



UMC Utrecht
Cancer Center

Autologe stamceltransplantatie



Afdeling Hematologie	telefoonnummers
Polikliniek Hematologie	088 75 576 55
Verpleegafdeling Hematologie	088 75 562 41 / 088 75 562 43
In geval van nood tijdens kantooruren	088 75 583 80
In geval van nood buiten kantooruren	088 75 562 41 of 75 562 43

Contactpersoon stamceltransplantatie

e-mail adres sctverpleegkundige@umcutrecht.nl

telefoonnummer 06 277 44026

UMC Utrecht Cancer Center

Afdeling Hematologie

UMC Utrecht, Heidelberglaan 100, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

Tel 088 75 555 55

www.umcutrecht.nl

© 2015, UMC Utrecht

Inleiding

Uw behandelend arts heeft met u besproken dat een autologe stamceltransplantatie (SCT) de behandeling is voor uw ziekte. Om u zo goed mogelijk voor te bereiden en te informeren ontvangt u dit Patiënten Informatie Dossier, hierna genoemd het PID. Dit PID dient als voorbereiding en aanvulling op de informatiegesprekken met uw behandelend arts en de SCT-verpleegkundige.

Het PID is als volgt opgebouwd:

- 1 Algemene informatie over stamceltransplantaties
- 2 Voorbereiding op de polikliniek
- 3 De autologe stamceltransplantatie
- 4 Uw behandeling
- 5 Leefregels
- 6 Complicaties
- 7 Herstelfase
- 8 Sociale en emotionele aspecten
- 9 Aanbevolen websites
- 10 Bijlagen:
 - A Informatie over de afdeling Hematologie B Stamcelafereze
 - C Voeding
 - D Ambulante zorg
 - E Perifeer Ingebrachte Centraal veneuze katheter (PICC)

1 Algemene informatie over stamceltransplantaties

1.1 Wat is een stamceltransplantatie?

Een stamceltransplantatie is het toedienen van bloedstamcellen aan een patiënt. De bloedstamcellen kunnen van een donor of van de patiënt zelf zijn. De bloedstamcellen worden toegediend door middel van een infuus.

Als in dit PID wordt gesproken over stamcellen, bedoelen we daarmee bloedstamcellen. Als er wordt gesproken over stamceltransplantatie bedoelen we daarmee bloedstamceltransplantatie.

1.2 Wat zijn stamcellen?

De stamcel is de voorloper van alle bloedcellen en kan uitgroeien tot een rode bloedcel (erythrocyt), een bloedplaatje (trombocyt) of een witte bloedcel (leukocyt). De rode bloedcel bevat hemoglobine, deze stof zorgt voor zuurstoftransport in het lichaam. De bloedplaatjes zorgen voor de vorming van een stolsel bij een bloeding. De witte bloedcel is verantwoordelijk voor het beschermen van het lichaam tegen infectie. Er zijn veel verschillende soorten witte bloedcellen, ieder soort heeft een eigen functie.

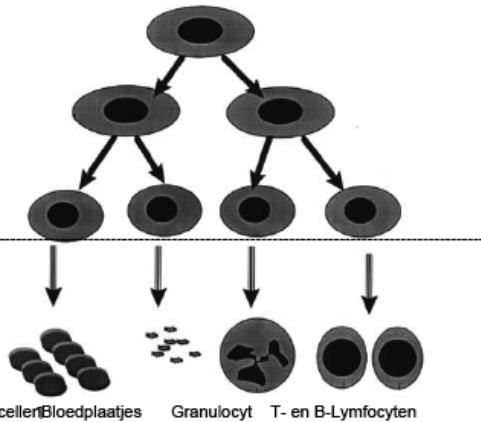
Schematische weergave van de uitrijping van stamcellen tot bloedcellen:

Beenmerg:

Stamcel

Voorlopercel

Bloed:



De granulocyten en de T- en B lymfocyten behoren tot de groep "witte bloedcellen".

De grootste voorraad stamcellen is in het beenmerg te vinden. Het beenmerg bevindt zich in de botten, vooral in het bekken. Ook in het bloed kunnen stamcellen voorkomen. Voor een stamceltransplantatie worden meestal stamcellen gebruikt die uit het bloed kunnen worden gefilterd. Dit gebeurt met behulp van een speciale machine. Dit is een betrekkelijk eenvoudige methode die stamcelafereze wordt genoemd.

Hierover leest u meer in hoofdstuk 10, bijlage B.

Soms worden er stamcellen uit het beenmerg gehaald door middel van meerdere beenmergpuncties (botboringen) onder narcose.

1.3 Wie komt in aanmerking voor een stamceltransplantatie?

Een stamceltransplantatie kan een onderdeel zijn van de behandeling van bepaalde vormen van kwaadaardige en niet-kwaadaardige bloed- ziekten. Vooraf aan een stamceltransplantatie zal er altijd tenminste één voorbereidende behandeling worden gegeven met cytostatica en / of bestraling. Hierover leest u meer in hoofdstuk 3 van dit PID.

Er bestaan veel verschillende soorten voorbereidende behandelingen voorafgaand aan een stamceltransplantatie. Ook zijn er verschillende soorten stamceltransplantaties.

Uw behandelend arts bespreekt met u welke soort behandeling en welke soort stamceltransplantatie de best passende behandeling is van uw ziekte.

De verschillende vormen van stamceltransplantaties:

Autologe stamceltransplantatie

Transplantatie van stamcellen uit het bloed of uit het beenmerg van de patiënt zelf.

Allogene stamceltransplantatie

Transplantatie van stamcellen uit het bloed of beenmerg van een gezonde donor. Dit kan een broer of zus zijn of een donor die is aange- meld bij de donorbank.

Syngene stamceltransplantatie

Transplantatie van stamcellen uit het bloed of uit het beenmerg van de eeneiige tweelingbroer of -zus.

Cord Blood stamceltransplantatie

Transplantatie van stamcellen uit 2 navelstrengen.

Haplo-Cord blood stamceltransplantatie

Transplantatie van stamcellen van een familielid en een navelstreng.

In dit PID leest u meer over de procedure, de behandeling voorafgaand aan, de gevolgen en de mogelijke bijwerkingen van de stamceltransplantatie, die u krijgt als behandeling van uw ziekte.

2 Voorbereidingfase op de polikliniek

De voorbereiding op de polikliniek bestaat uit enkele gesprekken en onderzoeken ter voorbereiding op de stamceltransplantatie.

2.1 De gesprekken

Tijdens de eerste afspraak wordt door uw behandelend arts geïnventariseerd of een stamceltransplantatie voor u de meest optimale behandeling is. Vervolgens wordt dit besproken met het medisch behandelteam.

Voor alle vormen van stamceltransplantatie is het noodzakelijk dat u samen met uw behandelend arts een toestemmingsverklaring tekent voordat de behandeling of het zoeken naar een donor zal starten. We noemen dit een Informed Consent. Pas hierna zal de voorbereidingsfase van start gaan. U krijgt dit Informed Consent toegestuurd voor uw eerste afspraak zodat u dit rustig kunt doorlezen.

Ongeveer 3 tot 6 weken voor de stamceltransplantatie krijgt u een voorlichtingsgesprek met de SCT-verpleegkundige. Het doel van dit gesprek is dat u zo goed mogelijk bent geïnformeerd over de opnameperiode, de behandeling en de herstelfase van de stamceltransplantatie.

Ook wordt u geïnformeerd over hygiënemaatregelen, afdelingsregels en praktische zaken.

U komt 2 tot 4 weken voor de stamceltransplantatie nog een keer op de polikliniek voor een afspraak met uw behandelend arts.

2.2 De onderzoeken

Tijdens de voorbereidingsfase op de polikliniek worden een aantal onderzoeken gedaan, namelijk:

- Laboratoriumonderzoek: bloedbeeld, bloedgroepbepaling. In het bloed wordt ook nagekeken of organen, zoals lever en nieren, goed functioneren. Daarnaast wordt nagegaan welke virusinfecties u hebt doorgemaakt. Bepaalde virussen waar u vroeger mee besmet bent, kunnen kort na de transplantatie infecties veroorzaken. Het bloed- onderzoek omvat ook een HIV-test.
- Hartonderzoeken ECG (hartfilmpje), echo-hart en consult cardioloog.
- Een remissieonderzoek. Dit onderzoek geeft duidelijkheid over de fase waarin de ziekte zich bevindt. Kort voor de transplantatie wordt dit gedaan om de uitgangssituatie vast te leggen. Afhankelijk van uw ziektebeeld kan dit een bloedafname, een beenmergpunctie en/of een CT-scan zijn.
- Eventueel een bezoek aan de tandarts in het ziekenhuis of thuis. Hier wordt gekeken of er afwijkingen aan het gebit of tandvles zijn die na de transplantatie, als de weerstand laag is, infecties kunnen veroorzaken. In enkele gevallen kan het nodig zijn één of meerdere kiezen te trekken. Soms is het aan te bevelen ook eerst nog naar de mondhygiënist te gaan om het gebit schoon te laten maken.

Andere voorbereidingen die op de polikliniek kunnen plaatsvinden:

- Als totale lichaamsbestraling deel uitmaakt van uw behandeling, heeft u soms in de voorbereidingsfase een afspraak bij de afdeling Radiotherapie.
- Een röntgenfoto van de longen.

Individueel kunnen er nog aanvullende voorbereidingen nodig zijn. U ontvangt de afspraken voor de diverse poliklinieken per brief. Als het mogelijk is zullen er meerdere afspraken op dezelfde dag worden gemaakt.

3 De autologe stamceltransplantatie

Bij een autologe stamceltransplantatie ontvangt de patiënt zijn of haar eigen stamcellen terug. Een autologe stamceltransplantatie is een behandelingsvorm voor verschillende soorten kwaadaardige bloedziekten. Bij een kwaadaardige bloedziekte zijn er bloedkankercellen die zich heel snel kunnen vermenigvuldigen, we noemen dit zichzelf delen. Om dit zo goed mogelijk te behandelen is het nodig om een zeer hoge dosering cytostatica toe te dienen. Cytostatica zijn medicijnen die een remmende werking hebben op snelgroeiende cellen.

Deze hoge dosering cytostatica moet alle kwaadaardige, snel delende cellen in het lichaam beschadigen, waardoor zij vernietigd worden. Omdat cytostatica geen onderscheid maakt tussen gezonde en kwaadaardige cellen zullen ook de gezonde snel delende cellen beschadigd worden. Zoals de huidcellen, slijmvliescellen, zaadcellen en eicellen. Hierdoor kunnen haren (hoofd haren, wenkbrauwen, wimpers en schaamharen) uitvallen.

De huid en de slijmvlieszen in mond, keel, maag en darmen zullen beschadigen. De beschadigingen van de huid en slijmvliescellen zullen weer snel herstellen. De haargroei begint meestal na 3 maanden weer. De zaad en eicellen verliezen hun kwaliteit, hierdoor kunnen er blijvende vruchtbaarheidsproblemen ontstaan. Indien de zaadcellen nog voldoende kwaliteit hebben, kunnen zij worden ingevroren waardoor er nog mogelijkheden zijn voor de toekomst. Ook voor vrouwen zijn er soms nog (experimentele) mogelijkheden voor kans op behoud van vruchtbaarheid. Als u hier meer informatie over wilt, kunnen wij een afspraak voor u maken met de afdeling voortplantingsgeneeskunde van het UMC Utrecht.

De stamcellen kunnen na de hoge dosis cytostatica geen bloedcellen meer maken.

Daarom worden de stamcellen van de patiënt zelf (die eerder zijn afgenomen en ingevroren) via een infuus in de bloedvaten teruggegeven. De stamcellen vinden zelf de weg terug naar het beenmerg waar zij weer nieuwe bloedcellen kunnen gaan aanmaken. De hoge dosis cytostatica is de behandeling. De stamceltransplantatie is nodig voor het herstel van de bloedaanmaak. me en tijdens de opname regelmatig kweken bij uw kind afgenomen om de aanwezigheid van eventuele virusinfecties aan te tonen.

Over het afnemen en invriezen van de stamcellen kunt u meer lezen in hoofdstuk 10, bijlage B, de folder "Stamcelafereze"

Over de werking en de bijwerkingen van cytostatica en de verschillende soorten krijgt u meer informatie bij het voorlichtingsgesprek met de SCTverpleegkundige

3.1 De opnameperiode voor een autologe stamceltransplantatie

De opname voor een autologe stamceltransplantatie duurt gemiddeld 3 tot 5 weken. Deze periode bestaat uit de voorbereidende fase, de stamceltransplantatie en de dipfase. De voorbereidende fase bestaat uit een behandeling met cytostatica, passend bij uw ziektebeeld (zie hoofdstuk 4). De duur van deze fase varieert van 2 tot 6 dagen.

De stamceltoediening vindt meestal plaats op 1 dag. In uitzonderlijke situaties wordt de stamceltoediening verdeeld over 2 dagen.

De dipfase duurt ongeveer 12 tot 16 dagen. Wanneer u weer goed bent hersteld van de dipfase mag u weer naar huis.

Het is in het UMC Utrecht niet nodig dat u op een eenpersoonskamer verblijft. De hygiënemaatregelen die nodig zijn worden op de hele afdeling in acht genomen. Hierover kunt u meer lezen in hoofdstuk 5.

U mag de kamer en de afdeling verlaten, tenzij anders aan u wordt verteld. Voor uw lichamelijke conditie is het zelfs belangrijk dat u zoveel mogelijk mobiel blijft. Wij adviseren u een mondkapje te dragen wanneer u van de afdeling af gaat.

Soms kan het zo zijn dat u als patiënt zelf een risico bent voor medepatiënten. Meestal is dit het geval wanneer u bacteriën of virussen bij u draagt die voor andere patiënten een risico zijn. Dit kan dan betekenen dat u wel op een eenpersoonskamer wordt verzorgd en u de kamer niet mag verlaten.

3.2 Bezoek tijdens de opnameperiode

Tijdens de opnameperiode kan bezoek heel belangrijk zijn. Om te voorkomen dat dit voor u te vermoeiend is, kunt u het beste zelf aangeven wie u in deze periode op bezoek wilt hebben. Het kan praktisch zijn als 1 contactpersoon het bezoek coördineert.

In de afdelingsfolder leest u meer over de hygiëneregels voor bezoek.

3.3 De voorbereidende fase

Op de opnamedag meldt u zich om 10.30 uur voor een bloedafname bij het poliklinisch laboratorium. Uw bloed wordt onder andere afgenomen voor bepaling van bloedbeeld, lever en nierfuncties. Hierna gaat u naar de centrale opname. De centrale opname bevindt zich links voorbij de hoofdingang. Hier wordt u ingeschreven en naar de afdeling Hematologie gebracht.

Op de afdeling wordt u ontvangen door een verpleegkundige. Hij/zij maakt kennis met u en zal een opnamegesprek met u hebben. In dit gesprek is er ruimte om vragen te stellen en zal de verpleegkundige u wegwijs maken op de afdeling.

Voor uitgebreide informatie over de afdeling verwijzen wij u naar hoofdstuk 10 bijlage A, de folder ' Verpleegafdeling B2 oost, Hematologie'.

Op de dag van opname maakt u ook kennis met de afdelingsarts, die u een aantal vragen zal stellen. Deze vragen betreffen onder andere uw medische voorgeschiedenis, eventuele behandelingen (voor zover die niet in het UMC Utrecht hebben plaatsgevonden), uw huidige gezondheidstoestand en uw medicijngebruik. Daarnaast wordt door de zaalarts een algemeen lichamenlijk onderzoek gedaan.

Voor de toediening van de cytostatica is een infuus nodig. Hiervoor wordt een flexibele naald ingebracht in een bloedvat, meestal in de onderarm. Soms liggen de bloedvaten in de onderarm te weinig aan de oppervlakte. Dan zal er een flexibel slangetje in een groter bloedvat in bovenarm, lies of schouder worden geplaatst. Meestal zal dit de bovenarm zijn. Dan noemen we dit: een

perifeer ingebrachte centraal veneuze katheter, afgekort een PICC lijn. Het inbrengen van een PICC lijn gebeurt onder plaatselijke verdoving op de afdeling. Het kan ook zijn dat de cytostatica toegediend moet worden via een groter bloedvat. Ook dan zal er een PICC lijn worden ingebracht.

Voor meer informatie over de PICC lijn verwijzen wij u naar Hoofdstuk 10, bijlage E, de folder 'Perifeer Ingebrachte Centraal veneuze Katheter (PICC)'.

3.4 Selectieve darm decontaminatie (SDD)

Door de hoge dosering cytostatica en soms ook door de ziekte zal uw afweer verminderd zijn en de kans op infecties toenemen. De bacteriën en schimmels die u normaal bij u draagt, in het maag/darmkanaal, kunnen dan een bedreiging worden voor uw gezondheid. Daarom krijgt u vanaf de dag van opname medicijnen voorgeschreven: namelijk Fluconazol en Ciprofloxacin. Deze medicijnen samen noemen we Selectieve Darm Decontaminatie (SDD). Decontaminatie is een ander woord voor ontsmetting. We spreken van selectieve darmdecontaminatie omdat deze een aantal soorten bacteriën in de darmen doodt.

Voor deze medicatie is het van belang dat er inventarisatiekweken worden gedaan. Inventarisatiekweken worden afgenomen om te bepalen welke bacteriën en schimmels u op dat moment bij u draagt.

Het gaat om de volgende kweken:

- mondspoeling
- ontlastingsweek
- neusweek

De mondspoeling en ontlastingsweek worden één keer per week herhaald. De kweekuitslagen geven informatie over de bacteriën / schimmels die zich nog in uw lichaam bevinden. Hoort u niets, dan is de uitslag goed.

3.5 Behandeling met cytostatica

De 2e dag van de opname start de toediening van de hoge dosis cytostatica. De cytostatica worden in 2 tot maximaal 6 dagen toegediend. Er kunnen verschillende soorten worden toegediend. Gedurende deze dagen heeft u 24 uur per dag een infuus. Via dit infuus worden de cytostatica, medicatie tegen misselijkheid en andere ondersteunende medicatie toegediend. Ook is het nodig om veel vocht toe te dienen via het infuus, zodat u meer gaat plassen en de cytostatica het lichaam uitgaan.

Welke soorten cytostatica er toegediend gaan worden, hangt af van de ziekte die u hebt. Hierover krijgt u informatie van uw behandelend arts.

Tijdens het voorlichtingsgesprek op de polikliniek ontvangt u een behandelingschema. Dit wordt aan u uitgelegd door de SCTverpleegkundige.

3.6 De stamceltoediening

Voorafgaand aan de stamceltoediening wordt, ongeveer 1 uur van tevoren, een infuus aangesloten. Via dit infuus krijgt u een middel (Clemastine) toegediend om een eventuele overgevoeligheidsreactie op de invriesvloeistof (Dimethylsulfaatoxide = DMSO), te voorkomen.

De bevroren stamcellen worden op de afdeling ontdooid. Via het infuus gaan de stamcellen het bloedvat in, waarna deze hun weg zoeken naar het beenmerg om daar verder tot ontwikkeling te komen.

Na de teruggave van de stamcellen wordt er nog extra vocht toegediend (minimaal 3 liter), totdat de urine helder van kleur is. De urine kan namelijk roodachtig verkleurd zijn ten gevolge van de invriesvloeistof. Deze invriesvloeistof veroorzaakt ook een zoete, weeïge geur, die 1 á 2 dagen op de kamer blijft hangen. Zelf ruikt u deze geur alleen in het begin van de stamceltoediening, daarna niet meer.

3.7 De dipfase

De toegediende stamcellen hebben 12 tot 16 dagen nodig om nieuwe bloedcellen te kunnen aanmaken. Door de hoge dosering cytostatica functioneren de (oude beschadigde) stamcellen niet meer, waardoor er een tijdelijk tekort is aan bloedcellen.

In de dagen die op de stamceltransplantatie volgen zullen de bloedwaarden geleidelijk dalen. Dit wordt 3 keer per week gecontroleerd door middel van een bloedafname.

Deze bloedafname geeft informatie over het aantal cellen in het bloed:

- De rode bloedcellen ofwel erythrocyten, gemeten via het Hemoglobinegehalte (Hb). Door het verlaagde Hb kunt u zich vermoeid voelen. Als het Hb te laag is krijgt u een bloedtransfusie.
- De bloedplaatjes ofwel de trombocyten. Als de waarde te laag is, krijgt u een transfusie met bloedplaatjes;
- De witte bloedcellen ofwel de leukocyten. Door de lage hoeveelheid witte bloedcellen is uw afweer ernstig verminderd. Daarom krijgt u vanaf 3 dagen na de transplantatie een infuus met antibiotica of antibiotica tabletten. Hierdoor wordt geprobeerd om het ontstaan van een infectie te voorkomen.

Ondanks alle voorzorgsmaatregelen blijft de kans bestaan dat u een infectie krijgt. Om infecties op tijd te signaleren, wordt de temperatuur 3 maal daags gemeten. Als er een infectie ontstaat kan de lichaamstemperatuur flink oplopen (tot boven 39° C). Dit kan gepaard gaan met koude rillingen. Hierdoor kunt u zich flink ziek voelen. Het is wenselijk dat de oorzaak van de koorts gevonden wordt, want dan kan er een op de ziekteverwekker gerichte antibioticum worden toegediend.

Hiervoor kunnen de volgende onderzoeken worden gedaan:

- lichamelijk onderzoek
- bloedonderzoek
- urineonderzoek
- röntgenfoto van de longen

In deze fase kunnen er ook klachten ontstaan van de slijmvliezen. De slijmvliescellen behoren namelijk tot de groep gezonde sneldelende cellen die worden beschadigd door de cytostatica. Hierdoor zullen de mond en keel droog aanvoelen. De binnenbekleding van de maag en darm kan ook worden aangetast door de cytostatica. Hierdoor kunnen er klachten ontstaan van misselijkheid en diarree. Door de verminderde conditie van de slijmvliezen in combinatie met de verminderde afweer is er een vergrote kans op infecties vanuit het maagdarmkanaal. Vrouwen kunnen last hebben van droogheid en infectiegevoeligheid van de vaginawand.

Meestal is de dipfase de fase waarin de haren zullen gaan uitvallen. Dit kan pijn of jeuk veroorzaken. Eventueel kunt u de haren afscheren. De verpleegkundige kan u hierbij helpen. Het kan koud aanvoelen zonder haar. Een pruik of hoofddeksel is dan prettig.

Als de stamcellen zich in het beenmerg “genesteld” hebben, komt de aanmaak van bloedcellen weer op gang. Ongeveer 2 weken na toediening van de stamcellen kunnen de eerste tekenen van herstel worden verwacht. In deze periode gaat u zich meestal beter voelen en ziet de arts de bloedwaarden stijgen. De medicatie mag dan worden gestopt en uw ontslag uit het ziekenhuis wordt gepland.

De dipfase in een ambulant traject

De dipfase kan onder bepaalde voorwaarden ook thuis worden doorgebracht. Wanneer dit voor u mogelijk is zal de arts en / of de verpleegkundige dit met u bespreken.

Meer informatie hierover leest u in hoofdstuk 10, bijlage D de folder “ambulante zorg”.

3.8 Complicaties

De complicaties van de autologe stamceltransplantatie staan beschreven in hoofdstuk 6.

3.9 Herstelfase

De eerste periode thuis zal vooral in het teken staan van herstel. In deze periode kunt u meestal wel voor uzelf zorgen. Voor zware huishoudelijke taken en boodschappen heeft u meestal hulp nodig van uw mantelzorgers.

Meer over de totale herstelfase leest u in hoofdstuk 7.

4 Uw behandeling

Zoals is beschreven in hoofdstuk 1 zijn er verschillende stamceltransplantaties die worden toegepast bij verschillende soorten ziekten.

Ongeveer 4 tot 6 weken voor de transplantatie ontvangt u tijdens het voorlichtingsgesprek met de SCT-verpleegkundige het behandelingschema dat voor u van toepassing is.

Tijdens dit gesprek zal de verpleegkundige u uitleg hierover geven. U kunt dit behandelingschema toevoegen aan dit hoofdstuk.

4.1 Medicatie

Tijdens het voorlichtingsgesprek met de SCT-verpleegkundige ontvangt u meer informatie over de medicatie en cytostatica die u gaat gebruiken. De informatie kunt u toevoegen aan dit hoofdstuk.

5 Leefregels en adviezen

5.1 Waarom leefregels?

Op de afdeling Hematologie gelden leefregels voor de patiënten. Deze regels zijn vastgesteld omdat veel patiënten een verminderde afweer hebben ten gevolge van hun ziekte en behandeling.

Uit onderzoek blijkt dat de meeste infecties vanuit de patiënt zelf komen, daarom is het belangrijk dat u zich aan een aantal leefregels houdt. Leefregels zijn van belang voor uw eigen bescherming en voor de bescherming van uw medepatiënten.

Leefregels zijn beschermende maatregelen op het gebied van hygiëne, lichaamsverzorging en voeding.

Ook voor het bezoek gelden regels ten behoeve van hygiëne, deze kunt u vinden in de folder: "Afdeling B 2 oost, Hematologie" in hoofdstuk 10, bijlage A.

5.1.1. Handen wassen

Het is van belang dat u gedurende de dag regelmatig uw handen wast met water en zeep, in ieder geval voor de maaltijd en na toiletgebruik.

Werkwijze handen wassen:

- open de kraan
- maak de handen goed nat
- pomp, met de elleboog, zeep in de handpalm
- wrijf de handpalmen, gedurende 10 seconden, over elkaar
- was de rug van de ene hand met de andere hand en andersom
- was goed tussen de vingers
- wrijf de rug van de vingers in de palm van de helpende hand en andersom
- draai de duimen in de palm van de hand
- draai de vingers in de palm van de hand om zodoende deze holte te bereiken
- spoel de handen af en sluit de kraan (indien hendel aanwezig: met de elleboog)
- pak, zonder iets anders aan te raken, een paar papieren wegwerpdoekjes
- droog de handen goed af, droog ook de polsen en tussen de vingers
- sluit de kraan: met het papieren handdoekje in de hand of met de elleboog
- gooi het papieren handdoekje in de daarvoor bestemde prullenbak

5.1.2 Handen desinfecteren

Het is van belang dat u uw handen desinfecteert bij binnenkomen en verlaten van uw kamer, na niezen en snuiten van de neus, voor toiletbezoek en elke keer na het wassen van de handen.

Werkwijze handen desinfecteren

Bedien de pomp met handen alcohol met uw elleboog, pomp alcohol in uw handpalm, wrijf de handen nu, gedurende 30 seconden, zorgvuldig over elkaar, wrijf ook de vingertoppen, duimen, polsen en gebieden tussen de vingers grondig in laat de handen opdrogen aan de lucht

5.1.3 Nagels knippen

Knip uw nagels voorzichtig, zodat er geen wondjes ontstaan. Als u dit wenst kunt u de hulp invoeren van een pedicure.

5.1.4 Douchen

Wij raden u aan dagelijks te douchen. De infusen zijn hierbij geen probleem, de verpleegkundige geeft u hierover instructie. Het is belangrijk dat u voor en na het douchen de huid inspecteert op punt-bloedinkjes (kleine donkerrode puntjes), blauwe plekken of huiduitslag. Als u iets ongewoons signaleert, meldt u dit aan de verpleegkundige. Het is belangrijk dat u dagelijks, na het douchen, schone onderkleding aantrekt. Verplicht zijn plastic afwasbare slippers die u aan kunt tijdens het douchen.

5.1.5 Scheren

Wij raden u aan een elektrisch scheerapparaat te gebruiken. Het is belangrijk dat u dagelijks de scheerkop reinigt (in het ziekenhuis met alcohol, thuis met heet water). Het gebruik van scheermesjes wordt afgeraden in verband met het risico op bloedingen en/of infecties.

5.1.6 Toiletgebruik

Tijdens de opname kunt u gebruik maken van het toilet op uw kamer. Voor en na het gebruik van het toilet maakt u de toiletbril aan de boven- zijde schoon met een alcoholgas. Na het plassen, droogt u de genitaliën goed af. Na de ontlasting dept u het anale gebied met natte wattenbollen of vochtige toiletdoekjes schoon en droogt u het daarna goed af. Dit is ter voorkoming van wondjes door de ruwheid van toiletpapier. Gooit u de wattenbollen/toiletdoekjes niet in het toilet, in verband met verstopping gevaar van het riool. Het is belangrijk de verpleegkundige te vertellen wanneer u last heeft van obstipatie, diarree, een branderig gevoel bij het plassen of wanneer u niet goed kunt uitplassen. In verband met de hygiëne moeten mannen zittend urineren.

5.1.7 Mondverzorging

Cytostatica en bestraling kunnen problemen in de mond veroorzaken.

Klachten die u kunt hebben, zijn:

- droge mond/lippen
- geen/veranderde smaak
- taai speeksel
- witte verkleuring van de slijmvliezen
- pijnlijke plekjes of pijn bij het slikken
- infecties
- bloedend tandvlees
- slikklachten

Een pijnlijke mond kan vervelend zijn bij het eten, drinken en praten. Om de slijmvliezen in goede conditie te houden, is 4 maal daags de mond verzorgen erg belangrijk. Probeer de mond zoveel mogelijk vochtig te houden. Regelmatig een slokje water drinken of zuigen op een ijsklontje helpt daarbij. Daarnaast is het aan te raden uw lippen te verzorgen door ze vet te houden met lippenbalsem. Doe dit bij voorkeur met vaseline of andere lippenverzorgende zalf. Cacaoboter of producten als Labello® zijn relatief stug, waardoor tijdens het opbrengen meer schade kan optreden.

Zodra u pijn of een beschadiging van het slijmvlies in de mond of keel krijgt, meldt u dit aan uw verpleegkundige. Er kan dan pijnstillende medicatie of spoelmiddel worden geregeld.

5.1.8 Gebitsverzorging

Het is belangrijk dat u na elke maaltijd en voor het slapen gaan uw tanden poetst. Aangeraden wordt een fluoride-houdende tandpasta te gebruiken. Spoel na het poetsen met fysiologisch zout de mond krachtig en met bolle

wangen. (Fysiologisch zout wordt door de verpleegkundige verstrekt). Spoel eventueel na met water.

Na gebruik spoelt u de borstel met heet water schoon, waarna u deze droogt met een gaas. Hierna wikkelt u een gaas om het borstelgedeelte en zet u de tandenborstel, met de kop omhoog, in (bijvoorbeeld) een glas.

De tandenborstel moet zacht zijn en een recht poetsvlak hebben. Iedere week moet de tandenborstel vernieuwd worden.

Als u een kunstgebit of plaatje heeft, dient u dit uit te doen met spoelen. Zo kan de mondspoeling beter op het slijmvlies in werken. Als uw mond geïrriteerd is, is het beter om uw prothese tijdelijk uit te laten.

5.1.9 Zakdoeken

In verband met infectierisico mag u geen stoffen zakdoeken gebruiken om uw neus te snuiten, maar alleen wegwerpzakdoekjes.

5.1.10 Eigen dekbed

U mag gebruik maken van een eigen dekbed op de afdeling. Dit moet dan van tevoren thuis gewassen of gestoomd worden. Als u het dekbed met laken gebruikt, wordt het overtrek 1x per week verschoond. Zonder gebruik van extra laken moet het overtrek 2 keer per week worden verschoond. De kussensloop moet 2 keer per week verschoond worden. Dit zijn de minimale hygiëne regels, indien nodig worden lakens en slopen vaker verschoond.

5.1.11 Seksualiteit

Condoomgebruik is noodzakelijk in verband met de uitscheiding van cytostatica. Hoelang cytostatica in het lichaam aanwezig blijft verschilt per behandeling. Als u weinig bloedplaatjes heeft, kunnen er bloedingen ontstaan. Wees daarom voorzichtig tijdens alle vormen van seksueel contact.

5.1.12 Vruchtbaarheid

Het ontstaan van een zwangerschap is niet onmogelijk tijdens en na een behandeling met cytostatica. Cytostatica kan schadelijk zijn voor het ongebo- ren kind. Zowel mannen als vrouwen worden aangeraden om een voorbe- hoedsmiddel te gebruiken, tot een half jaar na de behandeling met cytostatica.

5.1.13 Voeding

Omdat via de voeding bacteriën en schimmels het lichaam kunnen binnen komen heeft de diëtist van de afdeling Hematologie een hygiënische voedings- richtlijn opgesteld. In deze richtlijn is een aantal producten verboden. Ook zijn er voorschriften voor de bereiding en het bewaren van de voeding. Voor patiënten met minder weerstand is het extra belangrijk, maar vaak ook heel moeilijk, om zo goed mogelijk te eten. Een goede voedingstoestand zorgt voor extra weerstand. Het is belangrijk dat u ondervoeding en gewichtsverlies probeert te voorkomen.

De hygiënische voedingsrichtlijn staat uitgebreid beschreven in hoofdstuk 10, bijlage C. Deze folder geeft ook adviezen voor een goede complete voeding

5.2 Adviezen

5.2.1 Contactlenzen

Door de behandeling kunt u last hebben van droge ogen. Hierdoor is er meer kans op infecties en bloedingen. Als u last heeft van droge ogen is het dragen van contactlenzen niet verstandig. Zachte lenzen kunnen verkleuren door cytostatica.

5.2.2 Huidverzorging

Het is raadzaam uw huid in te smeren met een neutrale vette crème. Bijvoorbeeld Eucerine-crème, Sanex of Sebamed. U gebruikt hiervoor een nog niet eerder geopende fles of tube, geen pot.

Wanneer u na de ziekenhuisopname last hebt van een droge huid is het raadzaam om uzelf om de dag te douchen in plaats van iedere dag. Zeepvrije wasgel is beter voor de droge huid.

5.2.3 Zonlicht

Na een behandeling met cytostatica is uw huid gevoeliger voor de zon. Hierdoor kan uw huid sneller verkleuren of verbranden dan u gewend bent. Het is daarom belangrijk uw huid goed in te smeren met een anti- zonnebrandmiddel met een hoge beschermingsfactor (minimaal 20). Tot 6 a 8 weken na de laatste behandeling met cytostatica is van belang dat u direct zonlicht vermijdt. Wanneer door de behandeling uw haar is uitgevallen, is het verstandig om uw hoofd te bedekken tegen de zon.

6 Complicaties

Naast de bijwerkingen die kunnen optreden ten gevolge van de cytostatica (zie hoofdstuk 3) kunnen in de periode na de transplantatie ook complicaties ontstaan. In dit hoofdstuk worden de meest voorkomende complicaties beschreven.

6.1 Allergische reactie tijdens de stamceltoediening

Nadat de stamcellen zijn afgenomen, worden ze op het laboratorium ingevroren in stikstof. Om te voorkomen dat de cellen stuk gaan tijdens het invriezen wordt er een invriesvloeistof toegevoegd aan de stamcellen. Deze invriesvloeistof wordt DMSO (Dimethylsulfoxide) genoemd.

Bij de teruggave van de stamcellen kan DMSO een allergische reactie veroorzaken. Daarom zijn er tijdens de teruggave een arts en een verpleegkundige aanwezig. Als er een allergische reactie ontstaat, kan uw bloeddruk dalen, koorts ontstaan of kunt u het benauwd krijgen. Tijdens het inlopen van de stamcellen worden uw hartslag, bloeddruk en temperatuur gecontroleerd door de verpleegkundige. Mocht er een allergische reactie ontstaan dan is er medicatie aanwezig op uw kamer om de allergische reactie tegen te gaan.

Na de stamceltransplantatie wordt er via het infuus extra vocht gegeven zodat de DMSO het lichaam zo snel mogelijk weer uit gaat.

6.2 Infecties

Een infectie wordt meestal veroorzaakt door een bacterie maar kan ook door een schimmel of een virus worden veroorzaakt. Als er koorts ontstaat, zal er bloed worden afgenomen om te onderzoeken welke bacterie de veroorzaker is.

Daarnaast zult u antibiotica voorgeschreven krijgen. Als bekend is welke bacterie de infectie veroorzaakt, kan er overgegaan worden op andere antibiotica.

Infecties kunnen ook veroorzaakt worden door een schimmel. U krijgt dan een anti-schimmelmiddel voorgeschreven. Een infectie met een schimmel is soms moeilijk aan te tonen. Soms wordt er daarom bij een verdenking op een schimmelinfectie al gestart met medicijnen. Virusinfecties kunnen variëren van eenvoudige koortslip tot ernstiger infecties. Niet tegen alle virussen bestaan medicijnen. Het kan dus zijn dat u een langere periode last heeft van een virus, totdat uw lichaam dit virus zelf heeft overwonnen.

6.3 Transfusiereacties

Transfusies van rode bloedcellen of bloedplaatjes kunnen reacties veroorzaken. Dit kan zich uiten in de vorm van koorts, koude rillingen, benauwdheid, rugklachten en/of plotseling ontstaan van galbulten (bultjes die hevig jeuken).

Het is belangrijk dat u direct een verpleegkundige waarschuwt als u deze verschijnselen bemerkt. Zo nodig dient de verpleegkundige u een medicijn (Clemastine) toe om de reactie te verminderen.

6.4 Ernstig gewichtsverlies

Door misselijkheid, verminderde eetlust, pijn en/of smaakverandering kan er gewichtsverlies ontstaan. Het lichaam heeft na een stamceltransplantatie extra energie nodig om te herstellen. Als er gewichtsverlies ontstaat, kan dit het herstel beïnvloeden.

Als u binnen een maand meer dan 5 % gewicht verliest, of meer dan 10% binnen een half jaar, is dit een reden tot zorg. Gemiddeld betekent dit een gewichtsverlies van 3 kilogram in 1 maand of 6 kilogram in een half jaar.

Wanneer het gewichtsverlies langere tijd aanhoudt, is het verstandig met de SCT-verpleegkundige of uw behandelend arts te overleggen of een gesprek met de diëtist zinvol kan zijn.

6.5 Tenslotte

De risico's van de autologe stamceltransplantatie zijn ook afhankelijk van de onderliggende ziekte, uw voorbehandeling, leeftijd en conditie. Het is daarom verstandig dit met uw behandelend arts te bespreken.

7 Herstelfase

Als na de stamceltransplantatie de dipfase voorbij is, kunt u weer naar huis. Eenmaal thuis heeft u nog enkele weken tot maanden nodig om verder te herstellen. We noemen dit de herstelfase. In deze periode heeft u geen beperkingen meer voor hygiëne en voeding.

7.1 De eerste periode thuis

Veel voorkomende verschijnselen in de eerste weken van de herstelfase zijn:

- Droge huid
- Verminderde eetlust en smaakproblemen
- Droge mond
- Misselijkheid en braken
- Diarree
- Gewichtsverlies
- Verminderde lichamelijke conditie
- Bloedarmoede
- Bloedingsneiging
- Infecties

Deze lichamelijke verschijnselen hebben allemaal te maken met het langzaam herstellen van de behandeling. De slijmvliezen en de stamcellen hebben gemiddeld enkele weken tot 2 maanden de tijd nodig om weer optimaal te functioneren.

Gedurende deze periode heeft u meestal genoeg energie om uzelf te verzorgen, maar u zult nog snel vermoeid zijn. Voor boodschappen en huishoudelijke taken heeft u mogelijk hulp nodig van mantelzorgers.

7.2 Contact opnemen

Tot 6 maanden na stamceltransplantatie moet u contact opnemen met de afdeling Hematologie bij de volgende klachten:

Lichaamstemperatuur \geq 38.5 of koude rillingen	Direct
Diarree, die langer dan 24 uur aanwezig blijft Huiduitslag met blaasjes na het stoppen van de Valaciclovir	Tussen 9.00 en 17.00 uur

Tijdens kantooruren: 088 75 583 80

Buiten kantooruren: 088 75 562 41 of 75 562 43

7.3 Poliklinische controle door de internist-hematoloog

De ziekte en ook de behandeling zullen niet alleen lichamelijke klachten met zich meebrengen maar soms ook problemen op praktisch, sociaal, emotioneel en spiritueel gebied.

Op praktisch gebied kunt u tegen problemen aanlopen: bijvoorbeeld in het huishouden, met vervoer of met financiën. Voorbeelden van sociale gevolgen zijn veranderingen in persoonlijke relaties, sociale activiteiten en de werksituatie. Bij emotionele problemen kunt u denken aan angst, onzekerheid, depressieve gevoelens en boosheid. Het spirituele gebied omvat vragen over zingeving, geloof en onmacht.

Tijdens het eerste jaar na de stamceltransplantatie krijgt u hiervoor begeleiding aangeboden van de SCT-verpleegkundige. Voor deze ondersteuning wordt gebruik gemaakt van de lastmeter. Op de lastmeter geeft u aan hoe het met u gaat en welke problemen u mogelijk ervaart op lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en spiritueel gebied.

De SCT-verpleegkundige bespreekt de, door u ingevulde, lastmeter met u. Tijdens dit gesprek wordt er aandacht besteed aan de onderwerpen die u hebt aangegeven en kunt u adviezen krijgen over deze onderwerpen.

De begeleiding van de SCT-verpleegkundige bestaat minimaal uit

3 tot 4 weken na de opname	Telefonische afspraak
3 maanden na SCT	Polikliniek afspraak
6 maanden na SCT	Polikliniek afspraak
9-12 maanden na SCT	Polikliniek afspraak

Voor deze consulten krijgt u per post een brief toegestuurd. Vervolgens kunt u de afspraak maken in combinatie met uw afspraak met uw behandelend arts of in combinatie met een andere afspraak in het ziekenhuis. Natuurlijk kunt ook zelf een afspraak maken via de polikliniek of contact opnemen via sctverpleegkundige@umcutrecht.nl

Ook kunt u doorverwezen worden naar een gespecialiseerde zorgverlener. Zoals een maatschappelijk werker, psycholoog, geestelijk verzorger, diëtist, fysiotherapeut of ergotherapeut. Dit kan in uw eigen woonomgeving of in het UMC Utrecht bij poli 8.

7.4 Revalidatie

Voor het herstel van de spierkracht en de conditie is het belangrijk dat u gaat revalideren. Dit begint al bij de dagelijkse lichaamsverzorging. U kunt dit langzaam uitbreiden door dagelijks naar buiten te gaan voor een (korte) wandeling. Een hometrainer, de fiets en het doen van licht huishoudelijke taken zijn ook goede mogelijkheden om te revalideren.

Patiënten die een SCT hebben ondergaan, komen in aanmerking voor oncologisch revalidatie. Te denken valt aan een programma bij revalidatiecentra, sportscholen met medische begeleiding, fysiotherapeuten.

Aanbevolen organisaties en websites vindt u in hoofdstuk 9.

7.5 Rol van uw huisarts

De huisarts wordt door de hematoloog met behulp van brieven geïnformeerd over uw behandeling. Dit betekent dat uw huisarts niet altijd op ieder moment weet hoe het met u is. De internist-hematoloog is uw hoofdbehandelaar. Bij problemen neemt u dus altijd eerst contact op met het UMC Utrecht, volgens het schema op paragraaf 7.2.

Thuis kan uw huisarts u ondersteunen met bijvoorbeeld een aanvraag voor thuiszorg of psychosociale hulp wanneer dit nodig is.

7.6 Tenslotte

Een veelgestelde vraag van patiënten is: "Hoe lang duurt het totdat ik weer ben hersteld?" Het antwoord op deze vraag wordt beïnvloed door de conditie die er voor de stamceltransplantatie was, uw leeftijd en door de doorgemaakte complicaties. Gemiddeld moet u denken aan 2 tot 6 maanden. Gedurende deze periode zijn er zeker mogelijkheden om op vakantie te gaan. U kunt hierover met uw arts overleggen.

8 Sociale en emotionele aspecten

De stamceltransplantatie is een intensieve behandeling voor uzelf, maar ook voor uw omgeving.

In dit hoofdstuk beschrijven we enkele situaties en worden adviezen gegeven over:

- Vermoeidheid
- Relaties
- Werk
- Psychosociale aspecten

8.1 Vermoeidheid

Na een behandeling met cytostatica of bestraling is een verminderde lichamelijke conditie een verklaarbaar verschijnsel. Het lichaam heeft ongeveer 2 tot 6 maanden nodig om te herstellen van de behandeling. Het is van belang dat u in deze periode bewust omgaat met het opbouwen van uw conditie door enkele keren per dag te bewegen.

Dit kunt u doen door bijvoorbeeld te:

wandelen

fietsen

lichte huishoudelijke werkzaamheden.

Sommige mensen hebben na de behandeling langere tijd last van hevige vermoeidheid. Het komt ook voor dat men jaren later opeens aanhoudend moe is. Deze moeheid na kanker is typisch en onderscheidt zich van 'gewone moeheid'. Zo komt het meestal plotseling en zonder duidelijke oorzaak op. Het is vaak een extreme vermoeidheid en lijkt meer op uitputting. De herstelperio-

de van deze vermoeidheid is vaak langer. Naast lichamelijke problemen, geeft de vermoeidheid vaak ook sociale spanningen. Meestal komt de vermoeidheid heel plots op, waardoor u afspraken op het laatste moment moet afzeggen. Voor vrienden en familie is dat niet altijd te begrijpen. Ook voor kinderen is zoiets niet gemakkelijk, hun vader of moeder is toch niet ziek meer!

Daarnaast kan de vermoeidheid ook psychische verschijnselen met zich meebrengen. U kunt merken dat u zich minder goed kunt concentreren, dat u zich minder duidelijk kunt uitdrukken, dat u onzeker wordt of emotioneel uit balans raakt.

Het is lastig om iets te doen aan de vermoeidheid. Als er geen aanwijsbare lichamelijke verklaring is, dan volgt vaak het advies om er 'mee te leren leven'. Dat is echter gemakkelijker gezegd dan gedaan.

Er zijn wel adviezen en tips die de hinder van de vermoeidheid mogelijk iets beperken.

Door middel van onderzoek wordt er steeds meer bekend over deze soorten vermoeidheid. Ook worden er allerlei therapieën ontwikkeld om de vermoeidheid te behandelen.

U leest adviezen over vermoeidheid in de folder 'Vermoeidheid na kanker' van het Koningin Wilhelmina Fonds. De folder is verkrijgbaar in de folderkast van de afdeling Hematologie.

Voor verdere informatie en adviezen kunt u een afspraak maken met de SCT-verpleegkundige. Daarnaast heeft het Helen Dowling Instituut een internettherapie speciaal voor vermoeidheid bij kanker. U kunt hieraan deelnemen via www.mindermoebijkanker.nl.

8.2 Relaties

Kanker heb je niet alleen' is een bekende uitspraak. Uw directe omgeving krijgt ook te maken met gevoelens van onzekerheid, angst, woede, verdriet en machteloosheid. Bovendien krijgen de mensen rondom u te maken met verzorgende taken en bezoeken aan het ziekenhuis. Dat moeten ze zien te combineren met hun baan. Het is dus ook voor uw omgeving een zware tijd.

Uw partner

In het dagelijks leven zullen door de ziekte de rollen binnen uw relatie veranderen. Voor uw partner komt de nadruk meer te liggen op het zorgen voor, het steunen van en het aandacht geven aan. Er kan een gevoel van machteloosheid ontstaan bij uw partner. Hij/zij zou graag iets overnemen van uw last. Maar uw partner kan het ook als belastend ervaren dat ook zijn/haar leven wordt beperkt door de situatie. U krijgt veel aandacht vanuit de omgeving en velen gaan ervan uit dat uw partner alles regelt, verzorgt en aankan.

Het tegenstrijdige van deze bezorgdheid enerzijds en de boosheid anderzijds, kan tot schuldgevoelens leiden. Het is daarom goed wanneer uw partner regelmatig voor zichzelf kiest, zonder dit egoïstisch te vinden.

Communicatie is erg belangrijk. U kunt de neiging hebben om bepaalde gesprekken te vermijden, omdat u bang bent de ander te belasten. U wilt uw partner beschermen voor nog meer verdriet. Toch blijkt dat door samen pijn, verdriet en angsten te delen, ieders deel kleiner wordt.

Door zelf te praten stelt u namelijk ook de ander in staat om zich te uiten. Zo weet u wat er in de ander omgaat en kunt u elkaar troosten. Het is dus goed om aandacht te geven aan uw gevoelens en gedachten, maar af en toe kan het ook belangrijk zijn om afleiding te zoeken en even iets anders te doen. Wanneer uw relatie onder grote druk staat, is het vaak beter om hulp van een buitenstaander is te schakelen dan om zelf te blijven tobben.

Seksualiteit

Tijdens de afgelopen periode van ziek zijn en intensieve behandeling heeft u misschien minder behoefte gehad om te vrijen. Die behoefte kan nu weer terugkomen. Door de transplantatie zijn er wel een aantal psychische en lichamelijke veranderingen die uw seksleven kunnen beïnvloeden.

Uw eigen ervaring rondom de geslachtsgemeenschap kan veranderd zijn. Wat er precies verandert verschilt per persoon. De gevolgen zijn voor de een stuk ingrijpender dan voor de ander. Een aantal problemen wordt vaak genoemd.

Zo kunnen mannen te maken krijgen met:

- een veranderde seksuele beleving
- problemen rondom erectie en zaadlozing

Vrouwen kunnen te maken krijgen met:

- een veranderde seksuele beleving
- een droge vagina
- een vervroegde menopauze (overgang).

Om een weg te vinden in de nieuwe seksualiteitsbeleving, is het belangrijk dat u er samen met uw partner over praat. Bespreek de beperkingen of problemen en probeer samen oplossingen te vinden.

Schroom niet om het met uw arts of verpleegkundige bespreken, hij/zij kan u met eventuele tips helpen om met de nieuwe situatie om te leren gaan. Eventueel kunt u naar een seksuoloog en/of een gynaecoloog verwezen worden. Door middel van hormoontherapie (de pil, oestrogenen) kunnen de overgangsklachten enigszins worden verlicht.

Er is een zeer grote kans dat u na de behandeling uw vruchtbaarheid niet heeft behouden. Dit kan uw leven in een ander perspectief zetten. Er zijn soms nog wel mogelijkheden om alsnog kinderen te krijgen. Zo kunnen mannen voorafgaand aan de behandeling sperma in laten vriezen. Voor vrouwen zijn er tegenwoordig verschillende bevruchtings- technieken, maar deze kunnen niet altijd en bij iedereen worden toege- past. Voor dergelijke oplossingen moet een zeer zorgvuldige afweging gemaakt worden, in goed overleg met uw arts.

Voor verdere informatie over seksualiteit wordt u verwezen naar de folder 'Kanker en seksualiteit' van het Koningin Wilhelmina Fonds. De folder is verkrijgbaar in de folderkast van de afdeling Hematologie.

Kinderen

Als ouder heeft u de intuïtieve behoefte om uw kind te beschermen tegen pijn en verdriet. Dit is dan ook vaak de reden dat u uw kind soms liefst buiten alle zorgen en onzekerheden wilt houden. Het blijkt echter dat een kind het heel goed merkt als er iets aan de hand is.

Door uw kind niet bij uw ziekteproces te betrekken, kan het juist allerlei fantasieën ontwikkelen of verkeerde conclusies trekken. Het kan zich ook buitengesloten of eenzaam voelen.

Het is dus belangrijk om uw kind er wel bij te betrekken door dingen te vertellen en uit te leggen. Als ouder kent u uw kind het beste en u bent degene bij wie hij/zij de meeste steun en veiligheid ervaart, en dat is nu van onschatbare waarde.

Kinderen hebben vaak duidelijk behoefte aan een eigen leven, waarin ziekte geen rol speelt. Het hoort bij hun manier van met dingen omgaan en helpt ze overeind te blijven. Zo willen ze vaak snel weer overgaan tot het leven van alledag, dat is hun houvast en afleiding. Soms voelt het voor een kind veiliger om met iemand buiten het gezin te praten over zijn/haar gedachten en gevoelens. Dit is geen afwijzing of vlucht. Het is hun bescherming voor hun ouders die het al moeilijk genoeg hebben.

Voor meer informatie wordt u verwezen naar de folder 'Als een ouder kanker heeft... ' van het UMC Utrecht. Deze folder is verkrijgbaar bij de SCT-verpleegkundige.

Of naar de folder 'Kanker... En hoe moet het nu met mijn kinderen?' van het Koning Wilhelmina Fonds. Deze folder is verkrijgbaar in de folderkast van de afdeling Hematologie.

8.3 Werk

Enige tijd na de stamceltransplantatie kunt u weer in staat zijn om te werken. Dit is afhankelijk van uw lichamelijke conditie, het soort werk dat u doet, de reisafstand en de werkomgeving.

Belangrijk is het om het contact met uw werkgever en collega's goed te onderhouden door middel van e-mail, telefoon of bezoek.

Ook kunt u een afspraak maken met een bedrijfsarts, indien aanwezig in uw werk- situatie.

De houding van uzelf, uw werkgever en collega's zijn van grote invloed op de manier waarop u weer aan het arbeidsproces kunt en zult deel- nemen. Het kan zijn dat anderen meer van u moeten overnemen dan u eigenlijk wilt. Dit kan hard aankomen als u gewend bent het meeste zelf te doen. Overleggen is daarom van groot belang. Overleg eerst met uw arts over wat u wel en niet kunt en maak dit bespreekbaar op uw werk. Als werk wegvalt, betekent dit vaak een grote verandering in de dage- lijke structuur. Daarom kan het fijn zijn om redelijk snel weer aan de slag te gaan. Maar begin niet te vroeg. Gun uzelf genoeg tijd om licha- melijk en psychisch te herstellen.

8.4 Psychosociale aspecten

Het proces rondom uw ziekte en de behandeling heeft grote invloed op uw dagelijks leven, zoals uw sociale contacten, uw relatie of gezin, uw werk en inkomen of uw studie. Het zou kunnen dat het (actieve) leven zoals u dat gewend was te leiden, aangepast moet worden na de transplantatie. Bij het wennen aan deze nieuwe situatie kunnen verschillende emoties in u opkomen. Ieder mens reageert anders, zo kunt u zich geschokt, teleurgesteld, wanhopig, verdrietig of kwaad voelen. Of misschien voelt u wel helemaal niets, bent u als het ware verdoofd. De ene reactie is niet beter of slechter dan de andere. Hier volgen enkele tips om deze soms zware periode iets gemakkelijker te maken.

De touwtjes in eigen handen nemen

Als u uit balans bent, kan dit gepaard gaan met rusteloosheid, vergeet- achtig- heid, slecht slapen, een grotere mate van geïrriteerdheid en labili- teit. Juist dan is het belangrijk om te kijken waar u zelf invloed op kunt hebben, om de greep op uw leven weer terug te krijgen.

U kunt nauwkeurig en kritisch bezien wat u wel en niet wilt en wat u wel en niet kunt. Maak dit ook duidelijk aan anderen. Zo weet uw omgeving ook waar ze aan toe is. Het geeft u een beetje het gevoel terug dat u zelf de touwtjes in handen heeft, terwijl u zich eerst misschien machteloos voelde.

Hulp vragen

Verder is het belangrijk dat u hulp en steun kunt vragen bij uw omgeving. Waarschijnlijk kreeg u veel aandacht vanuit uw omgeving toen u nog in een actieve ziektefase verkeerde. Vaak wordt deze aandacht minder als men denkt dat u zich weer in rustiger vaarwater bevindt. Het is dan belangrijk dat u toch hulp van anderen kunt vragen wanneer u dat nodig heeft. Dit geldt zeker ook voor alleenstaande mensen.

Net op momenten dat u zich alleen voelt, dat u moe of bang bent, moet u zelf in actie komen en hulp vragen of iets regelen. Het belang van zelf-standigheid, van goed overwegen welke keuzes u wilt maken, blijkt heel belangrijk.

Plannen maken

Na de transplantatie kan het moeilijk zijn om in te schatten hoe u zich over enkele maanden zult kunnen inzetten in privé en werkomgeving. Hierdoor is het moeilijk om plannen te durven maken. Het kan een goede methode zijn om plannen, kleinschalig en op korte termijn, te maken. Zo hebt u iets om naar uit te kijken.

Uw SCT-verpleegkundige kan u helpen om hier inzicht in te krijgen.

9 Aanbevolen websites

Op internet is veel informatie te vinden. Hieronder hebben we een aantal handige en informatieve websites op een rij gezet.

Wanneer u niet de beschikking heeft over een internetverbinding maar wel behoefte heeft aan meer informatie neemt u dan contact op met de SCT-verpleegkundige.

Algemeen

www.hematologieutrecht.nl

De site van afdeling Hematologie van het UMC Utrecht, met informatie over de afdeling, ziektebeelden en behandelingen.

www.hovon.nl

Een site met richtlijnen over behandelingen van veel hematologische ziekten.

www.ziekenhuisplanner.nl

Met behulp van ziekenhuisplanner kunt u op een eenvoudige wijze ziekenhuisbezoeken plannen en coördineren met uw familie, vrienden en kennissen.

Medicatie

www.apotheek.nl

Op deze site vindt u de algemene informatie en bijsluiters van medicijnen.

www.allesoverchemotherapie.nl

Een site met algemene informatie over chemotherapie.

Stamceltransplantatie

www.sct.nfk.nl/stamceltransplantatie

De site van de SCT-contactgroep met patiënten informatie.

www.kwfkankerbestrijding.nl

Kies op deze site: kanker > behandelingen > stamceltransplantatie. De site geeft ook informatie over ziektebeelden.

www.hematologienederland.nl

Kies op deze site: patiënten > stamceltransplantaties. U vindt dan zeer uitgebreide inhoudelijke informatie over stamceltransplantaties.

www.hematologieutrecht.nl

Dit is de website van de afdeling Hematologie van het UMC Utrecht.

Revalidatie

www.herstellenbalans.nl

Een site met informatie en filmpjes over het oncologische revalidatieprogramma Herstel & Balans.

www.defysiotherapeut.com

Deze site geeft informatie over fysiotherapeuten. Ook kunt u een fysiotherapeut bij u in de buurt zoeken.

Psychosociale ondersteuning

www.hdi.nl

Het Helen Dowling Instituut (HDI) geeft psychosociale begeleiding aan alle patiënten met kanker. Ook mensen uit uw omgeving kunnen hier terecht voor steun en adviezen.

www.toonhermanshuis.nl

De site van Toon Hermans inloophuizen voor psychosociale begeleiding en mogelijkheden tot rust te komen, lotgenoten te ontmoeten, informatie te krijgen.

www.ipso.nl

De stichting Instellingen Psychosociale Oncologie (IPSO) bestaat uit een aantal gespecialiseerde instellingen in Nederland die mensen met kanker en hun omgeving emotionele steun bieden.

www.mee.nl

De stichting MEE geeft ondersteuning op allerlei terreinen van het dagelijks leven, denk daarbij aan: werk, inkomen, vakantie, omgang met kinderen, persoonlijke of juridische problemen.

Uiterlijke verzorging

www.goedverzorgdbetergevoel.nl

Stichting 'Look Good...Feel Better' steunt mensen met kanker bij hun uiterlijke verzorging. Er worden workshops gegeven, individuele consulten en er worden tips en adviezen verstrekt.

www.haaropmaat.nl

De website van Haar op Maat Pelatti, een pruikenspecialist.

www.messagebijkanker.nl

Deze site geeft informatie over massage bij kanker. Ook staan de contactgegevens van erkende massagetherapeuten op de site.

Patiëntenverenigingen

www.sct.nfk.nl

De site van Stichting Contactgroep Stamceltransplantatie. De contactgroep ondersteunt stamceltransplantatiepatiënten, partners, donoren, ouders en naasten door lotgenotencontact en informatie aan te bieden.

www.hematon.nl

Stichting Hematon is een patiëntenorganisatie ontstaan uit 4 patiëntenorganisaties voor Leukemie en MDS, Lymfklierkanker, Myeloom, de ziekte van Waldenström en Stamceltransplantatie.

10 Bijlagen

- A Informatie over de afdeling Hematologie
- B Stamcelaferese
- C Voeding
- D Ambulante zorg
- E Perifeer Ingebrachte Centraal veneuze katheter (PICC)

