

# Intensieve Ambulante Zorgtraject (IAZ) na Autologe Stamceltransplantatie

Als u thuis problemen heeft, dan kunt u of uw mantelzorger 24 uur per dag bellen. Ook bij twijfel kunt u altijd bellen.

**Bereikbaarheid: ETZ Elisabeth, kliniek Oncologie/Hematologie: (013) 2216648**

**Neem direct (ook in de avond, nachten en weekenden) telefonisch contact op bij:**

- Koorts bij  $<35.5^{\circ}\text{C}$  of  $\geq 38.5^{\circ}\text{C}$  met of zonder koude rillingen
- Koorts als u binnen 12 uur twee keer tussen 38 en 38.5 meet
- Spontaan ontstaan van grote of meerdere blauwe plekken
- Combinatie van diarree en braken
- Puntbloedinkjes in de huid
- Bloed ophoesten
- Bloed in de ontlasting of urine
- Aanhoudende bloedende wondjes, langer dan vijftien minuten
- Aanhoudende bloedneus, langer dan vijftien minuten

**Neem overdag contact op:**

- Onvoldoende effect van de medicijnen tegen de misselijkheid
- Braken langer dan 24 uur en meer dan 5 maal per dag
- Diarree vaker dan 4 keer per dag en langer aanhoudend dan 24 uur
- Verstopping langer dan 3 dagen
- Klachten van de mond
- Pijn bij het plassen
- Huiduitslag
- Hevige menstruatie

**Melden bij eerstvolgend bezoek:**

- Tintelingen of een doof gevoel wat niet verdwijnt in de vingers of in de tenen
- Gevoelige of droge ogen
- Wazig zien
- Veel hinder van overgangsklachten
- Meer dan 3 kg gewichtsverschil
- Afname gehoor of oorsuizen
- Klachten die duiden op het hand-voetsyndroom (kloven/ roodheid/ vervelling)

## Intensieve Ambulante Zorgtraject

U heeft chemotherapie en aansluitend een stamceltransplantatie gehad. Deze behandeling heeft invloed op uw beenmerg. In het beenmerg worden rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes gemaakt. Er zal een vermindering van aanmaak zijn door de chemotherapie.

- Door minder rode bloedcellen kunt u bijvoorbeeld bij inspanning sneller vermoeid zijn, daarnaast kan u daardoor ook wat bleek zien.
- Door minder witte bloedcellen bent u vatbaarder voor infecties
- Door minder bloedplaatjes heeft u verhoogde kans op bloedingen

Ongeveer 2 weken na de stamceltransplantatie komt de bloedaanmaak in het beenmerg weer op gang.

Gedurende de periode van verminderde bloedaanmaak wordt u intensief begeleid in de thuissituatie. Dit wordt het 'Intensieve Ambulante Zorgtraject na Autologe Stamceltransplantatie' genoemd. Uw arts beslist samen met u of u deel kunt nemen aan dit zorgtraject. De voorwaarde voor deelname zijn:

- U moet binnen een uur reisafstand van het Elisabeth-Tweesteden ziekenhuis (met de auto) wonen.
- U heeft geen problemen met eten en kunt minimaal 1,5 liter vocht per dag drinken.
- U kunt uw medicatie innemen
- U bent in staat om voor uzelf te zorgen
- U heeft een mantelzorger die bij u woont. Bij afwezigheid is deze altijd telefonisch bereikbaar en kan binnen 30 minuten bij u zijn. De mantelzorger is tevens in staat om u te helpen bij lichamelijke klachten, kan zo nodig contact opnemen met het ziekenhuis en u begeleiden naar het ziekenhuis.
- Uw mantelzorger weet hoe en wanneer zij contact op moeten nemen met het ziekenhuis.
- U bent in staat om gegevens over uw gezondheidstoestand op te schrijven en door te geven.

## Leefregels

Het is belangrijk dat u tijdens het Ambulante Zorgtraject na Autologe Stamceltransplantatie de volgende leefregels opvolgt om u zo goed mogelijk te beschermen tegen infecties:

### Lichamelijke verzorging

Infecties ontstaan vaak vanuit uw eigen lichaam. Daarom is een goede lichamelijke verzorging belangrijk.

- Was regelmatig uw handen, in ieder geval vóór het eten en nadat u naar het toilet bent geweest.
- Douche iedere dag
- Knip géén nagels maar wacht hiermee tot uw bloedwaarden weer zijn gestegen. Uw nagels vijlen mag wel.

### Infecties

- Scheer alleen met een elektrisch scheerapparaat. Ook als het haar al terugkomt en u nog lage bloedwaarden heeft mag u géén scheermesjes gebruiken. Maak de scheerkop na gebruik goed schoon met alcohol 70%
- Gebruik alléén papieren zakdoekjes of tissues. Was uw handen goed nadat u uw neus heeft gesnoten
- Het wordt sterk afgeraden om in een stoffige omgeving te zijn, bijvoorbeeld bouwstof
- Draag geen contactlenzen omdat u door de behandeling last kunt krijgen van droge ogen.

### Inspectie van de huid en slijmvliesen

U controleert iedere dag uw huid op wondjes, blauwe plekken, puntbloedingen, huiduitslag of veranderingen van de huid. Als u merkt dat er iets verandert, meldt u dit tijdens het controlebezoek.

## Mondverzorging

Het slijmvlies van uw mond kan aangetast worden door de chemotherapie. Daardoor kunt u last krijgen van een branderig gevoel, pijnlijke plekjes in uw mond of rood en opgezet mondslijmvlies. Goede mondverzorging is daarom belangrijk.

Als er geen roodheid, ruwheid of andere afwijkingen zijn kunt u deze preventieve maatregelen nemen:

- Poets 4 maal daags, 30 - 60 minuten na de maaltijd en voor het slapen gaan uw tanden met een zachte tandenborstel en Duraphat Colgate 5000 ppm tandpasta. Ook bij niet eten is het advies 4 maal daags uw tanden te poetsen. Vergeet daarbij ook de tong niet te poetsen. Spuug overtollig schuim uit en slik de tandpasta niet in.
- Bij braken spoelt u na het braken uw mond met water en poets u de tanden.
- De tandenborstel na gebruik afspoelen onder stromend water en afdrogen. Zet de tandenborstel met de borstel naar boven in een glas. Vervang uw tandenborstel 1 keer per week.
- Drinkglas dagelijks vervangen.
- Het gebruik van interdentale middelen (ragers/flosdraad) is toegestaan als u gewend was om deze thuis te gebruiken. Vervang de interdentale middelen 1 keer per week.

- Het gebruik van een elektrische tandenborstel is toegestaan, 2 stuks opzetborstels 'extra soft'. 1 keer per week opzetborstel omwisselen. De gebruikte opzetborstel 10 minuten in alcohol 70% leggen en hierna drogen en schoon opbergen.
- Als u een gebitsprothese draagt dan moet u een nieuwe prothesetandenborstel kopen. De tandenborstel na gebruik afspoelen onder stromend water en afdrogen. Zet de tandenborstel met de borstel naar boven in een glas. Spoel 4x daags (en ook bij niet eten) de mond zonder gebitsprothese met kraanwater. De prothese overdag zo min mogelijk en 's nachts niet dragen. Deze dan droog bewaren in een gebittenbakje. Het gebittenbakje moet dagelijks gereinigd worden met alcohol 70%.

Bij roodheid, ruwheid, pijn of andere afwijkingen in de mond gelden onderstaande maatregelen:

- Poets 4 maal daags, 30 - 60 minuten na de maaltijd en voor het slapen gaan uw tanden met een zachte tandenborstel en Duraphat Colgate 5000 ppm tandpasta. Ook bij niet eten is het advies 4 maal daags uw tanden te poetsen. Vergeet daarbij ook de tong niet te poetsen. Spuug overtollig schuim uit en slik de tandpasta niet in.
- Bij braken spoelt u na het braken uw mond met water en poets u de tanden.
- De tandenborstel na gebruik afspoelen onder stromend water en afdrogen. Zet de tandenborstel met de borstel naar boven in een glas.
- Drinkglas en tandenborstel 1 keer per dag vervangen
- 4x daags de mond gedurende 1 minuut spoelen met 10 ml NaCl 0,9% (zoutoplossing)
- 2x daags de mond gedurende 1 minuut spoelen met Perio AID 0,12%. Hierna 20 minuten niets eten of drinken
- 4x daags de lippen insmeren met vaseline.
- Het gebruik van interdentale middelen (ragers/flosdraad) is NIET toegestaan
- Het gebruik van een elektrische tandenborstel wordt afgeraden. Het is onaangenaam en risicovol.
- De gebitsprothese blijft de gehele dag zoveel mogelijk uit

Als u last krijgt van pijn in de mond/keel kunt u starten met de Tramadol-tabletten zoals beschreven staat op uw medicatieoverzicht. Neem deze op gezette tijden in. Als de mondklachten zijn afgenomen en de mond hersteld is kunt u de pijnmedicatie stoppen, afbouwen is niet nodig.

De volgorde van de mondverzorging is als volgt:

- Tandem/gebitsprothese poetsen
- Gebitsprothese uitlaten voor het spoelen
- Mond spoelen met NaCl 0,9% (zoutoplossing), niet doorslikken
- De eerste 10 dagen na de stamceltransplantatie, de mond spoelen met Colistine mondspoeling gedurende 1 minuut en daarna doorslikken
- Mond spoelen met Perio Aid 0,12%, niet doorslikken
- Gedurende 20 minuten niets eten/drinken

### **Voeding thuis**

Om te voorkomen dat u besmet wordt via voedsel en/of drank moet alles wat u eet en drinkt kiem-arm zijn. Volg de adviezen uit de folder 'Hygiëne Voedingsrichtlijn Hematologie' op om voedselinfectie te voorkomen.

Drink minimaal 1½ liter per dag.

### **Bloedingen**

U hebt tijdens de periode dat u lage bloedwaarden heeft een grotere kans op bloedingen

- Probeer stoten en vallen te voorkomen
- Indien u een bloedneus heeft kunt u de neus dichtdrukken net onder het botje in uw neus. Om de bloedneus verder te helpen stoppen is het handig om iets kouds uit de vriezer te pakken, er een theedoek omheen te wikkelen en de koude pakking in uw nek te leggen. Na deze maatregelen neemt u contact op met het ziekenhuis.

## **Sociaal leven**

Ontvang geen bezoek als zij last hebben van verkoudheid, griep of diarree

Bezoek kan heel belangrijk voor u zijn. Omdat u snel vermoeid kunt zijn, is het verstandig om goed aan te geven wanneer u thuis wel of geen bezoek kan ontvangen

Heeft u jonge kinderen dan is het verstandig om eventuele kinderziektes in de gaten te houden. Zieke kinderen of huisgenoten moet u zoveel mogelijk op afstand houden. Mocht uw mantelzorger ziek worden neem dan contact op met afdeling H2

Mocht u of uw huisgenoot last hebben van diarree en u heeft twee toiletten in huis, dan is het verstandig om zelf gebruik te maken van het ene toilet en uw huisgenoot gebruik te laten maken van het andere toilet. Is er maar één toilet, houd deze dan goed schoon. Bij diarree raden wij uw huisgenoot aan na iedere toiletgang het toilet met een huishoudelijk sopje schoon te maken

Als u huisdieren heeft, laat dan het schoonmaken van de verblijven bij voorkeur over aan iemand anders. Vooral via kattenbakken en vogelkooien kunnen ziektes overgedragen worden. Mocht u zelf deze verblijven schoonmaken omdat het echt niet anders kan, draag dan handschoenen en een mondkapje.

Bloemen en planten kunnen in huis blijven staan. Probeer zo min mogelijk in contact te komen met zand/aarde en het bloemenwater

Probeer dagelijks een wandeling buiten te maken.

## **Vervoer**

Wij raden u af zelf auto te rijden. Sommige medicijnen en de bloedarmoede kunnen het concentratievermogen beïnvloeden. Autorijden is in deze periode niet verantwoord.

Een autologe stamceltransplantatie is een intensieve behandeling voor uzelf en uw omgeving. Vermoeidheid en een verminderde lichamelijke conditie komen na een behandeling met chemotherapie veel voor. Uw lichaam heeft tijd nodig om te herstellen van de behandeling. Voor behoud van uw conditie is het belangrijk om regelmatig te bewegen. Uw behandeling en de vermoeidheid kunnen ook psychische verschijnselen met zich meebrengen. Bijvoorbeeld dat u zich minder goed kunt concentreren, dat u zich minder duidelijk kunt uitdrukken, dat u onzeker wordt of emotioneel uit balans raakt. Bespreek dit met uw behandelteam.

Het duurt over het algemeen gemiddeld een half jaar voordat uw conditie weer op peil is.

## **Thuismetingen**

- Meet en noteer drie keer per dag de lichaamstemperatuur om 08.00 uur - 14.00 uur - 20.00 uur. Is uw lichaamstemperatuur  $\geq 38,2$  °C. Na twee keer gemeten te hebben met een tussentijd van één uur of heeft u koude rillingen neem dan contact op met het ziekenhuis.
- Drink minstens 1500 ml per 24 uur
- Kijk hoe de urine, ontlasting en braaksel er uitzien
- Noteer de observaties op de thuis controlelijsten

## **Controlemomenten**

U komt op maandag, woensdag en vrijdag naar het ziekenhuis toe. U mag zich om 11.00 uur melden op locatie ETZ Elisabeth, etage H, kamer 17 t/m 31 (kliniek H2 Oncologie Hematologie). Daar zal de verpleegkundige de thuis controlelijsten met u doornemen, controles uitvoeren, bloedprikken en eventuele aanvullende handelingen. Alle uitkomsten zullen met u besproken worden door de zaalarts en hematoloog. Vergeet niet om uw medicijnen, de IAZ informatiemap en de thuis controlelijsten mee te nemen.

## **Heropname**

Als het nodig is dat u in het ziekenhuis opgenomen wordt gedurende deze periode, dan is er altijd een 'spoedbed' beschikbaar op etage H, kamer 17 t/m 31 (kliniek H2 Oncologie Hematologie). Nadat u gebeld heeft met klachten hoort u of u direct op afdeling H2 of op de afdeling Spoedeisende hulp op locatie Elisabeth wordt verwacht. Vergeet niet om uw medicijnen, de IAZ informatiemap en de thuis controlelijsten mee te nemen.