autologe stamceltransplantatie

na hoge dosis chemotherapie

met stamcellen verkregen

door leukaferese

de kuur

opname

voorzorgsmaatregelen

VUmc

Inhoud

1. Inleiding 2

2. Wat is een autologe stamceltransplantatie 3

3. Waarom een stamceltransplantatie 5

4. Bloed en bloedvorming 6

5. De conditionering 9

6. Risico's en bijwerkingen en complicaties 10

7. De transplantatie 12

8. De opnameperiode: praktische informatie 13

9. Na de behandeling 21

10. Tot besluit 26

12. Verklarende woordenlijst 28

13. Belangrijke adressen en telefoonnummer 30

1. Inleiding

Binnenkort wordt u opgenomen voor een autologe stamceltransplantatie. Na toediening van hoog gedoseerde chemotherapie krijgt u uw stamcellen terug.

In deze brochure leggen wij uit hoe een en ander in zijn werk gaat, om welke vorm van transplantatie het gaat en wat de risico's en bijwerkingen zijn. Ook vindt u praktische informatie over de opname en de periode daarna. De betekenis van medische termen wordt zoveel mogelijk uitgelegd in de tekst. Achterin vindt u ook een verklarende woordenlijst. Daar vindt u ook belangrijke adressen en telefoonnummers.

Deze brochure is bedoeld als aanvulling op de informatie die u verstrekt is door uw behandelende artsen en verpleegkundigen. Naast deze brochure ontvangt u een overzicht met de voor u relevante behandelinformatie. Mocht u vragen hebben, dan kunt u altijd bij ons terecht. De contactgegevens staan achter in deze brochure.

2. Wat is een autologe stamceltransplantatie?

Het is in de eerste plaats een behandeling die het mogelijk maakt de schade aan het beenmerg zodanig te beperken, dat u een hoog gedoseerde chemotherapiekuur kunt ontvangen.

Een autologe stamceltransplantatie is een behandelmethode voor patiënten met een hematologische ziekte. Meestal gaat het om een kwaadaardige aandoening van het beenmerg. Bij autologe stamceltransplantatie krijgt u de stamcellen terug die eerder door middel van leukaferese bij u werden afgenomen.
Een stamcel is een cel die in staat is in een ander celtype te veranderen. Stamcellen zijn nodig om bepaalde cellen met een korte levensduur (bijvoorbeeld bloedcellen) te laten groeien. Stamcellen bevinden zich in het beenmerg. Uit stamcellen ontstaan de verschillende soorten bloedcellen. Na een proces van rijping worden deze bloedcellen aan het bloed afgegeven. Stamcellen zorgen er dus voor dat het bloed van rijpe bloedcellen wordt voorzien.
Stamcellen zijn nodig voor herstel van het beenmerg, dat door de chemotherapie wordt aangetast. Zij zijn daarmee van levensbelang.
De patiënt ontvangt de stamcellen via een infuus in de bloedbaan.
Na transplantatie zoeken de stamcellen zelf het beenmerg op en nestelen zich daar.
Het is wellicht goed te benadrukken dat van de feitelijke transplantatie van stamcellen geen genezing uitgaat. Daarvoor heeft u de hooggedoseerde chemokuur nodig.

Myeloablatieve stamceltransplantatie

Bij een myeloablatieve stamceltransplantatie wordt chemotherapie gegeven met als doel de kwaadaardige ziekte uit te bannen. Als bijwerking wordt daarbij het eigen beenmerg vernietigd. De letterlijke vertaling van myeloablatief is ‘beenmerg wegnemend’.
Bij een myeloablatieve stamceltransplantatie is een opnameduur van ongeveer 3 á 4 weken gebruikelijk. Afhankelijk van de conditionering verblijft u op een zogeheten ‘flowkamer’, (daarover leest u meer in het hoofdstuk over de opname). Bij opname op deze kamer verblijft u hier maximaal drie weken.

3. Waarom een stamceltransplantatie?

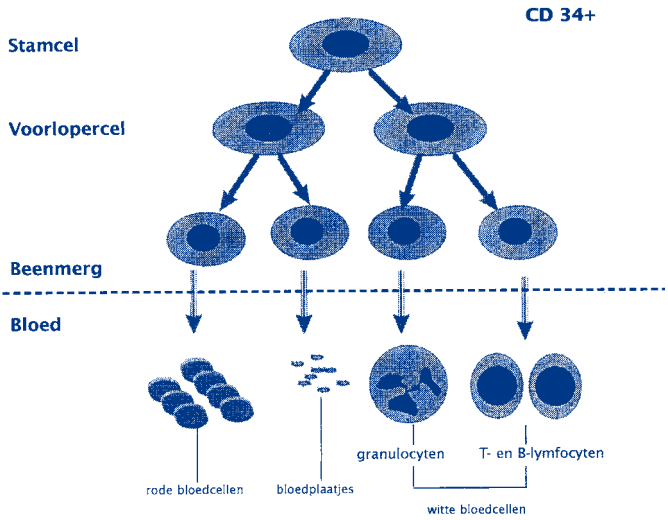
Bij een aantal lymfeklierziekten, zoals het non-Hodgkin lymfoom en de ziekte van Hodgkin, of beenmergziekten zoals leukemie, myelodysplasie of multipel myeloom, geeft een hoge dosis chemotherapie, gevolgd door een stamceltransplantatie de beste kans op genezing. Een behandeling met hoge dosis chemotherapie en autologe stamcellen behoort bij genoemde ziektebeelden tot het normale behandeltraject.
Bij het multipel myeloom wordt de levensverwachting duidelijk verbeterd door vroeg in de ziekte te behandelen met één of twee transplantatiekuren. Bij de lymfeklierziekten wordt meestal pas tot een transplantatie besloten wanneer de ziekte na eerdere chemotherapeutische behandeling is teruggekomen. In onderzoeksverband gebeurt dat ook bij patiënten met lymfeklierziekten die een hoog risico hebben op terugkeer van de ziekte. Bij acute leukemie wordt op geleide van risicofactoren transplantatie aangeboden. Ook aan patiënten met coeliakie kan voorgesteld worden om een autologe stamceltransplantatiekuur te doen.

4. Bloed en bloedvorming

Bloed wordt gevormd in het beenmerg. In het beenmerg bevinden zich stamcellen. Door deling en rijping ontstaan uit deze stamcellen de rode en witte bloedcellen en de bloedplaatjes. De stamcel wordt daarom ook wel de voorloper van alle bloedcellen genoemd.

- De rode bloedcellen (erytrocyten) zorgen voor het zuurstoftransport van de longen naar de weefsels. Een gebrek aan rode bloedcellen heet bloedarmoede (of anemie).
- De verschillende soorten witte bloedcellen (leukocyten) zijn verantwoordelijk voor de afweer. De granulocyten zorgen voor de bestrijding van bacteriën en de lymfocyten zorgen voor de bestrijding van virussen.
- De bloedplaatjes (trombocyten) vervullen een belangrijke rol bij de bloedstelping.

Rijpe bloedcellen zijn bij microscopisch onderzoek goed te herkennen. Stamcellen daarentegen zijn door hun primitief uiterlijk en beperkt aantal niet goed te ‘zien’. Daarom worden zij geteld met immunologische technieken. Stamcellen hebben op hun membraan een specifiek eiwit, het zogeheten CD34 eiwit. Dit eiwit is aan te kleuren. Met een dergelijke techniek worden de CD34 positieve cellen geteld. De stamcellen komen onder normale omstandigheden slechts in zeer geringe mate in de bloedbaan voor. Per dag worden vele miljoenen cellen aangemaakt om het aantal bloedcellen op peil te houden. De rijpe bloedcellen verlaten het beenmerg en komen in de bloedbaan terecht. Naast de cellen bestaat bloed uit plasma. Plasma is voornamelijk water met daarin opgelost eiwitten, voedingsstoffen, vitaminen, hormonen en zouten.



Normaalwaarden

Het hemoglobinegehalte (Hb) is een maat voor de hoeveelheid erytrocyten (rode bloedcellen).
Hb bij mannen normaal: 8,7 - 11,0 (mmol/l)
Hb bij vrouwen normaal: 7,5 - 9,9 (mmol/l)
Wanneer het Hb onder de 6,0 (mmol/l) daalt, zult u een transfusie van erytrocyten krijgen, meestal drie zakjes.

Hematocriet (Ht) is een maat voor de dikte van het bloed en wordt met name bepaald door het aantal erytrocyten.
Ht bij mannen normaal: 0,41-0,51 (l/l)
Ht bij vrouwen normaal: 0,37-0,47 (l/l)

Leukocyten (witte bloedcellen) normaal: 3,0 - 10,0 (x 10^9 /l)
Bij minder dan 1,0 (x 10^9 /l) is er gevaar voor het optreden van infecties. Doorgaans ontvangt u dan preventief antibiotica.

Trombocyten (bloedplaatjes) normaal: 150 - 400 (x 10^9/l) Bij minder dan 10 (x 10^9 /l) trombocyten dreigt er gevaar voor bloedingen. In dat geval krijgt u trombocyten toegediend.

Bloedproducten die u kort voor en na de transplantatie krijgt toegediend zijn bestraald. In deze bestraalde bloedproducten zijn de witte (afweer) cellen vernietigd. Deze cellen zijn 'vreemd' voor u en zouden uw lichaamscellen kunnen 'aanvallen'.

Stimulatie en mobilisatie van stamcellen door groeifactoren

Groeifactoren zijn stoffen die door het lichaam gemaakt worden, en die een stimulerende rol spelen bij de aanmaak van bloedcellen in het beenmerg. Bij griep bijvoorbeeld worden deze groeifactoren actief. Sinds een aantal jaren zijn enkele van deze groeifactoren als medicament verkrijgbaar. Groeifactoren worden als injectie onder de huid toegediend. Onder invloed van de groeifactor G-CSF neemt het aantal stamcellen in het beenmerg toe en verhuizen (mobiliseren) er een aantal stamcellen naar het perifere bloed. Deze zogeheten perifere stamcellen kunnen nu uit het bloed 'geoogst' worden door middel van een leukaferese-apparaat. Voor meer informatie hierover, zie de voorlichtingsfolder 'leukaferese'.

5. De conditionering: voorbereiding op de transplantatie

De chemotherapie die gebruikt wordt vóór de transplantatie wordt conditionering genoemd. Deze kan uit verschillende middelen bestaan. Welke kuur voor u het meest geschikt is, hangt af van de ziekte die u heeft. Achter in dit boekje is ruimte om op te schrijven welke kuur u krijgt.

Drie conditioneringsschema's:
- Hoge dosis Melfalan kuur
- BEAM kuur
- Busulfan / Cyclofosfamide kuur

Meer uitleg over de conditionering kunt u lezen in de bijlage "behandelinformatie". Deze informatie wordt u verstrekt door de transplantatiecoördinator of verpleegkundige.

6. Risico's, bijwerkingen en complicaties van de chemotherapie

De bijwerkingen en complicaties van de conditionering zijn in principe dezelfde als die u mogelijk kent van eerdere chemotherapiekuren.
De bijwerkingen zijn:

- misselijkheid
- diarree
- slijmvliesbeschadiging
- een verhoogde vatbaarheid voor infecties
- kans op bloedingen
- haaruitval/ kaalheid
- onvruchtbaarheid

Kaalheid, als bijwerking van chemotherapie met busulfan, kan van langere duur zijn dan bij andere soorten chemotherapie of radiotherapie. Verandering van smaak kan ook langduriger zijn door beschadigingen van het mond-, keel- en/of maagslijmvlies. De mate waarin deze bijwerkingen kunnen voorkomen, is afhankelijk van de behandeling.

U wordt aangeraden gedurende de chemotherapie geen zachte contactlenzen te dragen, daar deze onherstelbaar kunnen verkleuren als gevolg van de cystostatica.

Ondanks alle voorzorgen en verbeteringen van de laatste jaren blijven er aan stamceltransplantaties risico's verbonden. Deze risico's zijn sterk afhankelijk van de onderliggende ziekte, uw voorbehandeling, leeftijd en conditie. Het is daarom verstandig dit met uw behandelend arts te bespreken. Hoewel het overlijdensrisico ten gevolge van de kuur de laatste jaren nog steeds daalt, blijft er aan een hoge dosis chemotherapie een zeker risico verbonden. Bij de meeste transplantatiekuren is de kans op overlijden momenteel enkele procenten. Veruit het grootste risico wordt gevormd door de kans dat de ziekte terugkomt. Indien de ziekte terug komt zal uw behandelend arts met u bespreken welke eventuele behandelopties er nog voor u zijn.

In de bijlage behandelinformatie vindt u specifieke bijwerkingen t.a.v. uw conditioneringsschema.

7. De transplantatie

De stamcellen die met behulp van een leukaferese-apparaat zijn afgenomen, worden bewaard boven vloeibare stikstof bij een temperatuur van –170ºC. Vlak voor teruggave worden deze op de zorgeenheid ontdooid. De stamcellen worden via een infuus toegediend. Het toedienen duurt ongeveer een half uur, waarna de cellen hun weg naar het beenmerg zoeken. Het lijkt veel op een 'gewone' bloedtransfusie.
In uw behandelinformatie vindt u gegevens over de dag waarop dit gaat gebeuren. Aan de zakjes cellen is een zwavelhoudend middel (DMSO) toegevoegd, om te zorgen dat de cellen niet beschadigen tijdens het invriezen. Dit DMSO wordt bij de toedienen van stamcellen ook mee teruggegeven. Het is mogelijk dat u hiervan een vreemde smaak krijgt. DMSO wordt via de longen uitgeademd, wat een eigenaardige geur geeft. Zelf zult u dit kort of in het geheel niet merken. Mensen in uw omgeving daarentegen kunnen het tot ongeveer 24 uur na toediening blijven ruiken. De zakjes stamcellen worden kort voor teruggave ontdooid, maar de vloeistof is dan nog steeds erg koud. Sommige mensen voelen zich tijdens of na de teruggave niet lekker, met klachten van misselijkheid of een opgeblazen gevoel. Tevens is het mogelijk dat u het koud krijgt en gaat rillen en er enkele uren later een verhoging van de temperatuur optreedt. Als er een aantal leukafereseprocedures nodig waren om stamcellen te verzamelen of veel stamcellen zijn geoogst, kunnen er veel zakjes stamcellen worden teruggegeven (soms meer dan tien). In dat geval kan besloten worden teruggave over twee dagen te verspreiden.

8. De opnameperiode: praktische informatie

Afhankelijk van het type transplantatie en de daarvoor noodzakelijke conditionering is de opnameduur drie tot vier weken.

Planning

In de regel worden er zes tot acht weken tussen de laatste chemotherapiekuur en de transplantatiekuur gehouden. Verwacht u rond die tijd belangrijke gebeurtenissen in de privésfeer, dan is het belangrijk dat u dit meldt. De mogelijkheid bestaat om de opnamedatum aan te passen. De opname wordt altijd één dag van tevoren telefonisch aan u bevestigd. U wordt opgenomen op de zorgeenheid hematologie, waar u tussen 10 en 11 uur wordt verwacht.

U ligt op een één-, twee- of driepersoonskamer. Op de dag dat de transplantatie plaatsvindt wordt u, afhankelijk van de soort transplantatie, verhuisd naar de 'flowkamer'.

Op de opnamedag wordt u door de arts onderzocht. Er wordt een hartfilmpje (ECG) gemaakt, bloed afgenomen en een subclaviakatheter ingebracht. Deze laatste is een aansluiting voor infusie onder uw sleutelbeen.

VUmc is een groot centrum dat onderhouden moet worden. Bij verbouwing/renovatie komt stof vrij waarin schimmels zitten. Vanwege uw verlaagde weerstand kunt u hier ziek van worden. U mag de zorgeenheid daarom niet verlaten. Als u vanwege een onderzoek toch van de afdeling moet, gebruik dan een mondmasker om de luchtwegen te beschermen.

Verblijf in de flowkamer

Afhankelijk van uw conditionering, verblijft u na de transplantatie in een 'flowkamer'. Er zijn drie flowkamers op zorgeenheid hematologie. Flowkamers (ook wel transplantatiekamers genoemd) zijn ruime kamers met een eigen douche en toilet. Boven het bed wordt gefilterde lucht naar beneden geblazen die schimmel- en bacterievrij is. Deze flow beschermt u vooral tegen schimmelinfecties in de longen. Telkens als iemand de kamer betreedt, moet de flow hoog gezet worden (100% lucht). De bediening bevindt zich in de sluis. Er mag slechts één sluisdeur geopend zijn. De flow is toereikend voor maximaal drie personen: u als patiënt, een arts of verpleegkundige en daarnaast één bezoeker of een andere combinatie. U kunt op de kamer dus twee bezoekers tegelijk ontvangen, zolang er geen arts of verpleegkundige bij u binnen moet zijn. Als dat wel nodig is, dient een van de bezoekers de kamer te verlaten. De transplantatiekamer is drie weken voor u gereserveerd. Na deze weken bent u zodanig hersteld dat verpleging in deze ruimte niet meer nodig is. Meestal zijn uw bloedwaarden weer gestegen en uw slijmvliezen hersteld. Afhankelijk van uw situatie en de planning, kunt u langer op deze kamer blijven. Tenzij u met ontslag mag, kunt u ook naar een kamer zonder flow worden overgeplaatst.

Infusen

Inbrengen subclaviakatheter

Om chemotherapie en andere infuusvloeistoffen veilig en praktisch te kunnen toedienen, wordt bij patiënten een subclaviakatheter geplaatst. Dit is een infuus dat na plaatselijke verdoving onder het sleutelbeen (subclavia) in een groot bloedvat wordt ingebracht. Dat gebeurt door een van de hematologen. De katheter wordt in de huid gehecht en daarna afgeplakt met een speciale pleister. Het inbrengen neemt ongeveer een half uur in beslag. Na het inbrengen wordt altijd een röntgenfoto gemaakt om er zeker van te zijn dat de katheter in het juiste bloedvat

ligt. Via de subclaviakatheter kan ook bloed worden afgenomen. De pleister wordt dagelijks geïnspecteerd en zonodig verschoond. De infuuslijnen worden dagelijks of om de dag verschoond. Een belangrijk voordeel van dit infuus is de bewegingsvrijheid die u heeft.

De 'dip'

De periode die aanbreekt na de chemotherapie en transplantatie, wordt ook wel de 'dip' genoemd. In deze periode kunt u last hebben van bijwerkingen van de kuur. Daarbij heeft u een sterk verminderde weerstand en verminderde bloedstolling door een tekort aan bloedcellen. Diverse maatregelen zijn nodig om u in deze kwetsbare weken te beschermen. De maatregelen zijn onder te verdelen in medicijnen en tal van huishoudelijke voorzorgsmaatregelen. Het doel hiervan is om ervoor te zorgen dat u met zo min mogelijk bacteriën, gisten en schimmels in aanraking komt. Tijdens uw opname wordt op maandag, woensdag en vrijdag bloed afgenomen. Dan worden onder meer de hoeveelheid trombocyten, leukocyten en het hemoglobinegehalte bepaald. Als u er prijs op stelt, kunt u deze uitslagen ontvangen. Pas na ongeveer twee tot drie weken treedt beenmergherstel op. Dit is te zien aan stijgende bloedwaarden. Hoe lang het duurt voordat de cellen weer tot normale waarden zijn gestegen, valt niet precies te zeggen.

Preventie van bacteriële infecties

Bij verminderde weerstand bestaat de kans dat bacteriën, die normaal weinig ziekmakend zijn, verhuizen naar een plaats waar zij niet thuis horen. Zo zijn darmbacteriën berucht omdat zij - eenmaal terechtgekomen in het bloed – hoge koorts kunnen veroorzaken. Hoge koorts ten gevolge van bacteriën in het bloed heet sepsis. Ook streptokokken (een soort bacteriën) die iedereen in zijn keel heeft, kunnen uitgroeien tot ziekmakende hoeveelheden. De belangrijkste bescherming tegen

infecties bestaat daarom uit antibiotica. Deze medicatie wordt 'selectieve darmdecontaminatie' genoemd. Om te controleren of de decontaminatie voldoende werkt, wordt eenmaal per week een keelkweek en een anuskweek afgenomen.

Preventie van schimmel- en gistinfecties

In een periode van verminderde weerstand kunnen gisten en schimmels ernstige infecties veroorzaken. Met eenvoudige huishoudelijke maatregelen worden deze tegengegaan. Zo worden specifieke voedingsmaatregelen gehanteerd en is er een verbod op bloemen en planten. Kunstbloemen zijn wel toegestaan. In tabak zit een verhoogde concentratie aspergillus (een schimmel). Roken verhoogt de kans op een longontsteking met deze schimmel. Roken wordt dan ook ten sterkste afgeraden. Binnen de zorgeenheid is roken verboden.

Medicatie

Ter voorkoming van bacteriële en schimmelinfecties wordt de volgende medicatie voorgeschreven:
ciprofloxacine (Ciproxin®) tablet 2 x daags 500 mg slikken
tobramycine drank 3 x daags 120 mg mond spoelen en doorslikken
fluconazol (Diflucan®) capsules 1 x daags 50 mg slikken

Bezoek ontvangen tijdens de opname

Voor het ontvangen van bezoek bestaan regels; de aard van die regels is afhankelijk van uw verblijf in de flowkamer of op de zorgeenheid.

Bezoek op de zorgeenheid:

De bezoektijden zijn van 11.00 tot 13.00 uur en van 16.00 tot 19.30 uur. Er mogen twee mensen tegelijk op bezoek komen, tenzij door omstandigheden anders is afgesproken. Er is geen maximum aantal bezoekers dat per dag mag komen.
Bezoekers die ziek of verkouden zijn, wordt geadviseerd niet te komen. Hygiëne is in uw situatie belangrijk. Dit betekent dat bezoek wordt verzocht om bij het betreden van de afdeling (in de sluis) de handen met alcohol 70% in te wrijven.
Kinderen kunnen op bezoek komen. Het kind moet wel alle gebruikelijke inentingen voor zijn/haar leeftijd hebben gehad. Maar vermijd bezoek van kinderen die niet lekker zijn of kinderziekten als waterpokken hebben of ermee in aanraking zijn geweest. Laat bezoekers niet op het bed plaatsnemen. Hang jassen en tassen aan de kapstok, in plaats van deze op het bed te leggen.

Bezoek in de transplantatie- of flowkamer:

Het is handig om iemand in uw nabijheid aan te wijzen voor het coördineren van het bezoek. Bezoek is welkom na 11 uur 's ochtends; verder gelden er geen beperkingen qua tijd. Bezoekers melden zich eerst bij de verpleegkundige. Zij krijgen uitgelegd hoe de flow aan- en uitgezet moet worden en worden gewezen op handhygiëne. Jas en tas in de sluis laten hangen. Kleding en schoeisel moeten stofvrij en schoon zijn. Kleine kinderen kunnen mee op bezoek komen. Het kind moet wel alle gebruikelijke inentingen voor zijn/haar leeftijd hebben gehad. Als op de crèche of school kinderziektes heersen (waterpokken bijvoorbeeld), is het verstandiger hen thuis te laten.

Kleding en sieraden

Op de zorgeenheid:
Het wordt aangeraden dagelijks schone kleding te dragen. De kleding dient op de voorgeschreven temperatuur te worden gewassen. Een kamerjas, trui of vest dient eenmaal per week te worden verschoond. Sieraden mogen gedragen worden.

In de transplantatie- of flowkamer:
Trek dagelijks schone kleding aan, zowel boven- als ondergoed. Dit geldt ook voor een hoofddoek. De kleding dient op de voorgeschreven temperatuur te worden gewassen.
Sieraden dragen is niet toegestaan. Een horloge mag wel op de kamer aanwezig zijn, maar er hangt ook een klok.

Uw persoonlijke verzorging op de zorgeenheid:
De subclaviakatheter wordt dagelijks afgekoppeld en doorgespoten met heparine, om te zorgen dat deze niet verstopt. Na het afplakken met een plastic folie kunt u douchen. Na het douchen wordt zonodig een schoon verband of plastic folie aangebracht en worden nieuwe infuuslijnen aangesloten. Draag plastic doucheslippers tijdens het douchen. Heren wordt aangeraden zich te scheren met een elektrisch apparaat. Dit geeft minder verwondingen dan bij nat scheren. Knip teen- en vingernagels voor de opname kort, zodat zij niet geknipt hoeven te worden in de periode dat de bloedplaatjes en witte bloedcellen laag zijn. Was regelmatig uw handen, in ieder geval voor de maaltijd en na toiletgebruik. U kunt de handen ook reinigen met alcohol 70%. U kunt uw eigen zeep gebruiken. Omdat de huid ten gevolge van de chemotherapie en/of bestraling droger en gevoeliger kan worden, wordt het gebruik van sterk geparfumeerde producten afgeraden. Gebruik liever pH-neutrale producten. Het dragen van een pruik is toegestaan, mits deze schoon en droog is. Make-up mag worden gebruikt. Het komt vaak voor dat lenzen slecht worden verdragen, omdat na de kuur verminderde bevochtiging van het oog optreedt.

Uw persoonlijke verzorging in de transplantatie- of flowkamer

Het gebruik van een stukje zeep is niet toegestaan omdat daar snel bacteriën op groeien. Een vloeibare (milde) zeep wordt aangeraden. Het is raadzaam om uw huid tijdens deze periode met een vochtinbrengende, ongeparfumeerde lotion te verzorgen. Vaseline en huidcrème zijn op de afdeling beschikbaar. Make-up mag worden gebruikt. Het dragen van een pruik is toegestaan, mits deze schoon en droog is. Vanwege de droge lucht op de kamer is het beter geen contactlenzen te dragen.

Mondverzorging

Het effect van de chemotherapie op het mondslijmvlies bij myeloablatieve stamceltransplantatie kan een pijnlijke mond geven: slikken, praten, eten en drinken worden soms bemoeilijkt. Symptomen die zich kunnen voordoen zijn: witte verkleuring van de slijmvliezen, droge mond door verminderde speekselproductie, smaakverandering en infectie. Goede mondverzorging is belangrijk. U kunt dit doen door uw mond schoon en vochtig te houden. Poets daarom uw gebit driemaal daags met een zachte tandenborstel (een elektrische borstel is ook toegestaan).
Als u een gebitsprothese draagt, dient u die na elke maaltijd te reinigen. Verder wordt geadviseerd de prothese 's nachts uit te laten, ter voorkoming van drukplekken waaruit wondjes kunnen ontstaan. Spoel regelmatig uw mond met water (minimaal 4 x daags). Als u een gebitsprothese draagt dient u deze tijdens het spoelen te verwijderen. Verblijft u in de flowkamer, zet de tandenborstel dan na ieder gebruik tien minuten in alcohol 70% en laat hem daarna drogen.

Voeding

De maaltijden worden vroeg geserveerd, omdat deze als eerste uit de centrale keuken worden geleverd. Meegebrachte etenswaren zijn onder bepaalde voorwaarden toegestaan. In de patiënten informatiemap 'de Brug' leest u hier meer over. De afdelingsassistente verzorgt het eten en drinken. Zij kan ook wijzigingen in het dieet aanbrengen. Er is een patiëntenkoelkast beschikbaar, waarin u meegebrachte etenswaren kunt bewaren.

Laat ingeschonken producten niet langer dan twee uur staan. Wanneer u eigen dranken prefereert, is het aan te bevelen om kleine verpakkingen te gebruiken. Geopende dranken in de koelkast mogen na 48 uur niet meer gebruikt worden. Als er vloeistof is gemorst moet dit direct worden opgeruimd.

Ontspanning en bezigheden

Zorgeenheid:
Bij het bed is standaard radio en televisie aanwezig. Eigen audioapparatuur mag worden meegenomen, mits het andere patiënten niet stoort. Gebruik van de telefoon is voor eigen rekening. Televisie is gratis, mobiele telefoon is toegestaan.
Computers in de vorm van een notebook zijn toegestaan, echter geen volledige pc's, omdat deze veel stof aantrekken. U kunt gebruik maken van draadloos internet. Een vergrendelingskabel voor een notebook wordt aangeraden. Op de afdeling kunt u spellen of dvd's lenen, evenals een playstation en laptop. Een hometrainer, loopband en stepapparaat staan tot uw beschikking.

Flowkamer:
Lectuur in de vorm van nieuwe boeken en tijdschriften zijn toegestaan. Oude, beduimelde boeken en tijdschriften worden afgeraden. Post in een envelop mag u ontvangen. Het is mogelijk om voor eigen rekening dagelijks een krant te laten halen. Neem spelletjes en/of puzzels mee die nieuw zijn. Er zijn telefoon, radio, televisie en een dvd-recorder met afstandsbediening aanwezig. Dvd's en cd's mogen worden meegenomen. Het telefoongebruik binnen Nederland is gratis. Een hometrainer staat tot uw beschikking. Er mag slechts één gewassen pluche knuffel en één ballon in de kamer aanwezig zijn.

9. Na de behandeling

Ontslag

U kunt naar huis wanneer de bloedwaarden zich voldoende hebben hersteld. Dat wordt bepaald aan de hand van het aantal leukocyten (witte bloedlichaampjes) en de aanwezigheid van voldoende granulocyten (infectiebestrijders) in uw bloed. Dit betekent meestal dat het leukocytenaantal rond de 1,0 x 10^9 /l moet zijn. Verder moet u weer voldoende kunnen eten en drinken, uw medicijnen kunnen innemen en niet meer afhankelijk zijn van een infuus. Bent u eenmaal thuis, dan zal het enige tijd duren voordat u zich weer de oude voelt.

Poliklinische controle

De eerste weken na de transplantatie zult u frequent voor controle van de bloedgetallen op de polikliniek verwacht worden. Vaak is het zo dat de bloedplaatjes er langer over doen om te herstellen dan de witte bloedlichaampjes. Het is mogelijk dat u, afhankelijk van de bloeduitslag, een transfusie van trombocyten (bloedplaatjes) en/of erytrocyten (rode bloedcellen) nodig heeft. Ook als transfusies niet meer nodig zijn, zult u toch frequent op de polikliniek gecontroleerd worden. We kijken naar uw algehele conditie, het herstel van uw bloedwaarden en evalueren uw medicijngebruik.

Verminderde afweer

Het infectiegevaar is niet helemaal verdwenen als u uit het ziekenhuis bent ontslagen. Vaak hebben patiënten na de transplantatie last van hardnekkige luchtweginfecties, zoals verkoudheid, bijholteontstekingen of bronchitis. Dit komt door de verminderde weerstand van de slijm-

vliezen en het immuunsysteem. Het kan nodig zijn hiervoor af en toe antibiotica te gebruiken. Hervaccinatie is niet nodig omdat de afweer zich na ongeveer een half jaar hersteld heeft. Zolang het aantal leukocyten (witte bloedlichaampjes) nog niet tot normale waarden is gestegen, is het raadzaam om contact met grieperige mensen en grote groepen te vermijden. Te denken valt daarbij aan tram, zwembad of bioscoop. Ook is het niet verstandig om in ruimten te verkeren waar verbouwd wordt, in verband met een verhoogde vatbaarheid voor longontsteking.

Verminderde bloedstolling

Wanneer het aantal trombocyten (bloedplaatjes) nog laag is, bestaat er een verhoogde kans op het ontstaan van blauwe plekken, bloedneus en bloedend tandvlees. Het is raadzaam om in die periode geen blessuregevoelige sporten te beoefenen.

Persoonlijke verzorging en welzijn

Als u weer thuis bent, is een normale dagelijkse lichaamshygiëne voldoende. Door de behandeling kan uw huid nog een tijdlang droog en gevoelig zijn. Gebruik huidvriendelijke verzorgingsproducten zonder parfum. Stel uzelf gedurende het eerste jaar niet bloot aan overmatig zonlicht. De huid kan sneller en ernstiger verbranden. Smeer alle aan de zon blootgestelde lichaamsvlakken goed in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor. Er kan na de transplantatie meer pigment in de huid aanwezig zijn, waardoor de huid er donkerder uitziet. Deze verkleuring trekt na enkele maanden weer weg. Soms ontstaat er een tijdelijke toename van lichaamsbeharing op de armen, het gezicht en de borst. De haren op het hoofd beginnen meestal na enkele weken weer te groeien. In uitzonderlijke gevallen kan kaalheid blijven bestaan.

Voeding

U kunt thuis weer normaal eten, tenzij u voor de behandeling al een speciaal dieet gebruikte. Zolang de leukocyten laag zijn en u nog darm-decontaminatie-medicijnen slikt, krijgt u een voedingsadvies mee. In de brochure 'De Brug' vindt u deze voedingsadviezen.
Wanneer er sprake is van misselijkheid en braken, kan medicatie daar soms verbetering in brengen. Tegen verminderde eetlust vanwege smaakverandering is weinig te doen. Veel verschillende producten uit-proberen die er smakelijk uitzien, kan uitkomst bieden. Eet en drink regelmatig kleine beetjes, vooral op tijdstippen dat u minder misselijk bent (eventueel ook 's nachts als u wakker bent). Probeer op zijn minst anderhalf tot twee liter vocht per dag te drinken. Te weinig vocht kan een misselijk gevoel vergroten en bijdragen aan een onaangename smaak in de mond. Gebruik van alcohol is mogelijk, maar we raden aan dit te beperken tot twee glazen per dag.

Ontlasting

Heeft u last van diarree, drink dan een aantal kopjes bouillon en/of tomatensap extra. Eet wat vaker kleine maaltijden zonder gasvormers, zoals kool, ui en prei. Bij obstipatie (verstopping) is vezelrijke voeding belangrijk: bruin- of volkorenbrood, veel groente en fruit. Voldoende drinken is ook noodzakelijk voor een goede ontlasting. Soms is het nodig medicijnen te slikken om de ontlasting zacht te maken of te houden. Indien diarree plotseling optreedt en lang aanhoudt, is het belangrijk een arts te waarschuwen.

Menstruatie en overgang

Bij vrouwen zal de menstruatie de eerste tijd na de behandeling waarschijnlijk uitblijven. Zij kunnen ook vervroegd in de overgang komen. Dit komt omdat er na de behandeling minder hormonen worden aangemaakt. U kunt baat hebben bij hormoonvervangende medicatie. De mogelijkheid bestaat eveneens onvruchtbaar te raken.
Wanneer menstruatie wél optreedt, is deze meestal onregelmatig. Indien nodig kan de arts medicijnen voorschrijven om bloedingen tegen te gaan.

Seksualiteit en anticonceptie

Medisch gezien is er geen bezwaar seksueel contact te hebben. Door bijwerkingen van de chemotherapie en het gebruik van overige medicatie kan de seksuele beleving echter veranderen en de behoefte aan vrijen verminderd zijn. Mannen kunnen mogelijk problemen ervaren met erectie en zaadlozing. Ook de spermaproductie kan sterk verminderen of stoppen, waardoor een man onvruchtbaar kan worden. Bij vrouwen kan de vaginawand droger worden, hetgeen kan leiden tot kwetsbaarheid, beschadiging en pijn tijdens geslachtgemeenschap.
Het hormoon testosteron stimuleert bij zowel mannen als vrouwen het verlangen naar seks (de libido). De behandeling kan resulteren in een verlaagde aanmaak van dit hormoon, waardoor een lager libido. Ook kan het bereiken van een orgasme bemoeilijkt worden. De behoefte aan tederheid en knuffelen kan juist toenemen. Om een balans te vinden in de nieuwe seksualiteitsbeleving, is het belangrijk dat u er met uw partner over praat. Bespreek de beperkingen en probeer oplossingen te

vinden. Is vrijen pijnlijk door een droge vagina, dan kan een glijcrème uitkomst bieden. Sensilube® bijvoorbeeld is te koop bij drogist of apotheek. Voor mannen is Viagra® op recept verkrijgbaar. Schaamt u zich niet dit soort middelen te vragen. Veel mensen, ook zij die geen stamceltransplantatie hebben ondergaan, gebruiken het.
Zolang het niet zeker is dat de behandeling onvruchtbaarheid heeft veroorzaakt, is het verstandig na te denken over het gebruik van voorbehoedsmiddelen. Aarzel niet om problemen op dit gebied te bespreken met een arts of verpleegkundige. Eventueel kunt u naar een seksuoloog worden verwezen. Meer informatie over dit onderwerp kunt u lezen in de folder 'Kanker en seksualiteit' van KWF Kankerbestrijding en in de brochure 'De Brug'.

Wanneer contact opnemen met een hematoloog?

Bij onderstaande klachten is het raadzaam contact op te nemen met de afdeling hematologie, ook 's avonds, 's nachts en in het weekend:

- een temperatuur boven 38,5° C of meerdere malen boven de 38° C of een koude rilling
- bloed bij de ontlasting
- aanhoudend braken of bloed braken
- aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan dertig minuten)
- plotseling hevige pijn.

10. Tot besluit

Ondanks de mogelijke bijwerkingen die zijn genoemd, zal de transplantatie bij het merendeel van de patiënten zonder veel problemen verlopen. Het is goed om rekening te houden met een herstelperiode van een half tot één jaar na de transplantatie. Dit, gezien opbouw van conditie, werkhervatting en/of het plannen van vakanties. Indien u vragen heeft of als iets niet duidelijk is, zeg het ons! Veel van wat voor ons routine is, kan voor u vreemd of verontrustend zijn. U kunt voor vragen ook terecht bij de Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT). Dit is een contactgroep voor (ex-)patiënten, donoren, familieleden en nabestaanden. Een brochure is beschikbaar op de afdeling hematologie. Telefoonnummers vindt u achter in deze folder. Stamceltransplantatie is een behandelwijze die zich snel ontwikkelt. Het is daardoor mogelijk dat u informatie ontvangt die afwijkt van wat in deze brochure geschreven staat.

Veel gestelde vragen

Slaan de stamcellen altijd aan? Ontstaat er altijd weer nieuw beenmerg?
Er bestaat geen kans op afstoting, omdat de stamcellen van uzelf zijn. Een klein deel van de patiënten (ongeveer vijf procent) houdt na transplantatie sterk verlaagde bloedwaarden. Tegenwoordig is meer bekend over het aantal stamcellen dat nodig is voor een verantwoorde transplantatie. De kans op deze lage waarden is daardoor kleiner geworden.

Wat gebeurt er met teveel afgenomen stamcellen?
Het is prettig als er ruimschoots stamcellen zijn geoogst. Dat komt het herstel na chemotherapie alleen maar ten goede. Een overdaad aan stamceltoediening is echter niet nodig en mogelijk zelfs nadelig. In die gevallen beslist de hematoloog hoeveel stamcellen worden gereïnfundeerd. Afhankelijk van uw ziekte kan dan besloten worden om stamcellen te bewaren voor een eventuele tweede stamceltransplantatie.

Indien bewaren voor u geen optie is, kunnen de stamcellen voor onderzoek worden gebruikt of worden vernietigd. De stamcellen zijn niet geschikt om iemand anders mee te behandelen.

Blijven de stamcellen leven als je ze zo snel na de chemokuur geeft?
We kunnen de stamcellen zo snel na toediening van de chemotherapie geven, omdat we weten dat alle chemotherapie uit het lichaam is verdwenen.

Ruimte voor aantekeningen:

11. Verklarende woordenlijst

Autoloog
Afkomstig van de patiënt zelf, in tegenstelling tot allogeen.
Allogeen betekent afkomstig van iemand anders.

Chemotherapeutica/Cytostatica
De verzamelnaam van medicijnen die gebruikt worden in de behandeling tegen kanker.

Complete remissie
Situatie waarbij met behulp van bloed-, beenmerg- en röntgenologisch onderzoek geen ziekte meer aantoonbaar is.

Erytrocyten
Rode bloedcellen die zorgen voor zuurstoftransport.

Granulocyten
Witte bloedcellen (leukocyten) die zorgen voor de bacteriële afweer.

Hematoloog
Internist, gespecialiseerd in het behandelen van mensen met bloed-, beenmerg- en lymfeklierziekten.

Hemoglobine
Rode kleurstof in de erytrocyten die zuurstof bindt.

Leukaferese
De procedure waarbij stamcellen uit het bloed geoogst worden.

Leukocyten
Witte bloedcellen die een functie hebben in de afweer.

Lymfocyten
Witte bloedcellen (leukocyten) die zorgen voor virale afweer.

Stamcellen
Voorlopercellen die in het beenmerg thuis horen en zorgen voor de aanmaak van nieuwe bloedcellen. Stamcellen worden ook wel CD34 positieve cellen genoemd.

Trombocyten
Bloedplaatjes die een belangrijke functie vervullen in de bloedstelping: zij zorgen ervoor dat bij een verwonding de bloeding wordt gestelpt.

12. Belangrijke adressen, telefoonnummers en informatiefolders

VU medisch centrum
De Boelelaan 1117
1081 HV Amsterdam
(020) 444 4444
www.vumc.nl
www.vumchematologie.nl

postadres bij opname:
Naam
VU medisch centrum, zorgeenheid hematologie, afdeling 3B
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
(020) 444 2230 (dag en nacht bereikbaar)

transplantatiecoördinatoren
maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 16.00 uur
(020) 444 4444 vragen naar tracer 6710

polikliniek hematologie
eerste etage, receptie M, kamer 118,
(020) 444 0594

laboratorium hematologie
polikliniek, eerste etage, receptie P

balie patiëntenvoorlichting
polikliniek, begane grond,
(020) 444 0700

Gastenverblijf
telefoon (020) 444 0555

Contactgroep Stamceltransplanteties (SCT)
p/a IKA (Integraal Kankercentrum Amsterdam)
Plesmanlaan 125
1066 CX Amsterdam
telefoon (0299) 439 481

Voorlichtingscentrum Nederlandse Kankerbestrijding
gratis hulp-, en informatielijn (0800) 0226622

Andere informatiefolders beschikbaar op de afdeling en op onze website http://www.vumc.nl/afdelingen/hematologie/patfolders/

- Leukaferese
- De Brug, welkom op hematologie
- Het gastenverblijf
- Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT)

Diverse folders die door KWF Kankerbestrijding zijn uitgebracht
- Chemotherapie beenmerg- en stamceltransplantatie
- Kanker en seksualiteit, Leven met kanker
- Vermoeidheid na kanker
- Als je als vader of moeder kanker hebt

Aanbevolen websites

www.hematologie.nl

www.kwf.nl

www.kankerpatiënt.nl/bmt

www.kankerspoken.nl

www.bpv.nl

www.herstelenbalans.nl

Colofon

Tekst: Transplantatie coördinatoren

Vormgeving audiovisueel centrum VU/VUmc

107002

VU medisch centrum©

april 2011

www.VUmc.nl

VU medisch centrum

postbus 7057
1007 MB Amsterdam

telefoon 020 444 4444
www.VUmc.nl

VUmc