

Neurologie en Neurochirurgie

Tysabri-kuur

Contactgegevens Alrijne Ziekenhuis

Alrijne Ziekenhuis Leiden
Houtlaan 55
2334 CK Leiden
071 517 8178

Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp
Simon Smitweg 1
2353 GA Leiderdorp
071 582 8282

Alrijne Ziekenhuis Alphen aan den Rijn
Meteoorlaan 4
2401 WC Alphen aan den Rijn
0172 467 467

Binnenkort start u met een behandeling met Tysabri. Deze behandeling vindt plaats op de afdeling Dagbehandeling 3A van Alrijne Ziekenhuis Leiden. In deze folder leest u wat u kunt verwachten.

Opname

Wij verwachten u opomuur op de afdeling Dagbehandeling (3A) in Alrijne Ziekenhuis Leiden.

Controles vooraf

Bloedcontrole

Voorafgaand aan de eerste 3 infuuskuren controleren wij uw bloed om te controleren of u nergens in uw lichaam een infectie heeft. Hierna wordt de bloedcontrole 1 keer in de 3 maanden gedaan. De bloedcontrole op het JC-virus doen we 2 maal per jaar. Dit kan op de afdeling plaatsvinden tijdens de kuur.

Belafspraken

1 à 2 dagen voordat de infuuskuur plaatsvindt, belt de MS-verpleegkundige u op. Hiervoor krijgt u een afspraak. De MS-verpleegkundige vraagt naar tekenen van actieve infecties, koortslip, huisartsenbezoek of andere relevante zaken die van invloed kunnen zijn op het infuus. Als de MS-verpleegkundige afwezig is, neemt de Physician Assistant (PA) contact met u op volgens de gemaakte afspraak. Het is belangrijk dat u zelf ook contact opneemt als u bijvoorbeeld griepig bent of koorts hebt vlak voor de geplande kuur, zodat deze – als dat nodig is – verzet kan worden.

Monitor

Tijdens de eerste 3 infuuskuren wordt u aangesloten aan de monitor. Hier worden uw vitale functies zoals hartslag, bloeddruk en zuurstofgehalte gemeten. Ook wordt uw temperatuur opgenomen. Na deze 3 keer hoeven wij u niet meer aan de monitor aan te sluiten, maar worden wel regelmatig de vitale functies en temperatuur gecontroleerd.

Frequentie en planning van kuren

De kuren vinden iedere 4 weken plaats. De afspraken voor de eerste 3 infuuskuren worden door de MS-verpleegkundige samen met u geregeld. Hierna is het de bedoeling dat u na iedere infuuskuur zelf een vervolgspraak maakt met de secretaresse van afdeling 3A. Het verzoek is om steeds 3 kuren vooruit te plannen. Wij kunnen u dan zoveel mogelijk op een vast dagdeel inplannen. Mocht een geplande datum toch niet uitkomen in verband met privéomstandigheden, dan verzoeken wij u zelf een andere afspraak te maken via de secretaresse van afdeling 3A. Graag de MS-verpleegkundige op de hoogte brengen van veranderingen via email.

Infuus

Het inlopen van de Tysabri-kuur zelf duurt 1 uur. Hierna moet u nog 1 uur naspoelen met een zoutlossing in verband met een mogelijke infuusreactie.

Meest voorkomende bijwerkingen

- duizeligheid
- hoofdpijn
- misselijkheid
- vermoeidheid
- pijnlijke keel
- verstopte neus / loopneus
- uitslag met jeuk
- infecties
- gevoel van algeheel ziek zijn.

U kunt last hebben van bijwerkingen tijdens het infuus of in de periode erna, tot ongeveer de eerste week na het infuus.

Klachten na infuus

Als u klachten heeft die niet herkenbaar zijn voor u, of als u hier veel last van heeft, vragen wij u contact op te nemen met de MS-verpleegkundige via de polikliniek Neurologie. Als zij niet aanwezig zijn, kunt u vragen naar de Physician Assistant (PA)

Buiten kantoor tijden moet u contact opnemen met de huisartsenpost en aangeven dat u een Tysabri infuus heeft gekregen, zodat er zo nodig overleg kan plaatsvinden met dienstdoende neuroloog van Alrijne Ziekenhuis.

Controles

De PA komt iedere keer bij u langs om te informeren hoe het met u gaat. Mocht er twijfel zijn bij de verpleegkundige van afdeling 3A of u de kuur wel kunt krijgen, dan neemt zij contact op met de PA. Eventueel kan aanvullend onderzoek nodig zijn voordat de kuur gestart kan worden.

Controle bij de neuroloog vindt in principe 1-2 keer per jaar plaats. MRI-controle in principe jaarlijks.

Tevens is er de mogelijkheid om 1 keer per jaar een MS-jaarcheck te laten doen bij ergotherapie en fysiotherapie op locatie Leiden. Hiervoor krijgt u een uitnodiging. Dit kan – als u wilt – gecombineerd worden met de jaarlijkse MRI.

Tot slot

Denkt u eraan bij ieder bezoek aan het ziekenhuis een geldig legitimatiebewijs (paspoort, identiteitsbewijs, rijbewijs) en uw zorgverzekeringpas mee te nemen. Zijn uw gegevens (verzekering, huisarts, etc.) gewijzigd, meldt u dit dan bij de Patiëntenregistratie in de hal op de begane grond van het ziekenhuis.

Wij stellen het op prijs als u zich tijdig meldt voor de afspraak.

Vragen

Heeft u nog vragen en/of opmerkingen naar aanleiding van deze folder, stelt u deze dan aan de MS-verpleegkundige.

De polikliniek Neurologie van Alrijne Ziekenhuis is van maandag tot en met vrijdag tussen 08.30 - 12.00 en van 13.30 – 16.30 uur bereikbaar via telefoonnummer 071 582 8056.

De MS-verpleegkundige is bereikbaar via 071 - 582 8056