

Cherine Govaerts & Sofie Vanstraelen

Bloednieuw

Omgaan met een
allogene stamceltransplantatie

Eerste uitgave: 2026

Gepubliceerd door

Acco cv, Sluisstraat 10, 3000 Leuven, België

E-mail: uitgeverij@acco.be – Website: www.acco.be

Voor Nederland:

Acco Uitgeverij, Westvlietweg 67 F, 2495 AA Den Haag, Nederland

E-mail: info@uitgeverijacco.nl – Website: www.acco Uitgeverij.nl

Omslagontwerp: Frisco

Illustrator: Katrien Benaets

Zetwerk: Carius Group

© 2026 by Acco (Academische Coöperatieve Vennootschap cv), Leuven (België)

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. De uitgever heeft geprobeerd alle rechthebbenden voor het copyright op te sporen. Mogelijk is dat niet overal gelukt. Wie toch denkt rechten te kunnen doen gelden, kan contact opnemen met de uitgever.

INHOUD

Dankwoord	9
Voorwoord	11
Inleiding	13

Hoofdstuk 1

De kankerdiagnose 23

1.1 | Lichamelijke klachten 23

1.2 | Anamnese en klinische onderzoeken 25

1.2.1 Bloedonderzoek 25

1.2.2 Beeldvorming 26

1.2.3 Lymfeklierbiopsie 27

1.2.4 Beenmergpunctie en botbiopsie: door merg en been 27

1.2.5 Lumbaalpunctie 28

1.3 | Resultaten 28

1.3.1 Wachten op resultaten 28

1.3.2 Online raadplegen van resultaten 28

1.4 | Het moment van de diagnose 29

1.5 | Je arts, een anker in de storm 31

1.5.1 In gesprek met je arts 31

1.5.2 Relatie met je arts 33

1.5.3 De huisarts 37

Hoofdstuk 2

Emotionele impact op jezelf en je naasten 39

2.1 | Psychologische impact 40

2.1.1 Een leven voor en een leven na 40

2.1.2 Vraagtekens 40

2.1.3 Emotioneel leven 41

2.1.4 Opname bij acute leukemie 42

2.2 | Emotionele reacties na diagnose 42

2.2.1 Shock 44

2.2.2 Ongeloof 45

2.2.3	Angst	46
2.2.4	Verdriet	52
2.2.5	Boosheid	55
2.2.6	Opluchting	57
2.2.7	Existentiële crisis of groei	58
2.3	Relationele impact van een kankerdiagnose	60
2.3.1	Je naasten inlichten	61
2.3.2	Hoe reageert je omgeving?	61
2.3.3	Relaties en rollen	63
2.4	Hoe kan je een patiënt en zijn naasten bijstaan?	65
Hoofdstuk 3		
Omgaan met diagnose en behandeling		69
3.1	Coping: wat is dat?	69
3.2	Coping na een kankerdiagnose	71
3.2.1	Verliesgerichte coping	72
3.2.2	Herstelgerichte coping	80
Hoofdstuk 4		
Chemotherapie		103
4.1	Pre-transplantbeoordeling en familiale anamnese	103
4.2	Katheterplaatsing	104
4.3	Fertiliteitspreservatie	105
4.3.1	Spermacollectie bij mannen	106
4.3.2	Invriezen van eicellen, embryo's of eierstokweefsel bij vrouwen (cryopreservatie)	106
4.3.3	Andere opties	107
4.4	De donor	107
4.4.1	Donorprocedure	108
4.4.2	Mentale impact van de zoektocht naar een donor	109
4.5	Genetische testing	110
4.6	Chemotherapie	110
4.6.1	Bijwerkingen en maatregelen bij hoge doses chemotherapie	113
4.6.2	Aplasie of dip	133
4.6.3	Isolatiekamer	136

Hoofdstuk 5

Mentale impact van chemotherapie 155

5.1 | Emoties 156

- 5.1.1 *Angst* 158
- 5.1.2 *Verdriet* 161
- 5.1.3 *Boosheid* 165
- 5.1.4 *Schaamte* 165
- 5.1.5 *Kwetsbaarheid* 166
- 5.1.6 *Je lichaamsbeeld* 166
- 5.1.7 *Je zelfbeeld* 168
- 5.1.8 *Toekomstbeeld* 169
- 5.1.9 *Afhankelijkheid* 170
- 5.1.10 *Wat als je het niet meer ziet zitten?* 172

5.2 | Invloed op je persoonlijkheid 172

5.3 | Impact op je naasten 173

- 5.3.1 *Rolverlies en rolverandering* 173
- 5.3.2 *De partnerrelatie* 173
- 5.3.3 *Iedereen reageert op zijn manier* 176
- 5.3.4 *Wat kan je doen als naaste?* 177

5.4 | Vraag hulp 178

- 5.4.1 *Psychofarmaca* 178
- 5.4.2 *Lotgenotencontact* 179
- 5.4.3 *Je naasten* 179

Hoofdstuk 6

De stamceltransplantatie 181

6.1 | Wat zijn stamcellen? 181

6.2 | Wat is een stamceltransplantatie? 182

- 6.2.1 *Soorten stamceltransplantaties* 182
- 6.2.2 *Voor de stamceltransplantatie naar een referentieziekenhuis* 183

6.3 | Verloop van een stamceltransplantatie 183

- 6.3.1 *Gesprek met de arts* 183
- 6.3.2 *Opname in de isolatiekamer* 184
- 6.3.3 *De donor* 185

6.4 Voorbereiding, de conditionering	189
6.4.1 <i>Myeloablatieve en niet-myeloablatieve conditionering</i>	189
6.4.2 <i>Totale lichaamsbestraling (TBI: total body irradiation)</i>	190
6.4.3 <i>Immunosuppressieve therapie (ATG) aka 'de konijntjes'</i>	190
6.5 De stamceltransplantatie – dag 0	192
6.6 Betekenis van de stamceltransplantatie	193
6.7 Bijwerkingen	194
6.8 Herstelperiode in het ziekenhuis	196
6.9 Emotioneel welbevinden	197
6.10 Naar huis	198
6.11 Impact op je naasten	202
 Hoofdstuk 7	
De post-transplantfase	205
7.1 Medisch hersteltraject	206
7.1.1 <i>De eerste honderd dagen</i>	207
7.1.2 <i>Eén jaar post-transplant</i>	215
7.1.3 <i>Lichamelijke problemen post-transplant</i>	216
7.2 Leefregels	225
7.2.1 <i>Hygiëne</i>	226
7.2.2 <i>Voedingsvoorschriften</i>	226
7.2.3 <i>Sociale restricties</i>	226
7.3 Psychologische impact: leven na een stamceltransplantatie	227
7.3.1 <i>Vijf fasen van herstel</i>	228
7.3.2 <i>Emotioneel leven post-transplant</i>	235
7.4 Sociale impact	245
7.4.1 <i>Gezin en relatie</i>	246
7.4.2 <i>Vriendschappen</i>	248
7.4.3 <i>Sociale re-integratie: werk en maatschappij</i>	249

Capita selecta	255
De mantelzorg, een schaduwpatiënt	255
<i>Wat is mantelzorg?</i>	256
<i>Mantelzorg en de (zorg)relatie met de patiënt</i>	258
<i>Caregiver burden: wat kost het de mantelzorger?</i>	262
<i>Mantel-zelfzorg</i>	263
<i>Wettelijke erkenning en ondersteuning</i>	264
De donoren	265
<i>Familiale donoren: een geschenk met een lading</i>	265
<i>Niet-verwante donoren</i>	269
Lotgenoten	274
Jongeren en jongvolwassenen met kanker (AYA's)	277
<i>Leefijdsspecifieke benadering voor een AYA met kanker</i>	277
<i>De naasten van een AYA met kanker</i>	281
Het betrekken van kinderen wanneer je als ouder kanker krijgt	284
<i>Kanker krijgen als ouder</i>	284
<i>Je kinderen vertellen over je ziekte en hen erin betrekken</i>	286
<i>In gesprek: hoe pak je het aan?</i>	290
<i>Wanneer schakel je hulp in?</i>	293
<i>Hulpmiddelen</i>	293
Vroegtijdige zorgplanning	295
<i>Wij en de dood</i>	296
<i>Wat is vroegtijdige zorgplanning?</i>	296
<i>Palliatieve zorg</i>	298
<i>Jezelf voorbereiden op het afscheid</i>	299
Seksualiteit, intimiteit en fertiliteit	300
<i>Seksualiteit versus intimiteit</i>	300
<i>Belang van intimiteit en seksualiteit in het zorgtraject</i>	301
<i>Impact van een allogene stamceltransplantatie</i>	305
<i>Praktische tips</i>	309
Bibliografie	313

Dankwoord

We willen graag iedereen bedanken die dit boek mee mogelijk heeft gemaakt. In het bijzonder onze patiënten, die ons elke dag opnieuw laten meekijken in hun kwetsbaarheid en ons deelgenoot maken van hun proces – zowel individueel als in de groepssessies na transplantatie. Zij vormden de drijvende kracht en de inspiratie om dit project aan te vatten. Een speciaal woord van dank gaat uit naar de patiënten die via een uitgebreid interview bereid waren opnieuw in hun verhaal te duiken en de diepgaande impact van een stamceltransplantatie met ons te delen. Hun inzichten en rake woorden hebben dit boek mee tot leven gebracht.

Verder zijn we onze arts, dr. Theunissen, dankbaar die meteen zijn netwerk aansprak om sponsoring mogelijk te maken. Een bijzondere dank gaat uit naar onze sponsors BeOne en Takeda. Hun enthousiasme zorgde ervoor dat we een eerste oplage konden realiseren en het boek effectief aan onze patiënten kunnen meegeven. We danken onze uitgever, Saraï Huysmans, die vanaf het eerste moment geloofde in ons 'idee voor een boek' en mee nadacht over de mogelijkheden om dit project te doen slagen.

Daarnaast zijn we dankbaar voor de steun en de bemoedigende woorden van onze naaste collega's, in het bijzonder de mensen die hun tijd – we weten hoe kostbaar die is – hebben gegeven om onze teksten na te lezen. Een boek schrijven *takes a village*. Dus een welgemeende dankjewel aan ons *dorp*! Wat begon met een voorzichtige idee, eindigde met het realiseren van een boek dat hopelijk hulp, steun en houvast mag bieden in een moeilijk, maar ook kostbaar proces.

Last but not least, bedankt aan ons gezin, om ons de tijd en het geduld te gunnen om van dit boek iets waardevols te maken.

Dankjewel.

Voorwoord

Kanker werd lange tijd vooral vanuit een medisch perspectief bekeken. Pas sinds de jaren zeventig groeide de aandacht voor de mentale en sociale impact die de ziekte met zich meebrengt. Vandaag ligt er gelukkig steeds meer nadruk op het erkennen van de psychologische aspecten en op het bieden van passende ondersteuning. Ook de overheid zet stappen om psychosociale begeleiding voor mensen met kanker en hun naasten te verbeteren.

Er is een groeiend aanbod van websites, podcasts en boeken die verschillende thema's rond kanker belichten. Toch merkten wij dat veel van dit materiaal niet helemaal aansluit bij de noden van mensen met bloedkanker, zoals leukemie, en in het bijzonder bij wie een allogene stamceltransplantatie ondergaat. Deze behandeling is zo ingrijpend en specifiek dat patiënten en hun naasten zich vaak niet herkennen in de bestaande literatuur.

Met dit boek willen we daar verandering in brengen. We willen een kompas bieden met betrouwbare informatie, herkenbare verhalen en praktische handvaten.

*

Deze gids is bedoeld voor iedereen die meer wil weten over de mentale en sociale impact van een stamceltransplantatie. Hij richt zich in de eerste plaats op patiënten en hun naasten, maar kan ook waardevol zijn voor zorgverleners en professionals die een beter inzicht willen krijgen op de impact van deze ingrijpende behandeling.

Een stamceltransplantatie kan bij verschillende aandoeningen worden ingezet. In deze gids focussen we op de behandeling van kanker, maar we beseffen dat elk traject uniek is. Daarom proberen we een zo breed mogelijk perspectief te bieden.

Dit boek is geen medisch handboek. Hier en daar geven we medische informatie om de psychologische en sociale impact beter te kaderen, maar we zijn geen artsen en willen dat ook niet nastreven.

Inleiding

Bloed spreekt tot de verbeelding, dat is al eeuwen zo. Het werd geofferd aan de goden en er werden volledige koninklijke dynastieën gevormd rond het idee van 'bloedlijnen'. Ook in verhalen en symboliek stroomt bloed door alles heen: van vampierlegendes en het heilige bloed van Christus tot de talloze uitdrukkingen in onze taal, zoals 'het deed mijn bloed koken', 'bloedserieus' of 'het zit hem in het bloed'.

Die laatste uitdrukking weerspiegelt het gedachtegoed dat het karakter en de geestesgesteldheid verbonden zijn met de samenstelling van dit rode levensvocht. Zo stelde Hippocrates dat een onevenwicht in de vier lichaamssappen – bloed, gele gal, zwarte gal en slijm – depressies, psychoses of neurosen kan veroorzaken. Galenus voegde daaraan toe dat de balans van deze sappen het temperament bepaalt: een warmbloedige persoon bijvoorbeeld zou opgewekt van karakter, vrijgevig en gelukkig zijn.

Andere ideeën uit het verleden zijn minstens zo fascinerend. Men geloofde dat het drinken van kalverbloed het karakter kon verzachten, dat heksen aderslachten moesten ondergaan om hun lusten te bedwingen, dat gladiatorbloed epilepsie kon genezen, en dat wie krankzinnig werd verklaard, te veel bloed in de hersenen had.

Plinius schreef over het gebruik van bloedzuigers bij melancholische patiënten, een techniek die eeuwen later in aangepaste vormen opnieuw wordt toegepast bij burn-out en depressie. Geen wonder dat de uitdrukking 'het zit hem in het bloed' zo treffend het idee van karakter en aanleg vangt.

Met deze ideeën in het achterhoofd kunnen we niet anders dan concluderen dat bloed dat ziek wordt, niet enkel een lichamelijk effect teweegbrengt, maar ook een ingrijpende mentale component kent. Zo ervaren patiënten die intensieve chemotherapie ondergaan en daardoor in een aplasie belanden – een periode waarin de bloedcellen onder een kritische grens dalen – vaak niet enkel een lichamelijke, maar ook een psychische terugval.

Bloed is niet alleen mystiek en symbolisch; het heeft ook wetenschappelijke doorbraken mogelijk gemaakt. Zo leidde de ziekte leukemie tot de ontdekking van de hedendaagse chemotherapie. De wetenschapper Sidney Farber ontdekte dat foliumzuur de groei van leukemiecellen stimuleert en dat stoffen die foliumzuur blokkeren (antimetabolieten zoals methotrexaat) die cellen kunnen vernietigen. In 1947 werd zo de eerste leukemiepatiënt succesvol behandeld, waarmee de weg werd vrijgemaakt voor chemotherapie bij andere vormen van kanker.

Bloed is ook de *rode* draad die wij in ons verhaal brengen. Van bloed dat ziek wordt, tot de behandeling met nieuwe bloedstamcellen, van waaruit een heel nieuwe bloedlijn ontstaat.

*How do you pick up the threads of an old life?
How do you go on, when in your heart, you begin to
understand, there is no going back?
There are some things that time cannot mend. Some hurts
that go too deep, that have taken hold.*

Hoe pak je de draad van een oud leven weer op?
Hoe ga je verder als je diep in je hart begint te beseffen dat
er geen weg terug is?
Er zijn dingen die de tijd niet kan helen. Sommige pijnen
zitten zo diep dat ze zich hebben vastgezet.

(The Lord of the Rings: The Return of the King, 2003)



J aarlijks worden in België ongeveer 76.000 nieuwe gevallen van kanker vastgesteld (kankerregister.org). Dit betekent dat ongeveer één op de drie mannen en één op de vier vrouwen in hun leven met kanker te maken krijgt. Vooral op oudere leeftijd neemt het aantal diagnoses toe. De kans is dus aannemelijk dat je vroeg of laat, al dan niet in je naaste omgeving, met kanker geconfronteerd wordt.

Er zijn veel verschillende soorten kanker, met elk hun eigen beloop en behandelopties. Grofweg wordt onderscheid gemaakt tussen **vaste tumoren** (borstkanker, darmkanker, longkanker, enzovoort) en **kanker in het bloed of in de klieren** (zoals leukemie, lymfeklierkanker, multipel myeloom). Soms wordt een derde categorie toegevoegd met **zeldzame kankers**, zoals sarcomen en neuro-endocriene kankers. In dit boek gaat het voornamelijk over bloedkanker of hemato-oncologie.

1.1 | Lichamelijke klachten

Afhankelijk van het type kanker kunnen voorafgaand aan de diagnose verschillende lichamelijke klachten optreden. Bij hemato-oncologische aandoeningen, zoals leukemie, lymfomen en myelomen, zijn er een aantal typische signalen die kunnen opvallen:

- **De zogenaamde B-symptomen** wijzen op een ziekte die actief is in het hele lichaam (systemische ziekteactiviteit) en komt bij veel vormen van bloed- of lymfeklierkanker voor. Voorbeelden hiervan zijn onverklaarbaar gewichtsverlies, hevige nachtelijke zweetaanvallen en aanhoudende koorts zonder duidelijke oorzaak.
- Doordat de **bloedaanmaak** is verstoord, kunnen de volgende symptomen optreden: een tekort aan rode bloedcellen (bloedarmoede of anemie), een tekort aan bloedplaatjes (trombocytopenie) en een tekort aan witte

bloedcellen (leukopenie/neutropenie). Elk van deze tekorten kent zijn eigen ziekteverschijnselen. Een tekort aan rode bloedcellen geeft klachten zoals vermoeidheid, bleekheid en kortademigheid. Een tekort aan bloedplaatjes maakt dat je gemakkelijk blauwe plekken en bloedingen kan krijgen, wat zich uit in puntvormige bloedingen (petechiën), bloedend tandvlees of langdurig bloedverlies na verwonding. En een tekort aan witte bloedcellen geeft kans op terugkerende infecties of een vertraagd herstel na infectie.

- **Zichtbare of voelbare zwellingen** (bij sommige vormen van lymfoom of leukemie), zoals een pijnloze zwelling van de lymfeklieren, bijvoorbeeld in de hals, oksels of liezen en/of een vergrote milt (splenomegalie) of lever (hepatomegalie). Dit is soms voelbaar als een drukkend of pijnlijk gevoel in de linker buikregio.
- **Bot- of gewrichtspijnen** (vooral bij multipel myeloom), zoals pijn in de rug, ribben of lange botten en/of terugkerende botbreuken of ingezakte wervels.

Deze klachten, of een combinatie ervan, kunnen de eerste aanwijzingen zijn van kanker in het bloed. Toch ervaart niet iedereen symptomen vóór de diagnose. Soms wordt de ziekte per toeval ontdekt bij een routinecontrole van het bloed.

Vage, aanhoudende klachten, zoals extreme vermoeidheid of aanhoudende koorts, kunnen leiden tot ongerustheid. Misschien voelde je al langer dat er iets niet in de haak was en gaf dat je een onzeker of angstig gevoel. Sommige mensen ervaren zoveel angst, dat ze zelfs de controle bij de dokter uitstellen.

“Ik was heel erg vermoeid, had onverklaarbare blauwe plekken en had last van mijn darmen. Bij het tandenpoetsen ontstond regelmatig bloed. Plots beseftte ik: ‘Er is iets ernstigs aan de hand.’”

Tom

Na een bloedonderzoek is het vaak meteen duidelijk dat er sprake is van een ernstige aandoening. Verdere onderzoeken zijn dan nodig om tot een juiste diagnose te komen. Deze fase van onzekerheid kan emotioneel belastend zijn, zowel voor jezelf als voor je omgeving.

1.2 | Anamnese en klinische onderzoeken

Wanneer je bepaalde klachten ervaart, zal je arts **een anamnese** doen. Dit is een gesprek waarin de arts informatie verzamelt over je klachten, je gezondheidstoestand en de medische voorgeschiedenis van jezelf en eventueel je familie. Een goede en correcte anamnese is een belangrijk onderdeel van de diagnosestelling.

Bijkomend zal je arts een aantal onderzoeken voorstellen. Sommige van deze testen zijn eenvoudig en vrijwel pijnloos, terwijl andere ingrijpender kunnen zijn. Elk onderzoek vraagt iets van jou als patiënt. Zelfs relatief eenvoudige procedures kunnen spanning en angst oproepen. Denk bijvoorbeeld maar aan claustrofobie tijdens beeldvorming, of prikangst bij bloedafnames. Complexere onderzoeken, zoals een beenmergpunctie, kunnen extra stress veroorzaken.

Deze periode gaat daarnaast vaak gepaard met veel onzekerheid en emoties, omdat de uitslag immers bepalend kan zijn voor je verdere leven.

Het is aangewezen om je arts op de hoogte te stellen als je angst ervaart voor een onderzoek (of voor de uitkomst ervan). Zo kan tijdig gezocht worden naar mogelijkheden om het onderzoek op een comfortabele manier te laten verlopen. Mogelijkheden hiertoe zijn duidelijke en afgestemde informatie, pijnstilling of verdoving, de mogelijkheid om de onderzoeksruimte vooraf te bezoeken, afleiding (muziek, visualisatietechnieken of virtual reality) of de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon.

1.2.1 Bloedonderzoek

Een bloedafname is een snelle en toegankelijke methode om vrijwel meteen inzicht te krijgen in je algemene gezondheid. Het bloedbeeld toont de aantallen bloedcellen, rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes, en kan afwijkingen ervan aan het licht brengen. Daarnaast kan de verdere chemische samenstelling van het bloed worden beoordeeld, zoals de calciumwaarden of leverenzymen.

Een arts of verpleegkundige zal bloed bij je afnemen met behulp van een fijne naald. Je kan hierbij een prik voelen, sommige mensen vinden dit pijnlijk, maar niet iedereen. Het bloed wordt opgevangen in buisjes die nadien in een labo worden geanalyseerd. Tijdens een ziekenhuisopname of wanneer je actief in behandeling

bent, kan de bloedafname gebeuren via een perifeer infuus (*slotje*) of een katheter. Hierdoor hoeft je minder vaak geprikt te worden.

Hoewel een bloedafname snel en eenvoudig kan gebeuren, wordt het prikken door heel wat mensen als onaangenaam ervaren of kan het angst oproepen.

1.2.2 Beeldvorming

Beeldvorming is een belangrijk hulpmiddel om afwijkingen zoals breuken, problemen in organen (zoals de milt) of tumoren op te sporen. Daarnaast wordt het gebruikt om de voortgang van een ziekte of het effect van een behandeling te evalueren. Enkele voorbeelden van beeldvorming zijn röntgenfoto (RX), echografie, CT-scan, PET-scan en MRI-scan.

Beeldvorming op zich is niet pijnlijk. In enkele gevallen is het echter nodig om een radioactieve stof in te spuiten. Deze inspuiting kan mogelijk wel pijn veroorzaken. De radioactieve stof die wordt ingespoten is veilig en zorgvuldig gedoseerd. De stof verlaat het lichaam snel en veroorzaakt zelden bijwerkingen (zoals een lichte allergische reactie). Het is niet vreemd als dit je beangstigt.

Tine Maenhout en Silvia Brouwers voegen een mooie noot aan deze procedure toe in hun boek *Het is kanker. Wat nu?*:

“Er wordt een vloeistof ingespoten die maakt dat je voor het eerst sinds het begin van de onderzoeken weer gaat stralen.”

Maenhout, T. & Brouwers, S. (2023). *Het is kanker. Wat nu?*

Bepaalde scans kunnen een claustrofobisch gevoel oproepen (bijvoorbeeld een MRI, CT of PET-scan). Dat wordt veroorzaakt door de nauwe ruimte en de ringvormige structuur van deze scantoeestellen. Een MRI kan extra uitdagend zijn vanwege het lawaai dat het toestel voortbrengt.

Bijkomend zorgt de beperkte mate aan afleiding tijdens deze procedure ervoor dat je tijd krijgt om na te denken over wat er in je lichaam beweegt en wat de arts aan de andere kant van het glas te zien krijgt. Feedback krijg je in deze fase meestal nog niet.