

# STAMCELTRANSPLANTATIE EN (SHARED) DECISION MAKING

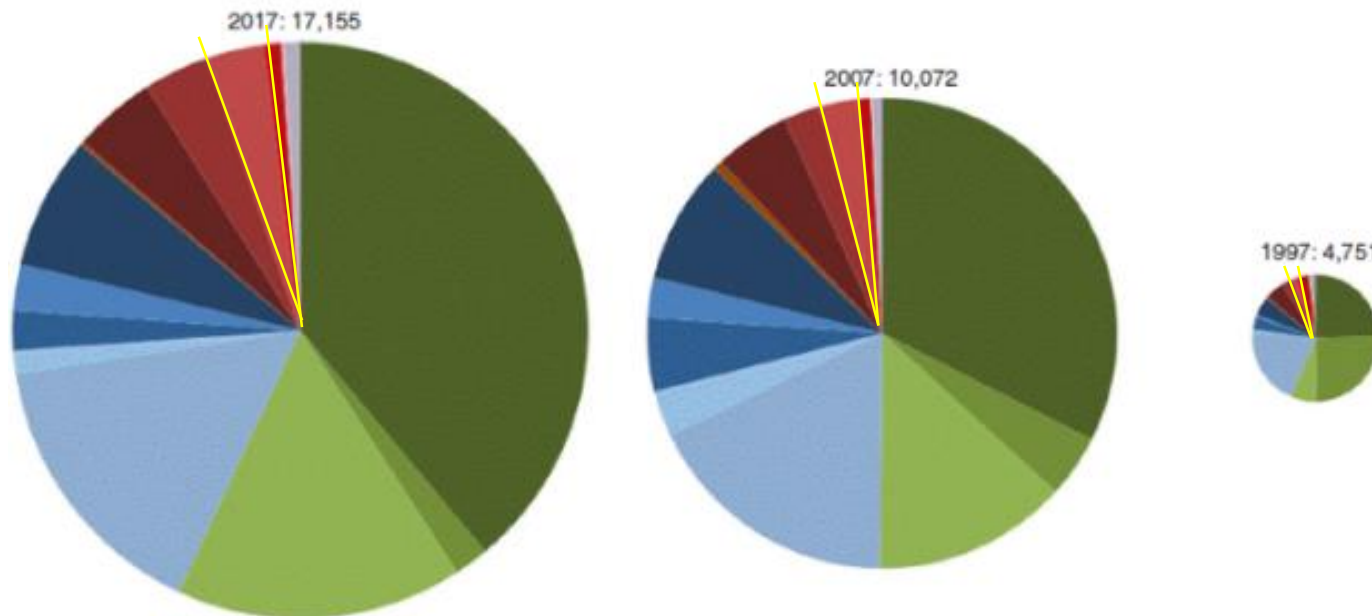
Hilda Mekelenkamp

Leids Universitair Medisch Centrum

# Stamceltransplantatie



Verhouding allogene Stamceltransplantaties (SCT's) over de tijd



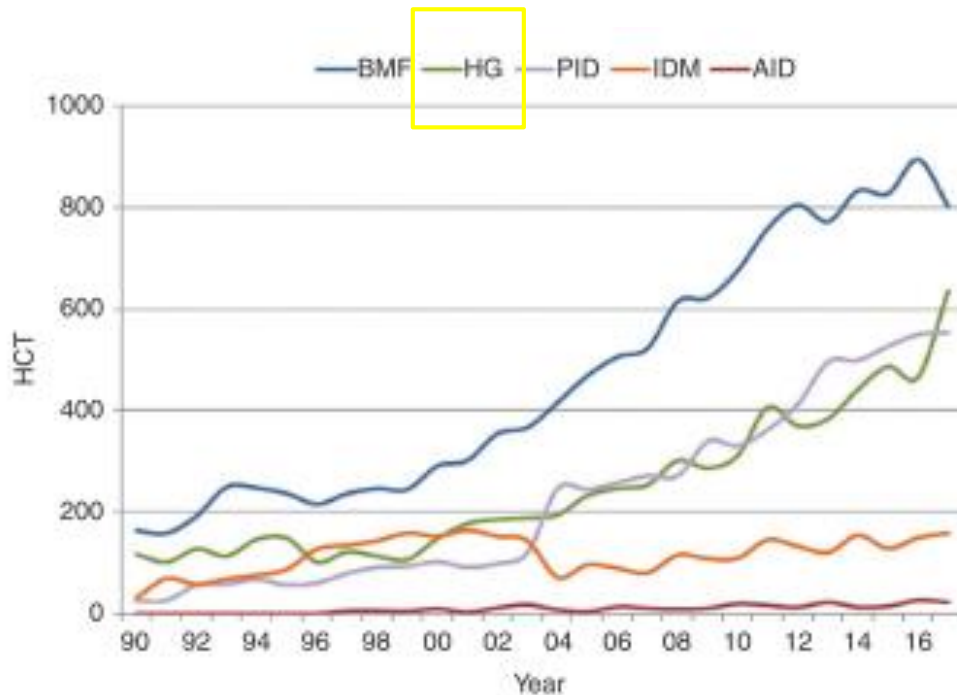
	Proportion of allogeneic HCT over time		
	2017	2007	1997
Acute myeloid leukemia	38.9	32.5	24.5
Chronic myeloid leukemia	2.0	4.3	25.3
Myeloproliferative disorders	16.1	13.4	6.8
Acute lymphatic leukemia	15.6	17.7	20.0
Chronic lymphocytic leukemia	1.3	3.2	0.7
Plasma cell disorder	2.2	5.0	3.2
Hodgkin lymphoma	2.6	2.8	0.7
Non hodgkin lymphoma	7.4	8.5	4.8
Other solid tumor	0.2	0.6	0.3
Bone marrow failure	4.7	5.2	5.0
Hemoglobinopathies	3.7	2.5	2.6
Primary immune disorders	3.2	2.7	1.7
Inherited disorders of metabolism	0.9	0.8	2.8
Auto immune disorders	0.1	0.1	0.1
Others	0.9	0.7	1.6
	100	100	100

Passweg et al, Bone Marrow Transplantation, 2019

# Stamceltransplantatie



Trends in absolute getallen van allogene SCT's voor niet-maligne aandoeningen in Europa 1990-2017



Sinds 2016 (alle leeftijden):

- SCT bij hemoglobinopathiën (HG):
  - Sikklecelziekte ↑ 57%
  - Thalassemie ↑ 28%

In 2017 (tov 2016) (voor kinderen):

- ↑ allogene SCT in
  - Sikklecelziekte (55,8%)
  - Thallasemie (40,4%)

Passweg et al, Bone Marrow Transplantation, 2019

# Stamceltransplantatie



*Aantal SCT's in Europa in 2017 per indicatie, donor type en stamcelbron*

Transplant activity 2017

No. of patients

Allogeneic

Autologous

Total

Family

Unrelated

HLA-id

Twin

Haplo  $\geq 2MM$

Other family

BM PB

Cord All

BM PB

BM PB Cord

BM PB

Cord

BM

BM+

Allo

Auto

Thalassemia

Sickle cell disease

178

57

15

5

18

22

15

1

58

49

2

2

4

420

6

426

110

41

6

11

14

6

2

19

5

1

1

215

1

216

*Passweg et al, Bone Marrow Transplantation, 2019*

# Sikkelcelziekte en stamceltransplantatie

- Gebrek aan gematchte donoren:
  - 18% gezonde gematchte sibling donor
  - Onderrepresentatie van matched unrelated donoren in donorbanken
- Mismatched familie donoren
  - Nieuwe strategieën in preventie Graft versus Host disease
- Non-Myeolo Ablatieve conditionering bij (jong) volwassenen
- Toekomstige rol van gentherapie
- Besluitvorming

# Besluitvorming

## 2 typen besluitvorming in de gezondheidszorg

### Effectieve beslissing:

- wetenschappelijke zekerheid
- duidelijk meer voordelen dan nadelen



### Voorkeursafhankelijke beslissing:

- wetenschappelijke onzekerheid
- het afwegen van voor-en nadelen afhankelijk van individuele waarden



*Wennberg et al, Soc Sci Med, 1984*

# Besluitvorming

## 2 type besluitvorming in de gezondheidszorg

### Effectieve beslissing:

- wetenschappelijke zekerheid
- duidelijk meer voordelen dan nadelen



### Voorkeursafhankelijke beslissing:

- wetenschappelijke onzekerheid
- het afwegen van voor-en nadelen afhankelijk van individuele waarden



Shared decision-making = voorkeursmodel

*Wennberg et al, Soc Sci Med, 1984; Elwyn, BMJ, 2010,*

# Gedeelde besluitvorming



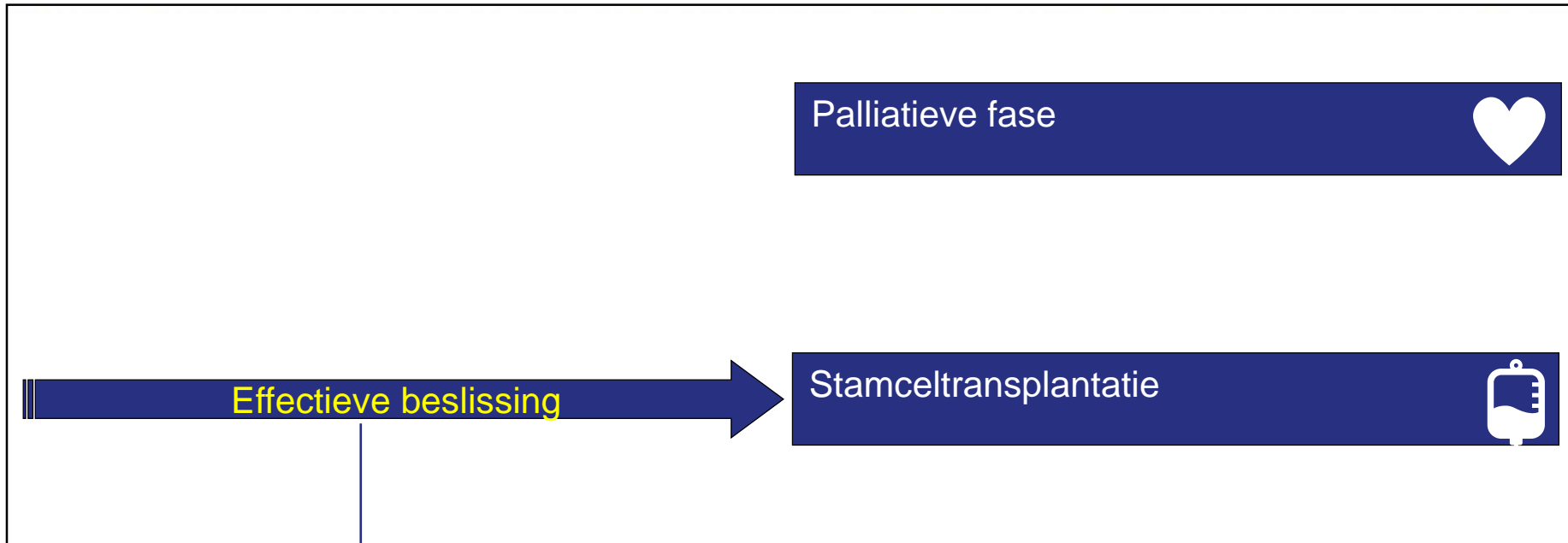
Gezamenlijke (communicatieve) vaardigheden van hulpverlener en patiënt, waarbij de hulpverlener:

- duidelijk maakt dat er een keuze is tussen verschillende mogelijkheden
- de voor- en nadelen ervan toelicht
- de patiënt helpt om de afwegingen die in de beslissing spelen, te begrijpen en aan te geven wat belangrijk is voor de patiënt
- met de patiënt afspreekt hoe en wanneer beslissing wordt genomen.

*Elwyn et al, J Gen Intern Med, 2012; Stiggelbout et al, Patient Educ Couns, 2015, Pieterse, Med Contact, 2017*



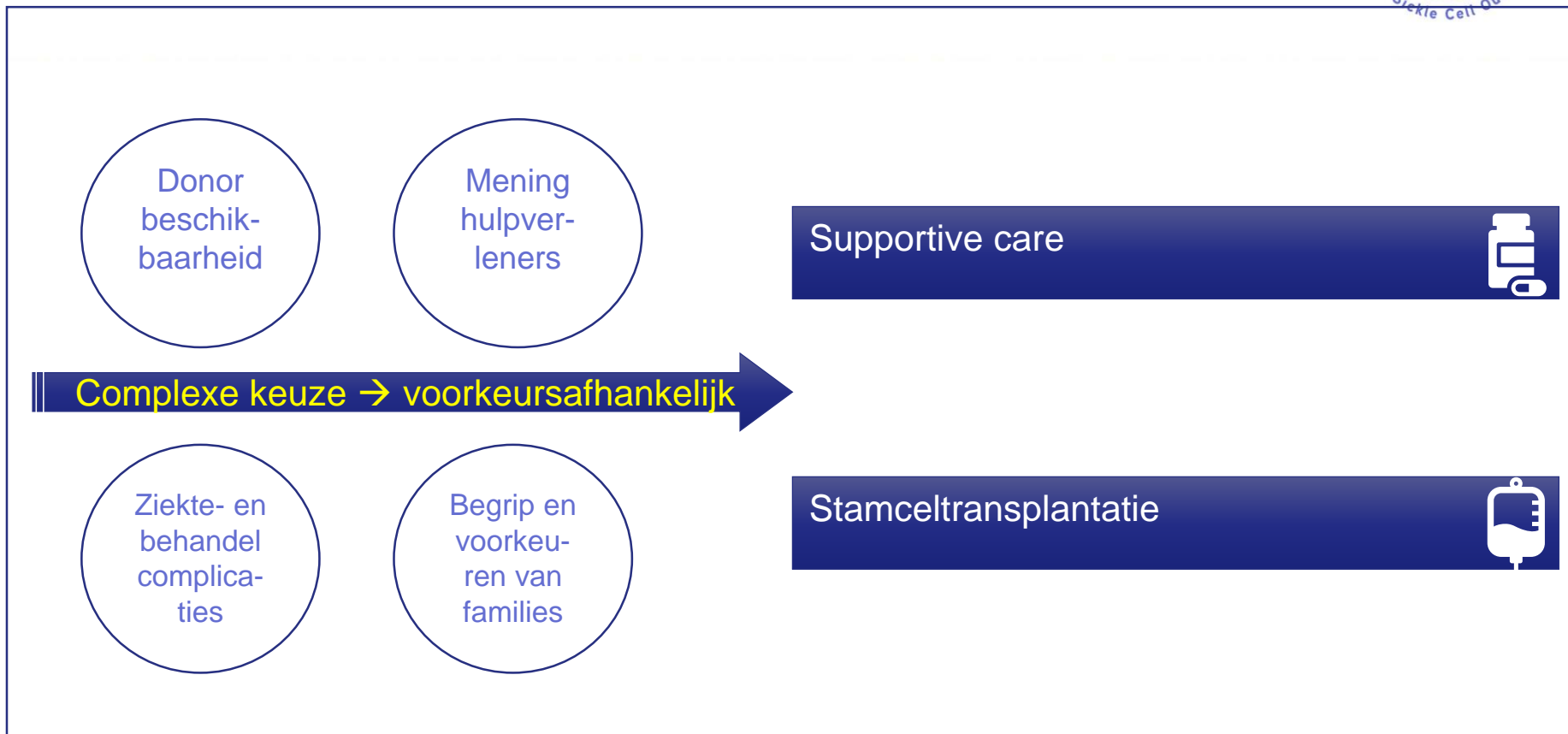
# Besluitvorming voor stamceltransplantatie in oncologische patiënten



- Niet echt een keuze
- Volgen van protocollaire behandelopties
- Gegids door hulpverleners
- Focus op (hoop op) curatie

Mekelenkamp et al

# Besluitvorming voor stamceltransplantatie in patiënten met hemoglobinopathie



# iMPACT STUDIE

- Shared decision-Making in Paediatric And adolescent/young adult haematopoietic stem Cell Transplantation
- Kwalitatief multi-center onderzoek (SCORE)→ Analyse besluitvormingsproces
  - Opname (en observaties) consulten
  - Face-to-face, open interviews
- Inclusie van 28 cases

## Met dank aan

- Dr. Frans Smiers
- Prof. dr. Martine de Vries
- Prof. dr. Arjan Lankester
- **SCORE-collega's**
- Alle respondenten

*[h.mekelenkamp@lumc.nl](mailto:h.mekelenkamp@lumc.nl)*