

Zorg thuis voor hematologie-patiënten tijdens neutropene fase (ambulante zorg)

De afdeling hematologie van Amsterdam UMC biedt de mogelijkheid om een deel van uw opname thuis te verblijven in plaats van in het ziekenhuis. Dit wordt 'ambulante zorg' genoemd. De ambulante zorg is alleen mogelijk voor hematologische patiënten tijdens een periode van lage weerstand (fase van neutropenie, ofwel 'de dip'), die voldoen aan bepaalde voorwaarden. In deze folder leggen wij u uit wat die voorwaarden zijn. Tevens krijgt u informatie over waar u rekening mee dient te houden in het dagelijks leven.

De dip (fase van neutropenie)

De dip is de fase waarin het beenmerg tijdelijk geen cellen kan aanmaken door de behandeling met chemotherapie. In die dip heeft de patiënt extra ondersteuning nodig door middel van bijvoorbeeld transfusie van bloed en bloedplaatjes en preventieve antibiotica. De witte bloedcellen herstellen het eerst. Zodra deze hersteld zijn, dit wordt met bloedonderzoek bepaald, stopt het ambulante traject en wordt u weer poliklinisch gecontroleerd.

In het verleden bleven alle patiënten gedurende de dip opgenomen op de verpleegafdeling. Voor sommige patiënten is het nu echter mogelijk om deze fase thuis door te brengen. Deze ambulante zorg is voor de patiënt vaak prettiger. Het thuis zijn zorgt vaak ook voor een betere voedingstoestand, nachtrust en behoud van spieren.

Ambulant traject, zorg thuis

Voor de ambulante zorg gelden specifieke voorwaarden, leefregels en voorschriften die later in dit document uitgebreid aan bod zullen komen.

Als u in aanmerking komt voor ambulante zorg, dan gaat u de dag nadat u de chemotherapie, immunotherapie of stamceltransplantatie heeft gekregen naar huis. U komt vervolgens 3x per week op de AKZI (2D) of de verpleegafdeling 9B/C voor controle, totdat het bloedbeeld voldoende is hersteld. Bij klachten tussendoor, zoals onder andere koorts, neemt u eerst telefonisch contact met ons op. Soms zijn die klachten een reden u eerder te zien voor controle of weer op te nemen. Als u naar het ziekenhuis moet komen, dan verwachten wij u op de verpleegafdeling Hematologie van Amsterdam UMC, locatie VUmc. U hoeft niet naar de specialistische spoedopvang (SSO) te gaan, tenzij anders aangegeven wordt.

Het is heel belangrijk dat u en uw mantelzorger goed weten wat u wel en niet kunt en wat u in bepaalde gevallen moet doen. Als u nog niet genoeg weet over uw behandeling en de daarbij behorende fase van neutropenie, dan start het ambulante traject mogelijk later. U blijft dan eerst nog enkele dagen opgenomen in het ziekenhuis om u alle leefregels eigen te maken. Ook kan het zijn dat uw gezondheid het (onverwachts) niet meer toelaat om deel te nemen aan het ambulante traject. In dat geval wordt/blijft u in het ziekenhuis opgenomen.

Deze folder heeft als doel om u en uw naasten te informeren over de volgende aspecten:

- Wanneer komt u in aanmerking voor het ambulante traject?
- Hoe zien de controles tijdens het ambulante traject eruit?
- Aan welke leefregels moet u zich houden tijdens het ambulante traject?
- Wanneer is het belangrijk om contact op te nemen met de afdeling?

Naast deze schriftelijke informatie zullen uw behandelend arts en uw verpleegkundige uitgebreid met u praten over het traject.

Wanneer komt u in aanmerking voor het ambulante traject?

Patiënten die in aanmerking komen voor het ambulante traject zijn diegenen bij wie een fase van neutropenie/dip van ongeveer 2 - 3 weken wordt verwacht als gevolg van de behandeling.

Of u inderdaad in aanmerking komt voor het ambulante zorgtraject is afhankelijk van verschillende factoren, die de arts en verpleegkundige met u en uw mantelzorger zullen bespreken. In het behandelteam zal uiteindelijk beslist worden of u deel kunt nemen aan het ambulante zorgtraject.

U kunt alleen deelnemen aan het ambulante traject, als aan de hierna genoemde voorwaarden wordt voldaan.

Mantelzorg

Mantelzorg is nodig voor het slagen van goede zorg thuis. Het is daarom belangrijk dat uw mantelzorger altijd bij de informatieve gesprekken over ambulante zorg aanwezig is. Zo kan de mantelzorger u goede zorg en ondersteuning bieden.

De mantelzorger kan ook ondersteunen bij lichamelijke klachten. Tevens is het belangrijk dat de mantelzorger u zo nodig naar het ziekenhuis kan begeleiden. De mantelzorger hoeft niet ieder moment van de dag bij u te zijn, maar moet wel ieder moment van de dag beschikbaar zijn en kan snel naar u toe komen. Wij beseffen dat dit een grote verantwoordelijkheid en zorg betekent voor de mantelzorger. Wij willen u hierin zo veel mogelijk ondersteunen, door middel van bijvoorbeeld gesprekken met Medisch Maatschappelijk Werk of Geestelijke Verzorging. Het is ook mogelijk een (klein) netwerk van mantelzorgers om u heen te hebben, die samen de zorg dragen.

Als u geen beschikbare mantelzorger heeft of als er andere redenen zijn waarom u niet naar huis wilt of kunt, dan blijft u in het ziekenhuis opgenomen.

Voorwaarden

De voorwaarden waar u en uw mantelzorger aan moeten voldoen om in aanmerking te kunnen komen voor het ambulante traject zijn:

De patiënt

- U bent gemotiveerd en begrijpt de voordelen en risico's van het ambulante traject.
- U heeft eigen vervoer of u regelt een taxi met de ziektekostenverzekeraar
 - let op: u mag **niet** alleen rijden met eigen vervoer, er moet altijd iemand meerijden.
- U en uw mantelzorger weten hoe en wanneer jullie contact moeten opnemen met het ziekenhuis.
- U en uw mantelzorger begrijpen de Nederlandse of Engelse taal.
- U heeft geoefend met medicatie in eigen beheer en weet wanneer u welke medicatie moet innemen.
- U meet 2x daags uw lichaamstemperatuur
 - neem contact op met de afdeling als uw temperatuur 38 °C of hoger is.

Uw mantelzorger

Er is 24 uur per dag een mantelzorger beschikbaar. Dit mogen verschillende mantelzorgers zijn (partner, familie, vrienden, burens, etc.).

Uw mantelzorger:

- Let mede op uw algehele toestand.
- Let tevens op uw vocht- en voedingsinname (hoeveelheid drinken en eten).
- Let op inname van uw medicatie en trekt aan de bel bij braken of moeite met innemen van medicatie.
- Neemt contact met het ziekenhuis op als u daar niet toe in staat bent.

Voorwaarden voor ontslag

- U bent in staat uw eigen situatie te overzien en te beoordelen.
- U bent fysiek in staat voor uzelf te zorgen
 - op het moment dat u naar huis gaat, bent u meer dan 50% van de dag uit bed.
- Uw mondslijmvliezen mogen pijnlijk zijn, gezwollen en/of kleine zweertjes bevatten
 - de voorwaarde is wel dat u nog voldoende kunt eten en drinken (minimaal 2 liter per dag).
- Uw lichaamstemperatuur moet lager zijn dan 38 °C
 - wij raden u aan om voor het meten van uw temperatuur een oorthermometer te gebruiken.
- U heeft geen actieve infecties (eventuele infecties zijn onder controle).
- U heeft geen bijkomende ernstige ziekten die niet onder controle zijn.
- U kunt uw medicatie zonder problemen tijdig innemen.
- Er is een optimaal anti-misselijkheidsbeleid met u vastgesteld.
- Er is een duidelijk antibioticabeleid met u vastgesteld.
- Indien nodig krijgt u extra medicatie om de 'dip-periode' korter te maken.
- Indien nodig krijgt u voldoende pijnstillende medicatie.
- Drie keer per week komt u voor controle, tenzij anders afgesproken
 - u komt op controle bij de verpleegkundige van de ambulante zorg op de AKZI (2D) of de verpleegafdeling Hematologie 9B/9C, locatie VUmc, waar een bed voor u beschikbaar is
 - de controle vindt plaats op maandag, woensdag en vrijdag.
- De bloedafname gebeurt zo snel mogelijk na binnenkomst

- uitslagen zijn ongeveer na een uur bekend. Houd er rekening mee dat uw ziekenhuisbezoek plaatsvindt op een soms drukke verpleegafdeling met (ernstig) zieke patiënten, waardoor uw bezoek soms wat langer kan duren.
- Naar aanleiding van de bloedwaardes kan het zijn dat u een transfusie van bloed of bloedplaatjes nodig hebt.
- Klachten worden doorgesproken, denk hierbij aan pijn, (aanhoudende) diarree, misselijkheid of huidafwijkingen etc.
- Tijdens uw ziekenhuisbezoek zal de zaalarts/physician assistant (PA)/verpleegkundig specialist (VS) langskomen. Indien nodig ziet u ook de hematoloog.
- Uw pols, temperatuur, gewicht en bloeddruk worden gemeten.
- Uw voedingstoestand en vochtinname worden geëvalueerd.
- Op maandag worden keel- en anuskwelen afgenomen.
- Uw medicatie wordt geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.
- De verpleegkundige verzorgt zo nodig uw CVL/PICC-lijn, de lijn die is ingebracht bij opname.
- U kunt deze dag zien als een 'dag-opname', u kunt soms tot in de middag op de afdeling zijn als u bloedtransfusie nodig heeft.

Welk vervoer wordt aangeraden tijdens het ambulante traject?

Voor de ambulante controles wordt geadviseerd gebruik te maken van het eigen vervoer. Het verdient de voorkeur dat de mantelzorger de auto bestuurt, u mag zelf niet rijden! Als u geen eigen vervoer heeft kan er via de verzekering een vergoeding voor een taxi worden aangevraagd.

Als u acuut naar het ziekenhuis moet komen en u bent te ziek om te rijden, dient er een ambulance te worden geregeld.

Leefregels

Als tijdens de ziekenhuisopname duidelijk wordt dat u kunt deelnemen aan het ambulante traject, krijgt u uitgebreide informatie van de verpleegkundige.

Naast deze folder krijgt u ook de patiënteninformatie van de afdeling zelf.

Deze bevat alle informatie over

- chemotherapie
- effecten en bijwerkingen
- richtlijnen voor thuis, leefregels
- hoe u met bijwerkingen of klachten kunt omgaan.

Tevens wordt er een brief naar uw huisarts gestuurd. De zaalarts/PA/VS verzorgt de voor u benodigde recepten. U kunt hiervoor gebruik maken van de poli apotheek.

Daarnaast zijn er een aantal leefregels specifiek voor het ambulant traject die we hier kort toelichten.

Bescherming tegen uitscheidingsproducten als gevolg van de chemotherapie

Tot maximaal een week na het beëindigen van de chemotherapie bevatten uw uitscheidingsproducten resten van chemo. Tot risicovolle uitscheidingsproducten behoren:

- urine
- ontlasting
- zweet
- braaksel
- wondvocht
- vaginaal vocht
- sperma.

Deze stoffen kunnen gevaarlijk zijn voor personen die hier (regelmatig) onbeschermd mee in contact komen. Om dit risico voor anderen te vermijden, adviseren wij mannen om zittend op het toilet te plassen.

Na het gebruik van het toilet is het raadzaam om door te spoelen met een gesloten deksel. Als er geen deksel op het toilet aanwezig is, kunt u zelf de zitting na gebruik reinigen met droog toiletpapier.

Als er met urine, ontlasting of braaksel is gemorst, adviseren wij huishoudelijke reiniging waarbij veel water wordt gebruikt en handschoenen worden gedragen. Vuile kleding kan direct in de wasmachine worden gereinigd. Verwissel dagelijks uw kleding. Als u veel zweet, adviseren wij u dagelijks uw beddengoed te wisselen.

Lichamelijke verzorging

Tijdens de dip heeft lichaamsverzorging extra aandacht nodig in verband met het verhoogde infectiegevaar. Wij adviseren ook thuis dagelijks uw lichaam te wassen en schone kleding te dragen. De huid kan nog een tijdlang droog en gevoelig zijn. Daarom wordt aangeraden milde verzorgingsproducten te gebruiken. Make-up kunt u gebruiken als dit geen huidirritatie geeft.

Fel zonlicht moet u vermijden, omdat uw huid snel zal verbranden. Gebruik zo nodig een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (sun block/factor 50). U mag geen gebruik maken van de zonnebank.

Gebruik van toilet

Gebruik uw 'eigen' toilet. Om het infectierisico zoveel mogelijk te beperken, raden wij u af om gebruik te maken van openbare toiletten. Wij raden u en uw omgeving aan om na ieder toilet bezoek goed de handen te wassen met water en zeep, want de meeste bacteriën verplaatsen zich via de handen.

Als u, of uw huisgenoot, diarree heeft, raden wij aan het toilet goed te reinigen met een huishoudelijk reinigingsmiddel (chloor of groene zeep behoort tot de mogelijkheden, maar is niet vereist). Het reinigen van het toilet moet u echter door een ander laten doen.

Protocol mondverzorging thuis continueren

De richtlijnen die u in het ziekenhuis heeft gekregen over uw mondverzorging, gelden thuis ook.

Voedingsadviezen

Om te voorkomen dat u via voedsel en/of drank een infectie krijgt, zijn speciale voedingsrichtlijnen opgesteld. Bepaalde producten mag u tijdelijk niet gebruiken. Hierover krijgt u voorlichting van de verpleegkundige en/of diëtist en dit is terug te lezen in de patiënteninformatie van de afdeling.

In geval van misselijkheid en braken kan medicatie verbetering brengen. Als er sprake is van verminderde eetlust, raden wij u aan om verschillende producten uit te proberen. Eet regelmatig kleine beetjes en zorg ervoor dat u voldoende vocht binnenkrijgt (2 liter per dag). Te weinig vocht kan een misselijk gevoel vergroten en bijdragen aan een vieze smaak in de mond. Als u langdurig last heeft van verminderde eetlust, misselijkheid en braken, dan kan de diëtiste u voedingsadviezen geven. Bespreek uw problemen met betrekking tot voeding ook altijd met uw behandelend arts en/of verpleegkundige.

Vermoeidheid en algehele conditie

Bijna iedereen is vermoeid na chemotherapie of een stamceltransplantatie. Vaak valt dit thuis meer op dan tijdens opname, omdat u niet alles kunt doen wat u gewend was. Het is verstandig uzelf niet te forceren. Door de behandeling kan u last hebben van misselijkheid, braken, smaakverandering, droge mond en weinig eetlust.

Deze klachten kunnen ervoor zorgen dat uw conditie niet verbetert. Aarzel dus niet om deze problemen tijdens uw ambulante controle bezoek met de verpleegkundige en uw behandelend arts te bespreken.

Medicatie

Tijdens het ambulante traject krijgt u veel medicatie mee naar huis. Hoeveel en welke medicatie verschilt per behandeling en per persoon. Het is zeer belangrijk dat u uw medicatie op de voorgeschreven tijden inneemt en eventuele medicatieadviezen opvolgt. Wanneer inname van medicatie niet meer lukt, neemt u **direct** contact op met de afdeling.

Centraal veneuze katheter

Veel patiënten gaan met een centraal veneuze lijn naar huis. Dagelijks moet de insteekplaats van de lijn gecontroleerd worden en bekeken worden of de pleister nog goed bevestigd is. Als u afwijkingen opmerkt, overlegt u met de verpleegkundige van de AKZI of verpleegafdeling Hematologie 9B/C wat te doen.

Seksualiteit

Veel patiënten hebben tijdelijk geen behoefte aan seksueel contact in deze periode. Dat is gezien de zware behandeling niet vreemd. Uw lichamelijke conditie kan verminderd zijn en uw uiterlijk is misschien veranderd door haarverlies, gewichtstoename of juist gewichtsafname of veranderde huidskleur.

Het is wel goed te weten dat er geen reden is om seksueel contact te vermijden. Wij raden u wel aan om voorzichtig te zijn tijdens alle vormen van seksueel contact. Het is verstandig om een condoom te gebruiken om infecties te voorkomen, als anticonceptie en tegen overdracht van risicovolle uitscheidingsproducten als gevolg van de chemotherapie. Daarnaast kunnen mannen tijdelijk impotentieklachten hebben. Ook kan het vrijen pijnlijk zijn voor de vrouw door droge slijmvliesen van de vagina. Het gebruik van een glijmiddel kan een hulpmiddel zijn (bijvoorbeeld Sensilube® of Durex Top Gel®), dit is te koop bij drogist of apotheek.

Inspectie van de huid en slijmvliesen

U controleert dagelijks uw huid op wondjes, petechiën (puntbloedinkjes), huiduitslag of andere veranderingen van de huid. Bloedend tandvlees, neusbloedingen of enige ander vorm van bloedverlies kunnen wijzen op een tekort aan bloedplaatjes (trombocyten). Als u huidveranderingen merkt, geef dit dan aan ons door tijdens de controles.

- Bij ernstige bloedingen dient u uiteraard direct contact op te nemen met de afdeling.

Sociaal leven

In uw omgeving kunnen mensen actieve (virale en bacteriële) infecties bij zich dragen, waar u extra vatbaar voor bent. Tijdens de dip en tot 3 maanden na een stamceltransplantatie

adviseren wij u om personen met actieve infecties zoals verkoudheid, hoesten, koortslip, diarree, waterpokken, mazelen of andere kinderziekten, te vermijden.

Bij personen in het openbaar is het niet duidelijk of iemand een dergelijke infectie heeft. Daarom adviseren wij, tot het beëindigen van de fase van neutropenie, bezoeken aan openbare gelegenheden, zoals een bioscoop, feesten, theater, overvolle trams/openbaar vervoer, overvolle winkels, popconcerten etc. te vermijden. Kortom, alle ruimten waar veel mensen bij elkaar zijn. Voor patiënten na een stamceltransplantatie gelden deze regels langer. Bij iemand op bezoek gaan of bezoek ontvangen is natuurlijk toegestaan, mits er bij diegene geen sprake is van een actieve infectie. Ook kunt u (klein) kinderen blijven zien, tenzij er sprake van een infectie of andere besmettelijke ziekte is.

Huisdieren

Alle huisdieren zijn toegestaan, ook tijdens de dip. Dieren kunnen echter wel risico's met zich meebrengen. Het is het belangrijk om voorzichtig te zijn in de omgang met huisdieren. Beten en krabben van dieren kunnen sneller een infecties en bloedingen veroorzaken.

U mag uw huisdier wel aaien, maar probeer dit te beperken. Was altijd zorgvuldig uw handen met water en zeep na contact. Speciale ontsmettingsmiddelen (zoals Dettol) zijn niet nodig.

De verblijfplaatsen van uw huisdier (hok, kooi, mand, etc.) moeten goed schoongehouden worden. U mag dit niet zelf doen. Laat het schoonmaken aan uw huisgenoten over. Uw huisdier moet gezond zijn en geen wormen, vlooiën of andere infectieuze bronnen bij zich dragen. Zorg ervoor dat er geen dierencontact is bij uw voedselbereiding (zoals een poes op uw aanrecht). Het is belangrijk om de omgeving van uw huisdier (bijvoorbeeld het tapijt) goed te reinigen. Wilt u uw huisdier op schoot hebben? Dan adviseren wij een handdoek onder het dier te leggen.

Huishouden

Als u gaat schoonmaken, komt u in aanraking met allerlei bacteriën. Wij raden u daarom af zelf uw huis, badkamer en toilet schoon te maken. Ons advies is om uw mantelzorger of anderen dit te laten doen. Vooral sopwater en huishoudsponsjes bevatten veel bacteriën. U mag wel wat huishoudelijke taken doen, zoals strijken of de was, maar hierbij is hygiëne zeer belangrijk. U hoeft niet extra (overdreven) uw huis te reinigen. Thuis zijn er over het algemeen minder 'bedreigende' bacteriën dan in het ziekenhuis. Een 'gewone' gezonde leefstijl is voldoende.

Bloemen en planten in huis

Vaste planten zijn thuis toegestaan. Snijbloemen kunt u tijdens de dip beter vermijden. Het bloemenwater en aarde bevatten altijd erg veel bacteriën en schimmels. Direct contact kunt u beter vermijden. Laat uw planten daarom verzorgen door anderen.

Tuinieren

In de aarde zitten veel bacteriën, daarom wordt tuinieren afgeraden.

Verbouwen

In beton en hout bevinden zich allerlei schimmels, die vrijkomen als er wordt geboord of verbouwd. Wij raden u aan om tijdens de fase van de dip het boren in de muren zoveel mogelijk te vermijden. Grote verbouwingen worden afgeraden vanwege het vrijkomen van schimmels.

Wanneer moet u contact opnemen met afdeling Hematologie 9B/C?

U en uw mantelzorger worden geadviseerd direct te waarschuwen bij de volgende klachten:

- Koorts boven 38,0 °C, zonder gebruik van paracetamol
 - als u paracetamol heeft gebruikt, is het belangrijk dit te vermelden.
- Koude rilling.
- Klachten van benauwdheid of kortademigheid.
- Langdurige bloedneus (langer dan 30 minuten).
- Blauwe plekken, zonder dat u bent gevallen of zich heeft gestoten.
- Aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan 30 minuten).
- Bloedverlies via de ontlasting, urine of menstruatie.
- Petechiën: (punt)bloedingen op de huid.
- Braken (langer dan 48 uur).
- Niet kunnen innemen van medicatie.
- Niet kunnen drinken.
- Diarree langer dan 48 uur of meer dan 6 keer per dag
 - niet zelf anti-diarree medicatie hiervoor innemen.
- Obstipatie (verstopping) langer dan 4 dagen.
- Plotselinge huiduitslag.
- Keelpijn/ ontstoken mondslijmvlies.
- Algeheel ziektegevoel.
- Onverwachte veranderingen in uw conditie.
- Het loslaten van materialen van uw centraal veneuze katheter
 - bij het verlies van een curosdopje (blauw/groen) is het echter niet noodzakelijk om de afdeling te bellen.

Bij twijfel of onzekerheid kunt u vanzelfsprekend altijd contact opnemen. Eigenlijk geldt de vuistregel: **bij twijfel, bellen!**

Bij vragen of problemen is er de garantie voor 24-uurs telefonische bereikbaarheid van gespecialiseerde verpleegkundigen op de afdeling Hematologie. Alle informatie over uw situatie is daar beschikbaar. De verpleegkundige maakt een inschatting van uw situatie en neemt zo nodig contact op met de zaalarts of hematoloog. Overleg met een hematoloog is altijd mogelijk.

- Tijdens de periode van ambulante zorg wordt u verzocht contact op te nemen met de verpleegkundigen van afdeling Hematologie 9B/C:
 - telefoonnummer: 020 - 444 36 28 (24 uur per dag bereikbaar).
- Bij geen gehoor op de afdeling belt u de portier van Amsterdam UMC, locatie VUmc:
 - telefoonnummer: 020 - 444 44 44 en vraagt u naar de dienstdoende hematoloog.
- Bij een opname indicatie wordt u op een spoedbed (24/7 beschikbaar) op afdeling 9B/C Hematologie VUmc opgenomen. U komt in dat geval, na telefonisch contact met het ziekenhuis, rechtstreeks naar afdeling 9B/C hematologie komt, tenzij anders vermeld.

Wij wensen u een zo goed mogelijke tijd in uw thuissituatie.