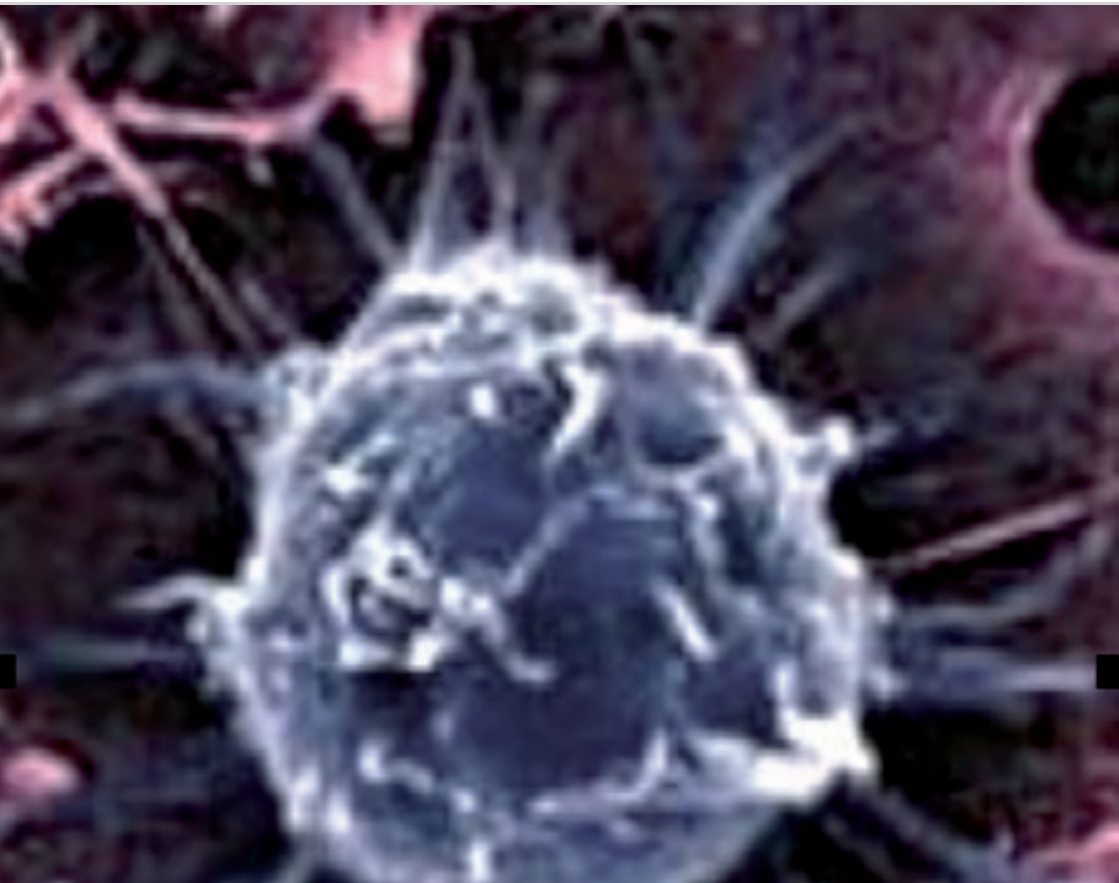


Allogene beenmerg-en stamceltransplantatie



Persoonsgegevens

Deze map is eigendom van:

Naam

Adres

Postcode **Woonplaats**

Telefoonnummer

Mobiel nummer

Hoofdbehandelaar

Maastricht UMC+



azM



Maastricht University

azM en UM werken samen onder de naam Maastricht UMC+

Welkom

Welkom in het academisch ziekenhuis Maastricht (azM).

U wordt binnenkort opgenomen op verpleegafdeling A5. Voorafgaand aan deze opname heeft een informatiegesprek plaatsgevonden met uw behandelend arts. Het is ook mogelijk dat u contact heeft gehad met een van de stamceltransplantatiecoördinatoren. Zodra u bent opgenomen op de verpleegafdeling volgt een gesprek met een verpleegkundige van de afdeling (het opnamegesprek). Deze folder dient ter aanvulling en biedt u de gelegenheid de gegeven informatie nog eens rustig na te lezen.

Wij adviseren u eventuele vragen op te schrijven, zodat u deze bij een volgend contact kunt bespreken.

Inhoudsopgave

1. Algemene informatie
 - Wat is een allogene stamcel- of beenmergtransplantatie?
2. Transplantatievormen
 - Myelo-ablatieve transplantatie
 - Niet myelo-ablatieve transplantatie
 - Haplo-identieke transplantatie
 - Navelstrengbloedtransplantatie
3. Fasen tijdens een stamcel- of beenmergtransplantatie
 - Fase 1: het inbrengen van de centraal veneuze katheter
 - Fase 2: de voorbehandeling (chemotherapie en/of radiotherapie)
 - Fase 3: de stamcel- of beenmergafname bij de donor
 - Fase 4: de transplantatie
 - Fase 5: de vroege herstelfase
 - Fase 6: de late herstelfase
4. Welke hulpverleners komen aan uw bed?
5. Wat neemt u mee van thuis?
6. Psychische en emotionele belasting
7. Partner en naasten
8. Het ontslag uit het ziekenhuis
 - Het ontslag
 - Centraal veneuze katheter
 - Polikliniek
 - Medicatie
 - Donor lymfocyten infusie (DLI)
 - Vrije tijd en werk
 - Uiterlijke veranderingen
 - Lichamelijke verzorging
 - Voeding
 - Psychische en emotionele belasting
 - Fysiotherapie
 - Sexualiteit

9. Wanneer neemt u contact op met de arts en/of de afdeling?
10. Patiëntencontactgroep
11. Contact
12. Adressen en telefoonnummers

Bijlage 1. Bloedgroep en transfusie overzicht

Bijlage 2. Uw vragen die u wilt stellen

1. Algemene informatie

Wat is een allogene stamcel- of beenmergtransplantatie?

Een allogene stamcel- of beenmergtransplantatie is een behandeling die bij verschillende vormen van kanker aan de lymfeklieren en bloedcellen wordt toegepast. Allogeen betekent: lichaamsvreemd; in dit geval dus afkomstig van een donor. Deze kan verwant zijn (meestal een broer of zus) en onverwant (uit de donorbank).

Stamcellen komen normaal voor in het beenmerg. Zij zijn als het ware de moedercellen van alle cellen in het bloed en zorgen voor de aanmaak van rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. De rode bloedcellen zorgen voor zuurstoftransport in het lichaam en de bloedplaatjes voor het stelpen van bloedingen. De witte bloedcellen beschermen tegen infecties. Al deze cellen zijn nodig voor het lichaam om te kunnen overleven.

Door stamcellen te stimuleren met een groeifactor kunnen deze ook in het bloed terechtkomen. Zodra het bloed voldoende stamcellen bevat, kan begonnen worden met de afname van de stamcellen (= aferese). Er wordt gebruik gemaakt van een afereseapparaat; een soort centrifuge die in staat is de stamcellen uit het bloed te filteren. Bij een stamceltransplantatie worden deze cellen getransplanteerd. Soms lukt het niet om de stamcellen met de groeifactor in het bloed te krijgen en moeten ze uit het beenmerg zelf worden gehaald. Wij spreken dan over 'vol' beenmerg. Dit betekent dat ook andere beenmergcellen worden mee getransplanteerd. Soms gebruiken we stamcellen die afkomstig zijn uit de navelstreng van pasgeboren kinderen.

2. Transplantatievormen

Myelo-ablatieve transplantatie

Bij een myelo-ablatieve transplantatie wordt vóór de transplantatie een grote hoeveelheid chemotherapie gegeven (combinatie van tabletten en infuus of infuus en radiotherapie) waardoor al het beenmerg wordt vernietigd. Eventuele resten van de oorspronkelijke beenmergziekte worden hierdoor opgeruimd. Daarna wordt het donortransplantaat gegeven.

Bijwerkingen van deze behandeling kunnen zijn:

- misselijkheid;
- ontsteking van de slijmvliezen van de mond en darm;
- diarree;
- haaruitval;
- verlies van vruchtbaarheid;
- daling van alle bloedcellen tot vrijwel 0.

Omdat het aantal bloedcellen afneemt, krijgt u regelmatig een bloedtransfusie van rode bloedcellen en bloedplaatjes. De witte bloedcellen nemen zo sterk af dat u preventief (vooraf) antibiotica, antivirale middelen en antischimmel middelen nodig heeft. Houd u er rekening mee dat u vier tot vijf weken wordt opgenomen. Een myelo-ablatieve transplantatie wordt bij patiënten jonger dan 45 jaar uitgevoerd en bij patiënten met een recidief. U krijgt een centraal veneuze katheter. Dit wordt verderop toegelicht.

Niet myelo-ablatieve transplantatie

Bij een niet myelo-ablatieve transplantatie wordt vóór de transplantatie een kleine hoeveelheid chemotherapie gegeven (combinatie van infuus en radiotherapie), waardoor uw afweerapparaat onderdrukt wordt en het lichaam het transplantaat niet zal afstoten. Eventuele resten van de oorspronkelijke beenmergziekte worden opgeruimd door de groeiende afweer van het donorbeenmerg.

Bijwerkingen van deze behandeling kunnen zijn:

- misselijkheid;
- ontsteking van de slijmvliezen van de mond en darm;

- diarree;
- haaruitval;
- verlies van vruchtbaarheid;
- een geringe daling van het aantal bloedcellen.

Een deel van de patiënten heeft dan ook geen bloedtransfusies nodig. Wel krijgt u voor de zekerheid preventief antibiotica, antivirale middelen en antischimmel middelen. Houd rekening met een ziekenhuisopname van een drietal weken. Als uw bloedvaten gemakkelijk aan te prikken zijn, is niet altijd een centraal veneuze katheter nodig. Dit type transplantatie kan tot op hoge leeftijd (70 jaar) worden uitgevoerd. Vrouwen kunnen na de behandeling in de overgang komen en dus geen kinderen (meer) krijgen.

Haplo-identieke transplantatie

Bij een haplo-identieke transplantatie wordt vóór de transplantatie een grote hoeveelheid chemo gegeven (via het infuus) waardoor al het beenmerg kapot gaat. Eventuele resten van de oorspronkelijke beenmergziekte worden hierdoor meestal opgeruimd. Ook krijgt u middelen om de afweer helemaal stil te leggen. Dit is nodig omdat een haplo-identieke donor maar voor de helft overeenkomt met de patiënt. De kans op afstoting is daarom groot. Door de afweer stil te leggen, is die kans een stuk kleiner. Daarna wordt het donortransplantaat gegeven.

Bijwerkingen van deze behandeling zijn:

- misselijkheid;
- ontsteking van de slijmvliezen van de mond en darm;
- diarree;
- haaruitval;
- verlies van vruchtbaarheid;
- daling van alle bloedcellen tot 0.

Omdat het aantal bloedcellen afneemt, krijgt u regelmatig een bloedtransfusie van rode bloedcellen en bloedplaatjes. De witte bloedcellen nemen zo sterk af dat u preventief (vooraf) antibiotica, antivirale middelen en antischimmel middelen nodig heeft. Doordat ook de afweer wordt stil gelegd, is ondanks deze aanpak het risico op een infectie groot. U moet er rekening mee houden dat u vijf tot zes weken wordt opgenomen. Een centraal veneuze katheter zal nodig zijn. Een haplo-identieke transplantatie wordt alleen in het kader van wetenschappelijk onderzoek verricht.

Navelstrengbloedtransplantatie

Soms gebruiken we stamcellen die afkomstig zijn uit de navelstreng van pasgeboren kinderen. Navelstrengbloed is een belangrijke alternatieve stamcelbron bij het ontbreken van een (onverwante) stamcel donor. Doordat de overeenkomst in weefseltype minder strikt hoeft te zijn, is de kans op het vinden van een voldoende passend navelstrengtransplantaat groot. Een passend transplantaat is op korte termijn beschikbaar. Het transplantaat wordt in bevroren toestand naar Maastricht vervoerd en daar opgeslagen tot de dag van transplantatie.

Meer informatie over het weefseltype is te vinden in de patiëntenvoorlichtingsfolder '*HLA-typing*'.

Bijwerkingen van deze behandeling kunnen zijn:

- misselijkheid;
- ontsteking van de slijmvliezen van de mond en darm;
- diarree;
- kaalheid;
- verlies van vruchtbaarheid;
- daling van alle bloedcellen tot vrijwel 0.

Doordat gedurende een langere periode sprake is van een lage afweer, heeft u een verhoogde kans op infecties. Hiervoor krijgt u preventief medicatie. Om afstoting van het transplantaat te voorkomen, krijgt u eveneens medicatie. De gemiddelde opnameduur is 6 weken.

3. Fasen tijdens een stamcel- of beenmergtransplantatie

Een stamcel- of beenmergtransplantatie bestaat uit verschillende fasen:

Fase 1: het inbrengen van de centraal veneuze katheter

Fase 2: de voorbehandeling (chemotherapie en/of radiotherapie)

Fase 3: de stamcel- of beenmergafname bij de donor

Fase 4: de transplantatie

Fase 5: de vroege herstelfase

Fase 6: de late herstelfase

Fase 1: het inbrengen van de centraal veneuze katheter

Het is mogelijk dat u een centraal veneuze katheter krijgt, ook wel jugularis katheter genoemd. Dit is een flexibele katheter met twee afzonderlijke lijnen. Deze lijnen gebruiken wij om chemotherapie, medicijnen, bloedproducten en eventueel voeding toe te dienen. Ook kan hieruit bloed worden afgenomen. Soms wordt er ook bloed via de aders afgenomen. Het inbrengen van de katheter in de halsader (vena jugularis) gebeurt onder lokale verdoving op het Chirurgisch Dagcentrum. Tijdens de ziekenhuisopname wordt de katheter door de verpleging verzorgd.

Meer informatie over de centraal veneuze katheter is te vinden in de patiëntenvoorlichtingsfolder 'Het inbrengen en verzorgen van een centraal veneuze jugularis katheter bij hematologiepatiënten'.

Fase 2: de voorbehandeling (chemotherapie en/of radiotherapie)

Vóór uw transplantatie krijgt u enkele dagen chemotherapie, eventueel aangevuld met radiotherapie. De keuze voor de soort chemotherapie en eventuele bestraling is afhankelijk van uw ziekte en uw leeftijd. De chemotherapie kan zowel in tabletvorm als via het infuus worden gegeven. U krijgt medicatie tegen de misselijkheid. Braken is niet altijd te vermijden. Na de chemotherapie krijgt u één of twee dagen geen chemotherapie. Het lichaam kan dan weer enigszins herstellen. Gedurende de chemotherapie krijgt u veel vocht toegediend. Dit is om ervoor te zorgen dat de afvalstoffen die vrijkomen zo snel mogelijk afgevoerd worden en dient ook om de andere organen te beschermen. Chemotherapie heeft invloed op de huid waardoor huidverkleuring, een droge huid of acné kunnen optreden.

Soms wordt in combinatie met chemotherapie voorafgaande aan de transplantatie ook radiotherapie gegeven. Uw hele lichaam wordt bestraald. Vóór de opname krijgt u bij Maastrco Clinic een informatiegesprek met de radiotherapeut. De bestralingsvelden worden met inkt aangetekend.

De bijwerkingen van deze lichaamsbestraling kunnen zijn:

- soms dezelfde dag koorts met mogelijke koude rillingen;
- misselijkheid/braken;
- spierpijnen over het hele lichaam.

Om bijwerkingen zo veel mogelijk te voorkomen, krijgt u voor aanvang van de behandeling medicijnen tegen de misselijkheid en bij terugkomst op de afdeling paracetamol en eventueel een infuus tegen de koorts. De eerste dagen na de bestraling kan een zwelling van de mond- en keelslijmvliezen optreden. De huid vertoont vaak een rode kleur, vergelijkbaar met een lichte zonnebrand, die na enkele dagen vermindert.

Fase 3: de stamcel- of beenmergafname bij de donor

Stamcelafname (= aferese)

De donor krijgt vóór de aferese eerst een aantal dagen groeifactor toegediend om ervoor te zorgen dat voldoende stamcellen in het bloed terechtkomen. Zodra het bloed voldoende stamcellen bevat, kan begonnen worden met de afname van de stamcellen (= aferese). De aferese vindt plaats op de afdeling hemodialyse. Er wordt gebruik gemaakt van een aferese-apparaat; een soort centrifuge die de stamcellen uit het bloed filtert. Wanneer een vervolgafereze noodzakelijk is, gebeurt dit de volgende dag. Wanneer u stamcellen van een verwante donor (broer of zus) krijgt, vindt de transplantatie meestal op dezelfde dag plaats als de stamcelafereze.

Beenmergafname

Wanneer u beenmerg van een verwante donor krijgt, vindt de beenmergafname plaats op de dag van de transplantatie. De afname van beenmerg vindt plaats op de operatiekamer onder algehele anesthesie (narcose). De donor verblijft één dag in het ziekenhuis.

Stamcellen of beenmerg van een onverwante donor

De procedure voor de onverwante donor is gelijk aan die van een

verwante donor. De procedure vindt plaats in een ziekenhuis in de buurt waar de donor woont. Het stamceltransplantaat wordt één of twee dagen eerder afgenomen en door een koerier naar ons ziekenhuis vervoert. In het azM worden nog aanvullende onderzoeken uitgevoerd om er zeker van te zijn dat het materiaal dat u krijgt afkomstig is van de juiste donor.

Fase 4: de transplantatie

De transplantatie gebeurt aansluitend aan de chemotherapie en/of radiotherapie. Het teruggeven van de stamcellen of beenmergcellen gebeurt rechtstreeks in een groot bloedvat. Dit kan via de centraal veneuze katheter of via een groot infuus op de arm. Hiervan voelt u niets. De toediening gebeurt door een arts en een verpleegkundige. Afhankelijk van het volume van het transplantaat duurt dit meestal een half uur. Uit ervaring blijkt dat de transplantatie een emotionele ervaring kan zijn. Het is daarom mogelijk dat uw partner, de donor en/of andere naasten hierbij aanwezig zijn. Het precieze tijdstip van toediening wordt vaak op de ochtend van de transplantatie bekend. Als u dit wenst, geven wij u deze informatie, zodat iedereen op tijd in het ziekenhuis aanwezig kan zijn. De dag van de transplantatie wordt dag nul genoemd.

Fase 5: de vroege herstelfase

In de periode na de transplantatie heeft het beenmerg tijd nodig om te herstellen. Hoe lang dat duurt, hangt af van het type transplantatie. Houdt u tijdens de vroege herstelfase rekening met:

Infecties

In deze periode bent u vatbaar voor infecties door daling van het aantal witte bloedcellen. Om u te beschermen tegen infecties van buitenaf wordt een aantal beschermende maatregelen genomen.

Deze beschermende maatregelen zijn:

- Vanaf de start van de chemotherapie tot het moment waarop uw bloed zich weer hersteld heeft, verblijft u op een één- of tweepersoonskamer. U mag wel de kamer verlaten, maar niet de afdeling.
- Voorwerpen die bijvoorbeeld van thuis of uit de bibliotheek komen, dienen eerst huishoudelijk goed te worden schoongemaakt, meldt dit even bij de verpleging.
- Het dagelijks wassen van het hele lichaam met een neutrale douchegel die u van thuis meebrengt.

- Het om de andere dag wassen van uw haren/hoofdhuid met een neutrale shampoo.
- Geen lichaamsverzorgende producten en geen make-up. Een neutrale deodorantspray of bodymelk mag wel.
- Regelmatig uw handen wassen, zeker voor de maaltijd en na toiletbezoek.
- Dagelijks schone onderkleding aantrekken, om de dag schone bovenkleding, loop niet op blote voeten, maar draag afwasbare slippers.
- Eén maal per week wordt uw tandenborstel vernieuwd (op de afdeling op voorraad).
- Contactlenzen mag u tijdens deze opname niet dragen, neem eventueel uw bril mee.
- Draag geen ringen, horloge of andere sierraden.
- Roken is niet toegestaan.
- Het opvolgen van de voedingsrichtlijnen.

Het is in uw eigen belang dat uw familie en bezoek zich aan de bezoektijden en de isolatierichtlijnen houden. Indien uw partner licht verkouden is, dient deze een mond-, neusmasker te dragen. Bij ernstige infectieziekten (bijvoorbeeld griep) is het niet toegestaan om op bezoek te komen. Kleine kinderen mogen op bezoek komen, mits zij zich ook aan de bezoektijden en isolatierichtlijnen kunnen houden.

Er worden regelmatig kweken bij u afgenomen van de keel en ontlasting. Zo kunnen wij onderzoeken of zich bepaalde bacteriën, schimmels of gisten in het lichaam en/of uitscheidingsproducten bevinden, die nadelig voor u kunnen zijn. Indien nodig kunnen de preventieve medicijnen worden aangepast. Op de huid, de slijmvliezen en in de darmen zijn bij iedereen bacteriën en schimmels aanwezig. In het normale leven vormen deze geen bedreiging voor uw lichaam. Echter nu uw afweer minimaal wordt, kunnen ze juist wel problemen gaan opleveren. De medicijnen die u krijgt, onderdrukken de bacteriën en schimmels die voor u gevaarlijk zouden kunnen zijn. Het is dan ook van groot belang dat u uw medicijnen blijft innemen. Als het u niet meer lukt deze in te nemen, dient u dat meteen aan te geven.

Irritatie slijmvliezen

Door de chemotherapie worden slijmvliezen aangetast, dit kan vooral in de mond problemen geven zoals:

- pijnlijk tandvlees;

- witte verkleuring van de slijmvliezen;
- infecties;
- aften;
- speekselveranderingen;
- droge mond;
- vervellen van de lippen;
- oedeem (vochtophoppingen) in de mond en/of lippen.

Om dit te voorkomen of te beperken is een goede mondverzorging noodzakelijk. U spoelt uw mond vier tot zes maal per dag met zoutwater. U poetst uw tanden minimaal vier maal per dag met een zachte tandenborstel. Deze is op de afdeling voorradig. Bij een pijnlijke mond kan de verpleegkundige eventueel een mondspray gebruiken. Pijnstillers kunnen eventueel door de arts worden voorgeschreven. Als u een kunstgebit draagt, adviseren wij u dit zo min mogelijk te dragen, om irritaties te voorkomen. Uw kunstgebit wordt bewaard in een gebitsbakje met water. Het bakje en de vloeistof dienen dagelijks verschoond te worden. Voor de nacht wordt geadviseerd om het gebit uit te doen.

Bloedingsrisico

Door het tekort aan bloedplaatjes kunnen er sneller bloedingen en blauwe plekken optreden. Past u daarom op met zich te stoten of te snijden aan scherpe voorwerpen. Scheren met een mesje is niet toegestaan. Elektrisch scheren mag wel. Teen- en vingernagels mogen niet geknipt worden; vijlen mag wel. Vrouwen krijgen de pil om menstruatie in deze periode te voorkomen. Het is de bedoeling dat de pil zonder stopweek wordt ingenomen tot de arts aangeeft te stoppen.

Voeding

De diëtiste kan op indicatie (aanvraag) bij u langs komen voor een kennismakingsgesprek. Zij geeft voorlichting over voeding en bespreekt uw voedingswensen. Het kan zijn dat u onvoldoende voeding binnenkrijgt door gebrek aan eetlust, misselijkheid of slikklachten. Als eerste krijgt u extra vocht via een infuus. Alleen in uitzonderingsgevallen is het nodig om te starten met speciale voeding via de centraal veneuze katheter. Deze voeding kan niet worden gegeven via een perifeer infuus.

Hieronder staan de algemene voedingsrichtlijnen die van belang zijn zodat voeding en drankproducten veilig genuttigd kunnen worden:

- geen zelfbereide maaltijden/salades van thuis meebrengen;

- kant-en-klaarmaaltijden in gesloten portieverpakkingen zijn toegestaan, mits deze gekoeld vervoerd zijn (koelbox);
- warme maaltijden moeten boven de 60°C worden genuttigd en mogen niet opnieuw verhit worden;
- u mag alleen hard gekookte of geheel doorbakken eieren;
- kraanwater en ijsblokjes zijn toegestaan;
- gekoelde producten dienen onder de 7°C aangeboden te worden en dienen binnen 2 uur te worden genuttigd;
- geopende zuivelproducten zijn, mits gekoeld bewaard, 24 uur houdbaar;
- geopende vruchtensappen zijn, mits gekoeld bewaard, 48 uur houdbaar;
- alle fruitsoorten zijn toegestaan, mits onbeschadigd en goed gewassen;
- alleen verpakt ijs in monoverpakking; geen softijs of schepijs.

Gerechten uit het bezoekersrestaurant/personeelsrestaurant dienen aan bovenstaande richtlijnen te voldoen.

Complicaties

Complicaties die zich in deze fase voor kunnen doen (naast de beschreven infecties en bloedingen) zijn:

Afstoting van het transplantaat: gelukkig komt het niet vaak voor dat het transplantaat niet aanslaat. Als dit gebeurt, zal er vaak een nieuwe transplantatie plaatsvinden.

Sinusoidaal obstructie syndroom na een myelo-ablatieve transplantatie: dit is een vorm van leverschade die zelden optreedt na een myelo-ablatieve transplantaties. Om dit te voorkomen krijgt u een leverbeschermend middel dat u tot drie maanden na de transplantatie dient te slikken. Dit middel kan niet via het infuus worden gegeven. Probeer dus dit middel zo lang mogelijk te blijven innemen, ook al zijn uw slijmvliezen mogelijk ontstoken.

Fase 6: de late herstelfase

De behandeling heeft lichamelijk nogal wat gevolgen voor u. Als u het ziekenhuis verlaat, zijn de bloedwaardes vaak wel weer goed, maar u kunt zich nog lange tijd vermoeid voelen. Ook is de conditie mede door eventuele chemotherapie slecht. Het kan maanden duren voor u zich weer voldoende fit voelt.

In deze periode kan sprake zijn van:

Graft-versus-host ziekte ofwel omgekeerde afstoting

Het donorbeenmerg gaat niet alleen bloedcellen maken maar ook afweercellen. Deze kunnen resten van uw zieke beenmerg opruimen. Soms vallen deze cellen ook andere organen in uw lichaam aan. Dit wordt omgekeerde afstoting genoemd. Het beenmerg stoot het lichaam af. Dit kan in een lichte vorm zijn, maar kan ook heel ernstig verlopen. Organen die vaak betrokken zijn, zijn de huid, het maagdarmsstelsel, de lever en de ogen. Symptomen waar u op moet letten zijn:

- roodheid van de huid (begint meestal op de handpalmen en/of voetzolen, kan heel lokaal zijn);
- diarree (waterdun);
- aften in de mond;
- verminderde eetlust (progressief);
- droge ogen (het gevoel dat er een zandkorreltje in zit);
- geelzien.

Infecties

In de eerste zes maanden na de transplantatie bent u vatbaar voor infecties als gevolg van de medicijnen die u nog slikt. Bij koorts vanaf dan 38.5°C en/of koude rillingen moet u dan ook contact opnemen met het ziekenhuis. Een jaar na de transplantatie zult u opnieuw worden ingeënt tegen kinderziektes en jaarlijks haalt u de griepprik.

Bijwerkingen medicijnen

Vooraf in de eerste maanden zult u veel medicijnen moeten slikken. Hier kunnen allerlei bijwerkingen door ontstaan. Geef dit op tijd aan, zodat alternatieven kunnen worden gezocht. U zult vaak bij de polikliniek komen om de bloedwaardes (onder andere leverwaardes en nierfunctie) te controleren op bijwerkingen.

Bloedafbraak

Als de donor een andere bloedgroep heeft dan u, zult u uiteindelijk de bloedgroep van de donor overnemen. Er kan een periode ontstaan waarbij het bloed wordt afgebroken door de antistoffen die u nog in het bloed heeft. In die periode kan het nodig zijn dat u bloedtransfusies krijgt. De antistoffen verdwijnen vanzelf na een aantal maanden.

Meer informatie over bloedtransfusies is te vinden in de patiëntenfolder *bloedtransfusie*.

4. Welke hulpverleners komen aan uw bed?

De zorg rondom de transplantatie is multidisciplinair. De hematoloog blijft hoofdbehandelaar en beslist welke adviezen wel en welke niet worden uitgevoerd. Personen die u zult zien zijn:

De zaalarts: dit is de dokter die u dagelijks zult zien. Het is een arts-assistent in opleiding tot internist-hematoloog. De zaalarts wordt vaak vergezeld door een co-assistent (in opleiding tot arts) en/of een semi-arts (de laatste stage voor arts in opleiding). De zaalarts bespreekt elke dag bijzonderheden met de supervisor (een internist-hematoloog). Dit kan uw polidokter zijn, maar dat is niet altijd het geval. U zult uw polidokter dan ook niet dagelijks zien. U kunt er wel van overtuigd zijn dat alles meerdere malen per week besproken wordt. Uw polidokter is ook aanwezig bij deze besprekingen. In overleg met de verpleging kan er een gesprek gepland worden met de zaalarts en met u en uw familie, eventueel in aanwezigheid van de supervisor.

De hematoloog: in de weekenden komt de dienstdoende hematoloog of hematoloog in opleiding bij u langs. De supervisor komt eenmaal per week (meestal op vrijdag), en indien nodig vaker, bij u langs. Wekelijks worden alle transplantatiepatiënten door alle hematologen samen besproken. Uw polidokter is ook aanwezig bij deze besprekingen.

Verpleging: tijdens de dagdienst heeft 1 verpleegkundige de eindverantwoordelijkheid over uw zorg. Voor vragen of mededelingen kunt u of uw contactpersoon bij hem of haar terecht. Tijdens de avond en de nacht worden deze zorgtaken overgenomen door de dan aanwezige verpleegkundige.

Afdelingsassistenten: de afdelingsassistenten ondersteunen het verplegend personeel en zullen regelmatig langskomen om uw kamer mee op orde te houden.

Consulenten: dit zijn artsen van een ander specialisme die door de zaalarts worden gevraagd om advies indien nodig. Meestal zijn dit arts-assistenten in opleiding tot het specialisme. Zij overleggen ook met een supervisor (bijvoorbeeld neuroloog).

De fysiotherapeut: deze komt alleen als dit nodig is.

De diëtiste: deze komt alleen als dit nodig is.

Het Medisch Maatschappelijk Werk: omdat een opname voor een beenmerg- of stamceltransplantatie ook in mentaal opzicht veel van u en uw partner vraagt, kunt u een beroep doen op het Medisch Maatschappelijk Werk. Om te weten wat u hiervan kan verwachten, volgt er in de eerste dagen van uw opname een kennismakingsgesprek met u en, zo u wilt, met uw partner. Medisch Maatschappelijk Werk kan u door middel van gesprekken helpen om deze moeilijke periode het hoofd te bieden.

Na dit kennismakingsgesprek bepaalt u zelf of er behoefte is aan een verdere ondersteuning. In onderling overleg worden dan afspraken gemaakt.

De geestelijk verzorger: hiervoor kan op eigen verzoek een afspraak gemaakt worden.

De activiteitentherapeut: het azM kent een activiteitentherapie die als doel heeft het psychisch en sociaal functioneren van patiënten positief te beïnvloeden. Uitgangspunten zijn altijd de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt. De aanvraag voor activiteitentherapie gebeurt via de verpleging of behandelend arts. De activiteiten vinden plaats in uw kamer.

5. Wat neemt u mee van thuis?

Alles wat u van thuis mee neemt, dient schoon te zijn.

- een tube fluoride tandpasta (nieuwe tandenborstels krijgt u op de afdeling);
- voldoende en ruimvallende kleding, liefst met voorsluiting (in verband met de centraal veneuze katheter);
- neutrale douchegel en neutrale shampoo;
- een ochtendjas;
- een paar nieuwe afwasbare slippers;
- een kam en papieren zakdoeken;
- eventueel uw haarprothese (pruik);
- vrijetijds materiaal bijvoorbeeld boeken, tijdschriften, puzzels, spellen of handwerk materiaal;
- post, kranten en tijdschriften die nieuw uit de verpakking komen, mogen meegebracht worden;
- eventueel een laptop;
- geen eigen hoofdkussens, tenzij nieuw gekocht en in de verpakking.

6. Psychische en emotionele belasting

Gedurende de opname kunnen zich gevoelens voordoen van rusteloosheid, onzekerheid, zich opgesloten voelen, frustratie, machteloosheid, eenzaamheid en verveling. Naarmate uw opname langer duurt kunnen deze gevoelens zich versterken. Het plannen van bezigheden kan u helpen om deze periode zo goed mogelijk door te komen. Wees niet bang om deze gevoelens aan iemand kenbaar te maken! Dit kan iemand uit uw omgeving zijn, maar u zult ook een luisterend oor kunnen vinden binnen ons team. We zijn ons bewust van de belasting die uw ziek zijn en behandeling met zich mee brengt en zien het als onze taak u hierin te steunen.

7. Partner en naasten

Ook voor de mensen die dicht bij u staan, zal deze periode niet altijd gemakkelijk zijn. Zij willen u immers graag helpen en ondersteunen, wat van hen veel energie zal vragen. Een gevoel van machteloosheid is in deze situatie niet vreemd, je kunt in deze periode van herstel vaak niet daadwerkelijk iets doen. Er gewoon zijn voor de ander is hier vaak al een grote steun. Het kan ook voor uw partner en/of naasten belangrijk zijn om hierover met iemand te praten. De mogelijkheid tot ondersteuning van ons team of Medisch Maatschappelijk Werk is aanwezig.

8. Het ontslag uit het ziekenhuis

Het volgende gedeelte van deze folder is bedoeld als leidraad voor thuis. Graag willen wij u enkele adviezen en richtlijnen meegeven.

Het ontslag

U kunt met ontslag als het beenmerg weer voldoende witte bloedcellen aanmaakt. Ook moet u weer goed kunnen eten en drinken en niet meer afhankelijk zijn van het infuus voor vocht of medicijnen. De centraal veneuze katheter blijft na de opname meestal nog enige tijd zitten.

Centraal veneuze katheter

De centraal veneuze katheter blijft na ontslag meestal nog enige tijd zitten, dit in verband met eventuele bloed- of bloedplaatjestransfusies. Wanneer uw bloedsuitslagen zodanig zijn dat uw arts verwacht dat u geen transfusies meer nodig zult hebben, kan de katheter poliklinisch verwijderd worden. Zolang u de katheter heeft, zal deze met regelmaat verzorgd moeten worden. Een eerste afspraak hiervoor op het Interne Dagcentrum wordt voor u gemaakt.

Meer informatie over de centraal veneuze katheter is te vinden in de patiëntenvoorlichtingsfolder *'Het inbrengen en verzorgen van een centraal veneuze jugularis katheter bij hematologiepatiënten'*.

Polikliniek

Na het ontslag uit het ziekenhuis komt u nog regelmatig op de polikliniek van het Oncologiecentrum voor controle. De verpleging van A5 maakt voor u een afspraak voor het eerste controlebezoek.

Medicatie

Na de transplantatie zult u één of twee afweeronderdrukkende medicijnen (ciclosporine of neoral en soms ook Cellcept of MycofenolFenolaat of MMF) voorgeschreven krijgen die het ontstaan van graft-versus-host ziekte voorkomen. Het is heel belangrijk dat u dit in de voorgeschreven dosering en op de aangegeven tijdstippen blijft innemen, omdat zo de kans op afstotingsverschijnselen kleiner is, wat voor u heel belangrijk is. Levert

dit problemen op (zoals braken of diarree) neem dan contact op met uw polidokter. Ciclosporine kan van invloed zijn op de drink- en eetlust. Probeer minimaal anderhalf tot twee liter per dag te drinken. Daarnaast kunnen één of meer antibiotica worden voorgeschreven die infecties voorkomen.

Donor lymfocyten infusie (DLI)

Afhankelijk van de uitslagen kan de arts besluiten tot een behandeling met extra afweercellen van de donor. Een DLI bestaat uit één of meerdere behandelingen met afweercellen van de donor. De donor wordt gevraagd om opnieuw donorcellen af te geven via aferese. Het is een korte procedure waarbij de donor naar het ziekenhuis (afdeling hemodialyse) komt om de donorcellen af te staan. De cellen krijgt u toegediend via een infuus nadat ze bij de donor zijn afgenomen; hiervoor hoeft u niet te worden opgenomen. Deze procedure gebeurt poliklinisch op het Interne Dagcentrum.

Vrije tijd en werk

Als u weer naar huis kunt, bent u nog niet hersteld. De herstelfase kan enige weken tot maanden duren. Houdt u daar met uw verwachtingen rekening mee. Nu u thuis bent, kunt u zich eindelijk ook weer bezighouden met dingen die niets met ziekenhuis of ziek zijn te maken hebben. Wij zullen u hierin zo weinig mogelijk beperkingen opleggen, want een sociaal leven is belangrijk voor uw herstel. Maar we willen toch enkele praktische tips meegeven om de komende tijd in acht te nemen:

- plan uw bezigheden zorgvuldig;
- luister naar uw lichaam, u kunt zich gedurende een lange periode vermoeid voelen;
- vermijdt voorlopig plaatsen met veel mensen in kleine ruimtes (denk aan openbaar vervoer, bioscoop, café);
- breidt langzaam uw activiteiten uit.

Uiterlijke veranderingen

- *De huid:* uw huid blijft nog een tijd lang droog en gevoelig. Dit kan enige maanden duren. Soms helpt het gebruik van een eenvoudige babyolie. Er kan meer pigmentatie van de huid optreden

zoals bij de knokkels van de handen of de ellebogen. Vermijd zonnebaden zoveel mogelijk. Het gebruik van een zonnebank wordt afgeraden. Doordat de bloedplaatjes zich soms langzamer herstellen dan de rode en witte bloedlichaampjes heeft u nog snel blauwe plekken. Let dus nog op met stoten of krabben. Tijdens de opnameperiode kunt u huiduitslag gekregen hebben door bijvoorbeeld bestraling, koorts of overgevoeligheid voor medicijnen. De huid kan nog jeukerig, pijnlijk of rood verkleurd zijn en heeft vaak enige tijd nodig om te herstellen.

- *De nagels:* door de chemotherapie wordt de groei van de nagels vertraagd en kunnen er veranderingen optreden aan de nagels. Deze kunnen verkleuren of brozer worden en vallen soms zelfs af. Dit herstelt zich weer.
- *De haargroei:* in de meeste gevallen keert de haargroei weer terug na de behandeling. Het tijdstip kan variëren van enkele weken tot enkele maanden. Wanneer u een totale lichaamsbestraling heeft gehad bestaat er een kans dat de haargroei blijvend beschadigd is. Het nieuwe haar is meestal dunner en kan van kleur en/of structuur anders zijn dan voorheen.

Lichamelijke verzorging

De normale dagelijkse lichaamshygiëne is doorgaans voldoende als u weer thuis bent. Wees voorzichtig met geparfumeerde verzorgingsproducten in verband met de verhoogde gevoeligheid van de huid. Als u naar huis gaat, zijn de meeste problemen verdwenen, maar de mond blijft nog enige tijd kwetsbaar. De speekselproductie komt langzaam op gang zodat u nog last kunt hebben van een droge mond. Daarom is het van belang om een optimale mondhygiëne voort te zetten (ook vanwege het behoud van het gebit). De smaak kan langdurig veranderd zijn. Ook kunt u nu, na overleg met uw arts, de interdentale borsteltjes, flosdraad of tandenstokers weer gaan gebruiken. De poetsinstructies zijn hierbij van belang. Met eventuele vragen en problemen met betrekking tot de mondverzorging kunt u altijd contact opnemen met de mondhygiënist.

Voeding

In principe mag u thuis weer normaal eten, tenzij u voor de transplantatie ook al een speciaal dieet gebruikte zoals een zout- of vetbeperking. Zorg wel voor een gezonde, gevarieerde voeding, dit komt uw herstel alleen

maar ten goede! Alcohol is beperkt toegestaan in verband met bepaalde medicijnen. Vraag dit vooraf aan uw arts. Door de chemotherapie kan er een smaakverandering of smaakverlies optreden: wat vroeger lekker smaakte, vindt u nu misschien vies en omgekeerd. De smaak is vaak overheersend bitter en zoet wordt minder 'geproefd'. Daarbij neemt de gevoeligheid voor geuren toe zodat een geur vaak geproefd wordt. De ervaring is dat u zich in de eerste weken moet dwingen te eten en drinken. Als u merkt dat u na een paar happen eigenlijk niets meer binnenkrijgt, probeer dan vaker op de dag kleine hoeveelheden te eten. Alles wat u binnen krijgt is meegenomen. U hoeft in deze periode echt niet de richtlijnen voor normale gezonde voeding te volgen; eet vooral waar u trek in heeft.

Psychische en emotionele belasting

Na de transplantatie volgt meestal een periode met veel onzekerheden. Zal de ziekte wegblijven? Wanneer kan ik mijn huishouden weer zelf doen? Kom ik weer aan het werk? Zowel u als uw partner moeten wennen aan de nieuwe situatie. Soms is het moeilijk om met elkaar over deze veranderingen te praten; je wilt elkaar niet belasten. Zeker in het begin is er vaak nog niet de verlangde energie om alles wat u wilt, ook weer te kunnen. Dit is voor anderen niet altijd te begrijpen: "u bent immers weer beter". Het Medisch Maatschappelijk Werk kan u door gesprekken helpen deze moeilijkheden met elkaar te bespreken en u leren begrip te vragen. Het Medisch Maatschappelijk Werk kan u helpen bij het praten over uw onzekerheid en angst voor de toekomst. Wanneer er vragen of problemen zijn rondom werkhervatting, of een eventuele herkeuring, kunt u bij het Medisch Maatschappelijk Werk terecht voor informatie of advies. Bovendien kunnen zij bemiddelen bij uw werkgever of andere instanties. Als u contact met het Medisch Maatschappelijk Werk wilt, kunt u dit kenbaar maken via uw behandelend arts, de verpleegkundige of rechtstreeks met het Medisch Maatschappelijk Werk contact opnemen.

Ondanks de zware behandeling is het niet uitgesloten dat uw ziekte toch terug komt. Dan is er soms nog wel, maar vaak ook niet, een effectieve therapie voorhanden. Hoe langer het duurt voor de ziekte terugkomt, des te groter wordt de kans dat u genezen bent. De eerste maanden na de transplantatie zijn door die onzekerheid vaak zwaar. Als u er behoefte aan heeft, kan een psycholoog u hierbij begeleiden.

Fysiotherapie

Het is niet noodzakelijk om na ontslag uit het ziekenhuis een bepaald oefenschema te volgen, tenzij de fysiotherapeut dit uitdrukkelijk aangeeft. Begint u eerst met uw gewone dagelijkse activiteiten thuis te hervatten. Dat zal al meer lichamelijke inspanning van u vragen dan u gewend was in het ziekenhuis. Het is aan te bevelen om na ontslag dagelijks een stukje te gaan wandelen of fietsen. Liever tweemaal een kortere tijd dan eenmaal te lang. Probeer de tijdsduur hiervan geleidelijk uit te breiden in de loop van de weken of maanden tot uw oude niveau. Eventueel komt u in aanmerking voor het oefenprogramma van “Herstel en Balans”. Informeer hiervoor bij u behandelend arts of verpleegkundige.

Seksualiteit

Medisch gezien is er geen bezwaar voor seksuele gemeenschap als u weer thuis bent. Door bijwerkingen van de chemotherapie en het gebruik van overige medicatie kan de zin in vrijen verminderd zijn. De behoefte aan tederheid en knuffelen kan juist toegenomen zijn. Bij de vrouw kan het voorkomen dat, door de chemotherapie, de vaginawand een tijdlang droger dan normaal blijft. Dit is met gebruik van een glijmiddel vaak goed te verhelpen bijvoorbeeld sensilube, verkrijgbaar bij apotheker of drogist. Wanneer u een totale lichaamsbestraling heeft gehad als onderdeel van uw behandeling is er een kans op verminderde vaginale elasticiteit. De menstruatie kan na de behandeling uitblijven. Als u wel menstrueert, kan het bloedverlies zeer onregelmatig zijn. Zo nodig kan de behandelend arts hiervoor medicijnen voorschrijven. Bij het optreden van de menopauze kunt u hormoon vervangende medicijnen krijgen. Zolang het niet zeker is dat de behandeling onvruchtbaarheid heeft veroorzaakt, blijft het raadzaam om voorbehoedsmiddelen te gebruiken. Aarzel niet om problemen op dit gebied te bespreken met een arts of verpleegkundige.

9. Wanneer neemt u contact op met de arts en/of de afdeling?

Vragen kunt u tijdens de polikliniekbezoeken stellen aan de arts. U moet echter onmiddellijk, dus ook in het weekend, contact op te nemen met de afdeling of arts bij de volgende symptomen:

- temperatuur vanaf 38.5°C of een koude rilling;
- aanhoudende diarree of braken (langer dan 48 uur);
- niet kunnen innemen van de medicijnen (langer dan 24 uur);
- huidproblemen als uitslag, jeuk of blaren;
- plotselinge hevige pijn;
- bloedneus of een andere bloeding die niet binnen 10 minuten stopt;
- forse blauwe plekken (zonder aanleiding of groter dan een muntstuk van 2 euro);
- kortademigheid of pijn op de borst;
- geel uitzien;
- alle andere klachten die u niet vertrouwd of waarover u zich zorgen maakt.

U hoeft niet eerst uw huisarts te bellen; deze is over het algemeen te weinig vertrouwd met de behandeling van beenmerg- of stamceltransplantatiepatiënten. Uiteraard wordt uw huisarts wel op de hoogte gehouden van uw behandeling.

10. Patiëntencontactgroep

Er bestaat een landelijke patiëntencontactgroep voor mensen die een beenmerg- of stamceltransplantatie hebben ondergaan. Elke regio heeft een contactpersoon. Via de verpleegkundige op de afdeling of polikliniek kunt u een informatiefolder van deze contactgroep krijgen.

11. Contact

Als stamceltransplantatieteam hopen we dat we u zo goed mogelijk hebben kunnen ondersteunen, informeren en verzorgen. Wij realiseren ons wat voor ingrijpende behandeling u heeft ondergaan. Bij onduidelijkheden, vragen of opmerkingen kunt u altijd bij ons terecht.

12. Adressen en telefoonnummers

Academisch ziekenhuis Maastricht (azM)

P.Debeyelaan 25

Postbus 5800

6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer 043-387 65 43

www.azm.nl

Verpleegafdeling A5 043-387 45 10 of 043-387 65 10

Dagcentrum Interne Geneeskunde 043-387 42 50

Stamceltransplantatiecoördinatoren 043-387 50 09 of 043-387 70 26

Oncologiecentrum 043-387 64 00

Patiëntenvoorlichting 043-387 45 67

Medisch Maatschappelijk Werk 043-387 51 18

MAASTRO clinic 088-445 56 66

BMT contactgroep

Plesmanlaan 125

1066 CX Amsterdam,

www.sct.nfk.nl

Integraal Kankercentrum Limburg (IKL)

Parkweg 20

Postbus 2208 Limburg

6201 HA Maastricht

Algemeen telefoonnummer 043-325 40 59

