

Patiënten Informatie Map Stamceltransplantatie

Hematologie



Deze patiënteninformatiemap is eigendom van:

Naam : _____
Straat : _____
Postcode : _____
Woonplaats : _____
Telefoonnr. : _____

Inleiding

Uw arts heeft met u besproken dat u (in dit stadium van uw ziekte) in aanmerking komt voor een behandeling met een hoge dosis chemotherapie, gevolgd door een stamceltransplantatie. U ontvangt uitvoerige informatie over stamceltransplantatie van uw arts en gedetailleerd van de verpleegkundig specialist Hematologie. Aan de hand van teksten en foto's wordt uitleg gegeven over de procedure. Als aanvulling op hun informatie krijgt u deze Patiënten Informatie Map, waarin u algemene informatie vindt over stamceltransplantatie. Vervolgens wordt u gevraagd om een toestemmingsverklaring (informed consent) te ondertekenen. Heeft u nog vragen, dan kunt u altijd terecht bij de coördinator van de behandeling, de verpleegkundig specialist Hematologie, telefoon (053) 4 87 29 72.

Patiënten Informatie Map (PIM)

Om u zo goed mogelijk voor te bereiden op de behandeling ontvangt u deze Patiënten Informatie Map (PIM). Hierin is informatie opgenomen die voor u van belang kan zijn, informatie die u op elk moment weer rustig door kunt nemen. Zo krijgt u de mogelijkheid om inzicht te krijgen in wat er gebeurt tijdens deze voor u zo belangrijke periode.

Het is goed u te realiseren dat de omstandigheden voor iedereen weer anders kunnen zijn. Het kan dus zijn dat er afgeweken wordt van hetgeen u leest. Het team bespreekt uw persoonlijke situatie met u en uw naaste omgeving. Deze map is uw persoonlijk eigendom.

Tot slot

Is iets niet duidelijk, twijfelt u ergens over of heeft u vragen, dan kunt u daarmee vanzelfsprekend terecht bij de desbetreffende hulpverlener. Wanneer er zaken gebeuren die niet voldoen aan uw verwachtingen en die naar uw idee anders of beter kunnen, meldt dat aan ons. Uw suggesties en opmerkingen bieden ons de mogelijkheid om de behandeling en zorg van onze patiënten te verbeteren.

Inhoud

Inleiding	2
Patiënten Informatie Map (PIM) vooraf lezen	2
Tot slot	2
Inhoud	3
Belangrijke adressen / telefoonnummers	4
Waarom stamceltransplantatie?	5
Bloedvormende stamcellen	5
Mobilisatie	6
Stamcelaferese	7
Het oogsten van bloedvormende stamcellen via de ellebogen	8
Het oogsten van bloedvormende stamcellen via de lies	9
Laboratorium	10
Bijwerkingen stamcelaferese	12
Als het oogsten van de stamcellen niet lukt	12
Stamceltransplantatie	13
Na de behandeling	16
Herstelperiode	16
Nacontrole	16
Tenslotte	16
Ruimte voor eigen aantekeningen	17

Belangrijke adressen / telefoonnummers

Bezoekadressen

Medisch Spectrum Twente
Koningsplein 1
7512KZ Enschede
Telefoon (053) 487 20 00

Beschouwende Dagbehandeling, route E21
Telefoon (053) 487 29 72

Verpleegunit Hematologie / Oncologie E6, route E61
Telefoon (053) 487 24 77

Verpleegkundig specialist Hematologie
Telefoon (053) 487 29 72

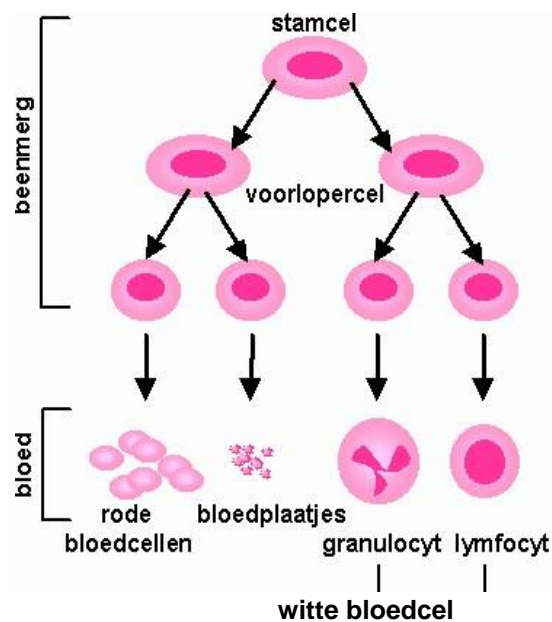
Waarom stamceltransplantatie?

Bij de behandeling met een hoge dosis chemotherapie (cytostatica) worden naast de kwaadaardige cellen, ook gezonde cellen vernietigd, waaronder ook de cellen uit uw beenmerg die zorgen voor de aanmaak van bloedcellen. Dit worden ook wel bloedvormende stamcellen genoemd. Een manier om te zorgen dat het beenmerg zich na de behandeling weer kan herstellen, is het teruggeven van bloedvormende stamcellen: stamceltransplantatie.

Deze bloedvormende stamcellen worden bij u afgenomen voordat u de hoge dosis chemotherapie krijgt toegediend. Het afnemen van bloedvormende stamcellen wordt stamcelaferese genoemd.

Bloedvormende stamcellen

Het beenmerg zit aan de binnenkant van de botten (bekken, wervels en borstbeen). In het beenmerg bevinden zich jonge bloedvormende stamcellen. De stamcellen kunnen uitgroeien tot volwassen bloedcellen: bloedplaatjes, rode bloedcellen en witte bloedcellen. Per dag worden vele miljoenen cellen aangemaakt om het aantal bloedcellen op peil te houden.



ontwikkeling van bloedcellen

Bloedplaatjes (trombocyten of trombo's) spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling.

Rode bloedcellen (erythrocyten of ery's) zijn nodig voor het transport van zuurstof in het lichaam. Zuurstof is nodig voor het functioneren van onze organen en spieren.

Witte bloedcellen (leukocyten of leuco's) zorgen voor de afweer tegen infecties. Er zijn een aantal soorten witte bloedcellen, waaronder:

- de granulocyten, zij zorgen voor de bestrijding van bacteriën;
- de lymfocyten, zij zorgen voor de bestrijding van virussen.

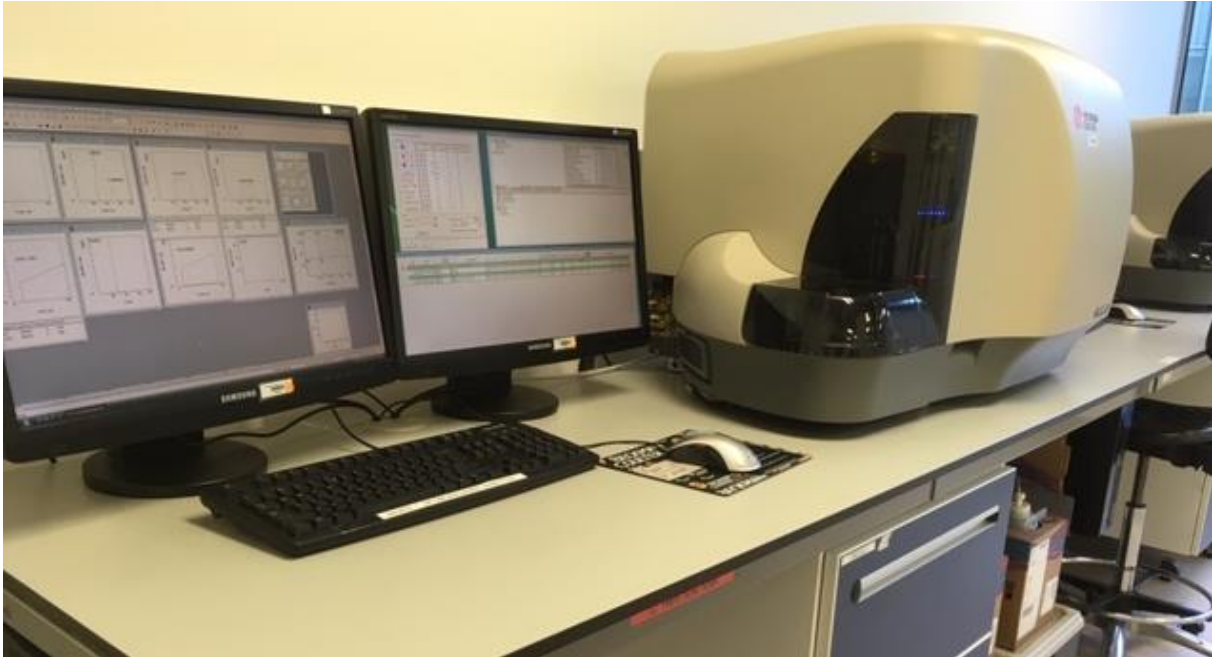
De stamcellen zorgen voor de vorming van bloedcellen en ontwikkeling van het afweersysteem.

Bloed bestaat naast de bloedcellen ook uit plasma. Plasma is voornamelijk samengesteld uit water, eiwitten, voedingsstoffen, vitaminen, hormonen en zouten.

De bloedvormende stamcellen zijn in het laboratorium alleen met een bepaalde techniek te zien, de zogenoemde CD 34 kleuring. In de behandeling worden dit CD34⁺ cellen genoemd.

Mobilisatie

Om stamcellen bij u te kunnen afnemen (ook wel 'oogsten' genoemd), is het nodig dat de stamcellen zich vanuit het beenmerg naar het bloed verplaatsen. Dit verplaatsen wordt stamcelmobilisatie genoemd. Om dit proces te stimuleren (groei), wordt u eerst behandeld met een lagere dosis chemotherapie in combinatie met een groeistimulerend medicijn: Filgrastim. Filgrastim is een medicijn dat via een onderhuidse injectie moet worden toegediend. Dit injecteren kunt u of iemand uit uw naaste omgeving zelf leren, of het wordt door een thuiszorgverpleegkundige gedaan. De behandeling duurt ongeveer 3 tot 14 dagen, afhankelijk van het tijdstip waarop er voldoende stamcellen in uw bloed aanwezig zijn. Vanaf de derde tot de tiende dag na het starten van de injecties neemt een medewerker van het laboratorium, in overleg met de verpleegkundig specialist Hematologie, een buisje bloed bij u af. Er wordt dan gemeten of er CD34⁺ cellen aanwezig zijn en zo ja, of er voldoende CD34⁺ cellen gevonden worden.



Metten en controleren van CD34⁺ bloedcellen

Heeft u voldoende CD34⁺ cellen, dan wordt er overgegaan tot het oogsten van de stamcellen. Deze procedure wordt stamcelaferese genoemd. U stopt met de Filgrastim als de stamcelaferese afgelopen is. Instructies hierover ontvangt u van de verpleegkundig specialist Hematologie.

Soms komt het voor dat de stamcelmobilisatie met Filgrastim niet voldoende is. Dan kan bij bepaalde ziektebeelden de groei verder gestimuleerd worden met een stamcelfactor: Plerixafor. Vanaf dag 4 na starten Filgrastim. Dit duurt dan minimaal 2 en maximaal 7 dagen.

Stamcelafereze

Bij de stamcelafereze worden de stamcellen uit uw bloed gehaald door middel van een aferesemachine. De stamcelafereze vindt overdag plaats op de afdeling Beschouwende Dagbehandeling en wordt uitgevoerd door een medewerker van de bloedbank Sanquin.



Aferese machine



het scherm van de aferese machine

Zij¹ bedient de aferesemachine en blijft tijdens de stamcelafereze bij u. De duur van het oogsten hangt af van het moment waarop er voldoende bloedvormende stamcellen verzameld zijn. Meestal duurt het twee à drie dagen, gedurende ongeveer 6 uur per oogstmoment. Dit betekent dat u aan het einde van de dag naar huis gaat. Soms is het nodig dat u opgenomen wordt op de afdeling Hematologie / Oncologie, waarna de volgende dag opnieuw een stamcelafereze wordt uitgevoerd op de Beschouwende Dagbehandeling. U kunt tijdens de stamcelafereze gewoon bezoek ontvangen.

Voor het oogsten van de bloedvormende stamcellen uit uw bloed, is toegang tot een groot bloedvat noodzakelijk. Meestal wordt er een bloedvat uit uw armen gebruikt, als dat niet lukt is het mogelijk via een bloedvat uit uw lies.

¹ Waar in de Patiënten Informatie Map 'zij / haar staat, kan ook 'hij / hem gelezen worden.

Het oogsten van bloedvormende stamcellen via de ellebogen

In uw ene arm wordt een naald ingebracht in de elleboogplooï om bloed te onttrekken. In uw andere arm wordt ook een naald ingebracht om het verwerkte bloed terug te geven. Ter bescherming worden de naalden afgedekt met folie. Voor het oogsten van de bloedvormende stamcellen en het teruggeven van het verwerkte bloed worden beide naalden met slangen aangesloten op de aferesemachine. Via de ene naald wordt het bloed naar de aferesemachine geleid, zo worden alleen de stamcellen uit uw bloed gehaald. De rest van uw bloed krijgt u terug via de andere naald. Uw totale hoeveelheid bloedvolume gaat circa drie keer in zes uur door de aferesemachine. Als er voldoende stamcellen verzameld zijn, wordt aan het eind van de stamcelafereze de aferesemachine afgekoppeld en worden de naalden verwijderd.

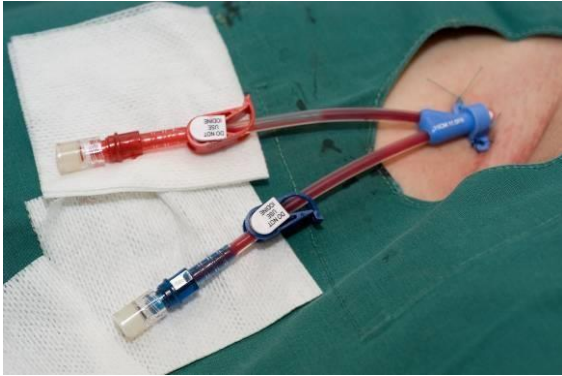


Bloedafname via het infuus voor laboratorium onderzoek

Het oogsten van bloedvormende stamcellen via de lies

Als de afname via de ellebogen niet lukt, doordat u bijvoorbeeld heel moeilijk te prikken bent, dan wordt er steriel en onder plaatselijke verdoving een katheter in uw lies ingebracht door een arts. De katheter wordt vastgehecht aan de huid, om te voorkomen dat de katheter uit het bloedvat gaat. Om deze reden moet u daarna bedrust houden. Ter bescherming wordt de katheter afgedekt met folie.

Voor het oogsten van de bloedvormende stamcellen wordt uw katheter aangesloten op de aferesemachine.



Ingebrachte katheter met twee openingen

De katheter heeft twee openingen, die door slangen verbonden worden met de aferesemachine. Via de ene opening van de katheter wordt het bloed naar de aferesemachine geleid, zo worden alleen de stamcellen uit uw bloed gehaald. De rest van uw bloed krijgt u terug via de andere opening van de katheter. Uw totale hoeveelheid bloedvolume gaat circa drie keer in zes uur door de aferesemachine.

Soms wordt er via de katheter nog bloed afgenomen voor onderzoek om de bloedwaarden te controleren.

Aan het eind van de stamcelaferese wordt de katheter gespoeld met een zoutoplossing en een heparineoplossing, zodat er geen stolsels ontstaan en de katheter open blijft voor stamcelaferese de volgende dag. De aferesemachine wordt hierna afgekoppeld. Omdat de katheter in uw lies blijft zitten, wordt u opgenomen op de afdeling Hematologie / Oncologie.

De volgende dag krijgt u opnieuw een stamcelaferese op de Beschouwende Dagbehandeling. Als er voldoende stamcellen verzameld zijn, wordt de katheter verwijderd. Op de plaats waar de katheter heeft gezeten, wordt gedurende één uur een zandzakje gelegd, om het wondje dicht te drukken.

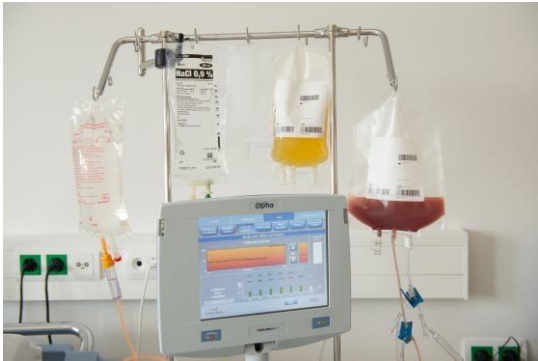


Plaatsen van zandzak

Hierna mag u voorzichtig beginnen te bewegen. Als het wondje niet meer bloedt, mag u naar huis.

Laboratorium

De stamcellen worden tijdens de stamcelferese in een speciale zak verzameld.



de stamcellen verzameld in de rechter zak

De verpleegkundig specialist Hematologie en de medewerker van de bloedbank controleren na de stamcelferese samen met u of de gegevens op de zak goed zijn.

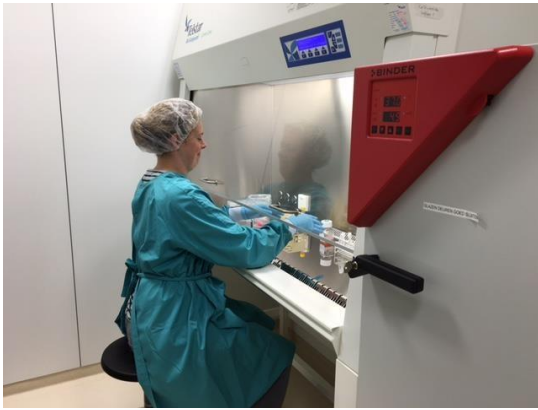


Invullen van formulieren



Controleren en identificeren van gegevens

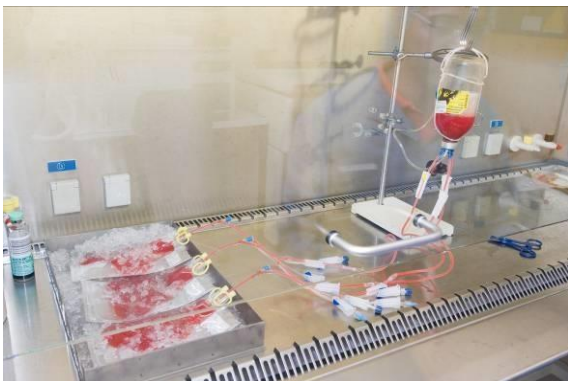
Na deze identificatie wordt de zak met de stamcellen in het laboratorium verder bewerkt.



Bewerken van stamcellen

Er wordt een conserveermiddel (DSMO) aan toegevoegd, waardoor deze cellen een zeer lange houdbaarheid hebben.

De stamcellen worden verdeeld over een aantal zakjes.

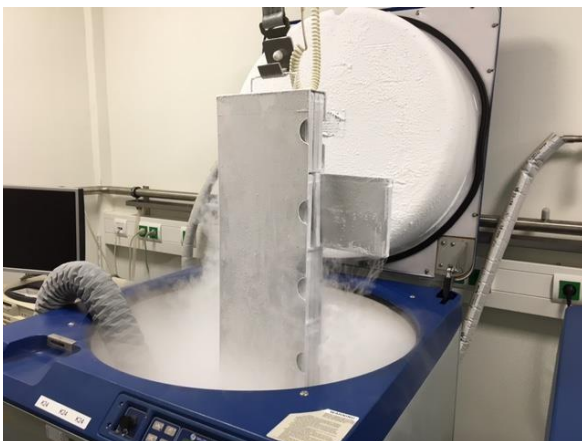


Verdelen van stamcellen



Plaatsen van zakje met stamcellen

De stamcellen worden vervolgens opgeslagen in een opslagvat van -180°C , waar ze bewaard worden totdat ze vlak voor de teruggave ontdooid worden.



Opslaan van stamcellen



Bijwerkingen stamcelafereze

De mogelijke bijwerkingen tijdens en na stamcelafereze zijn:

- duizeligheid, een licht gevoel in uw hoofd, prikkelingen in uw mond of vingers of spierkrampen. Heeft u hier last van, dan moet u de medewerker van de bloedbank waarschuwen. In overleg met de verpleegkundig specialist Hematologie worden dan maatregelen genomen;
- hoofdpijn, spierpijn of botpijn door gebruik van het groei stimulerend medicijn Filgrastim. Heeft u hier last van, dan adviseren wij Paracetamol 500 mg te gebruiken, tot maximaal vier keer daags twee tabletten, tenzij er andere medicijnen zijn voorgeschreven. Helpt dit onvoldoende, neem dan contact op met uw arts of de verpleegkundig specialist Hematologie, telefoon (053) 4 87 29 72;
- Bij een lieskatheter: bloeduitstorting in uw lies. Tijdens het inbrengen van de katheter kan er een bloeduitstorting in uw lies ontstaan. Deze verdwijnt vanzelf na enkele dagen;

De stamcelafereze wordt over het algemeen niet als belastend ervaren.

Als het oogsten van de stamcellen niet lukt

Als het oogsten van de stamcellen niet via de aferezeprocedure lukt, moet er een beenmergafname plaatsvinden om stamcellen af te nemen

Dit gebeurt niet in het Medisch Spectrum Twente, maar in een ander ziekenhuis die deze afnameprocedure vaker uitvoert.

Het beenmerg wordt afgenomen op de operatiekamer (OK) onder algehele verdoving (narcose).

U wordt hiervoor opgenomen in het ziekenhuis. Voor de opname heeft u een afspraak op de polikliniek Anesthesiologie om de beenmergafname en de narcose te bespreken. De beenmergafname vindt over het algemeen 's morgens vroeg plaats. U wordt onder narcose gebracht, omdat de procedure anders te pijnlijk zou zijn. Door twee artsen wordt uit beide kanten van het bekken, met behulp van beenmergnaalden, het beenmerg opgezogen.

Het bekken kan op de plaats van de beenmergafname nog enkele dagen tot een week beurs aanvoelen. Ook kunt u nog een aantal dagen last hebben van de narcose, zoals misselijkheid en vermoeidheid.

Bijwerkingen

Aan het afnemen van het beenmerg zelf zijn geen risico's verbonden, behalve het geringe risico van de algehele narcose. Er kan een lichte bloedarmoede ontstaan na de beenmerg-afname, wat vermoeidheid kan veroorzaken. Er wordt niet meer dan een paar procent van de totale hoeveelheid beenmerg afgenomen. Binnen een aantal weken wordt dit weer door het beenmerg zelf aangevuld.

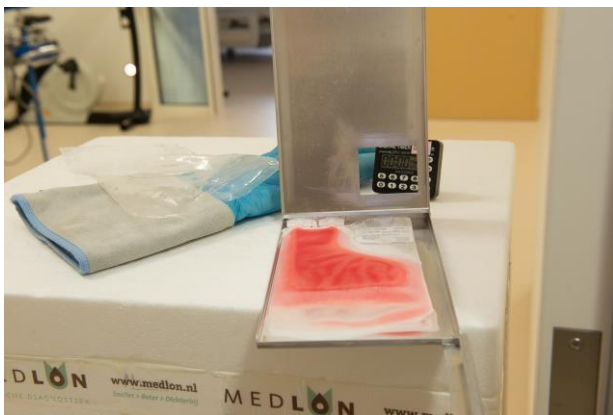
Stamceltransplantatie

Een aantal weken na de stamcelafereze wordt u opgenomen op de afdeling Hematologie, ook wel HIC genoemd (hematologische intensive care). U krijgt dan een hoge dosering chemotherapie gevolgd door de stamceltransplantatie. Omdat uw afweer vermindert, verblijft u op een gesluisde kamer met douche en toilet en worden maatregelen genomen om u te beschermen tegen infecties. Tijdens uw gesprek met de verpleegkundig specialist Hematologie en uw verblijf op de verpleegunit krijgt u uitgebreide mondelinge en schriftelijke informatie, zie ook de folder 'Beschermende isolatie'. Eén à twee dagen na toediening van de laatste chemotherapie vindt de teruggave van de stamcellen plaats. De stamcellen worden toegediend via een katheter in een bloedvat onder het sleutelbeen, de zogenoemde subclavia katheter.

Het teruggeven van de bloedvormende stamcellen gebeurt op uw kamer.

Afhankelijk van de hoeveelheid stamcellen kan dit over meerdere dagen verspreid worden

Op de afdeling Hematologie / Oncologie wordt het zakje met uw stamcellen ontdooid.



De bevroren stamcellen



Het ontdooiden op de verpleegafdeling



De ontdoide stamcellen

De verpleegkundige controleert samen met de analist met u de gegevens op het zakje.



Daarna controleren ze samen met u uw personalia die op het zakje staan.



Vervolgens sluit de verpleegkundige het zakje met de stamcellen aan op het infuus en vindt de toediening plaats, meestal merkt u hier weinig van.



Teruggeven van stamcellen



Zakje met stamcellen

Zeer zelden treedt er een allergische reactie op. Ter voorkoming hiervan worden van te voren voorzorgsmaatregelen genomen.

In de uren na de stamceltransplantatie verlaat het conserveringsmiddel DMSO, dat aan de stamcellen is toegevoegd voor ze werden ingevroren, uw lichaam via de ademhaling en de urine. Bij uitademen kunt u hierdoor last krijgen van een vieze smaak in uw mond. Uw omgeving zal een onaangename lucht ruiken, maar u merkt dit niet. Uw urine kan rood van kleur zijn.

Na de behandeling

Na de behandeling met een hoge dosis chemotherapie en de teruggave van de bloedvormende stamcellen, ontstaat er een periode van beenmergremming. Dit wil zeggen dat er geen bloedaanmaak plaatsvindt en de stamcellen van de stamceltransplantatie zich nog moeten nestelen en uitrijpen in uw beenmerg (homing). In die tijd zult u ongetwijfeld transfusies nodig hebben van zowel rode bloedcellen als bloedplaatjes.

Er kunnen zich in deze periode de volgende bijwerkingen voordoen: misselijkheid, braken, diarree, ontsteking van het mondslijmvlies, slikklachten, geen trek hebben in eten, koorts of infectie. Het is belangrijk dat u uw klachten meteen doorgeeft aan de verpleegkundige en arts, zodat zij eventuele noodzakelijke maatregelen kunnen nemen.

Herstelperiode

Na de beenmergremming volgt een periode waarin het beenmerg zich gaat herstellen. Ongeveer tussen de tiende tot veertiende dag na stamcelteruggave gaat uw beenmerg zelf weer bloedvormende stamcellen maken. Dit betekent dat uw weerstand zich gaat verbeteren en u geen of weinig transfusies meer nodig heeft. Het herstel van uw beenmerg wordt gemeten door uw witte bloedcellen te bepalen in het laboratorium. Meestal is dit voldoende hersteld rond de vijftiende dag na de stamceltransplantatie. Als u lichamelijk voldoende hersteld bent, mag u naar huis. U krijgt afspraken en adviezen mee voor thuis. U zult enige tijd last hebben van vermoeidheid.

Nacontrole

Na ontslag uit ons ziekenhuis volgt een periode waarin uw bloedwaarden regelmatig gecontroleerd moeten worden. Dit gebeurt op de Beschouwende Dagbehandeling. De verpleegkundig specialist Hematologie maakt met u afspraken hierover. Wanneer uw bloedwaarden goed zijn, volgt een afspraak met uw arts op de polikliniek.

Tenslotte

U heeft recht op juiste en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling of een bepaald onderzoek. Als iets u niet geheel duidelijk is, vraagt u de behandelend arts, verpleegkundig specialist Hematologie of verpleegkundige dan om nadere uitleg.

