

Behandeling

Behandeling thuis (ambulant) na een stamceltransplantatie

Sommige patiënten mogen naar huis in de periode van lage weerstand (neutropene fase). Dit heet ambulante behandeling. U krijgt dan intensieve begeleiding thuis. Omdat uw afweer nog verminderd is, gelden er extra voorzorgsmaatregelen.

De behandeling die u heeft gehad heeft invloed op het beenmerg. In het beenmerg worden bloedcellen aangemaakt: rode- en witte bloedcellen en bloedplaatjes.

Door de chemotherapie stopt tijdelijk de aanmaak van bloedcellen. Hierdoor bent u bijvoorbeeld bij inspanning sneller moe, heeft u een grotere kans op infecties en meer kans op bloedingen. Na de stamceltransplantatie begint uw lichaam weer nieuwe bloedcellen aan te maken. Dit duurt ongeveer 2 weken. Om de rode bloedcellen en bloedplaatjes op peil te houden, controleren we 3 keer per week uw bloed. Als het nodig is krijgt u een bloedtransfusie. Om u te beschermen tegen infecties, krijgt u antibiotica en gelden er speciale hygiëneregels.

Deze folder geeft uitleg over de ambulante behandeling en informatie over de maatregelen die u thuis moet nemen.

(073) 553 82 25

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 16.30 uur

Hoe verloopt de behandeling

Alle belangrijke informatie op een rij

Ambulante behandeling

Wanneer kunt u ambulante behandeling krijgen?

Om ambulante behandeling te krijgen, moet u aan een paar praktische voorwaarden voldoen. De verpleegkundig specialist bespreekt deze voorwaarden met u. U en uw mantelzorger krijgen ook uitleg over alles wat belangrijk is voor uw verzorging en verblijf thuis.

Bereikbaarheid

- U woont, of verblijft binnen 30 minuten van het Jeroen Bosch Ziekenhuis.
- U heeft een auto of u regelt een taxi met de ziektekostenverzekeraar.
- U en uw mantelzorger spreken goed Nederlands.

Lichamelijke gezondheid

- U kunt zelf lopen en voor uzelf zorgen, maar u hoeft geen huishoudelijk werk te kunnen doen.

- De slijmvliezen in uw mond mogen pijnlijk of gezwollen zijn of kleine wondjes hebben, maar u kunt nog wel eten.
- U moet minstens 1,5 liter (1500 ml) per dag (24 uur) drinken.
- Uw lichaamstemperatuur moet lager zijn dan 38,5 graden.
- U heeft geen actieve infecties, of de infecties zijn onder controle.
- U heeft geen andere ziektes.
- U kunt uw medicijnen slikken.

Ondersteuning van de mantelzorger

- De mantelzorger is 24 uur per dag beschikbaar.
- Houdt uw algehele toestand mee in de gaten.
- Meet samen met u 2 keer per dag uw lichaamstemperatuur.
- Houdt mee in de gaten of u genoeg drinkt.
- Let op braken, klachten en of u uw medicijnen inneemt.
- Gaat met u mee naar controle-afspraken in het ziekenhuis.

Uw hematoloog neemt uiteindelijk samen met de verpleegkundig specialist de beslissing of ambulante behandeling voor u mogelijk is.

Tijdens de behandeling

Voor de behandeling heeft u een gesprek met de verpleegkundige. Zij geeft u uitleg over de chemokuur en stamceltransplantatie. Het is belangrijk, dat uw mantelzorger bij dit gesprek aanwezig is.

Patiënten met een multipel myeloom worden vanuit het UMC Utrecht op de dag na de transplantatie ontslagen (dag + 1). U heeft de medicijnen die u nodig heeft, al voor de opname in het UMC Utrecht opgehaald bij de Jeroen Bosch Apotheek. Ook zijn al uw afspraken voor na de stamceltransplantatie in het Jeroen Bosch Ziekenhuis al gemaakt. Deze kunt u vinden in MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>).

In de ambulante periode (thuis) wordt u begeleid door uw verpleegkundig specialist.

Controles in het ziekenhuis

- 3 Keer per week op maandag, woensdag en vrijdag heeft u een afspraak met de arts of de verpleegkundig specialist.
- Voor iedere afspraak laat u bloed prikken bij de polikliniek Bloedafname (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/bloedafname>).
- Afhankelijk van de uitslagen van het bloedonderzoek en/of de kweken, kan het zijn dat u dezelfde dag een bloedtransfusie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/bloedtransfusie>) krijgt.
- Uw klachten worden besproken, zoals misselijkheid, diarree, enzovoort.
- We meten uw bloeddruk, hartslag en temperatuur.
- We bespreken de voedingstoestand met u.
- Op maandag en vrijdag neemt u kweken af van uw neus, keel en anus. Deze kweek geeft u af bij de afdeling Bloedafname (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/bloedafname>).
- De arts of verpleegkundig specialist bespreekt uw medicijnen met u.

U heeft 3 keer per week een controle totdat het bloedbeeld voldoende is hersteld. Dat betekent dat de neutrofielen hoger dan 0,5 x 10⁹/L moeten zijn. Krijgt u tussendoor (hoge) koorts of andere klachten waarvoor mogelijk een opname in het ziekenhuis noodzakelijk is? Dan moet u naar het ziekenhuis komen voor onderzoek. Als het goed te behandelen is, dan kunt u terug naar huis. Het kan nodig zijn om u op te nemen.

Controles thuis

U en uw mantelzorger houden thuis een aantal controles bij:

Temperatuur

- U neemt 3 keer per dag uw temperatuur op. Doet u dit 's morgens, 's middags en 's avonds en extra als u rillerig of warm bent of erg zweet.
- U moet een betrouwbare thermometer hebben, bijvoorbeeld de Braun thermoscan compact IRT 3020. Neem de temperatuur het liefst op in het oor. Als dat niet mogelijk is, mag het onder een droge oksel. Geef dat dan door aan de verpleegkundig specialist.
- U mag de temperatuur niet meten via de anus, omdat hierdoor kans is op bloedingen.

Gewicht

- U weegt zich 1 keer per dag.
- Doe dit elke dag op ongeveer dezelfde tijd onder dezelfde omstandigheden. Bijvoorbeeld 's morgens voor het eten.
- Schrijf uw temperatuur en gewicht op de controlelijst.

Ontlasting, eten en drinken (voedsel -en vochtinname)

Wij vragen u en uw mantelzorger om bij te houden:

- Hoeveel u drinkt.
- Wat en hoeveel u eet.
- Wanneer u ontlasting heeft.

Omcirkel op de lijst de substantie, kleur en hoeveelheid van uw ontlasting. Heeft u meerdere keren ontlasting of diarree? Zet dan een kruisje bij elke keer.

Medicijnen

- Thuis neemt u uw medicijnen zoals is voorgeschreven. U kunt op de controlelijst aftekenen wanneer u ze heeft ingenomen. Als u zelf nog andere medicijnen heeft, dan kunt u die erbij schrijven. Op de controlelijst kunt u bijhouden of u uw medicijnen heeft ingenomen.
- Als u binnen 30 minuten na het innemen moet overgeven en u ziet de medicijnen in uw braaksel, neem de medicijnen dan 1 uur later opnieuw. Lukt het niet om uw medicijnen in te nemen? Bel dan naar de verpleegafdeling Oncologie C5 zuid.
- Neem geen medicijnen die de arts niet heeft voorgeschreven, zoals pijnstillers. Sommige pijnstillers kunnen het risico op bloedingen verhogen. Overleg daarom altijd eerst met de verpleegkundig specialist.

Wanneer moet u contact opnemen?

U en/of uw mantelzorger moeten direct contact opnemen met het ziekenhuis bij 1 van onderstaande klachten:

- koorts: bij 38.5°C of hoger;
- koude rillingen;
- bloedneuzen die langer dan 15 minuten duren;
- blauwe plekken, zonder dat u bent gevallen of u zich heeft gestoten;
- wondjes die langer dan 15 minuten blijven bloeden;
- bloed in de ontlasting of urine of vaginaal bloedverlies;
- puntbloedinkjes in de huid (kleine rode vlekjes die u niet kunt wegdrukken);
- keelpijn en/of ontstoken mondslijmvliezen, waardoor u minder kunt eten en drinken;
- niet kunnen drinken;
- niet in kunnen nemen van uw medicijnen;

- benauwdheid of kortademigheid;
- plotselinge huiduitslag;
- onverwachte veranderingen in uw lichamelijke conditie;
- buikpijn;
- plotselinge sufheid.

Waarschuw als u de volgende klachten blijft houden:

- braken langer dan 24 uur;
- diarree langer dan 48 uur;
- verstopping langer dan 48 uur.

Twijfelt u over bepaalde klachten? Bel dan ook naar:

- U belt van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.00 uur met de verpleegkundig Specialist Hematologie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/spreekuur-verpleegkundig-specialist-hematologie>): telefoonnummer (073) 553 82 25.
- Buiten kantoor tijden belt u met de verpleegafdeling Oncologie C5 Zuid (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/verpleegafdeling-oncologie-hematologie-c5-zuid>), telefoonnummer (073) 553 25 25.

De mantelzorger

De mantelzorger is een belangrijke schakel tijdens de ambulante behandeling thuis. Het is daarom belangrijk, dat de mantelzorger bij alle informatie gesprekken over de ambulante behandeling aanwezig is. Een mantelzorger kan uw partner, een familielid of een vriend(in) zijn. Het is belangrijk, dat de mantelzorger u kan helpen bij lichamelijke klachten. Wij vragen de mantelzorger samen met u elke dag de temperatuur en het gewicht op te schrijven, bij te houden of u voldoende drinkt (vochtinname) en te zorgen dat u uw medicijnen op tijd inneemt.

Als er redenen of vragen zijn om te waarschuwen, dan belt u of uw mantelzorger naar de verpleegkundig specialist of de afdeling. Het is belangrijk dat de mantelzorger dan met u mee kan gaan naar het ziekenhuis. De mantelzorger hoeft niet elk moment van de dag bij u te zijn. Een half uurtje weg gaan kan, maar hij/zij moet wel binnen een half uur bij u kunnen zijn als er iets is. De mantelzorger is dus 24 uur per dag beschikbaar. Het is daarom noodzakelijk, dat de mantelzorger s nachts in hetzelfde huis slaapt. Het is fijn als uw mantelzorger met u meegaat naar de 3 wekelijkse controles in het ziekenhuis. Tijdens deze afspraak bespreekt de zorgverlener hoe het gaat, geeft advies en past zo nodig uw medicijnen aan. De mantelzorger heeft een belangrijke en verantwoordelijke taak. Wij willen daarom graag zoveel mogelijk ondersteuning bieden. Als u vragen heeft of ergens ongerust over bent kunt u altijd contact met ons opnemen.

Leefregels en adviezen

Het is belangrijk dat u zich tijdens de ambulante behandeling aan de leefregels en adviezen houdt. Omdat uw weerstand lager is, kunt u sneller een infectie krijgen. Veel regels helpen om infecties te voorkomen. Thuis is de situatie anders dan in het ziekenhuis. U heeft meer bewegingsvrijheid en er zijn minder bacteriën die niet reageren op gewone antibiotica (ziekenhuisbacteriën).

Lichamelijke verzorging

- Wij raden u aan om u elke dag te wassen. Als u onder de douche gaat, kijkt u dan uit met uitglijden op natte tegels. Leg eventueel een handdoek op de grond om dit te voorkomen.
- Bent u wankel op de been, gebruik dan een douchestoel en laat uw mantelzorger u helpen.
- Gebruik geen losse stukjes zeep, maar pompjes of zeep in een fles. Gebruik vanwege een droge en gevoelige huid het liefst een zo neutraal mogelijke of ongeparfumeerde zeep.
- Make-up wordt afgeraden vanwege verhoogde kans op huidirritatie. U kunt wel hypoallergene verzorgingsproducten

gebruiken.

- Controleer uw huid elke dag op uitslag, wondjes, puntbloedinkjes of blauwe plekken. Meldt bijzonderheden aan de verpleegkundig specialist.
- Verschoon elke dag uw kleding, maar in ieder geval uw ondergoed.
- Loop niet op blote voeten.

Hand hygiëne

De meeste infecties worden door de handen overgebracht. Daarom is het belangrijk regelmatig uw handen te wassen met water en zeep. Doe dit in ieder geval voor elke maaltijd, nadat u naar het toilet bent geweest, als u buiten bent geweest, voor het bereiden van voedsel en als u uw neus gesnoten heeft. Dit geldt ook voor huisgenoten en bezoekers.

Mondverzorging

Chemotherapie kan uw mondslijmvlies beschadigen. U kunt daardoor moeite krijgen met slikken, praten, eten en drinken. Veel gehoorde klachten zijn: pijn, droge mond, smaakverandering, infecties, blaasjes en wondjes en witte of rode verkleuring in de mond. U kunt deze klachten verminderen door een goede mondhygiëne.

In het ziekenhuis heeft u uitleg gekregen over het verzorgen van uw mond. Thuis gaat u op dezelfde manier door met deze mondverzorging.

Heeft u nog vragen over mondverzorging? Stel uw vragen dan gerust aan de verpleegkundig specialist.

Scheren

Om te voorkomen dat uw huid beschadigd raakt bij het scheren adviseren wij u dit elektrisch te doen. In aftershave zit vaak alcohol, waardoor de huid uitdroogt. U kunt beter een neutrale crème gebruiken.

Nagels

Bacteriën verzamelen zich makkelijk onder uw nagels. Het is daarom belangrijk deze kort en schoon te houden. Door chemotherapie worden nagels soms brokkelig of dun. Verzorging met een neutrale zalf kan prettig zijn.

Contactlenzen

Het dragen van contactlenzen kan tijdelijk lastig zijn door droge ogen. Ook heeft u eerder last van ontstekingen of kleine bloedinkjes. We raden u aan om in de neutropene fase een bril te dragen om problemen te voorkomen. Als u veel last heeft van droge ogen kunnen hiervoor oogdruppels voorgeschreven worden.

Gebruik van zakdoeken

Gebruik wegwerpzakdoekjes en geen stoffen zakdoeken. Stoffen zakdoeken zijn een bron van bacteriën. Als u de zakdoek opnieuw gebruikt verspreiden de bacteriën zich. Gooi na het snuiten de papieren zakdoek weg.

Lagere bloeddruk

Tijdens de neutropene fase zien we vaak dat de bloeddruk wat lager is dan normaal. Vaak worden bloeddrukverlagende medicijnen verlaagd of gestopt. Het kan zijn dat u even duizelig bent bij het opstaan. Als u 's nachts wakker wordt en naar het

toilet wil gaan, ga dan eerst even op de rand van het bed zitten. Dit om te voorkomen, dat u in de badkamer valt door een kort moment van duizeligheid.

Vermoeidheid

Thuis kunt u merken dat u sneller moe bent, omdat u meer doet dan in het ziekenhuis. Verdeel uw energie goed over de dag. Probeer een dagritme aan te houden, met een goede balans tussen activiteit en rust. Het is belangrijk om niet de hele dag in bed of op de bank te liggen, maar dwing uzelf niet om te veel te doen. Sommige dagen zult u vooral in bed liggen, andere dagen kunt u wat actiever zijn. Probeer elke dag even een rondje te lopen in de buurt.

Voeding

Om infecties via de voeding te voorkomen zijn er voedingsadviezen. U kunt deze lezen in de folder 'Verminderde weerstand, voedingsadviezen' (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/verminderde-weerstand-voedingsadviezen>).

Zonlicht

Door de chemotherapie is uw huid in de eerste periode gevoeliger voor zonlicht. Onbeschermde verbrandt u veel sneller dan normaal. Wij adviseren u om niet langere tijd in de zon te gaan zitten of liggen tussen 11.00 en 15.00 uur. Gebruik daarnaast zonnebrandcrème met een beschermingsfactor van 30 of hoger.

Seksueel contact

Na ontslag kunt u gewoon seksueel contact hebben. U hoeft geen speciale maatregelen te nemen. Als u naar huis gaat met een te laag aantal bloedplaatjes (lager dan 20) ben dan voorzichtig bij het vrijen. Er kunnen dan namelijk gemakkelijk bloedinkjes ontstaan.

Zwangerschap moet u tijdens en tot minimaal 1 jaar na de behandeling voorkomen. Voor mannen raden we af om een kind te verwekken in deze periode.

Door de bijwerkingen van de behandeling is het mogelijk dat u minder zin heeft in vrijen, terwijl u meer behoefte aan tederheid kunt hebben. U kunt na de behandeling last hebben van een droge vagina of erectieproblemen. Heeft u problemen op seksueel gebied? Bespreekt u dit dan met de verpleegkundig specialist of de arts. Als u behoefte heeft aan meer informatie over dit onderwerp, dan is er de folder 'Seksualiteit en kanker'

(<https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/seksualiteit/gevolgen/seksualiteit>). U kunt ook bij de verpleegkundig specialist vragen naar deze folder.

Contact met (zieke) mensen

Omdat uw afweer verminderd is, heeft u tijdens de ambulante behandeling en 3 maanden daarna extra kans op infecties.

Vermijd zieke mensen

Blijf uit de buurt van mensen die ziek zijn. Bijvoorbeeld mensen met verkoudheid, griep, koorts, hoesten, diarree of koortslip, waterpokken, gordelroos of kinderziekten. Wilt u toch iemand zien die ziek is? Laat die persoon dan een mondkapje dragen. Geef geen hand en zoen niet, want zo kunt u besmet raken.

Woont u samen met iemand die verkouden of grieperig is? Blijf dan uit de buurt of laat die persoon een mondkapje dragen. Als u een infectie heeft, overleg dan met uw verpleegkundig specialist. Mogelijk is opname in het ziekenhuis nodig.

Verzorging en hygiëne

Verschoon geen luiers. Moet dit toch? Draag dan wegwerphandschoenen.

Naar buiten en deelnemen aan het verkeer

- U mag buiten wandelen. Dit is zelfs goed voor u.
- Fietsen wordt afgeraden, omdat u sneller kunt vallen.
- Autorijden raden we af. U reageert trager en loopt meer risico op bloedingen bij een ongeluk.

Bezoek en school of werk

- Ga niet naar werk of school.
- Bij iemand op bezoek gaan of bezoek krijgen mag. Bezoek kan vermoeiend zijn. Geef duidelijk aan of u thuis wel of geen bezoek wilt ontvangen.

Vanwege infectiegevaar wordt het afgeraden om naar de volgende locaties te gaan:

- Ruimten waar veel mensen zijn, zoals het theater, openbaar vervoer, bioscopen, warenhuizen, feesten.
- Ruimten waar bouwstof of zaagsel wordt verspreid, bijvoorbeeld bij verbouwingen.
- Zwembaden, sauna's en badhuizen.
- Stallen en vogelvertrekken.

Huishouden

Wij raden u af om zelf schoon te maken, vanwege het gevaar op een infectie.

Let op deze dingen:

- In sopwater, vaatdoeken en sponsjes zitten veel bacteriën. Vervang vaatdoeken en sponsjes daarom elke dag.
- Bacteriën groeien goed op natte plekken of ruimtes. Vraag huisgenoten om de douche droog te maken na elk gebruik.
- Laat anderen de vuilniszakken en het huisvuil weggooien.

Goed om te weten:

- Meestal hoeft uw huis niet extra schoongemaakt te worden.
- U heeft geen speciale schoonmaakmiddelen nodig.

Wassen

Was uw ondergoed, pyjama's, linnengoed, handdoeken, washandjes, vaatdoeken en keukensponsjes op een temperatuur van het liefst 60°C.

Huisdieren

U mag huisdieren houden, maar tijdens de ambulante behandeling moet u extra voorzichtig zijn met huisdieren.

Belangrijke regels:

- Uw huisdier is gezond en heeft geen wormen, vlooiën of andere ziektes hebben.
- Laat uw huisdier u niet likken, krabben of bijten. Dit kan sneller een infectie veroorzaken.
- Raak de uitwerpselen van uw huisdier zo min mogelijk aan.
- Laat huisgenoten de kattenbak, hondenmand en andere dierenverblijven schoonmaken.
- Contact met vogels is verboden. Blijf uit de buurt van vogelverblijven.

Bloemen en planten

Raak aarde en bloemenwater niet aan. Hierin zitten heel veel bacteriën. Dit betekent dat er geen bloemen in uw huis mogen staan. Planten mogen wel, maar laat de verzorging aan anderen over.

Centraal veneuze katheter

Mogelijk heeft u bij ontslag nog een centraal veneuze katheter. U moet dan elke dag de insteekplaats van de katheter controleren en beoordelen of de pleister nog goed vast zit. Tijdens de controles in het ziekenhuis verzorgen we uw katheter. Ziet u dat er afwijkingen zijn aan de katheter? Bel dan naar de verpleegkundig specialist.

Nazorg en/of lotgenotencontact

Na de behandeling kan het moeilijk zijn om de draad weer op te pakken. U en uw familie hebben veel te verwerken. Heeft u na ontslag behoefte aan extra ondersteuning of aan contact met lotgenoten? Bespreek dit dan tijdens uw afspraak op de polikliniek met de verpleegkundig specialist. Die kan u helpen de draad weer op te pakken na de behandeling en u begeleiding bieden in deze soms moeilijke periode. Daarnaast kunt u worden doorverwezen naar andere hulpverleners als dit nodig is.

Vragen

Heeft u nog vragen?

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen? Stel deze dan gerust aan de verpleegkundig specialist of uw arts.

Praktische tips

MijnJBZ

Via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Zie ook: Wat kan ik in MijnJBZ zien?

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-zien>)

Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak>). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

PGO

Als patiënt van het JBZ kunt u uw medische gegevens ophalen in uw eigen Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/persoonlijke-gezondheidsomgeving-pgo>). Een PGO is een website of app waar u veilig uw medische informatie van ziekenhuizen, huisartsen of andere zorgverleners kunt verzamelen. De mogelijkheden van PGO's ontwikkelen zich snel; bekijk eens wat er al kan!

Betrokken afdelingen

Oncologisch Centrum (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/oncologisch-centrum>)

Meer informatie

Patiëntenvereniging Hematon (<https://www.hematon.nl/>)

Meer informatie voor patiënten met een hematologische aandoening of hun naaste, bijvoorbeeld over de aandoening of contact met lotgenoten.

Code ONC-001