

Leefregels

Tips en adviezen voor thuis na een autologe stamceltransplantatie

In deze folder vindt u alle informatie om het naar huis gaan zo vlot en veilig mogelijk te laten verlopen. We geven adviezen en tips. Lees deze informatie daarom aandachtig door.

Algemene aandachtspunten

Bloemen en planten

In verband met bacteriën in bloemwater en in potgrond, adviseren wij om geen bloemen en planten te verzorgen. U mag ze wel in huis hebben staan.

Huisdieren

Eigen huisdieren kunnen (als zij gezond zijn) gewoon thuisblijven. Wees wel extra voorzichtig in de omgang. Laat u niet likken en was uw handen na contact met uw huisdier. De dierenverblijven en de omgeving waarin het dier zich bevindt, moeten goed schoongehouden worden. Dit mag u zelf niet doen. Contact met andere dieren wordt afgeraden.

Huishouden

Uw huis hoeft niet overdreven schoon te zijn, een normale hygiëne en netheid is voldoende. In verband met mogelijke aanraking met bacteriën kunt u het schoonmaken beter overlaten aan anderen.

Wasvoorschriften

Uw wasgoed mag met het wasgoed van anderen in de wasmachine gewassen worden.

Lichamelijke verzorging en persoonlijke hygiëne

Thuis volstaat een normale dagelijkse lichaamshygiëne. Uw huid kan wat te verduren hebben gehad tijdens de behandelingen en vraagt soms wat extra verzorging. Gebruik geen hard stuk zeep, maar vloeibare zeep. Vermijd overmatig watergebruik en verzorg uw huid met huidvriendelijke producten zoals een hydraterende of vette crème als uw huid gevoelig of droog is. Gebruik producten zonder parfum of producten die hypo-allergeen zijn.

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

Nog enkele aandachtspunten

- Reinig na het scheren de kop van het scheerapparaat met alcohol (70%). Ben extra voorzichtig met het gebruik van scheermesjes.
- Draag geen contactlenzen.
- Gebruik geen tampons tijdens de menstruatie.
- Trek dagelijks schoon ondergoed aan.
- Maak gebruik van papieren zakdoeken.
- Mondverzorging: een goede mondhygiëne is belangrijk en kan problemen met het mondslijmvlies voorkomen. Poets niet te hard en flos voorzichtig om mogelijke infectieplaatsen te voorkomen. Als u last heeft van een droge mond, helpt het om uw mond vochtig te houden door te spoelen, ijswater te drinken of kauwgom of een zuurtje te nemen.
- Make-up: dit is toegestaan, let wel op de houdbaarheid hiervan.
- Toiletbezoek: wij raden u en uw huisgenoten aan om na elk toiletbezoek de handen te wassen met water en zeep. Het schoonmaken van het toilet (wenselijk is dagelijks) moet u aan anderen over laten.
- Seksueel contact: tot en met dag 7 dient u een condoom te gebruiken bij seksueel contact in verband met chemotherapie. U hoeft geen voorbehoedsmiddelen te gebruiken als extra hygiënemaatregel.
- Sociale contacten: volwassenen en kinderen kunnen virale en bacteriële infecties bij zich dragen. Laat bezoek dat zich ziek voelt (zoals verkoudheid, griep, waterpokken en dergelijke) niet op bezoek komen en vraag gasten hun handen te wassen als ze op visite komen.
- Gebruik medicijnen die aan u zijn voorgeschreven op een juiste manier. Als u hiervan afwijkt of daarnaast supplementen wilt gebruiken, bespreek dit dan met uw arts.

Eten en drinken

Door alle behandelingen kan uw eetlust verminderd zijn. Het kan helpen om kleine porties te nemen. Daarnaast is het belangrijk voldoende vocht binnen te krijgen. U heeft een verminderde weerstand; in de folder hygiënische voeding staat wat u wel en niet mag eten.

Sporten en bewegen

- Beweeg een aantal keren per dag wat korter in plaats van 1 keer per dag lang.
- Beweeg elk dagdeel minimaal 30 minuten (bij voorkeur lopen of fietsen). Dit mag gerust in de buitenlucht.
- Zorg voor voldoende rust tussendoor (spreek bijvoorbeeld af dat het bezoek niet de hele dag door aanwezig is, maar hanteer 'bezoekuren').

Psychosociale zorg

U heeft tijdens de afgelopen periode in het ziekenhuis verschillende indrukken opgedaan. Sommige patiënten ervaren deze periode als een moeilijke en emotionele tijd en iedereen verwerkt dat op zijn eigen manier. Heeft u daarbij geestelijke ondersteuning nodig? Geef dit dat aan bij uw verpleegkundig specialist. Samen met u wordt dan bekeken welke ondersteuning u nodig heeft.

Nazorg

Als uw beenmerg weer voldoende witte bloedcellen aanmaakt volgt er een nazorgtraject. Voor deze periode willen wij u ook een aantal adviezen meegeven.

Centraal veneuze katheter (lijn)

Vaak wordt de lijn verwijderd zodra uw beenmerg voldoende witte bloedcellen aanmaakt. Is dit niet het geval, dan krijgt u een afspraak om wekelijks de lijn te komen verzorgen op de oncologische dagbehandeling. De verpleegkundig specialist en arts besluiten wanneer de lijn verwijderd kan worden.

Vrije tijd en werk

De herstelfase kan enige weken tot maanden duren. Na de eerste weken kunt u zich weer bezighouden met dagelijkse bezigheden of hobby's. Dat is belangrijk voor uw herstel.

We willen u graag praktische tips geven:

- plan uw bezigheden zorgvuldig;
- u kunt zich gedurende een langere periode vermoeid voelen, dus luister naar uw lichaam;
- vermijd de eerste weken plaatsen waar veel mensen in kleine ruimtes zijn (denk aan openbaar vervoer, bioscoop, café);
- breid langzaam uw activiteiten uit.

Verminderde afweer

Na de eerste weken is uw weerstand zodanig hersteld dat er geen direct risico op infecties is. Uw weerstand moet zich echter in de komende periode verder herstellen. Om risico's te vermijden, adviseren wij u om zich aan de leefregels te houden die in deze folder staan. Hoe lang de periode duurt dat u een verminderde afweer heeft, is per persoon verschillend. Vragen hierover kunt u aan uw behandelend arts stellen.

In verband met de verminderde afweer kan er koorts optreden. Als u koorts (temperatuur 38,5°C of hoger) krijgt, kan het nodig zijn dat u voor korte tijd wordt opgenomen om u met antibiotica of andere medicijnen te behandelen. Bij koorts is het altijd belangrijk om contact met ons op te nemen.

Tijdens kantooruren belt u naar het Máxima Oncologisch Centrum (040 888 53 20). In de avonden/weekend of feestdagen naar de verpleegafdeling (040 888 93 20).

Uiterlijke veranderingen

De huid

- Uw huid kan nog enkele maanden droger en gevoeliger zijn. Het gebruik van huid/babyolie kan helpen.
- Er kan meer pigmentatie van de huid optreden, bijvoorbeeld op de knokkels van de handen of de ellebogen. Voorkom langdurig zonnen tot 6 à 8 weken na de chemotherapie. Het gebruik van een zonnebank wordt afgeraden.
- Kleding is de beste manier om uw huid tegen de zon te beschermen. Smeer uw huid goed in met een anti-zonnebrandmiddel met een hoge beschermingsfactor (minimaal factor 30). Ook als u alleen in de schaduw verblijft. Probeer voorzichtig uit hoe uw huid op zonlicht reageert. Vermijd de zon op het midden van de dag tussen 12 en 15 uur. Uw hoofdhuid kan ook snel verbranden. Vergeet daarom niet om uw hoofdhuid te beschermen als uw haar is uitgevallen of dunner is geworden.
- Doordat de bloedplaatjes zich soms langzamer herstellen dan de rode en witte bloedcellen kunt u sneller blauwe plekken krijgen. Let daarom op met stoten of krabben.
- Tijdens de opnameperiode kunt u huiduitslag gekregen hebben door bijvoorbeeld koorts of overgevoeligheid voor medicijnen. De huid kan nog pijnlijk of rood verkleurd zijn en u kunt last hebben van jeuk. Dit heeft vaak enige tijd nodig om te herstellen.

De nagels

Door de chemotherapie groeien de nagels langzamer en kunnen er veranderingen optreden aan de nagels. Deze kunnen verkleuren of brozer worden en er soms zelfs af vallen. Dit herstelt vanzelf weer.

De haargroei

In de meeste gevallen keert de haargroei weer terug na de behandeling. Het tijdstip kan echter nogal variëren van enkele weken tot enkele maanden. Het nieuwe haar is meestal dunner en kan anders van kleur en/of structuur zijn dan voorheen.

Lichamelijke verzorging

De normale dagelijkse lichaamshygiëne is voldoende. Wees voorzichtig met geparfumeerde verzorgingsproducten, in verband met een verhoogde gevoeligheid van de huid. Zijn er problemen met uw huid zoals jeuk, huiduitslag of dergelijke, neem dan contact op met uw behandelend arts.

Mondverzorging

De mond kan nog enige tijd kwetsbaar zijn. De speekselproductie komt maar langzaam op gang, waardoor u nog last kunt hebben van een droge mond. Daarom is een optimale mondhygiëne erg belangrijk (ook vanwege het behoud van het gebit).

Als u last heeft van een droge mond kan het helpen uw mond vochtig te houden door onder andere te spoelen met (zout) water of door kauwgom te kauwen. Uw smaak kan langdurig veranderd zijn. Na overleg met uw behandelend arts kunt u weer interdentale borsteltjes, flosdraad of tandenstokers gaan gebruiken.

In sommige gevallen komt het voor dat u nog medicatie voor de mond/keel moet gebruiken. Stel uw tandartsbezoek uit tot enkele maanden na de transplantatie. Als er ingrepen moeten plaatsvinden, is het verstandig dit vooraf met uw behandelend arts te overleggen.

Voeding

In principe mag u weer alles eten, behalve als u vóór de transplantatie al een speciaal dieet gebruikte, zoals een zoutarm dieet. Zorg wel voor een gezonde, gevarieerde voeding. Dat is goed voor uw herstel. Alcohol is beperkt toegestaan bij het gebruik van bepaalde medicijnen. Vraag dit vooraf aan uw behandelend arts.

Psychische en emotionele belasting

Na de transplantatie volgt meestal een periode met veel onzekerheden. Blijft de ziekte weg? Wanneer kan ik mijn huishouden weer zelf doen? Kom ik weer aan het werk? Zowel u als uw naasten moeten wennen aan de nieuwe situatie. Soms is het moeilijk om met elkaar over deze veranderingen te praten; u wilt elkaar niet belasten. Zeker in het begin is er vaak nog niet de benodigde energie om alles wat u wilt, ook weer te kunnen. Dit is voor anderen niet altijd te begrijpen. Soms kunnen zorgverleners door gesprekken met u en uw naasten helpen om moeilijkheden bespreekbaar te maken en u leren om begrip te vragen. Als u ondersteuning wenst, kunt u dit aangeven bij uw behandelend arts of verpleegkundig specialist.

Bewegen

Het is niet noodzakelijk om na de intensieve periode een bepaald oefenschema te volgen, behalve als de fysiotherapeut dit uitdrukkelijk heeft geadviseerd tijdens een poliklinische controle. Begin eerst met uw gewone dagelijkse activiteiten. Dat zal meer lichamelijke inspanning van u vragen dan u gewend was. Het is aan te bevelen om dagelijks een stukje te gaan wandelen of fietsen, bij voorkeur 2 keer een kortere tijd dan 1 keer lang. Probeer de tijdsduur hiervan in de loop van de weken of maanden langzaam uit te breiden tot uw oude niveau.

Seksualiteit

De intensieve behandeling kan zowel psychische als lichamelijke gevolgen hebben die van invloed kunnen zijn op uw seksuele leven. Het kan lastig zijn om open over dit onderwerp te praten. Toch is het belangrijk voor u en uw partner om na de behandeling ook op dit gebied weer een weg te vinden. Vraag hulp aan bijvoorbeeld uw (huis)arts, verpleegkundige of een seksuoloog.

De mogelijke gevolgen op seksueel gebied zijn voor iedereen anders. Tal van zaken kunnen seksueel contact in de weg staan bijvoorbeeld een veranderd lichaamsbeeld, al dan niet gepaard gaand met schaamte, een gebrek aan zin in seks of vermoeidheid. De behoefte aan tederheid en knuffelen kan juist toegenomen zijn.

Bij een vrouw kan door de chemotherapie de vaginawand een langere tijd droger dan normaal zijn, er kan pijn ontstaan bij het vrijen en er kunnen overgangsklachten optreden. Last van een droge vagina is met gebruik van een glijmiddel vaak goed te verhelpen. De menstruatie zal na de behandeling zeer waarschijnlijk uitblijven. Als u wel menstrueert, kan het bloedverlies zeer onregelmatig zijn. Zo nodig kan de behandelend arts hiervoor medicijnen voorschrijven.

Bij mannen kunnen erectieproblemen optreden. Door de behandeling kan men onvruchtbaar raken. Na de behandeling kan vastgesteld worden of u nog vruchtbaar bent. Zolang het niet zeker is of de behandeling onvruchtbaarheid heeft veroorzaakt, blijft het verstandig om voorbehoedsmiddelen te gebruiken.

Vaccinaties

Na een hoge dosis chemotherapie en stamceltransplantatie is er sprake van een verminderde weerstand gedurende langere tijd. Ook is het mogelijk dat de vaccinaties die u eerder heeft gehad niet meer goed werken. Uit onderzoek blijkt dat opnieuw vaccineren van patiënten belangrijk is ter voorkoming van infecties.

In onderstaand schema zijn de vaccinaties op een rij gezet, met daarbij het advies in welke periode de vaccinaties herhaald moeten worden. Bespreek dit schema met uw arts en bepaal samen wat voor u van toepassing is. De vaccinaties zijn op te halen bij de apotheek van het ziekenhuis. De huisarts kan deze vaccinaties toedienen. De huisarts wordt door ons per brief geïnformeerd.

	3 (of 8*)	4 (of 9*)	5 (of 10*)	6 (of 11*)	OPMERKINGEN
Pneumokokken, PCV 20 (Apexxnar)	X	X	X		
Meningokokken Type ACWY (Nimenrix of Menveo)		X		X	
Meningokokken Type B (Bexsero)		X		X	
Herpes zoster (Shingrix)	X		X		
DKTP-HIB-HepB (vaxelis)	X		X	X	
Influenza				X	Jaarlijks via de huisarts
COVID		X	X	X	

**Als CD20-depleterende therapie (bijvoorbeeld Rituximab) is gebruikt voorafgaand aan de autologe stamceltransplantatie*

Reizen en vaccinaties

Als u op vakantie gaat, adviseren wij om een overzicht met informatie over uw ziekte, medicijngebruik, gegevens van het ziekenhuis en uw arts (als het mogelijk is in de taal van het land waar u naar toe gaat) mee te nemen. Een zogenaamd Europees medisch paspoort is hiervoor geschikt. U kunt het paspoort tegen een kleine vergoeding krijgen bij onder meer (huis-)artsen en apotheken. Bespreek ook met uw arts welke vaccinaties hij/zij aanraadt, zeker als u naar gebieden reist waarvoor vaccinaties worden geadviseerd door de GGD.

Gele koorts is een 'levend vaccin'. Als u een verminderde weerstand heeft, kunt u ziek worden van dit vaccin. Daarom raden wij af om een levend vaccin zoals gele koorts te nemen.

Lotgenotencontact

Hematon is een patiëntenorganisatie voor patiënten met een hematologische aandoening en mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan.

Door het hele land is er een netwerk van contactpersonen, (ex-)patiënten of partners van patiënten, die een speciale opleiding hebben gehad om lotgenoten te woord te staan. Ze zijn er ook voor familieleden en donoren van patiënten.

Het proces dat u doormaakt als u of uw naaste met bloedkanker, lymfklierkanker of een stamceltransplantatie wordt geconfronteerd is zwaar. Het delen van gevoelens en ervaringen met een lotgenoot kan helpen. Kijk voor meer informatie op de website www.hematon.nl.

Contact

Wij realiseren ons dat u een ingrijpende behandeling ondergaat. Als team hopen we dat we u zo goed mogelijk kunnen ondersteunen, informeren en verzorgen tijdens deze periode. Bij onduidelijkheden, vragen of opmerkingen kunt u altijd bij ons terecht.

Máxima Oncologisch Centrum:

Maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur: (040) 888 53 20.

Verpleegafdeling Oncologie/Hematologie:

Avond, nacht, weekenden en feestdagen: (040) 888 9320.

Heeft u de volgende klachten? Neem dan meteen, ook in het weekend of 's nachts, contact op met Máxima Oncologisch Centrum of de verpleegafdeling.

- Temperatuur vanaf 38,5°C of een koude rilling;
- Aanhoudende diarree of braken (langer dan 48 uur);
- Niet kunnen innemen van uw medicijnen (langer dan 24 uur);
- Huidproblemen zoals uitslag, jeuk of blaren;
- Plotselinge hevige pijn;
- Bloedneus of een andere bloeding die niet binnen 10 minuten stopt;
- Forse blauwe plekken (zonder aanleiding of groter dan een muntstuk van 2 euro);
- Kortademigheid of pijn op de borst;
- Geel uitzien;
- Alle andere klachten die u niet vertrouwt of waarover u zich zorgen maakt.

U hoeft niet eerst uw huisarts te bellen. Uiteraard wordt uw huisarts wel op de hoogte gehouden van uw behandeling.

Handige websites

Er zijn verschillende bronnen die u kunnen helpen met extra informatie:

- www.mmc.nl
- www.mumc.nl
- www.kanker.nl
- www.hematon.nl
- www.voedingenkankerinfo.nl
- www.voedingscentrum.nl (zoekterm veilig eten, bewaarwijzer)