

DE BRUG

Persoonsgegevens:

Naam

Adres

Postcode en woonplaats

Telefoonnummer

Patiëntnummer

De vinder van dit document wordt dringend verzocht contact op te nemen met de eigenaar of per post (postzegel niet nodig) te sturen naar:

VUmc
t.a.v. afdeling hematologie
Antwoordnummer 7700
1000 SN Amsterdam
telefoon (020) 444 2604 (secretariaat hematologie)

Inhoud

Hoofdstuk 1 Welkom in VU medisch centrum	5
Hoofdstuk 2 Welkom op afdeling hematologie	6
Inleiding.....	6
Visie van de afdeling hematologie.....	6
Samenwerking met ziekenhuizen in de regio.....	6
Behandeling in studieverband.....	7
Patiënten-informatie voor het gebruik van medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek	7
Hoofdbehandelaar polikliniek en kliniek hematologie.....	8
Elektronisch patiëntendossier	8
Kwaliteit en patiëntveiligheid	8
Bloed en zijn bestanddelen	9
Algemeen.....	9
Schema bloedvorming.....	9
Normaalwaarden.....	10
Erytrocyttransfusie.....	10
Trombocytentransfusie	10
Bloedtransfusie voor en na een autologe of allogene stamceltransplantatie.....	10
De polikliniek hematologie.....	11
Algemeen.....	11
Dagbehandeling unit (DBU).....	11
Ambulante Klinische Zorgintensiteit (AKZI).....	11
Consulten.....	11
Poliklinisch traject	11
Verpleegkundig spreekuur.....	11
Bloedtransfusie	12
Chemotherapie.....	12
Informatiecentrum VUmc Cancer Center Amsterdam	12
De Lounge	12
De zorgeenheid hematologie	13
Patiënten	13
Intensive care.....	13
Leiding.....	13
Bedden.....	13
Dagindeling	13

Samenwerken	14
Overleg	14
Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundigen: EVV'ers	14
Hygiëne-adviezen t.a.v. voeding voor de hematologische patiënt	15
Hoofdstuk 3 Opname	16
Algemene informatie.....	16
Verminderde afweer	16
Infectiepreventie	16
Schone handen.....	16
Kleding en sieraden	17
Persoonlijke verzorging	17
Bezoek.....	17
Afdelingsinformatie	18
Infusen.....	18
Hoofdstuk 4 Uw medicijnen.....	20
Poliklinische apotheek.....	20
Medicatie op de afdeling	20
Apotheek Service Punt.....	20
Alternatieve geneeswijzen	20
Hoofdstuk 5 Andere zorgverleners.....	21
Verpleegkundig specialisten.....	21
Transplantatiecoördinatoren.....	21
Medisch maatschappelijk werk	22
Fysiotherapie	22
Diëtist.....	22
Pastoraat en geestelijke verzorging	23
Look Good... Feel Better.....	23
Hoofdstuk 6 Mogelijke bijwerkingen	24
Verminderde eetlust, misselijkheid en braken.....	24
Smaakverandering.....	24

Irritatie en/of ontsteking van het mondslijmvlies.....	24
Vermoeidheid/verminderde energie	25
Verandering in het ontlastingspatroon	25
Chemotherapie en uitscheidingsproducten.....	25
Invloed van chemotherapie op het beenmerg	26
Invloed van chemotherapie/medicatie op de huid.....	26
Invloed van chemotherapie op het haar	26
Invloed van chemotherapie op de ogen	27
Seksualiteit, vruchtbaarheid, anticonceptie en menstruatie	27
 Hoofdstuk 7 Ontslag	 28
Redenen om een arts te waarschuwen.....	28
Controle en terug verwijzing.....	28
 Hoofdstuk 8 Belangrijke adressen, telefoonnummers, informatiefolders en websites	 30
Adressen en telefoonnummers.....	30
Aanbevolen websites	31
Folders, brochures en boeken	32
Notities.....	33

Hoofdstuk 1 Welkom in VU medisch centrum

Wij heten u welkom in VU medisch centrum (VUmc). In ons ziekenhuis streven wij naar de beste kwaliteit van zorg. Met de brochure *De Brug* willen wij hieraan bijdragen. We hebben deze brochure zo genoemd omdat de polikliniek daadwerkelijk door middel van een brug met de kliniek verbonden is, maar ook om met u 'een brug te slaan'. Goede communicatie tussen u, de mensen die u bijstaan en ons is van groot belang voor uw behandeling.

De Brug is voor u gemaakt. Deze versie kunt u digitaal lezen of printen en ter ondersteuning gebruiken bij uw polikliniekbezoeken en / of opnamen op de zorgeenheid.

Met deze brochure willen wij u voorzien van informatie over de afdeling hematologie, de onderzoeken die nodig zijn om vast te stellen welke ziekte u heeft, uw behandeling en medicatie. Ook willen wij u helpen in uw communicatie met andere zorgverleners.

U kunt *De Brug* gebruiken tijdens gesprekken met uw arts, verpleegkundige of andere zorgverleners. Hierin kunt u informatie bewaren, aantekeningen maken en/of uw vragen opschrijven. Ook kunt u *De Brug* gebruiken als naslagwerk voor uzelf, uw familie en/of uw vrienden.

Wij hopen met deze informatie een bijdrage te leveren aan goede voorlichting, begeleiding en samenwerking rondom uw behandeling.

De brochure [informatie over de opname, "Welkom in VUmc"](#) bevat algemene informatie over uw verblijf in VUmc.

Hoofdstuk 2 Welkom op afdeling hematologie

Inleiding

Hematologie – de leer van het bloed – is de wetenschap die zich bezighoudt met de bestudering van bloed-, beenmerg- en lymfeklierziekten en de behandeling ervan. Het kan hierbij gaan om zowel goedaardige als kwaadaardige aandoeningen. Het woord hematologie stamt uit het Grieks en is samengesteld uit haima (bloed) en logos (woord, kennis).

Dit hoofdstuk bevat algemene informatie en is bedoeld om u wegwijs te maken in de verschillende geledingen van de afdeling hematologie; de polikliniek, het ziekenhuis (klinische zorgen), de bloedbank en diverse laboratoria. Belangrijke aspecten van deze afdelingen komen aan bod.

Daarnaast bevat *De Brug* algemene informatie over zaken waar u tijdens de behandeling mee te maken kunt krijgen, zoals mogelijke bijwerkingen tijdens en na de behandeling.

De Brug is uw persoonlijke eigendom en is geen onderdeel van het medisch dossier. Daarom kunnen er geen rechten aan worden ontleend.

Visie van de afdeling hematologie

Bij u is een bloed- of lymfeklierziekte vastgesteld, waarvoor u behandeld gaat worden. Die behandeling kan intensief zijn, met als doel het genezen van de ziekte. Soms is genezing helaas niet mogelijk, maar dat betekent niet dat wij dan geen zorg kunnen leveren. In dat geval is de zorg gericht op het onderdrukken van de ziekte en het verminderen van klachten die kunnen ontstaan door de ziekte. Bij de keuze van de behandeling telt niet alleen de kans op succes van de behandeling maar wegen ook de bijwerkingen mee. Tevens begeleiden we patiënten in de laatste levensfase. In alle fasen van de behandeling is professionele psychologische hulp beschikbaar indien u dit wenst.

Het is ons streven om in een omgeving waarin de patiënt zich veilig voelt, zorg op maat te bieden. Daarbij vinden wij menselijke waardigheid en een respectvolle, persoonlijke benadering van de patiënt en zijn of haar naasten belangrijk. U krijgt als patiënt informatie over de onderzoeken die nodig zijn om de ziekte vast te stellen, de uiteindelijke diagnose en de behandelingen die beschikbaar zijn, zodat u bewuste keuzes kunt maken over de behandeling.

Naast patiëntenzorg heeft onze afdeling – als onderdeel van het universitair medisch centrum – nog een andere taak: het verrichten van wetenschappelijk onderzoek en het opleiden van verpleegkundigen, artsen en hematologen. Ons team bestaat om die reden uit vakmensen met verschillende functies en taken. Zij dragen in nauwe samenwerking zorg voor uw behandeling, het opleiden van studenten en het doen van wetenschappelijk onderzoek, zodat de behandeling van hematologische ziekten continue verbetert.

Zonder dat u dat misschien bemerkt zullen dus vele mensen bij uw behandeling betrokken zijn. Eenmaal per week vindt een patiëntenbespreking plaats; “de grote visite”. Bij dit overleg is een merendeel van de staf hematologen aanwezig. Doel van het overleg is om gezamenlijk tot de beste behandeling te komen, waarbij alle mogelijke expertise wordt aangewend/gebruikt. Iedere (nieuwe) patiënt (die voor het eerst de polikliniek bezoekt), wordt in de “grote visite” besproken. Mocht u tijdens uw behandeling een andere hematoloog uit het team willen spreken dan uw behandelend hematoloog dan kan dat.

Samenwerking met ziekenhuizen in de regio

De afdeling hematologie is een consultatiecentrum voor 15 ziekenhuizen in de regio van het Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA) en van het Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente (IKST). Dat betekent dat we nauw betrokken zijn bij de behandeling van patiënten met hematologische ziekten in deze ziekenhuizen in de regio. Het kan zijn dat een deel van uw behandeling niet in VUmc maar in een van deze ziekenhuizen in deze regio wordt gegeven, onder het motto; behandeling dicht bij huis als het kan, en in VUmc als het moet.

Indien u een stamceltransplantatie ondergaat met uw eigen stamcellen (“autologe stamceltransplantatie”) kan het zijn dat u na de transplantatie wordt overgeplaatst naar het OLVG west in Amsterdam of het Spaarne gasthuis in Hoofddorp.

Tevens is er samenwerking met het Isala ziekenhuis voor patiënten uit de regio Zwolle, die na een behandeling met stamcellen van een donor (“allogene stamceltransplantatie”), de nazorg in veel gevallen weer in Isala zal plaatvinden.

Behandeling in studieverband

De behandeling van patiënten met een hematologische ziekte kan alleen verbeteren als we behandelingen met elkaar vergelijken en nauwlettend in de gaten houden wat de effecten van een behandeling zijn. Dat gebeurt in het kader van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Door dit klinisch onderzoek zijn vele nieuwe behandelingen ontwikkeld en is de uitkomst voor patiënten gelukkigerwijs vaak sterk verbeterd. Behandeling in studieverband gebeurt alleen nadat u hierover geïnformeerd bent en toestemming heeft gegeven. Dit noemt men *informed consent*. Met andere woorden: als u geheel op de hoogte bent gebracht van uw behandeling en daarmee akkoord gaat, tekent u een informed consent.

Patiënteninformatie voor het gebruik van medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek

Als u de afdeling Hematologie van VUmc bezoekt voor onderzoek en/of behandeling worden er allerlei medische gegevens over u verzameld, bijvoorbeeld bloeduitslagen en röntgenfoto's. Dit is nodig om u zo goed mogelijk te behandelen. Doorgaans wordt er ook lichaamsmateriaal afgenomen zoals bloed of beenmerg. Na afronding van het onderzoek of behandeling blijft er vaak lichaamsmateriaal over. Dit materiaal, restweefsel genoemd, is niet meer nodig voor uw eigen medische behandeling of onderzoek maar kan belangrijk zijn voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

Wetenschappelijk onderzoek met medische gegevens of overgebleven lichaamsmateriaal
Bij de afdeling Hematologie van VUmc wordt veel onderzoek gedaan om meer te weten te komen over de oorzaak van verschillende bloedziekten en om nieuwe behandelingen te ontwikkelen of bestaande behandelingen te verbeteren. Voor dit onderzoek, maar ook ter controle en verbetering van kwaliteit van de bestaande behandelingen, kan het nodig zijn dat we gebruik maken van medische gegevens van patiënten of van overgebleven lichaamsmateriaal. Hiervoor willen we uw toestemming vragen. Het is belangrijk dat u weet dat het eventuele toekomstige onderzoek betrekking heeft op uw ziekte.

Vertrouwelijkheid (Privacy) en opslag

Tot uw persoon herleidbare onderzoeksgegevens kunnen slechts met uw toestemming door daartoe bevoegde personen worden ingezien. Deze personen zijn medewerkers van het onderzoeksteam, medewerkers van de Inspectie voor de Gezondheidszorg of bevoegde inspecteurs van een buitenlandse overheid. Inzage kan nodig zijn om de betrouwbaarheid en kwaliteit van het onderzoek na te gaan. Onderzoeksgegevens zullen worden gehanteerd met inachtneming van de Wet Bescherming Persoonsgegevens (overheid.nl) en het privacyreglement van VUmc. Persoonsgegevens die een restweefsel dat voor een wetenschappelijk onderzoek wordt gebruikt, zal worden vervangen door een codenummer. Alleen dat nummer zal gebruikt worden voor studiedocumentatie en in rapporten of publicaties over het onderzoek. Slechts degene die de sleutel van de code heeft (de coördinator) weet wie de persoon achter het codenummer is. Zowel de gecodeerde medische gegevens als het opgeslagen restweefsel wordt onbeperkt bewaard, zodat dit eventueel in de toekomst kan worden gebruikt voor een onderzoeksdoel gerelateerd aan uw hematologische ziekte. Dit kan ook onderzoek zijn dat in een samenwerkingsverband in het buitenland gedaan wordt. Indien het onderzoek wordt uitgevoerd in een land buiten Europa, is het belangrijk dat u weet dat daar de Europese richtlijnen voor de bescherming van persoonsgegevens niet gelden. De toestemming blijft na uw overlijden onverminderd van kracht, tenzij u tussentijds uw toestemming heeft ingetrokken.

Wat gebeurt er met de resultaten van wetenschappelijk onderzoek?

Uw deelname levert voor uzelf geen direct voordeel op. Wel kunnen uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek bijvoorbeeld de diagnose of behandeling van een soortgelijke ziekte in de toekomst verbeteren. De resultaten van het onderzoek zullen worden gepubliceerd, bijvoorbeeld in

wetenschappelijke tijdschriften. Uw persoonlijke gegevens zullen in publicaties niet zijn terug te vinden. Omdat eventuele onderzoeksresultaten geen directe consequenties hebben voor uw persoonlijke situatie, worden deze niet aan u, noch aan uw behandelend arts meegedeeld.

Goedkeuring

De medisch ethische toetsingscommissie (METc) van VUmc heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt.

Vrijwillige deelname

U bent volledig vrij in uw beslissing om toestemming te geven voor het gebruik van medische gegevens en van overgebleven lichaamsmateriaal.

Als u dit niet wilt, hoeft u daarvoor geen reden te geven en zal dat geen enkele verandering brengen in uw verdere behandeling of begeleiding. U kunt op elk moment, zonder opgave van reden, uw toestemming intrekken zonder dat dit negatieve gevolgen heeft voor uw medische behandeling, uw zorg of de aandacht die u in ons ziekenhuis toekomt.

Hoofdbehandelaar polikliniek en kliniek hematologie

Het vaststellen van de hoofdbehandelaar is in het belang van de regie en coördinatie van uw behandeling.

De artsen van de afdeling hematologie werken als team. Door de grootte van de afdeling en de dynamiek van de poliklinische en klinische patiëntenzorg zijn vele artsen bij de vaak langdurige en intensieve zorg van één patiënt betrokken.

Tijdens uw opname in het ziekenhuis is de hoofdbehandelaar de supervisor van de klinische afdeling. Daarnaast heeft elke patiënt een vaste afdelingsarts die de dagelijkse zorg onder supervisie van de hoofdbehandelaar uitvoert.

Nieuwe patiënt op de polikliniek hematologie

Bent u als patiënt nieuw op de polikliniek hematologie, dan wordt u in de regel door een co-assistent en een hematoloog in opleiding gezien, hij/zij werkt onder supervisie van de specialist. De hematoloog in opleiding en superviserend specialist zijn uw hoofdbehandelaars.

Verwijzing door een andere specialist binnen VUmc

Bent u verwezen door een andere specialist, dan blijft deze uw hoofdbehandelaar, en is de arts die u bij ons op het spreekuur ziet uw behandelaar.

Voor u wordt op het kaartje Hoofdbehandelaar en bereikbaarheid de naam genoteerd van uw hoofdbehandelaar. Ook kunt u dit opzoeken in "Mijn Dossier".

Elektronisch patiëntendossier

Wij leggen uw gegevens vast in één elektronisch patiëntendossier. Alle gegevens in één elektronisch dossier heeft veel voordelen. Zo is er altijd een actueel overzicht van patiëntgegevens.

Als iedere medewerker die betrokken is bij uw behandeling toegang heeft tot dezelfde relevante gegevens in uw dossier dan kan uw behandeling sneller, veiliger en zorgvuldiger verlopen. U leest meer over het digitale dossier op onze website: [mijn dossier](#)

Kwaliteit en patiëntveiligheid

Patiënten mogen verwachten dat ze in VUmc geen onnodige schade oplopen als gevolg van een behandeling of onderzoek. In VUmc lopen continu projecten om de veiligheid van patiënten te verbeteren en te waarborgen. Er is deelgenomen aan het programma van VMS zorg, hetgeen ertoe heeft geleid dat er gewerkt wordt met een gecertificeerd veiligheids-managementsysteem.

Ook stimuleren we het melden van alle (bijna-) incidenten onder de medewerkers, waardoor er continu wordt gewerkt aan het verhogen van de patiëntveiligheid binnen VUmc.

De afdeling hematologie heeft een veiligheidscommissie die veiligheidsvragen bespreekt en verbetermaatregelen neemt.

Voor meer informatie over het patiëntveiligheidsbeleid in VUmc, kan contact worden opgenomen met afdeling Zorgsupport: zorgsupport@vumc.nl

Bloed en zijn bestanddelen

Algemeen

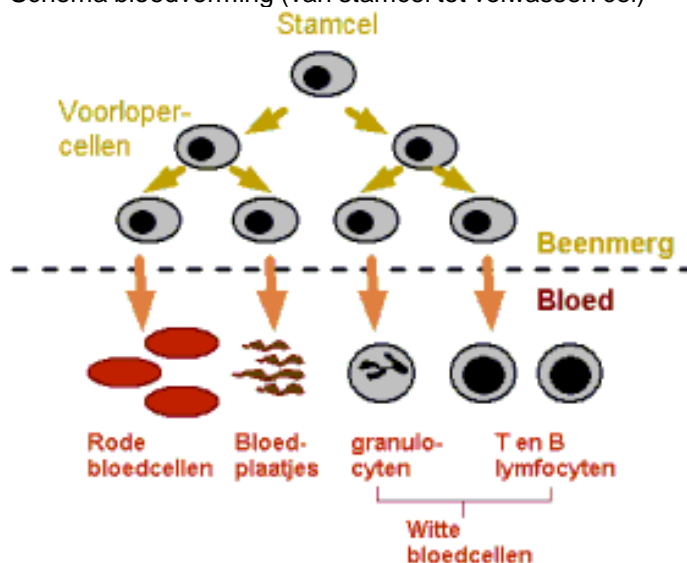
Bloed wordt gevormd in het beenmerg, in het beenmerg bevinden zich stamcellen. Per dag worden vanuit de stamcel vele miljoenen bloedcellen in het beenmerg aangemaakt om het aantal bloedcellen in de bloedbaan op peil te houden. Door deling en rijping ontstaan uit deze stamcellen rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. De stamcel wordt daarom ook wel de voorloper van alle bloedcellen genoemd. (zie schema bloedvorming)

- De rode bloedcellen (erythrocyten) zorgen voor het zuurstoftransport van de longen naar de weefsels. Een gebrek aan rode bloedcellen wordt bloedarmoede of anemie genoemd.
- De verschillende soorten witte bloedcellen (leukocyten) zijn verantwoordelijk voor de afweer; de granulocyten zorgen voor de bestrijding van bacteriën en de T- en B-lymfocyten voor de bestrijding van virussen. Bij minder dan $1,0 \times 10^9/l$ leukocyten is de kans groter dat infecties optreden. Doorgaans ontvangt u dan preventief antibiotica. In hoofdstuk 3, opname *Algemene informatie*, kunt u hier meer over lezen.
- De bloedplaatjes (trombocyten) vervullen een belangrijke rol bij de bloedstelping (de eerste fase van het stollen van bloed).

Naast deze cellen heeft het bloed een vloeibaar bestanddeel: plasma. Plasma is voornamelijk samengesteld uit water, eiwitten, voedingsstoffen, vitaminen, hormonen en zouten. Een volwassene heeft ongeveer vijf liter bloed.

Bij patiënten met een beenmergziekte, zoals acute en chronische vormen van leukemie, zijn de waarden van de rode en/of witte bloedcellen en/of bloedplaatjes afwijkend. Omdat er in die situatie minder gezonde bloedcellen worden geproduceerd kan er sprake zijn van bloedarmoede waardoor moeheid kan ontstaan, een tekort aan witte gezonde bloedcellen waardoor de patiënt gevoeliger is voor infecties en een tekort aan bloedplaatjes waardoor er een verhoogde kans op bloedingen is. Een andere reden om een verlaagd aantal normale bloedcellen te hebben is behandeling met chemotherapie. Chemotherapie doodt de kwaadaardige cellen, maar ook snel delende gezonde cellen hebben last van de chemotherapie. Tijdens de vorming van gezonde bloedcellen uit stamcellen in het beenmerg vinden heel veel celdelingen plaats. Tijdelijk vindt er dus minder normale bloedcelvorming plaats. De duur van de verminderde bloedcelvorming is afhankelijk van de "zwaarte" van de chemotherapie. Intensieve chemotherapie of chemotherapie voor een stamceltransplantatie leidt in het algemeen tot een lange periode van verminderde bloedcelvorming. Om die reden kunt u worden opgenomen op de afdeling hematologie. Voor een minder zware chemotherapie behandeling komt u voor controle op de polikliniek.

Schema bloedvorming (van stamcel tot volwassen cel)



Hieronder vindt u de normaalwaarden.

Normaalwaarden

Hemoglobinegehalte (Hb) is een maat voor de hoeveelheid erythrocyten (rode bloedcellen).

- Hb bij mannen normaal: 8,7-11,0 (mmol/l).
- Hb bij vrouwen normaal: 7,5-9,9 (mmol/l).

Hematocriet (Ht) is een maat voor de dikte van het bloed en wordt vooral bepaald door het aantal erythrocyten.

- Ht bij mannen normaal: 0,41-0,51 (l/l).
- Ht bij vrouwen normaal: 0,37-0,47 (l/l).

Trombocyten (bloedplaatjes) normaal: 150-400 ($\times 10^9/l$).

Leukocyten (witte bloedcellen) normaal: 3,0-10,0 ($\times 10^9/l$).

Erythrocytentransfusie

Indien er sprake is van een bloedarmoede, zult u een transfusie van erythrocyten krijgen. De waarde van het Hb waarbij u een bloedtransfusie krijgt is van een aantal factoren afhankelijk. Als u op de afdeling bent opgenomen en tevens lage waarden van trombocyten hebt, veroorzaakt door de chemotherapiekuur, krijgt u meestal bij een Hb lager dan 6 mmol/l een erythrocytentransfusie. Tijdens een poliklinische behandeling kan het zijn dat u pas bij een lagere waarde rode bloedcellen toegediend krijgt. Bij een transfusie van erythrocyten worden meestal drie eenheden, ofwel zakken, toegediend. De toedieningsduur is minimaal anderhalf uur per eenheid. Voorafgaand aan de transfusie wordt bij u een buisje bloed afgenomen om dit met het donorbloed te kruisen. Dit wordt gedaan om te controleren of de bloedgroepen overeenkomen. De procedure van bloedtoediening neemt een groot deel van de dag in beslag. Soms wordt geadviseerd één dag voor de transfusie al bloed af te laten nemen, om zo de wachttijd op de dag van de transfusie zelf te bekorten.

Trombocytentransfusie

Bij minder dan 10 ($\times 10^9/l$) trombocyten is er verhoogde kans op het ontstaan van bloedingen. In dat geval krijgt u trombocyten toegediend. Soms worden bij een hoger trombocytenaantal al bloedplaatjes toegediend, bijvoorbeeld als er bloedingen zijn. De toediening van trombocyten duurt ongeveer een half uur. Bij een trombocytentransfusie is het niet nodig van tevoren bloed af te laten nemen bij het laboratorium.

Bloedtransfusie voor en na een autologe of allogene stamceltransplantatie

Bloedproducten die u kort voor en bij een autologe transplantatie (met stamcellen van uzelf) tot een jaar nadien en bij een allogene stamceltransplantatie (met stamcellen van een donor) tot 5 jaar nadien krijgt toegediend zijn bestraald. In deze bestraalde bloedproducten zijn specifieke bloedcellen, de zogenoemde lymfocyten, geïnactiveerd. Uw afweer is namelijk nog verminderd en zo voorkomen we dat deze donor-lymfocyten, die uw lichaam als vreemd kunnen herkennen, de organen beschadigen.

Indien u meer over het onderwerp bloed en de toediening ervan wilt weten, verwijzen wij u naar de folder [bloedtransfusie](#)

De polikliniek hematologie

Algemeen

De polikliniek hematologie, receptie W 6^e etage, maakt deel uit van VUmc Cancer Center Amsterdam. Patiënten komen naar de polikliniek voor diagnostisch onderzoek, behandeling, nazorg na intensieve behandeling op de afdeling en/of begeleiding. De controles bij de hematoloog (in opleiding) of de verpleegkundig specialist worden vaak gecombineerd met een behandeling op de dagbehandelingsunit (DBU). Op de DBU worden chemotherapie, immunotherapie (antistoftherapie), erythrocyten- en trombocyten transfusies toegediend. Tevens worden op de DBU onderzoeken verricht om het effect van de therapie te vervolgen, zoals bijvoorbeeld een beenmergpunctie. De vaak intensieve behandeling zorgt ervoor dat veel patiënten een langere periode, één of meerdere malen per week, naar de polikliniek komen. Een voorbeeld is de controles na een allogene stamceltransplantatie en de daarbij behorende onderzoeken en/of ingrepen.

Dagbehandelingsunit (DBU)

De locatie van de DBU is in het polikliniek gebouw receptie W, 5^e etage. Patiënten met een oncologische, hematologische en long-oncologische ziekte worden hier behandeld. De verpleegkundigen dragen zorg voor behandeling en assisteren bij onderzoeken. Ook geven zij voorlichting en instructies. De DBU bestaat uit 23 bedden en een verrichtingenkamer.

Ambulante Klinische Zorgintensiteit (AKZI)

De AKZI unit bestaat uit 4 bedden met een spreekkamer en bevindt zich in het polikliniekgebouw, receptie W 4e etage. De AKZI unit maakt deel uit van de DBU.

De afdeling hematologie biedt de mogelijkheid om bepaalde patiënten na een behandeling in het ziekenhuis sneller naar huis te laten gaan en poliklinisch intensief te begeleiden. U komt hiervoor in aanmerking als er tijdens de opname geen grote problemen zijn opgetreden en u niet te ver van het ziekenhuis woont. Tevens is het afhankelijk van de bloedwaarden. Patiënten ontvangen daarbij dezelfde kwaliteit hematologische intensieve zorg als tijdens een opname. De begeleiding bestaat uit twee- of driemaal per week een afspraak op deze zogeheten AKZI.

Consulten

De polikliniek hematologie is een zogenaamde gesloten polikliniek, dat wil zeggen dat een eerste consult alleen mogelijk is na verwijzing van huisarts of specialist. Het kan ook zijn dat u de polikliniek pas voor het eerst bezoekt na een opname op de afdeling waar u acuut werd opgenomen. Dan wordt deze eerste afspraak op de polikliniek door onze zorgenheid hematologie geregeld. Er worden per week acht dagdelen poliklinische spreekuren gehouden. Op maandag en woensdag de gehele dag en op dinsdag-, donderdag- en vrijdagmiddag. Vrijdagochtend is het spoedspreekuur. Overigens kunnen spoedconsulten ook buiten het reguliere spreekuur worden gedaan.

Poliklinisch traject

Meestal is het nodig om 45 minuten voorafgaand aan een polikliniekbezoek bloed af te laten nemen bij het laboratorium, receptie W 6e etage.

Als u een PICC (perifeer intraveneuze centrale katheter), een port-a-cath of een subclaviakatheter heeft, wordt een uur vóór de afspraak met uw arts bloed uit de katheter afgenomen. Dit gebeurt op de dagbehandeling, receptie W 5^e etage, waar een aparte afspraak voor wordt gemaakt. Nadat u de hematoloog heeft gesproken, gaat u indien nodig naar de dagbehandelingsunit voor een behandeling aldaar.

Verpleegkundig spreekuur

Bij uw eerste chemotherapiebehandeling op de polikliniek spreekt u eerst een verpleegkundige op het verpleegkundig spreekuur. Om een goed beeld van uw situatie te krijgen stelt de verpleegkundige u een aantal vragen. U krijgt voorlichting en advies over uw behandeling en mogelijke bijwerkingen. Ook is er ruimte voor het stellen van vragen.

In overleg kan de verpleegkundige u verwijzen naar andere hulpverleners, zoals een diëtist, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog of pastoraal medewerker.

De verpleegkundige neemt enige tijd na uw eerste behandeling telefonisch contact met u op. De beginperiode van uw behandeling wordt vaak als inspannend en moeilijk ervaren. U kunt uw ervaringen kwijt, en de verpleegkundige kan u advies geven. De verpleegkundige kan zo nodig contact opnemen met de arts. Het spreekuur is van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 16.00 uur. Bij lichamelijke klachten kunt u zelf bellen. Voor het telefoonnummer zie hoofdstuk 8.

Bloedtransfusie

Afhankelijk van uw bloeduitslag kan het zijn dat uw behandelend arts op de dagbehandeling een transfusie van erythrocyten en/of trombocyten afspreekt. Meer informatie vindt u in hoofdstuk 2 "Welkom op afdeling hematologie" bloed en zijn bestanddelen.

Chemotherapie

Soms krijgt u aansluitend aan het consult bij de hematoloog, hematoloog in opleiding of de verpleegkundig specialist chemo- of immunotherapie. Dan kunt u zich na het bezoek melden bij de balie op de dagbehandelingsunit.

In sommige gevallen is de kuur van tevoren besteld en kan de behandeling direct gegeven worden, echter vaak is de kuur afhankelijk van de bloeduitslagen en kan de kuur pas besteld worden na bezoek aan de hematoloog. Dan is er gemiddeld een uur nodig voor de bereiding en het transport. In de tussentijd wijst de verpleegkundige u het bed/de stoel, brengt het infuus bij u in en geeft u zo nodig voorlichting.

Nadat de kuur is ingelopen en het infuussysteem is nagespoeld, wordt het infuus verwijderd en kunt u naar huis.

Informatiecentrum VUmc Cancer Center Amsterdam

Aan de balie van het informatiecentrum kunt u terecht met vragen over kanker en de behandel mogelijkheden.

Via dit centrum kunt u gebruik maken van de zogeheten lifestylekamers, waar fysiotherapie, maatschappelijk werk, diëtetiek, dienst pastoraat en geestelijke verzorging en het project *Look Good... Feel Better* zijn gehuisvest.

Het informatiecentrum is voor iedereen die mogelijk patiënt wordt, patiënt is of is geweest. Ook familie, zorgverleners en andere bezoekers zijn welkom.

Het centrum functioneert als aanvulling op de voorlichting die de arts of andere zorgverlener geeft.

Het informatiecentrum geeft voorlichting over:

- patiëntenverenigingen en –bijeenkomsten;
- psychosociale zorg;
- revalidatie en nazorg;
- adressen voor hulpmiddelen, zoals haarwerken en protheses;
- instanties die zich bezighouden met werk en re-integratie;
- mogelijkheden met betrekking tot inloophuizen;
- informatiemateriaal;

Ook helpt/ondersteunt het informatiecentrum u bij het formuleren van vragen die u aan uw behandelaar wilt stellen.

U bent zonder afspraak van harte welkom in De Lounge (receptie W 6e etage), waar u de informatiebalie vindt. Geopend van maandag tot en met donderdag van 8.30 tot 17.00 uur en vrijdag van 8.30 tot 16.00 uur. Ook telefonisch bereikbaar, buiten deze uren kunt u een bericht inspreken via de voicemail. U kunt ook een e-mail sturen: info-cca@VUmc.nl

Meer informatie vindt u op de website: [Informatiecentrum](#)

De Lounge

Hier staan comfortabele stoelen voor u klaar. Wekelijks liggen er nieuwe tijdschriften en bij mooi weer is de daktuin open. Zin in een lekkere cappuccino of espresso? Direct naast het informatiecentrum vindt u de koffiecorner.

De zorgenheid hematologie

Patiënten

Op de zorgenheid hematologie worden voornamelijk patiënten verpleegd met kwaadaardige aandoeningen van het bloed. De behandeling bestaat grotendeels uit toediening van hoge dosis chemotherapie, immunotherapie en/of bestraling, al dan niet gevolgd door een stamceltransplantatie.

Patiënten kunnen regelmatig en langdurig opgenomen worden. De aard en de ernst van de ziekte en de daarbij behorende complexe behandelingen vereisen een intensieve zorg, zowel op medisch en verpleegkundig als op psychosociaal terrein.

Een opname op de zorgenheid kan gepland zijn of acuut plaatsvinden. Bij een geplande opname krijgt u in de regel op de polikliniek een verwachte opnamedatum als indicatie, omdat een geplande opname soms afhankelijk is van het ontslag van andere patiënten. De definitieve opnamedatum wordt daarom pas op de dag voor opname telefonisch aan u doorgegeven.

Op de opnamedag meldt u zich om 10.30 uur bij de receptie van de zorgenheid hematologie, afdeling 3B, in hoofdgebouw.

Intensive care

De zorgenheid wordt als hematologische intensive care beschouwd, dit betekent dat u tijdens de opname op de afdeling intensieve zorg ontvangt indien dit tijdens de opname noodzakelijk zou zijn.

Leiding

De leiding van de zorgenheid berust bij de medisch werkplekmanager (hematoloog), verpleegkundig hoofd zorgenheid kliniek en polikliniek en twee verpleegkundig teamleiders.

Bedden

De zorgenheid heeft de beschikking over één-, twee- en driepersoonskamers en bestaat uit 24 bedden. Hiervan worden 3 kamers gebruikt door de afdeling nucleaire geneeskunde, deze zijn bestemd voor de behandeling van patiënten met een schildklierafwijkingen.

Voor patiënten met een hoog risico op een schimmelinfectie heeft de afdeling de beschikking over drie kamers met een sluis en aparte luchtvoorziening.

Dagindeling

Verpleegkundigen werken in drie verschillende diensten:

- 7.30 – 16.00 uur
- 14.45 – 23.15 uur
- 22.45 – 7.45 uur

Per dienst wordt aan patiënten één verpleegkundige toegewezen, die de totale zorg coördineert. Wij streven continuïteit van zorg na, wat betekent dat er informatie-uitwisseling plaatsvindt van de ene naar de andere dienst, de zogenoemde overdracht. De ochtendoverdracht van de nacht- aan de dagdienst is tussen 7.30 – 7.45 uur wij vragen u op dat moment alleen hulp te vragen indien noodzakelijk.

De dagindeling op de zorgenheid hematologie is als volgt:

- 6.00 uur wordt er (zo nodig) medicatie gegeven. De verpleegkundige laat u daarna nog even slapen.
- 7.30 uur wordt het ontbijt geserveerd.
- 8.00 uur komt de verpleegkundige voor het verrichten van controles, zoals temperatuur, hartslag en eventueel bloeddruk en gewicht.
Op maandag, woensdag en vrijdag wordt standaard bloed afgenomen.
Wij verzoeken u dan op de kamer aanwezig te zijn. Daarna kunt u met uw dagelijkse verzorging beginnen. De verpleegkundige kan u hierbij helpen.
- U wordt verzocht zich vóór 10.30 uur te hebben gedoucht, dit in verband met het schoonmaken van het sanitair. Wij adviseren om tijdens het douchen badslippers te dragen.
- Vanaf 9.00 uur komt de voedingsassistent(e) tweemaal bij u langs met warme en/of koude dranken. U ontvangt dan ook de menukeuzeformulieren voor de volgende dag. De voedingsassistent(e) kan u behulpzaam zijn bij het invullen ervan. Wilt u zo vriendelijk zijn het formulier voor 11.00 uur in te vullen? Wensen voor de maaltijden kunt u aan de voedingsassistent(e) doorgeven. Daarnaast verzorgen vrijwilligers dagelijks een extra en vers hapje en kunt u 2 x per maand van een proeverij genieten.

- 10.00 uur wordt er (zo nodig) medicatie gegeven.
- Tussen 10.00 en 11.00 uur komt uw afdelingsarts (een arts in opleiding tot internist of hematoloog) bij u langs, vaak samen met een coassistent. Zij maken afspraken over uw behandeling en u kunt aan hen uw vragen stellen.
Eenmaal per week, op dinsdag, is de 'grote visite'. In aanwezigheid van de hematologen, uw zaalarts, uw verpleegkundige en zo nodig andere specialisten die bij uw behandeling betrokken zijn, wordt uw medische situatie besproken. De situatie op dat moment maar ook het behandelplan voor de nabije en verdere toekomst komt daarbij aan de orde. Tevens wordt naar niet-medische zaken gekeken, zoals bijvoorbeeld wat nodig is thuis, als u nog niet helemaal hersteld bent, maar wel al naar huis mag. Na deze bespreking komt het medische team (medisch afdelingshoofd, internisten-hematologen, afdelingsartsen, coassistent) bij u langs op de afdeling. Deze 'visite' bestaat uit veel personen. Het is dan wellicht voor u niet altijd gemakkelijk om uw vragen te stellen. U kunt dit eventueel daarna doen, aan uw arts of uw verpleegkundige.
- 11.45 uur wordt de broodmaaltijd geserveerd.
Hebt u sinaasappels, dan kunt u de voedingsassistent(e) vragen deze voor u te persen. U krijgt het sap dan 's middags bij de theeronde geserveerd.
- 12.00 uur wordt er (zo nodig) medicatie gegeven.
- Tussen 13.00 en 14.00 uur is het rustuur. U wordt dan zo min mogelijk gestoord.
- 14.00 uur wordt er (zo nodig) medicatie gegeven.
De voedingsassistent(e) komt langs met drinken en klein verpakte snacks.
- 17.00 uur wordt de warme maaltijd geserveerd.
- 18.00 uur wordt er (zo nodig) medicatie gegeven.
- 19.30 uur komt de afdelingsassistent(e) langs met drinken.
De verpleegkundige bespreekt met u de behoefte aan zorg voor de avond. Zo nodig wordt u voorbereid op onderzoek of behandeling voor de volgende dag.
Het streven is om u voor 22.30 uur te helpen.
- Tussen 21:00 en 22:00 uur wordt er (zo nodig) medicatie gegeven.
- Tijdens de nacht komt de verpleegkundige regelmatig bij u kijken. Soms kan het nodig zijn om enkele controles te doen, hiervoor moet u eventueel wakker gemaakt worden.

Samenwerken

Op de zorgeenheid wordt samengewerkt door;

Het medisch team, bestaande uit hematologen en artsen die tot internist en hematoloog worden opgeleid. Het verpleegkundig team, bestaande uit gediplomeerde verpleegkundigen, stagiaires en studenten van diverse verpleegkundige opleidingen. Ook lopen verpleegkundigen uit de samenwerkende regioziekenhuizen stage op de afdeling. De medisch administratief medewerkers, voedingsassistenten, afdelingsassistenten en de medewerkers van het facilitair bedrijf vervullen een belangrijke functie in de samenwerking op de zorgeenheid.

Overleg

De multidisciplinaire samenwerking zie je terug in verschillende overlegvormen. Zo wordt dagelijks informatie uitgewisseld en vindt afstemming plaats tussen het medisch en verpleegkundig team, rondom u als patiënt.

Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundigen: EVV'ers

Op de afdeling hematologie wordt gewerkt met Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundigen (EVV'ers). Het doel hiervan is om de verpleegkundige zorg aan de hematologische patiënt te verbeteren en om complexe zorg overzichtelijk te maken doordat de coördinatie in handen is van een vast aanspreekpunt. De EVV'er draagt zorg voor continuïteit en kwaliteit in de begeleiding van de hematologische patiënt en diens naasten.

Elke patiënt op de afdeling krijgt twee EVV'ers toegewezen, behalve patiënten die worden overgeplaatst naar een ander ziekenhuis. De EVV'ers zijn een vast aanspreekpunt op de afdeling voor de patiënt tijdens het hele behandelproces. Zij bewaken het behandeltraject gedurende alle ziekenhuisopnames en letten erop dat steeds goede zorg wordt verleend. De EVV'er richt zich op het plannen, organiseren, coördineren en controleren van de zorg om aan in de behoeften van de individuele patiënt te voorzien.

De EVV'ers hebben één keer per week een gesprek met de patiënt op de afdeling. Dit kan gaan over de dagelijkse gang van zaken, maar bijvoorbeeld ook over de situatie thuis of over andere dingen die de patiënt bezighouden. Bij problemen, complicaties of andere dringende zaken kunnen er meerdere gesprekken per week plaatsvinden.

Wanneer u na een opname uit het ziekenhuis wordt ontslagen, zal de EVV'er na een aantal dagen telefonisch contact met u opnemen. Na ontslag wordt de zorg overgedragen aan de polikliniek. Er is contact met de polikliniek om de ingewikkelde hematologische zorg zo goed mogelijk te laten verlopen.

Hygiëne-adviezen t.a.v. voeding voor de hematologische patiënt

Om infecties door voedingsmiddelen te voorkomen, geven wij u het advies onderstaande producten niet te gebruiken:

- ongepelde, onverhitte (aard)noten;
- onbewerkt(e) rauw(e) vlees(producten), onbewerkte rauwe vis en rauwe eieren, Indien u een allogene stamceltransplantatie heeft gehad adviseren wij geen broodbeleg te nuttigen dat gemaakt is van lever zoals o.a. paté, leverworst;
- rauwmelkse kazen, gemaakt van niet gepasteuriseerde melk (*au lait cru*-kaas, uit rauwe melk bereid);
- beschadigd en/of ongewassen fruit.

Om kruisinfecties bij de bereiding of het bewaren van voedsel te voorkomen, adviseren wij u de hygiënemaatregelen volgens de standaardnormen te hanteren:

- Was voor de bereiding en het nuttigen van de maaltijd uw handen.
- Laat dranken na het inschenken niet langer dan twee uur buiten de koelkast staan; na deze twee uur weggoien.
- Let op de uiterste houdbaarheidsdatum op de verpakking.
- Maaltijden kunt u direct na de bereiding in de koelkast bewaren, maximaal 48 uur. Voor het nuttigen het gerecht goed verhitten. Tijdens uw verblijf op de zorgeenheid kan uw bezoek een maaltijd voor u meenemen, deze maaltijd kan in de afdelingskeuken worden opgewarmd.
- Verschoon dagelijks de thee-, hand- en vaatdoeken.
- Gebruik kunststof keukengerei (planken, pollepels).
- Houd vuile en rauwe producten apart van schone en bereide voedingsmiddelen. Vermijd dat bacteriën van rauwe op bereide producten worden overgebracht, bijvoorbeeld via de snijplank en ander keukengerei.

Bovenstaande adviezen gelden:

- zolang u opgenomen bent op de afdeling hematologie;
- zolang u na ontslag moet doorgaan met antibiotica om infecties te voorkomen (over deze selectieve darndecontaminatie (SDD) leest u meer in hoofdstuk 3 onder het kopje *Infectiepreventie*);
- wanneer er bij uw poliklinische controle met SDD gestart wordt;
- wanneer u afweeronderdrukkende medicatie gebruikt, zoals ciclosporine (Neoral®) en/of mycofenolaatmofetil (Cellcept®).

Meer informatie over voeding leest u in hoofdstuk 5 onder het kopje "*Diëtist*".

Algemene informatie

Tijdens uw opname is een gesprek met uw behandelend arts altijd mogelijk. U kunt via de verpleegkundige of tijdens de artsensite een afspraak maken. De ervaring leert dat mensen tijdens een gesprek over de uitslag van een onderzoek of over het behandelplan soms gespannen zijn. Hierdoor kunnen bepaalde zaken niet gehoord of verkeerd begrepen worden. Wij raden u aan iemand uit uw directe omgeving mee te vragen. Tijdens het gesprek zal ook een verpleegkundige aanwezig zijn, met wie u later kunt terugkomen op wat er in het gesprek besproken is. Bij het opnamegesprek met een verpleegkundige wordt u gevraagd één of twee contactpersonen op te geven. In dringende gevallen worden deze personen op de hoogte gesteld. Ook kan aan hen informatie over uw situatie worden gegeven (uiteraard na uw toestemming).

Verminderde afweer

Wanneer de weerstand is afgenomen, bijvoorbeeld door chemotherapie, bestaat de kans dat patiënten infecties krijgen door bacteriën, schimmels en gisten waar mensen normaal gesproken niet snel ziek van worden. Sommige keel- en darmbacteriën staan erom bekend dat zij hoge koorts en algeheel ziek zijn kunnen veroorzaken. De periode nadat chemotherapie bij u is toegediend, wordt ook wel 'de dip' genoemd. Pas na ongeveer twee tot drie weken treedt er 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. In deze periode kunt u last hebben van bijwerkingen van de chemotherapie (zie hoofdstuk 6 "*mogelijke bijwerkingen*") en heeft u een sterk verminderde afweer en bloedstolling door een tekort aan bloedcellen. Diverse maatregelen zijn nodig om u in deze kwetsbare periode te beschermen: u krijgt preventieve medicijnen en eventueel bloedtransfusies (zie hoofdstuk 2 "*bloed en zijn bestanddelen*") en er worden huishoudelijke voorzorgsmaatregelen genomen om ervoor te zorgen dat u zo min mogelijk met bacteriën, gisten en schimmels in aanraking komt.

Infectiepreventie

De hele afdeling hematologie is voorzien van overdruk, om de vereiste hygiënische maatregelen te garanderen.

Tijdens de gehele opname krijgt u antibiotica: de zogeheten selectieve darmdecontaminatie (SDD ter voorkoming van infecties). Deze medicijnen worden in de vorm van tabletten en/of drank gegeven. Eenmaal per week wordt met een keel- en anusweek gecontroleerd of de SDD voldoende werkt. Een andere infectiepreventiemaatregel is het afsluiten van de ramen van de zorgeenheid. In VUmc wordt regelmatig gebouwd en verbouwd, waarbij schimmels vrijkomen. Deze schimmels kunnen bij u een infectie veroorzaken. Wij adviseren u daarom de zorgeenheid niet te verlaten. Wanneer dit toch noodzakelijk is, bijvoorbeeld omdat u een röntgenfoto moet laten maken, dient u een mondkapje te dragen.

Roken wordt ontraden omdat in tabak *Aspergillus* (een schimmel) zit. Deze vergroot de kans op het krijgen van een longinfectie. Eventueel kunt u nicotinepleisters krijgen.

Wanneer u lichamelijke veranderingen opmerkt die ongewoon zijn, laat het ons weten. U kunt daarbij denken aan koorts, een bloedneus, een koortslip, puistjes en andere huidafwijkingen, hoofdpijn en dubbelzien.

Infectiepreventie en medewerkers

Ook medewerkers van de afdeling hematologie kunnen verkouden worden of koorts krijgen. Vanwege de kwetsbaarheid van onze patiënten, zijn er specifieke regels en adviezen opgesteld om te voorkomen dat er besmettingen plaatsvinden.

- Het personeel wordt geadviseerd zich jaarlijks tegen griep te laten vaccineren.
- Bij milde bovenste luchtwegklachten, zoals keelpijn en neusverkoudheid, zal de medewerker een masker dragen om overdracht van een eventueel virus te voorkomen.
- Mocht er sprake zijn van ernstiger klachten, dan krijgt de medewerker voor een bepaalde periode niet-patiëntgebonden werkzaamheden.

Schone handen

Het is belangrijk om overdracht van bacteriën, virussen en schimmels te voorkomen en hiermee de infectiekansen zo klein mogelijk te houden. Goede handhygiëne van patiënten, bezoekers en medewerkers hoort daarbij.

Met handen alcohol kunt u de handen snel en effectief desinfecteren. Pompjes met handen alcohol hangen in de sluis en in iedere ruimte op de zorgeenheid.

Belangrijke momenten voor desinfectie zijn:

- bij het betreden van de zorgeenheid;
- voor en na het betreden van de conversatieruimte;
- voor en na contact met anderen;
- voor en na toiletgebruik;
- voor gebruik van gemeenschappelijke zaken als computer, hometrainer, drankautomaat, koelkast enzovoort.

Het is raadzaam om geen andere patiënten aan te raken. Ook is het af te raden om bij medepatiënten op het bed te gaan zitten. Patiënten wordt verzocht niet zelf materiaal uit de kastjes boven de wastafel te pakken. Meer informatie kunt u lezen in de brochure: "[schone handen](#)"

Kleding en sieraden

- Wij raden u aan dagelijks schone kleding aan te trekken. De kleding dient op de voorgeschreven temperatuur gewassen te worden, die op het wasetiket in de kleding staat.
- Een kamerjas, trui of vest moet eenmaal per week worden verschoond.
- Sieraden mogen gedragen worden.
- Waardevolle spullen kunt u opbergen in een kluisje op uw kamer of meegeven aan de familie.

Persoonlijke verzorging

- Na het loskoppelen van het infuus en zo nodig afplakken met plasticfolie kunt u douchen. Na het douchen wordt er zo nodig een schoon verband of plasticfolie aangebracht en worden nieuwe infuuslijnen aangesloten.
- Draag plastic doucheslippers tijdens het douchen.
- Heren wordt aangeraden zich te scheren met een elektrisch scheerapparaat. Dit geeft minder kans op verwondingen dan nat scheren met een scheermes.
- Knip teen- en vingernagels voor de opname kort, zodat deze niet geknipt hoeven te worden in de periode dat u minder bloedplaatjes en witte bloedcellen hebt.
- Was regelmatig uw handen, in ieder geval voor de maaltijd en na toiletgebruik. U kunt de handen ook desinfecteren met handen alcohol.
- U kunt uw eigen milde zeep gebruiken. Omdat de huid door de chemotherapie droger en gevoeliger kan worden, wordt het gebruik van sterk geparfumeerde producten afgeraden. Gebruik liever pH-neutrale producten zonder (sterk) parfum.
- Het dragen van een pruik mag, mits deze schoon en droog is.
- Make-up mag worden gebruikt.
- Contactlenzen zijn toegestaan; realiseert u zich echter dat na de kuur de bevochtiging van het hoornvlies van het oog vaak gestoord is, waardoor lenzen slechter worden verdragen. Het advies is geen zachte lenzen te dragen tijdens de chemotherapie, omdat die soms onherstelbaar kunnen verkleuren.

Bezoek

- Bezoek is de gehele dag welkom, van 13.00 tot 14.00 uur is het rustuur. Wij vragen u dit voor de patiënten te respecteren. Verwacht u bezoek na 20.00 uur, dan dient de verpleegkundige dit te melden aan de meldkamer.
- Uw bezoek gaat de zorgeenheid binnen via een sluis. De tweede klapdeur gaat pas open wanneer de eerste is gesloten. Wie de zorgeenheid binnengaat, moet de handen desinfecteren met alcohol. In de sluis hangt een alcoholpompje.
- I.v.m. de kwetsbaarheid van onze patiënten wordt geadviseerd niet op bezoek te komen als u last heeft van verkoudheid, griep, een koortslip of koorts, wij vragen u pas weer op bezoek te komen als de klachten hersteld zijn. Als er in uw omgeving waterpokken heersen, moet u dat aan ons melden.
- Kinderen kunnen met volwassen begeleiding mee op bezoek komen, voor kinderen gelden dezelfde maatregelen als voor volwassenen. Zij moeten wel alle gebruikelijke inentingen voor hun leeftijd hebben gehad. Kinderen van 0-16 jaar kunnen spelen in VUmc Kinderstad; tot en met 10 jaar moet dit onder toezicht. Voor verdere informatie kunt u op www.VUmc.nl/kinderstad kijken.

- We vragen u om op uw kamer maximaal twee bezoekers tegelijk te ontvangen. Het is verstandig iemand aan te wijzen voor het regelen van het bezoek.
- Om hygiënische redenen adviseren wij bezoekers niet bij u op het bed te laten zitten.
- Jassen mogen aan de kapstok worden opgehangen buiten de kamer.
- Om hygiënische redenen kunnen bezoekers geen gebruik maken van de toiletten op de zorgeenheid. Het toilet voor bezoek bevindt zich buiten de zorgeenheid, direct bij de ingang.
- Bloemen en planten zijn niet toegestaan, omdat er in water en tuinaarde bacteriën groeien.
- Het kan voorkomen dat u tijdens het bezoek wordt opgehaald voor een onderzoek of dat de arts of verpleegkundige u nodig heeft. Het bezoek wordt dan gevraagd om in de conversatieruimte te wachten.
- Op de zorgeenheid is voor bezoek gratis koffie, thee en warme chocolademelk uit de automaat.
- Bezoekers kunnen iets eten en drinken in het restaurant in de centrale hal of in het personeelsrestaurant. In het personeelsrestaurant kan alleen met pin worden betaald.
- Parkeerinformatie kunt u vinden op [Route en Contact](#).
- Wij vragen u tijdens een bezoek op onze afdeling uw mobiele telefoon uit of op stil te zetten.

Afdelingsinformatie

- Uit hygiënisch oogpunt krijgt de zorgeenheid hematologie als eerste van het hele ziekenhuis de maaltijden geleverd. Dit betekent dat het eten op een vroeg tijdstip geserveerd wordt. De tijd tussen avondmaaltijd en ontbijt is voor sommigen lang. U kunt een snack vragen of iets extra's bestellen via het meerkeuzemenu. In de afdelingskeuken is een speciale plek waar de patiënt en het bezoek zelf gerechten kunnen klaarmaken.
- Direct naast de drankenautomaat staat een koelkast, waar u meegebrachte etenswaren in kunt bewaren. Etenswaren graag voorzien van een sticker met uw naam (stickers en pen zijn aanwezig).
- U kunt een telefoon huren, waarmee u zonder tussenkomst van de telefooncentrale kunt bellen of gebeld worden. Telefonisch contact met het buitenland verloopt wél via de centrale. Gebruik van een mobiele telefoon wordt gedoogd. U wordt verzocht niet te bellen tussen 13.00 en 14.00 uur (rustuur) en van 22.00 uur 's avonds tot 8.00 uur 's ochtends.
- Televisie is gratis en standaard aanwezig bij elk bed.
- Er zijn diverse fitnessapparaten op de afdeling aanwezig. Na gebruik van het apparaat graag de handgrepen en het zadel met alcohol schoonmaken. Voor het gebruik van deze apparaten wordt u geadviseerd door de fysiotherapeut.
- Er zijn verschillende spellen tot uw beschikking.
- Een tablet/laptop zijn toegestaan. Er is gratis draadloos internet beschikbaar. Uitleg hierover vindt u in de folder bij de balie van de zorgeenheid.
- Het is mogelijk een tablet te lenen, wij vragen u € 50,- borg.
- Pluche beesten, plastic bloemen en ballonnen zijn toegestaan.
- Roken is niet toegestaan in VUmc.
- Wekelijks is er op vrijdag een schoonheidsspecialist op de afdeling aanwezig, hier leest u meer over in de folder ["Uiterlijke verzorging bij kanker"](#).

Infusen

Om de chemotherapie en een eventueel grote hoeveelheid infuusvloeistof veilig en praktisch te kunnen toedienen, wordt een infuus ingebracht. Door uw behandelaar wordt bepaald of dit een perifere infuus, subclaviakatheter of PICC (perifeer ingebrachte centrale katheter) moet worden. In uw behandelingsinformatie is geschreven welk infuus u krijgt.

Perifeer infuus

Dit infuus wordt ingebracht in een bloedvat in de arm.

Subclaviakatheter

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 m.b.v. een klemmetje vast gehecht op de huid en daarna afgeplakt met een speciale pleister. Een belangrijk voordeel van dit infuus is de bewegingsvrijheid die het geeft.

PICC

Dit is een infuus dat na plaatselijke verdoving in de bovenarm in een groot bloedvat wordt ingebracht. Dit wordt door gespecialiseerde verpleegkundigen op de afdeling gedaan.

Het inbrengen van de subclaviakatheter en PICC neemt meestal zo'n dertig minuten 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 deze twee infusen kan ook bloed worden afgenomen.

De pleister wordt dagelijks geïnspecteerd en zo nodig verschoond.

De infuuslijnen worden dagelijks of om de dag verschoond.

Hoofdstuk 4 Uw medicijnen

Poliklinische apotheek

Heeft de specialist medicijnen voorgeschreven? Dan kunt u met uw recept terecht in de poliklinische apotheek van VUmc.

Als er vragen of onduidelijkheden zijn over de voorgeschreven medicijnen, dan kan de apotheker direct contact opnemen met uw behandelend specialist. Het assortiment en de voorlichting zijn volledig afgestemd op de specialistische behandeling in VUmc. De medewerkers van deze apotheek hebben kennis over en ervaring met de voorgeschreven geneesmiddelen en de behandelmethoden. Zij adviseren u graag.

De poliklinische apotheek is gevestigd in de centrale hal op de begane grond van het polikliniekgebouw. De openingstijden zijn van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.30 uur, deze zijn afgestemd op de opening van de polikliniek. Buiten deze tijden kunt u het antwoordapparaat inspreken. U wordt dan de volgende werkdag teruggebeld. In hoofdstuk 8 vindt u belangrijke telefoonnummers.

Medicatie op de afdeling

Op de afdeling krijgt u op vaste tijden uw medicatie van de verpleegkundige. De verpleegkundige kan voor u een medicatieoverzicht printen. Ook kunt u de medicatie in eigen beheer krijgen.

Mocht u iets opvallen of zijn er onduidelijkheden met betrekking tot de medicatie(toediening), meldt u dit dan aan de verpleegkundige.

Apotheek Service Punt

Bij uw ontslag regelt de zaalarts, indien mogelijk 24 uur voor uw ontslag uw ontslagmedicatie via het Apotheek Service Punt (ASP). Het ASP haalt deze op van de zorgeenheid en faxt de recepten vervolgens naar de apotheek van uw keuze; dit kan de poliklinische VUmc-apotheek of uw thuisapotheek zijn.

U kunt aangeven of u de medicatie bij ontslag op de afdeling wilt ontvangen, bij uw thuisapotheek ophaalt of deze thuis laat bezorgen.

Alternatieve geneeswijzen

Soms worden alternatieve geneesmiddelen, voedingssupplementen of een dieet gebruikt voor extra ondersteuning. Meestal is hier geen bezwaar tegen. Het is wel van belang dat uw behandelend hematoloog hiervan op de hoogte is. Van een aantal stoffen is bekend dat zij het effect van chemotherapie tegengaan. Andere middelen kunnen de werking van bijvoorbeeld afstotingsremmende geneesmiddelen verminderen of juist versterken.

Vooraf het gebruik van grapefruitsap en sint-janskruid (*Hypericum perforatum*) wordt in verband hiermee ontraden.

Hoofdstuk 5 Andere zorgverleners

Als u of uw relatie tijdens of na de opname behoefte heeft aan een persoonlijk gesprek met andere zorgverleners, bijvoorbeeld met een medisch maatschappelijk werker of een medewerker van het pastoraal centrum, dan kunt u dit aangeven bij de verpleegkundige. Het is ook mogelijk om zelf contact met een van hen op te nemen. In hoofdstuk 8 vindt u belangrijke telefoonnummers.

Soms is het noodzakelijk andere hulpverleners in te schakelen. De verpleegkundige of arts beoordeelt samen met u welke hulpverlening gewenst is. U kunt denken aan een fysiotherapeut, diëtist, psycholoog of wijkverpleegkundige.

Verpleegkundig specialisten

Tijdens uw opname of polikliniekbezoek kunt u worden verwezen naar een verpleegkundig specialist. De verpleegkundig specialist is opgeleid om patiënten met specifieke problematiek zowel medisch als verpleegkundig te begeleiden. Elke verpleegkundig specialist heeft zijn of haar eigen aandachtsgebied. Zij zijn zowel in het ziekenhuis als op de polikliniek actief en zorgen voor een goede afstemming tussen beide.

De verpleegkundig specialist stelt vragen over uw klachten en het ontstaan ervan. Verder worden vragen gesteld om een beeld te krijgen van uw algemene gezondheid. Naar aanleiding van de klachten en in het kader van uw behandeling wordt lichamelijk onderzoek verricht. Zo nodig worden vervolgonderzoeken ingezet. Ook kan naar andere hulpverleners worden verwezen. Een verpleegkundig specialist geeft voorlichting, beantwoordt vragen en geeft praktische tips en adviezen om de gevolgen van de behandeling dragelijker te maken.

Aandachtsgebieden van de verpleegkundig specialisten:

- de oudere hematologische patiënt.
- seksualiteit en intimiteit, de gevolgen van de ziekte en behandeling hierop.
- begeleiding van jongvolwassenen die een intensieve hematologische behandeling ondergaan.
- begeleiding van patiënten met *graft-versus-host*-ziekte na een allogene stamceltransplantatie.

Transplantatiecoördinatoren

Binnen de afdeling hematologie worden allogene en autologe stamceltransplantaties uitgevoerd. De autologe transplantaties worden met stamcellen van de patiënt zelf verricht. De allogene met stamcellen van een familielid, dit is meestal van een broer of zus, soms van een ouder, kind, neef, nicht, een onverwante donor uit de donorbank of stamcellen uit navelstrengbloed.

Om deze complexe behandelingen mogelijk te maken is een goede afstemming noodzakelijk tussen patiënten, familiëdonoren, laboratoria, het medisch/verpleegkundig team en Matchis (de organisatie die wereldwijd zorg draagt voor vrijwillige onverwante donoren en navelstrengtransplantaten).

De transplantatiecoördinatoren zien toe op de afstemming van planning, uitvoering en coördinatie. Zo plannen zij onderzoeken voor patiënten en donoren, ter voorbereiding op de autologe of allogene stamceltransplantatie.

Voorlichting aan patiënten en stamceldonoren wordt gegeven tijdens bezoeken aan het verpleegkundig transplantatiespreekuur, vaak aansluitend op het gesprek met de arts. U krijgt veel en soms ingewikkelde informatie te verwerken. De transplantatiecoördinator kan deze informatie met u nabespreken en aanvullende informatie over de ziekte en behandeling geven.

Enkele onderwerpen die ter sprake kunnen komen:

- het verloop van de procedure rondom de stamceltransplantatie en welke zorg nodig is;
- ondersteuning en advies over het omgaan met vermoeidheid en over huid- en/of mondverzorging en voeding;
- seksualiteit en onvruchtbaarheid;
- het inschakelen van andere hulpverleners;
- patiëntenvereniging of lotgenotencontact;
- hulp voor u, uw partner en/of uw kinderen bij het verwerken van de ziekte;
- vragen over donorschap van mogelijke stamceldonoren.

Tevens voert de transplantatiecoördinator evaluatiegesprekken met de patiënt die een allogene stamceltransplantatie heeft ondergaan.

Het spreekuur wordt gehouden in de polikliniek op receptie W 6^e etage:

maandag en woensdag van 8.00 tot 12.00 uur en van 13.00 tot 16.00 uur; dinsdag-, donderdag-, vrijdagmiddag van 13.30 tot 16.00 uur.

Medisch maatschappelijk werk

Een hematologische aandoening brengt vaak een grote belasting voor de patiënt en zijn omgeving met zich mee. De confrontatie met een mogelijk levensbedreigende ziekte en de behandeling ervan kan bijzonder ingrijpend zijn. Hierbij kunnen gevoelens van angst en onzekerheid een rol spelen. De ervaring leert dat de gestelde diagnose en de te volgen behandeling niet alleen gevolgen hebben voor het lichamelijk welbevinden. Ook andere aspecten van uw leven kunnen erdoor beïnvloed worden. Er verandert mogelijk veel: bij uzelf, binnen de relatie met uw partner, in uw gezin, binnen uw sociale contacten en/of op uw werk. Het kan gebeuren dat u uw emoties rondom de ziekte op een andere manier verwerkt dan uw partner of uw gezin, waardoor u elkaar niet zoveel kunt steunen als u misschien zou wensen.

Vaak ontstaan vragen door de veranderde situatie: waarom ik (wij), hoe nu verder, wat vertel ik de kinderen en hoe doe ik dat? Ook vragen over zingeving, leven en dood kunnen aan de orde komen. In het algemeen heeft u in eerste instantie al uw energie en aandacht nodig voor de behandeling. Daarna komt een periode waarin u meer de gelegenheid krijgt om alle ervaringen te verwerken. Bij sommige mensen gebeurt dit tijdens de behandeling. Mensen kunnen in een dergelijke situatie verschillend reageren. Voor het proces van verwerking is het belangrijk om in gesprek te blijven. Het helpt vaak als u met iemand kunt praten over uw persoonlijke situatie. U kunt hiervoor terecht bij de medisch maatschappelijk werker van de zorgeenheid.

De maatschappelijk werker kan u en uw partner, kinderen, ouders en/of andere betrokkenen steun bieden bij het omgaan met de nieuwe situatie. De maatschappelijk werker is opgeleid om mensen met ernstige ziektes begeleiding te bieden en heeft hier ook ruime ervaring mee. Daarnaast kan zij advies geven bij praktische problemen en kent zij instanties waarnaar zij u kan verwijzen.

U kunt voor, tijdens en na de medische behandeling een beroep doen op de maatschappelijk werker. U kunt hiervoor zelf een afspraak maken. U kunt ook vragen of een arts, verpleegkundige of iemand van de receptie dat voor u wil doen.

Meer informatie: [Medisch maatschappelijk werk](#)

Fysiotherapie

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat bewegen tijdens ziekte een positief effect heeft. Patiënten blijven beter in conditie, behouden hun spierkracht en herstellen sneller. Er ontstaat meer vertrouwen in het eigen lichaam en minder angst.

Op de klinische zorgeenheid is een speciale oefenruimte om uw spierkracht te trainen waar u na instructies van een fysiotherapeut zelfstandig kunt oefenen.

Daarnaast staat er op de afdeling een hometrainer, crosstrainer en loopband tot uw beschikking om uw conditie te onderhouden.

Als er aanleiding is om u individueel te behandelen wordt de fysiotherapeut in consult gevraagd door uw behandelend arts.

Diëtist

Sommige mensen krijgen door de ziekte en/of de behandeling problemen met eten. Het kan zijn dat eten niet meer smaakt of dat u door de chemotherapie misselijk bent. Er kan dan onbedoeld gewichtsverlies optreden.

Voeding is essentieel voor het behoud van de conditie bij chemotherapie of stamceltransplantaties. In hoofdstuk 6, "*Verminderde eetlust, misselijkheid en braken*", leest u hier meer over.

Bij verminderde weerstand is het belangrijk om infecties via voeding zoveel mogelijk te voorkomen. U heeft hierover kunnen lezen in hoofdstuk 2, "*Hygiëne-adviezen t.a.v. voeding*".

Heeft u vragen of ondervindt u problemen op het gebied van voeding, dan kan de diëtist door uw behandelend arts in consult worden gevraagd. De diëtist zal uw voedingsconditie, vragen en problemen in kaart brengen en u een voedingsadvies op maat geven. Als de mogelijkheden met

normale voeding beperkt of minimaal zijn, kan kunstmatige voeding worden geadviseerd (drinkvoeding, sondevoeding of voeding via een infuus). Dit kan zowel tijdens de opname in het ziekenhuis als bij een bezoek aan de polikliniek.

Op de website www.kanker.nl kunt u meer informatie over voeding bij kanker vinden.

SNAQ (*Short Nutritional Assessment Questionnaire*) is een vragenlijst die bij opname samen met u wordt ingevuld. Hiermee wordt vastgesteld of u een risico heeft op ondervoeding. Het doel van de lijst is de kwaliteit van de voedingszorg te verbeteren door patiënten met een risico op ondervoeding eerder te herkennen en dus ook eerder te kunnen behandelen. Inmiddels wordt in alle Nederlandse ziekenhuizen bij opname gescreend op ondervoeding, en wordt bij ondervoeding direct een behandeling ingezet.

Pastoraat en geestelijke verzorging

Er is een vaste pastoraal medewerker voor onze afdeling. Tijdens uw verblijf op de afdeling kan de medewerker bij u langskomen voor een gesprek.

Wilt u hier meer over weten dan verwijzen we u graag naar de website van het VUmc: [Pastoraat en geestelijke verzorging](#)

Look Good... Feel Better

Het project Look Good... Feel Better is bedoeld voor zowel mannen als vrouwen. Ook wanneer u niet meer onder behandeling bent, maar problemen met uw (huid-)verzorging ervaart of vragen heeft op dit gebied, bent u welkom.

Het kan zijn dat uw huid door de behandeling droog en schilferig wordt.

Een gespecialiseerde schoonheidsspecialiste leert u hoe u de huid in een betere conditie krijgt. Ook kunt u leren hoe u met make-up een litteken camoufleert of er beter uit kunt zien

Meer informatie in de brochure "[Uiterlijke verzorging bij kanker](#)"

Hoofdstuk 6 Mogelijke bijwerkingen

Tijdens en na de behandeling met chemotherapie (cytostatica) kunnen bijwerkingen optreden. Of dit gebeurt en in welke mate, zegt niets over het effect van de behandeling op de ziekte.

Verminderde eetlust, misselijkheid en braken

- Met medicatie zijn misselijkheid en braken meestal goed te onderdrukken, maar niet altijd. Mocht u hier veel last van hebben, vraag uw behandelend arts dan om een extra of ander medicijn.
- Forceer het eten niet, haal 'de schade' in door thuis – tussen de kuren – goed te eten.
- Zorg voor voldoende eiwitten (uit vlees, vis, kaas, melkproducten, eieren) om uw spiermassa te behouden of op te bouwen.
- Bij gewichtsverlies zijn extra calorieën nodig. Het kan raadzaam zijn om energierijke producten te gebruiken (volle melkproducten in plaats van magere, margarine in plaats van halvarine, extra tussendoortjes).
- Het is belangrijk dat u tijdens de kuur voldoende drinkt: dagelijks anderhalf tot twee liter vocht. Bij voldoende vocht worden afvalstoffen sneller uit uw lichaam verwijderd. Te weinig drinken kan een gevoel van misselijkheid vergroten en bijdragen aan een onaangename smaak.
- Stem de grootte van de maaltijd af op uw eetlust. Het zicht op een bord vol eten kan de eetlust tenietdoen.
- Gebruik regelmatig kleine maaltijden. Zo zorgt u dat u toch voldoende energie en voedingsstoffen binnenkrijgt. Daarnaast kan een lege maag misselijkheidsklachten veroorzaken.
- Soms kunnen warme gerechten tegenstaan. Een broodmaaltijd of koude maaltijdsalade kan een goed alternatief zijn.
- Geef uw maag rust na overgeven. Het eten van een biscuit kan zinvol zijn om de maag weer aan vast voedsel te laten wennen.
- Het gebruik van alcohol is na ontslag toegestaan. Ons advies: drink niet meer dan twee eenheden per dag.

Smaakverandering

- Smaakverandering kan leiden tot verminderde eetlust. Hier is helaas weinig tegen te doen. Probeer veel verschillende producten en smaken uit.
- Wanneer u weinig proeft, is het extra belangrijk dat het eten er aantrekkelijk uitziet.
- Voor meer informatie over voeding, zie de brochure "[Ondervoeding](#)" of 40 tips en tricks "[Als eten met kanker moeilijk is](#)", www.eten-met-kanker.nl

Irritatie en/of ontsteking van het mondslimvlies

- Goede mondhygiëne is belangrijk om problemen van het mondslimvlies te voorkomen.
- Poets driemaal daags uw gebit met een zachte tandenborstel (een elektrische tandenborstel is ook toegestaan) en een fluoridetandpasta. Spoel daarna uw mond gedurende een minuut met water.
- Als er blaasjes of pijnlijke plekken in uw mond ontstaan, wilt u dit dan aan de hematoloog of verpleegkundige laten zien?
- Smeer droge lippen meerdere malen per dag dun in met een verzorgingscrème. Gebruik liever crème uit een tube dan uit een potje, dit is hygiënischer.
- Als u een gebitsprothese draagt, zorg dan voor een goed passende. Een slecht zittend gebit kan wondjes veroorzaken. Laat uw prothese bij voorkeur 's nachts uit. Het spoelen van de mond gaat beter zonder prothese.
- Een zuur snoepje of stukje kauwgum kan bij een droge mond de speekselklieren stimuleren.

- Wees voorzichtig met het gebruik van flosdraad en tandenstokers. Deze kunnen wondjes veroorzaken.

Als u een (controle)bezoek brengt aan uw tandarts, vermeld dan altijd dat u chemotherapie krijgt.

Vermoeidheid/verminderde energie

Soms zult u merken dat u tijdens en na de behandeling minder energie heeft, sneller vermoeid raakt en emotioneler bent. Neem voldoende rust en ga ook 's middags een uurtje slapen.

Op de website www.kanker.nl kunt u meer lezen over dit onderwerp.

Verandering in het ontlastingspatroon

Diarree:

Zorg dat u voldoende drinkt, minimaal twee liter per etmaal. Gebruik per dag ook een aantal kopjes bouillon, tomaten- en/of groentesap. Verder is het raadzaam vaak kleine maaltijden te gebruiken zonder gasvormers zoals kool, ui en prei.

Wees voorzichtig met suikergebruik, want dat kan diarree stimuleren.

Heeft u langer dan 48 uur diarree, overleg dan met de hematoloog.

Obstipatie (verstopping):

Zorg dat u voldoende drinkt, minimaal twee liter per etmaal.

Eet vezelrijke voeding, bijvoorbeeld bruin- of volkorenbrood, groente en fruit.

Heeft u langer dan vier dagen geen ontlasting gehad, overleg dan met de hematoloog.

Chemotherapie en uitscheidingsproducten

U wordt behandeld met cytostatica. Dit zijn medicijnen die kankercellen doden of de groei afremmen. Cytostatica verdwijnen uit het lichaam via urine en ontlasting, de zogenaamde uitscheidingsproducten. Een zeer klein deel van de cytostatica verlaat het lichaam met speeksel en zweet. Uitscheiding via sperma of vaginaal vocht is te verwaarlozen. Ook in bloed, drain- en wondvocht kunnen cytostatica voorkomen. De periode waarin dat gebeurt, noemen we de uitscheidingsperiode.

Direct contact (huidcontact) met cytostatica of met de eerder genoemde uitscheidingsproducten kan schadelijk zijn voor de gezondheid.

Uzelf en uw omgeving zullen slechts een beperkte periode in aanraking kunnen komen met cytostatica en de uitscheidingsproducten. Daarom gelden in de thuissituatie slechts beperkte adviezen.

Ga intimiteit dus vooral niet uit de weg.

Zorgvuldig omgaan met uitscheidingsproducten vinden wij belangrijk.

In het ziekenhuis werken mensen die vaak en langdurig met cytostatica omgaan. Daarom zijn wettelijke richtlijnen opgesteld om deze medewerkers te beschermen tijdens de verzorging van de patiënten en bij het omgaan met de uitscheidingsproducten.

In de thuissituatie gelden slechts beperkte adviezen:

- Braaksel is alleen risicovol tot twee uur na inname van de cytostatica als tablet, capsule of drank.
- Urine en ontlasting kunnen via het riool worden geloosd.
Mannen wordt geadviseerd zittend te plassen.
Druppels met toiletpapier verwijderen en het papier in het toilet gooien.
Voordat u doortrekt, het deksel sluiten om spatten te voorkomen.
- Draag wegwerphandschoenen bij contact met incontinentiemateriaal en/of natte kleding en beddengoed.
- Draag wegwerphandschoenen bij het reinigen van risicovol wasgoed (kleding uit het ziekenhuis, linnengoed en kleren die thuis nat zijn geworden). Spoel de kleding of het linnengoed met een koud spoelprogramma en kies vervolgens het wasprogramma.
Is het niet mogelijk de kleding direct in de wasmachine te doen, bewaar deze dan in een afgesloten plastic zak.

- Het wegwerpmateriaal, zoals handschoenen en incontinentiemateriaal, kunt u in een gesloten plastic zak bij het huisvuil doen.
- Bij het schoonmaken van het toilet wordt aangeraden huishoudhandschoenen te dragen. Het is voldoende het toilet schoon te maken zoals u dat gewend bent.
- Als u uitscheidingsproducten heeft gemorst, adviseren wij u bij het opruimen huishoudhandschoenen te dragen.

In uw behandelinformatie staat vermeld hoe lang besmetting vermeden moet worden. Vraag ernaar als het onduidelijk is.

Meer informatie kunt u lezen in de brochure "[omgaan met cytostatica](#)".

Invloed van chemotherapie op het beenmerg

Zoals reeds werd genoemd, worden bloedcellen in het beenmerg gevormd. Chemotherapie kan dit beenmerg dusdanig beïnvloeden dat u rekening moet houden met onderstaande punten:

- Een verminderd aantal witte bloedlichaampjes (leukocyten) geeft grotere kans op infectie. Een eerste teken van infectie is meestal koorts.
Bij een temperatuur (onder de oksel gemeten) boven de 38,5° of meerdere malen boven de 38° of koude rillingen, moet u contact opnemen met de hematoloog.
- Zolang de leukocyten nog niet de normaalwaarden hebben bereikt, is het verstandig het contact met verkouden of griepige mensen te vermijden. U kunt dan ook beter niet in ruimtes verblijven waar veel mensen samenkomen, zoals het openbaar vervoer, zwembad of bioscoop.
- Stel verbouwingen in uw huis uit. Tijdens bouwwerkzaamheden komen schimmels vrij en u loopt daarmee een grotere kans op een schimmelinfectie.
- Een verlaagd aantal bloedplaatjes (trombocyten) geeft een grotere kans op blauwe plekken, een bloedneus en bloedend tandvlees.
Bij het spontaan ontstaan van blauwe plekken en/of het regelmatig voorkomen van een moeilijk te stelpen bloedneus, dient u contact op te nemen met de hematoloog.
Wees bij een laag trombocytentgetal voorzichtig met blessuregevoelige sporten. Overleg bij twijfel met uw arts of verpleegkundige.
- Er is sprake van bloedarmoede als het aantal rode bloedlichaampjes (erythrocyten) verlaagd is. Daarbij kan vermoeidheid of kortademigheid optreden.
- Afhankelijk van de bloeuitslagen krijgt u een trombocyten- of erythrocytentransfusie.
- Over het algemeen heeft het gebruik van extra vitamine- en/of ijzertabletten geen invloed op het herstel van het beenmerg.

Invloed van chemotherapie/medicatie op de huid

- Onder invloed van medicijnen kan de huid droog en/of schilferig worden. Gebruik regelmatig een bodylotion om dit zoveel mogelijk tegen te gaan. Gebruik hiervoor huidvriendelijke verzorgingsproducten zonder parfum.
- Zijn er problemen met uw huid, zoals jeuk, huiduitslag en dergelijke, neem dan contact op met de hematoloog.
- Uw huid kan gevoeliger zijn dan u gewend bent en sneller in de zon verbranden. Stel uzelf gedurende de eerste zes tot twaalf maanden na behandeling niet bloot aan overmatig zonlicht. Smeer alle aan de zon blootgestelde lichaamsdelen goed in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor of sunblock.

Invloed van chemotherapie op het haar

- De meeste chemotherapie veroorzaakt haaruitval. U kunt niet alleen hoofdhaar, maar ook wimpers, wenkbrauwen, oksel- en schaamhaar verliezen. Daar is niets tegen te doen, maar de haaruitval is in de meeste gevallen tijdelijk.
- In de periode van haaruitval kan de hoofdhuid gevoelig en/of pijnlijk zijn.

- Verzorg het haar behoedzaam: wassen met lauw water, een milde shampoo gebruiken, voorzichtig drogen.
- Wanneer de chemotherapie tot ernstig haarverlies leidt, kunt u een pruik bestellen. Doe dit voordat uw haar dunner wordt en gaat uitvallen. Kleur en model kunnen zo het best op uw eigen haar worden afgestemd. De verpleegkundige heeft adressen van kappers die u kunnen helpen. Het is mogelijk om (een deel van) de kosten vergoed te krijgen via uw zorgverzekeraar. In het ziekenhuis kunt u hiervoor een medische verklaring vragen. U kunt er natuurlijk ook voor kiezen een sjaal, muts of pet te dragen. De stichting *Look Good... Feel Better* kan u hierover informeren.

Invloed van chemotherapie op de ogen

Het kan zijn dat na de chemotherapie minder traanvocht wordt aangemaakt, waardoor u branderige ogen krijgt of het gevoel heeft dat er zand in uw ogen zit. Indien u deze klachten heeft bespreek dit bij uw behandelend arts of verpleegkundige, er zijn namelijk oogdruppels tegen deze klachten.

Seksualiteit, vruchtbaarheid, anticonceptie en menstruatie

Het hebben van kanker, de soms langdurige en ingrijpende behandeling, de bijwerkingen van chemotherapie en/of radiotherapie, pijn, depressie, angst, uiterlijke veranderingen en de reactie van een eventuele partner zijn van grote invloed op de seksuele beleving en kunnen leiden tot problemen. Om een weg te vinden in eventuele veranderde seksualiteitsbeleving is het belangrijk dat u er samen met uw partner over praat. Bespreek de beperkingen en probeer samen oplossingen te vinden.

- Medisch gezien bestaat er geen beletsel voor seksueel contact.
- Tijdens en vlak na de behandeling kan de zin in seksueel contact verminderd zijn. De behoefte aan tederheid en knuffelen kan juist toenemen.
- De behandeling kan onvruchtbaarheid veroorzaken; dit is afhankelijk van het type behandeling. De hematoloog zal u informeren welke consequenties de behandeling mogelijk voor u heeft.
- Het is raadzaam tijdens en minimaal 1 jaar na de behandeling een zwangerschap te voorkomen. Chemotherapie kan schade aan de vrucht veroorzaken. Over het algemeen wordt geadviseerd in de twee jaar na de behandeling niet zwanger te worden. Als u denkt dat u zwanger bent, overleg dan met uw arts.

Door chemotherapie en/of radiotherapie kan de hormoonproductie bij zowel vrouwen als mannen veranderen. De gevolgen hiervan kunnen verschillen:

- Bij vrouwen verandert de hormoonproductie door beschadiging van de eierstokken. Het is mogelijk dat hierdoor menstruatieveranderingen ontstaan. Het kan zijn dat bloedverlies langer aanhoudt dan u gewend bent of dat de menstruatie één of meerdere malen wegblijft. In het laatste geval is niet te voorspellen of de menstruatie terugkomt. Wanneer de menstruatie definitief wegblijft, overleg dan met de hematoloog over maatregelen tegen overgangsklachten. De verschijnselen kunnen opvliegers zijn, een droge vagina en een gevoel dat de vagina te nauw is. Ook treedt dan vaak vroegtijdige botontkalking op. Door de hormoonverandering kan de wand van de vagina dunner en kwetsbaarder worden. Het gevolg kan jeuk zijn, verminderde vochtproductie, afscheiding en/of een branderig gevoel tijdens en na geslachtsgemeenschap. Bij deze laatste klacht kunt u een glijmiddel gebruiken. Glijmiddelen zijn er in allerlei soorten: op waterbasis, op siliconenbasis, tintelend of verwarmend. Uiteraard moeten deze middelen veilig gebruikt worden in combinatie met condooms. Vraag de verpleegkundig specialist ernaar, zij kan u informeren over de grote verscheidenheid aan producten.
- Mannen kunnen erectieproblemen krijgen doordat de testosteronproductie is afgenomen. Doorgaans treedt geleidelijk herstel op. Als hulpmiddel zijn verschillende medicijnen beschikbaar. In ons ziekenhuis is ook een polikliniek voor deze specifieke klachten.

Ervaart u problemen met seksualiteit, vroegtijdige menopauze of onvruchtbaarheid, dan kunt u dit altijd met uw behandelend arts of met de verpleegkundige bespreken. Poliklinisch kunt u ook terecht bij een van onze verpleegkundig specialisten; zij kan u helpen bij het zoeken naar de oorzaak en de juiste benadering. Vraag gerust om een afspraak, of stuur een e-mail naar: C.Eltink@vumc.nl

Hoofdstuk 7 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. Verder moet u weer voldoende kunnen eten en drinken en zelf uw medicijnen kunnen innemen. Met andere woorden: u moet niet meer afhankelijk zijn van een infuus. Bij bepaalde kuren bestaat de mogelijkheid dat u eerder naar huis kunt. Hier informeert de arts u verder over.

Bij een autologe stamceltransplantatie kan het zijn dat u in VUmc uw transplantatiebehandeling krijgt en daarna wordt overgeplaatst naar een regioziekenhuis waar wij intensief mee samenwerken. In dat geval zal de transplantatiecoördinator u daar verder over informeren.

Redenen om een arts te waarschuwen

Bij de volgende klachten zo spoedig mogelijk en zeker nog dezelfde dag de hematoloog waarschuwen:

- koorts boven de 38,5°C of meerdere malen boven de 38°C, onder de oksel gemeten;
- koude rillingen;
- langdurige bloedneuzen;
- blauwe plekken zonder dat u bent gevallen of u zich heeft gestoten;
- aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan dertig minuten);
- hevige menstruatie en/of menstruatie die langer aanhoudt dan normaal.

Bij de volgende klachten na een dag/aantal dagen de hematoloog waarschuwen:

- braken langer dan 24 uur;
- diarree langer dan 48 uur;
- obstipatie langer dan vier dagen;
- plotselinge huiduitslag.

Als u twijfelt of zich onzeker voelt over bepaalde klachten, neem dan contact op met de afdeling hematologie van VUmc. U wordt afhankelijk van het probleem op de triagelijst genoteerd, waarna u door de verpleegkundig specialist of de hematoloog wordt teruggebeld.

Bij acute problemen wordt u direct met de dienstdoende hematoloog doorverbonden, bereikbaar via onderstaande telefoonnummers:

op werkdagen van 8.00 tot 16.30 uur: (020) 444 0594,
bij geen gehoor, 's avonds, 's nachts en in het weekend: (020) 444 2230.

Controle en terugverwijzing

Wanneer u uit het ziekenhuis bent ontslagen, komt u regelmatig voor een controleafspraak terug op de polikliniek.

Het is ook mogelijk dat u na verloop van tijd als academische zorg niet meer nodig is, terugverwezen wordt naar het ziekenhuis in uw regio. Er is een goed opgezette samenwerking met regionale ziekenhuizen. Er is veel contact tussen de verwijzende specialisten en de hematologen van VUmc.

Wij hanteren onderstaande richtlijnen:

Acute myeloïde leukemie (AML) en acute lymfatische leukemie (ALL)

- Eén jaar na afloop van de behandeling wordt u terugverwezen naar het ziekenhuis dat u naar ons heeft doorgestuurd.
- Na drie jaar stopt de controle.

Myelodysplastisch syndroom (MDS)

- Levenslange controle.
- Bij alleen transfusies en behandeling met groeifactoren, volgt directe terugverwijzing.

- Na intensieve chemotherapie wordt u één jaar na afloop van de behandeling terugverwezen naar het ziekenhuis dat u naar ons heeft doorgestuurd.

Chronische myeloïde leukemie (CML), kleincellig non-Hodgkin-lymfoom (NHL) of chronische lymfatische leukemie (CLL)

- Levenslange controle.
- Bij poliklinische behandeling in studieverband: terugverwijzing na studieperiode.

Non-Hodgkin-lymfoom (NHL), grootcellig

- Bij poliklinische behandeling in studieverband: terugverwijzing na studieperiode.
- Na autologe stamceltransplantatie: terugverwijzing na herstel van de bloedwaarden. Na 3 jaar stopt de controle.

Hodgkin-lymfoom (HL)

- Na 5 jaar stopt de controle; in studieverband na 10 jaar.
- Na bestraling wordt levenslang jaarlijks een longfoto gemaakt en eventueel een foto van de borsten.

Multipel myeloom (MM)

- Levenslange controle.
- Na autologe stamceltransplantatie: terugverwijzing na herstel van de bloedwaarden.
- Bij poliklinische behandeling in studieverband: terugverwijzing na studieperiode.

Immuuntrombocytopenie (ITP)

- Na het normaliseren van het trombocytenaantal: één jaar controle.

Allogene transplantatie

- Ongeacht het ziektebeeld: controle in VUmc of Isala te Zwolle.
- Zo mogelijk stopt de controle na vijf jaar.

Hoofdstuk 8 Belangrijke adressen, telefoonnummers, informatiefolders en websites

Adressen en telefoonnummers

VUmc
De Boelelaan 1117
1081 HV Amsterdam
(020) 444 4444

Postadres bij opname:

Naam _____

VUmc, afdeling hematologie 3B
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam

Klinische zorgeenheid hematologie, afdeling 3B
telefoon (020) 444 2230 (dag en nacht bereikbaar)

Polikliniek hematologie, receptie W 6^e verdieping,
telefoon (020) 444 0594

Dagbehandeling unit OHL(oncologie-hematologie-longziekten) receptie W 5^e verdieping,
telefoon (020) 444 0597

Indien niet bereikbaar spreek uw naam, registratie- en telefoonnummer in op het antwoordapparaat, u wordt zo spoedig mogelijk teruggebeld.

Dagbehandeling unit AKZI (ambulante klinische zorg intensiteit) receptie W 4^e verdieping,
telefoon (020) 444 1959

Verpleegkundig spreekuur dagbehandelingsunit polikliniek
maandag t/m vrijdag tussen 8.30 en 16.00 uur
telefoon (020) 444 4957

Transplantatiecoördinatoren
maandag t/m vrijdag tussen 9.00 en 16.00 uur
telefoon (020) 444 4444 pieper 6710
e-mail: tc.info@vumc.nl

Poliklinische apotheek VUmc
telefoon. (020) 444 2777
fax (020) 444 2858
e-mail: apotheek.polikliniek@vumc.nl
www.vumc.nl/apotheek

Servicecentrum patiënt & zorgverlener polikliniek, begane grond
telefoon (020) 444 0700

Informatiecentrum VUmc Cancer Center Amsterdam, polikliniek, receptie W 6^e verdieping
de Boelelaan 1118
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 5600
e-mail: info-cca@vumc.nl

Dienst pastoraat en geestelijke verzorging
telefoon (020) 444 3475
e-mail: pgv@vumc.nl

Medisch maatschappelijk werk
telefoon (020) 444 2505
mw. J. Balcombe,
bereikbaar van maandag t/m vrijdag tussen 9.00 en 12.00 uur en tussen 13.00 en 17.00 uur

Stichting Gastenverblijf
telefoon (020) 444 0555
[Gastenverblijf VUmc](#)

Aanbevolen websites

Website hematologie VUmc: www.hematologie.nl
Website VUmc: www.vumc.nl
Website VUmc Cancer Center Amsterdam (CCA): www.vumc.nl/cca
Website hematologie voor Nederland: www.hematologienederland.nl

Hematon

Een patiëntenorganisatie voor patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en/of mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Doel is te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengt. Ook bieden zij naasten en donoren van patiënten ondersteuning.

www.hematon.nl

Oncokompas

Een online hulpmiddel dat u meer grip geeft op uw leven met kanker. Aan de hand van een vragenlijst meet het Oncokompas uw situatie. Oncokompas omvat vijf onderwerpen, die u geheel of gedeeltelijk beantwoordt. Deze onderwerpen zijn verdeeld in lichamelijke, psychische en sociale kwaliteit van leven, leefstijl en levensvragen.

Op basis van uw antwoorden wordt de samenhang tussen verschillende klachten duidelijk en krijgt u een persoonlijk advies.

www.oncokompas.nl

Kankerspoken

Een site voor kinderen, ouders, leerkrachten, hulpverleners en andere belangstellenden. Geeft informatie voor en over kinderen die een ouder met kanker hebben.

www.kankerspoken.nl

Chemotherapie

www.allesoverchemotherapie.nl

Stichting Les Vaux, hulp en begeleiding bij kanker

Vakantieweken voor mensen met kanker op landgoed Les Vaux in Midden-Frankrijk.

www.lesvaux.nl

Stichting jongeren en kanker

www.jongerenenkanker.nl

Stichting Kuria, buddyproject

Door ziekte kunnen persoonlijke relaties en contacten veranderen. Ziekte kan zelfs een zekere eenzaamheid met zich meebrengen. Een maatje (buddy) helpt je om te gaan met de veranderde situatie. Iemand hebben waar je je verhaal aan kwijt kunt of met wie je een uitstapje kunt maken: dat is buddyzorg!

Valeriusplein 6
1075 BG Amsterdam
telefoon (020) 679 0797
e-mail: info@kuria.nl
www.kuria.nl

Jouw verhaal voor jouw kind

Figuli Producties helpt de ouder die het einde van zijn of haar leven ziet naderen het eigen levensverhaal te vertellen. 'Mijn levensbericht' is een tijdloos document waaruit het kind later in verschillende levensfasen troost, kracht en inzicht kan putten.

www.mijnlevensbericht.nl

Ingeborg Douwes Centrum

Voor mensen met kanker die meer dan alleen medische hulp nodig hebben, bijvoorbeeld op psychosociaal gebied, kan het Ingeborg Douwes Centrum hulp bieden in de vorm van individuele en/of groepstherapie.

De hulp wordt gegeven door experts, over wie u op deze website de nodige informatie kunt vinden.

www.ingeborgdouwescentrum.nl

App voor registratie en weergave bloedwaarden

De app (in het Engels, Nederlands en het Duits) is ontwikkeld voor de systematische registratie en weergave van bloedwaarden voor hematologie- en oncologiepatiënten die chemotherapie krijgen. Bloedwaarden kunnen in een onbeperkte periode ingevoerd en bekeken worden. De app maakt het opzoeken van bloeduitslagen eenvoudig en bevat overzichtelijke grafieken. De app is te downloaden via de google playstore: Leucos en via de APP store LeucosPH.

Cancer Care Center

Gezond vooruit? Weer vitaal!

Cancer Care Center helpt (voormalig) kankerpatiënten meer vitaal te worden. Onze casemanagers stellen daartoe samen met de cliënt een zorgprogramma op. Voor de uitvoering werken wij met vakbekwame enthousiaste zorgverleners uit velerlei vakgebieden.

www.cancercarecenter.nl

Folders, brochures en boeken

Zowel op de zorgeenheid als op de polikliniek is veel informatiemateriaal beschikbaar. Het zou te ver voeren om alle folders en brochures te noemen. Toch willen we hier enkele vermelden:

- De uitgave [Rechten en plichten](#), waarin informatie over behandeling en toestemming, privacy, inzage in het medisch dossier, klachtenregeling, second opinion, wilsverklaring en beroepsgeheim.
- [Medisch wetenschappelijk onderzoek](#), waarin onder andere de besluitvorming van de medisch-ethische commissie wordt beschreven.
- Informatie over [gebruik van het draadloos netwerk](#) in VUmc.
- Informatie over [VUmc agressievrij](#).
- Uiterlijke verzorging bij kanker voor mensen met kanker.
- Specifieke patiënten informatie over chemotherapieschema's, beenmergpunctie en beenmergbiopsie, [leukaferese en autologe stamceltransplantatie](#), [stamceldonor](#), [allogene stamceltransplantatie](#) en [bloedtransfusie](#).
- Patiënten informatie over een [beenmergpunctie](#), [beenmergbiopsie](#).
- In de folder '[Logeren in het Gastenverblijf](#)' vindt u informatie over de mogelijkheid voor uw partner/ouders/kinderen om in het gastenverblijf van het VU medisch centrum te logeren.
- "[Ondersteunende zorg bij kanker](#)", In deze folder vindt u meer informatie over de verschillende (inloop)sprekken. Alle korte adviesgesprekken/behandelingen (zonder verwijzing van een arts) zijn gratis.
- Stichting VU Steunfonds Hematologie zorgt voor informatie om bedrijven, instellingen en particulieren gelegenheid te geven tot donatie.

- 80 vragen over kanker en seksualiteit, NKI-AVL, VUmc, ISBN 9789057610875, gratis te bestellen via: info-cca@vumc.nl
- [Kanker en seksualiteit](#) van KWF Kankerbestrijding.
- [10 tips voor een gesprek met je zorgverlener](#)

Notities

Uitgave
VUmc
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
Telefoon (020) 444 4444
Vormgeving: DPC VUmc
7e herziene druk, juli 2017
www.VUmc.nl