

EEN GIDS VOOR VERZORGERS VAN KINDEREN MET PTLD

Deze informatiegids is bestemd voor ouders en verzorgers van kinderen van twee jaar en ouder met de diagnose post-transplant lymfoom (PTLD) na een solide orgaantransplantatie (SOT) of een allogene hematopoïetische celtransplantatie (HCT), stamceltransplantatie genoemd.

Deze folder werd gemaakt in samenwerking met de Lymphoma Coalition, een wereldwijd netwerk van patiëntengroepen.

Disclaimer

Deze folder bevat nuttige informatie over PTLD. Uw familie en vrienden hebben er misschien ook baat bij om het te lezen.

Het is echter geen vervanging voor het advies van een zorgverlener. Bespreek al uw vragen of zorgen met uw zorgverlener.



INHOUD

Deze gids is in de eerste plaats bedoeld voor de ouders en verzorgers van een kind bij wie onlangs PTLD is vastgesteld. Met 'kind' bedoelen we iemand tussen 2 en 18 jaar oud; met 'verzorger' bedoelen we iemand die betrokken is bij de zorg voor een kind met PTLD. We geven tips om u te helpen bij problemen en bieden voorstellen voor verdere ondersteuning en informatie. Deze gids kan ook helpen om de aandoening uit te leggen aan broers en zussen, jonge familieleden en vrienden van een kind met PTLD.

1.	Bij uw kind is post-transplant lymfoom (PTLD) vastgesteld	3
2.	Wat is PTLD?	4
3.	Hoe kan PTLD worden behandeld?	5
4.	Hoe zorg ik voor mijn kind?	8
5.	Hoe moet ik met mijn kind praten?	9
6.	Welke andere hulp is er voor mij beschikbaar?	10
7.	Opmerkingen	11
8.	Woordenlijst van medische termen	12
9.	Referenties	14

ER WERD BIJ UW KIND POST-TRANSPLANT LYMFOOM (PTLD) VASTGESTELD.

Als uw kind na een lang transplantatietraject de diagnose post-transplant lymfoom (PTLD) krijgt, verwacht u dit meestal niet en bent u waarschijnlijk overweldigd. U ervaart allerlei emoties: angst, verwarring, ontkenning en mogelijk boosheid. De uitdagingen waarmee u dagelijks te maken krijgt bij het ondersteunen van een kind met PTLD worden kleiner met het juiste advies en de juiste informatie.

PTLD is een levensbedreigende complicatie van transplantaties van solide organen (SOT) of allogene hematopoietische celtransplantaties (HCT)¹. De aandoening is echter goed gekend² en het medische zorgteam van uw kind zal snel een behandelplan kunnen opstellen. PTLD wordt steeds vaker met succes behandeld, vooral als de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld³. De behandel mogelijkheden zijn de afgelopen decennia namelijk sterk verbeterd².

Door uw bewustzijn en inzicht omtrent PTLD te vergroten helpt u zichzelf en uw kind om het dagelijkse leven aan te kunnen en stress en angst te verminderen.



WAT IS PTLD?

PTLD of post-transplantatie lymfoom is de naam van een groep aandoeningen gaande van goedaardige gezwellen van aangetast weefsel tot lymfomen. Ze kunnen zich soms ontwikkelen na een solide orgaantransplantatie (SOT) of een allogene hematopoietische celtransplantatie (HCT), ook wel stamceltransplantatie genoemd¹.

Wanneer uw kind een transplantatie heeft ondergaan, wordt het door de arts behandeld met geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken. PTLD ontstaat omdat het immuunsysteem verzwakt is en hierdoor bepaalde virussen, zoals het Epstein-Barrvirus (EBV), niet goed kan bestrijden⁴. EBV is een veelvoorkomend virus dat meestal geen problemen veroorzaakt bij iemand met een normaal immuunsysteem. In een verzwakt systeem kan EBV echter ongecontroleerd blijven en leiden tot PTLD⁵.

Symptomen van PTLD^{3,5}

De symptomen van PTLD hangen af van waar in het lichaam de ziekte begint en hoe ver de ziekte zich heeft verspreid als ze wordt vastgesteld. Algemene symptomen kunnen zijn:

- Koorts
- Onverwacht gewichtsverlies over een paar weken
- Gezwollen lymfeklieren
- Zich algemeen slecht voelen
- Nachtelijk zweten
- Vermoeidheid

Het meest voorkomend is een pijnloos knobbeltje, meestal in de nek, oksel of lies. Dit is een gezwollen lymfeklier. Uw kind kan gezwollen lymfeklieren hebben die diep in het lichaam zitten, zodat het ze niet kan voelen.



HOE KAN PTLD WORDEN BEHANDELD?

De behandeling die uw kind nodig heeft, hangt af van het type PTLD en de verspreiding ervan in zijn/haar lichaam³. Vaak is de eerste behandeling het verminderen of volledig stopzetten van de immunosuppressiva, die het immuunsysteem verzwakken. Dit is echter niet altijd mogelijk gezien de klinische toestand van het kind. PTLD kan succesvol worden behandeld door het immuunsysteem weer normaal te laten functioneren⁴.

Andere behandelingsmethoden zijn^{4,6}:

Antilichaamtherapie	Antilichaamtherapieën helpen het immuunsysteem om de doelcellen (bijv. tumorcellen, geïnfecteerde cellen) te herkennen en te bestrijden.
Chemotherapie	De chemotherapie hangt af van het type PTLD. Chemotherapie wordt vaak gecombineerd met antilichaamtherapie, wat chemo-immunotherapie wordt genoemd.
EBV-specifieke T-celtherapie	EBV-specifieke T-celbehandeling richt zich op door EBV geïnfecteerde cellen en vernietigt deze.
Klinische studies	Een klinische studie is een medisch onderzoek waarbij soms kinderen worden betrokken. Het kan een belangrijke behandeloptie zijn. Bespreek al uw vragen over klinische studies met het medische team van uw kind of ga naar https://clinicaltrials.gov/ voor meer informatie over klinische studies wereldwijd.

Wie stelt het behandelplan op?

Het behandelplan van uw kind wordt opgesteld door een multidisciplinair oncologisch consult (MOC) dat bestaat uit:

- Transplantatieartsen voor SOT-patiënten
- Hemato-oncologen
- Andere specialisten

Ze houden rekening met de algemene gezondheid van uw kind, PTLD-status, de mate van immuno-suppressie en de beschikbare therapieën.

Bespreek vragen over het PTLD-behandelplan van uw kind met het medische team.



HOE ZORG IK VOOR MIJN KIND?

Vernemen dat uw kind PTLD heeft kan hard aankomen, vooral na het trauma van de transplantatie en alles wat daarbij komt kijken. De meeste mensen die voor een kind met PTLD zorgen, weten voor de diagnose niets over de ziekte. Er is verstandelijk en emotioneel zo veel te verwerken. Elk gezin gaat er op een andere manier mee om, maar er zijn enkele goede strategieën die iedereen kan toepassen.

Belangrijke zaken om te onthouden:

- Verzamel informatie over de aandoening van uw kind
- Creëer een ondersteunend netwerk dat emotionele en praktische hulp kan bieden
- Heb geduld met de duur van behandeling en herstel
- Doe dingen die u helpen positief te blijven

U bent geschokt en verward

Wanneer een arts u vertelt dat uw kind PTLD heeft, is het normaal dat u uw aandacht verliest voor wat hij nog meer zegt en andere, vaak ingewikkelde informatie over de ziekte van uw kind aan u voorbijgaat. Het medische team zal u begrijpen, dus wees niet bang om hen vragen te stellen en om steun te vragen. U moet weten wat PTLD is en wat u kunt verwachten. Het kan handig zijn om een notitieboekje bij te houden met belangrijke informatie.

Stress en emoties

Het is belangrijk om uw gevoelens te beheersen en stress onder controle te houden. U kunt zich verdrietig, boos en overweldigd voelen, wat heel normaal is. Het lijkt alsof u geen controle hebt over hoe uw kind zich beter kan voelen of over de prognose. De ziekte van uw kind direct aanpakken is de beste manier om vooruit te geraken. Uit een onderzoek bij ouders van kinderen met kanker bleek dat ouders die actie ondernamen en zich op het probleem richtten minder angstig en depressief waren dan ouders die de situatie ontkenen of vermeden.⁷

Hulp inschakelen

Bouw een netwerk op waarop u kunt vertrouwen om uw last te verlichten. Familie en vrienden zijn vaak een bron van kracht en begrip. Als u andere kinderen hebt, maak hen dan deel van het team. Help hen uit te zoeken hoe ze voor hun broer of zus kunnen zorgen. Vertel het ook aan andere familie en vrienden. Denk eraan dat mensen u zeker willen steunen, maar alleen kunnen helpen als ze weten waarmee u te maken hebt.

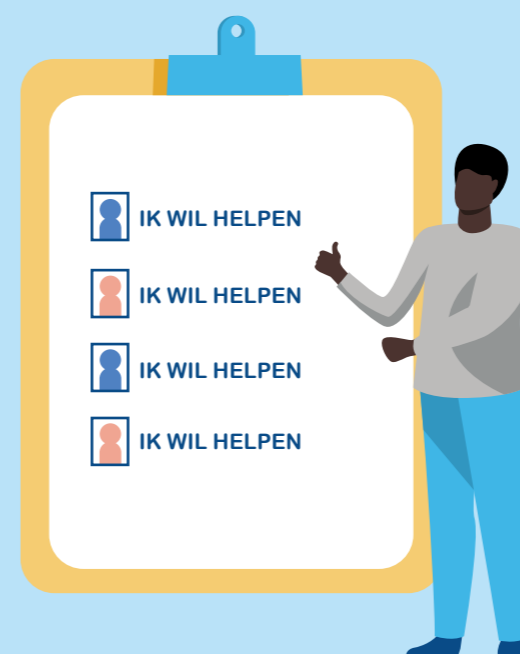
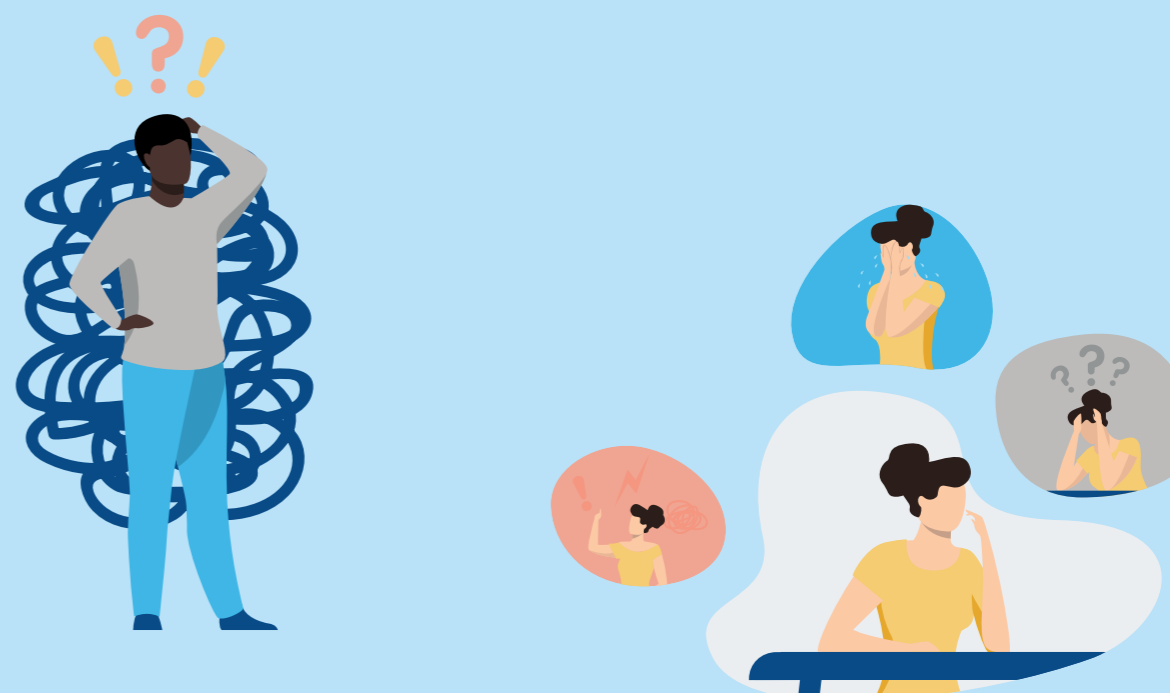
Hoop is belangrijk om met de ziekte te kunnen omgaan. Praat met ouders van wie de kinderen een soortgelijke diagnose of behandeling hebben gehad en zijn genezen.

Het medische zorgteam

Communiceer regelmatig met het zorgteam van uw kind om de nodige antwoorden te krijgen en twijfels weg te nemen. Door hen te vertellen over de behoeftes en voorkeuren van uw kind kunnen zij de beste keuzes maken.

Zorg goed voor uzelf

Het is erg belangrijk om goed voor uzelf te zorgen en fysiek en emotioneel gezond te blijven. Leef uw leven, neem voldoende ruimte en tijd om te herstellen en uit te rusten. Voel u niet schuldig als u wat tijd voor uzelf neemt. Op lange termijn zal dit u en uw kind helpen.



HOE MOET IK MET MIJN KIND PRATEN?



Als een kind ziek is, hebben ouders en verzorgers de neiging om overbezorgd of te toegevend te worden. Ze laten het kind dingen doen die het normaal niet mag. Kinderen hebben structuur nodig en kunnen bang of in de war raken als u uw eigen regels verandert of overtreedt. Probeer zoveel mogelijk dezelfde gezinsroutine aan te houden die u had voor uw kind ziek werd.

Ouders en verzorgers hebben soms moeite om met een kind over zijn of haar ziekte te praten. Geef informatie die is afgestemd op de leeftijd en houd er rekening mee dat oudere kinderen meer willen weten over hun ziekte en behandeling. Vertel niet te veel ineens. Kinderen verwerken informatie meestal in kleine hoeveelheden, zodat ze alles op hun eigen tempo kunnen verwerken. Probeer de feiten niet te verbergen. Als een kind meeluistert naar een arts of niet begrijpt wat er gebeurt, kan het zich het ergste gaan voorstellen.

Praat met uw kind over wat het voelt. Het kan verrassend zijn welke aspecten van een ziekte het moeilijkst zijn voor uw kind. Sommige kinderen ervaren bijvoorbeeld meer stress omdat ze dingen niet meer kunnen doen dan door onzekerheid over hun ziekte.

Kinderen die ziek zijn, kunnen zich ook geïsoleerd voelen op school. Help hen een kort verhaal te maken om hun aandoening uit te leggen aan vrienden of klasgenoten die vragen stellen.

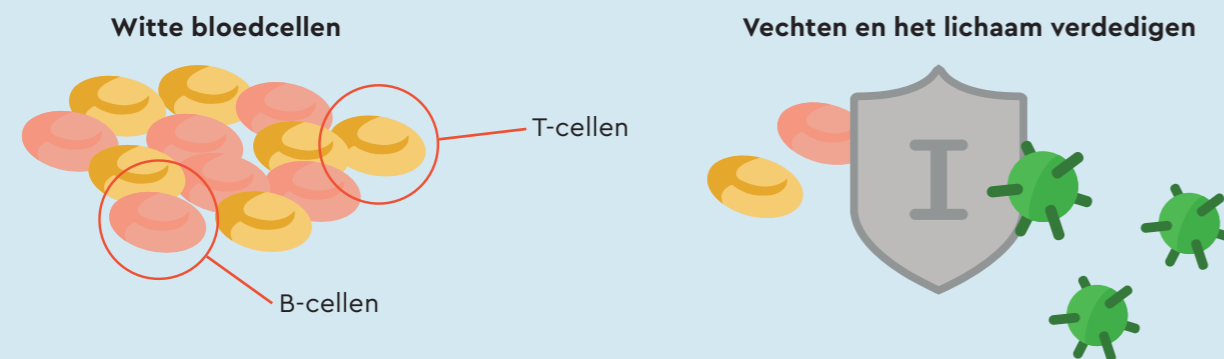


Stel uw kind gerust dat het niet zijn schuld is en moedig het aan om vragen te stellen of zorgen te bespreken. Help uw kind begrijpen dat het zorgteam alles doet om het beter te maken en leg de redenen voor de onderzoeken en behandelingen uit.

PTLD uitleggen aan uw kind

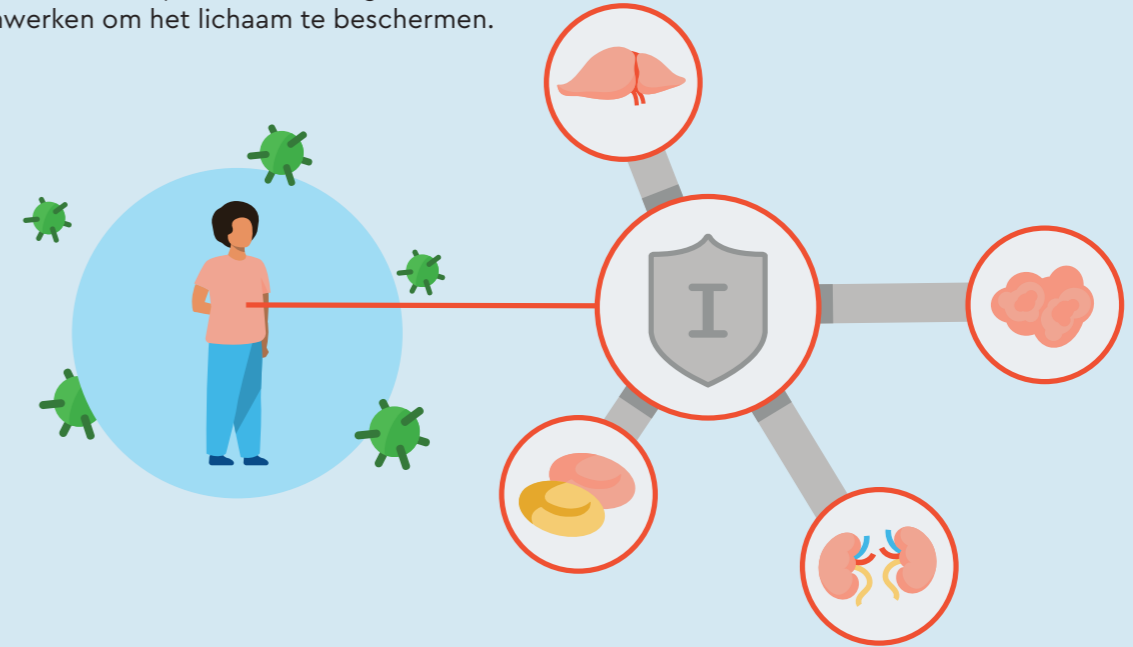
Wat zijn witte bloedcellen en hoe worden ze gemaakt?

Witte bloedcellen zijn de soldaten van ons lichaam en maken deel uit van ons immuunsysteem. B-cellen en T-cellen zijn twee soorten witte bloedcellen. Ze helpen het lichaam zich te verdedigen en te vechten tegen indringers (bijv. tumorcellen, geïnfecteerde cellen).



Wat doet het immuunsysteem?

Immuun zijn betekent beschermd zijn. Het is dus logisch dat het systeem dat ziektes in het lichaam helpt te bestrijden het immuunsysteem wordt genoemd. Het immuunsysteem bestaat uit een netwerk van cellen, weefsels en organen die samenwerken om het lichaam te beschermen.



De taak van witte bloedcellen

B-cellen en T-cellen zijn witte bloedcellen in het immuunsysteem. Beide zijn nodig om het lichaam te helpen zich te verdedigen tegen infecties en ziektes, maar ze hebben verschillende taken.

B-cellen produceren antilichamen tegen indringers

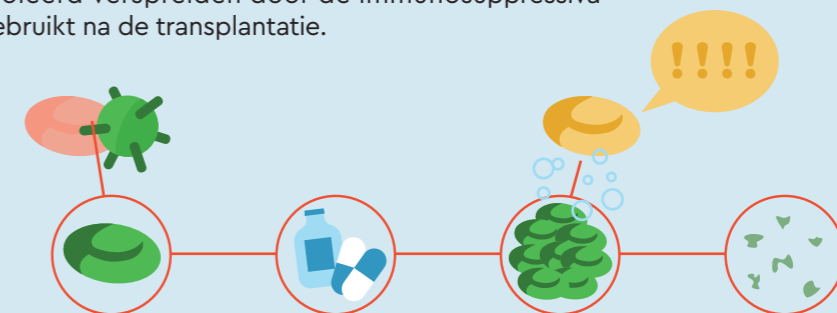


T-cellen vallen indringers direct aan



Wat gebeurt er als je PTLD hebt?*

B-cellen zijn het doelwit van EBV. Zodra ze geïnfecteerd zijn met EBV kunnen ze zich vermenigvuldigen en ongecontroleerd verspreiden door de immunosuppressiva die worden gebruikt na de transplantatie.





Hoe wordt PTLD behandeld?

Artsen zullen je geneesmiddelen geven om van je zieke cellen af te komen. Dat kan een pil, injectie of intraveneus zijn. Zodra de zieke cellen verdwenen zijn, zal je je beter voelen.

WELKE ANDERE HULP IS ER VOOR MIJ BESCHIKBAAR?

Naast de steun van familie en vrienden kan het zeer waardevol zijn om in contact te komen met andere PTLD-patiënten en ouders of verzorgers van kinderen met PTLD via een hulpgroep. Ervaringen en gevoelens delen met mensen die weten hoe het is om te zorgen voor een kind met PTLD, kan troostend en versterkend werken.

U kunt contact opnemen met verschillende organisaties en hulpgroepen voor meer steun en advies na een PTLD-diagnose.

Hieronder volgt een lijst met Europese en internationale hulpgroepen:

● Lymphoma Coalition
www.lymphomacoalition.org



● European Cancer Patient Coalition
www.ecpc.org



European Cancer Patient Coalition

OPMERKINGEN

Te bespreken met de verzorger: _____

Te bespreken met de artsen: _____

Te bespreken met de verpleegkundige: _____

Vragen voor de volgende afspraak: _____

Bij problemen of bijwerkingen, de arts bellen: _____

WOORDENLIJST VAN MEDISCHE TERMEN

Allogeen: Een allogene stamceltransplantatie gebruikt gezonde bloedstamcellen van een donor om het aangetaste beenmerg van de ontvanger te vervangen. Een allogene stamceltransplantatie wordt ook wel allogene beenmergtransplantatie genoemd.

Antilichaam: Antilichamen zijn ziektebestrijdende eiwitten in het lichaam die een cruciale rol spelen in het immuunsysteem.

B-cellen: Een type witte bloedcel dat antilichamen aanmaakt. B-cellen maken deel uit van het immuunsysteem en ontwikkelen zich uit stamcellen in het beenmerg.

B-cellymfoom: Een vorm van kanker die ontstaat uit B-cellen (immuunsysteemcellen). B-cellymfomen kunnen indolent (langzaam groeiend) of agressief (snel groeiend) zijn. De meeste B-cellymfomen zijn non-Hodgkinlymfomen. Er bestaan verschillende soorten non-Hodgkin/B-cellymfomen.

Beenmerg: Zacht, sponsachtig weefsel dat zich in de centrale holtes van sommige grotere botten bevindt. Het produceert alle cellen waaruit ons bloed bestaat: rode bloedcellen, (verschillende types) witte bloedcellen en bloedplaatjes. Alle cellen van het immuunsysteem worden eveneens aangemaakt in het beenmerg.

Chemo-immunotherapie: Chemotherapie in combinatie met immunotherapie. Bij chemotherapie worden verschillende geneesmiddelen gebruikt om kankercellen te doden of de groei ervan te vertragen. Bij immunotherapie worden behandelingen toegepast die het vermogen van het immuunsysteem om kanker te bestrijden stimuleren of herstellen.

Epstein-Barrvirus (EBV): EBV is een veelvoorkomend virus dat na besmetting in het lichaam blijft sluimeren. Het is een infectie die levenslang duurt. EBV veroorzaakt infectieuze mononucleose en wordt geassocieerd met bepaalde vormen van kanker, waaronder Burkittlymfoom, immunoblastisch lymfoom, nasofaryngeale kanker en maagkanker. We spreken van Epstein-Barrvirus of EBV.

EBV+ PTLD: Post-transplant lymfoom (PTLD) is een levensbedreigende complicatie van transplantaties van solide organen (SOT) en hematopoïetische celtransplantaties (HCT). In de meeste gevallen wordt PTLD geassocieerd met actieve replicatie van het Epstein-Barrvirus (EBV) na ofwel primaire infectie ofwel reactivatie tijdens immunosuppressie.

Hemato-oncoloog: Een hematoloog-oncoloog is een arts die gespecialiseerd is in het diagnosticeren, behandelen en/of voorkomen van bloedziekten en kankers.

HCT: Hematopoïetische celtransplantatie (ook beenmergtransplantatie of stamceltransplantatie genoemd) is een behandeling voor kanker (en enkele andere aandoeningen).

Lymfeklieren: Lymfeklieren zijn kleine, ovale organen die immuuncellen bevatten om vreemde indringers, zoals virussen, aan te vallen en te doden.

Lymfoom: Lymfoom is een brede term voor kanker die begint in cellen van het lymfesysteem. De twee belangrijkste types zijn Hodgkinlymfoom en non-Hodgkinlymfoom (NHL).

PTLD: Een aandoening waarbij lymfocyten (meestal B-cellen) ontaarden na transplantatie bij patiënten met een verzwakt immuunsysteem. Dit gebeurt meestal als de patiënt ook besmet is met het Epstein-Barrvirus. De ziekte wordt ook post-transplant lymfoom genoemd.

SOT: Transplantatie van een solide orgaan is een behandeloptie voor terminaal orgaanfalen van de nieren, lever, alvleesklier, hart en longen. Bij transplantatie wordt een orgaan bij een donor weggehaald en in het lichaam van de ontvanger geplaatst. Het nieuwe orgaan vervangt het beschadigde.

T-cellen: Een type witte bloedcel. T-cellen maken deel uit van het immuunsysteem en ontwikkelen zich uit stamcellen in het beenmerg. Ze helpen het lichaam te beschermen tegen indringers (virussen, kankercellen).

REFERENTIES

1. Shahid S, et al. EBV-associated PTLT: beyond chemotherapy treatment. *Cancer Drug Resist* 2021;4:646-64.
2. Abbas F, et al. PTLT lymphoproliferative disorders: Current concepts and future therapeutic approaches. *World J Transplant* 28 februari 2020; 10(2): 29-46.
3. PTLT. Lymphoma Action. Beschikbaar op: <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma/post-transplant-lymphoproliferative-disorder-ptld#outlook>. Geraadpleegd in januari 2023.
4. Post-Transplant Lymphoproliferative Disorder. Beschikbaar op: <https://www.cincinnatichildrens.org/health/p/post-transplant-lymphoproliferative-disorder> Geraadpleegd in januari 2023.
5. Samant H, et al. Post Transplant Lymphoproliferative Disorders. StatPearls Publishing; 2022. Beschikbaar op: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK513249/>. Geraadpleegd in januari 2023.
6. Shah N, et al. Front-line management of PTLT in adult solid organ recipient patients. *A British Society for Haematology Guideline. BJHaem*, 2021, 193, 727-740.
7. Norberg, A.L., Lindblad, F., and Borman, K.K. (2005). "Coping strategies in parents of children with cancer." *Social Science & Medicine*, 60(5): 965-975. Beschikbaar op: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953604003144?via%3Dihub#preview-section-snippets>. Geraadpleegd in januari 2023.





Pierre Fabre
Oncology

**LYMPHOMA
COALITION** 

BE_EBV_20240260/1906/24VL