Society (BHS)**
  www.bhs.be
- **Alles over kanker**
  www.allesoverkanker.be
- **Stichting tegen Kanker**
  www.kanker.be

.15

Dagboek



Een dagboek bijhouden? Het blijkt in de praktijk waardevol voor veel patiënten.

- Als geheugensteun of om te monitoren of je symptomen hebt of veranderingen in je lichaam opmerkt.
- Om inzicht te krijgen in alle emoties in de rollercoaster die GvHD is. Het kan je helpen om ze te verwerken.
- Het kan positief zijn om bewust kleine en grote geluksmomenten neer te schrijven, of ze nu gerelateerd zijn aan GvHD of niet.

.16

Ontwikkeling van dit handboek: van idee tot gids

Het idee voor dit patiëntenboekje ontstond na een internationale adviesraad waarin personen met GvHD, hematologen en verpleegkundigen samen kwamen om de behoeften van mensen met GvHD in kaart te brengen.

De inhoud van dit handboek is zorgvuldig samengesteld op basis van de inzichten en ervaringen die gedeeld werden tijdens deze meeting. We hopen dat dit boekje je helpt om beter geïnformeerd en voorbereid te zijn, en dat het bijdraagt aan een verbeterde communicatie met je zorgteam.

De kracht van dit boekje schuilt mede in de openhartige getuigenissen van patiënten en verpleegkundigen die hun persoonlijke ervaringen met GvHD hebben gedeeld. Hun verhalen maken de informatie herkenbaar en toegankelijk voor lotgenoten en zorgverleners.

Dit initiatief is tot stand gekomen dankzij de toewijding en expertise van Elke Stienissen en professor Hélène Schoemans. Elke is de drijvende kracht achter het project en samen hebben ze zich ingezet om de kwaliteit en betrouwbaarheid van de informatie in deze brochure te waarborgen.

Het handboek wordt ondersteund door de Belgian Hematology Society (BHS).

De gezamenlijke inspanningen van alle betrokkenen hebben geleid tot deze praktische gids die je nu in handen hebt.

Notities



sanofi

BHS

MAT-BE-2500658, ver 1.0, November 2025