

Weer naar huis na opname in isolatie

Na stamceltransplantatie

Informatie
voor patiënten

In deze folder staan tips en adviezen voor als u weer thuis bent na uw opname in CWZ (na de stamceltransplantatie). Lees deze informatie goed door vóór uw ontslaggesprek. Dit gesprek is enkele dagen voordat u naar huis gaat. Laat uw partner of naaste deze informatie ook lezen. Het is fijn als deze persoon ook bij het ontslaggesprek is. Bedenk goed welke vragen u heeft. U kunt deze vragen dan stellen tijdens uw ontslaggesprek.

Heeft u thuis toch nog vragen? Stel deze dan tijdens de nacontrole of bel met de dagbehandeling Oncologie 024 365 87 88.

Lichaamsverzorging thuis

Persoonlijke verzorging

De normale dagelijkse verzorging is voldoende als u weer thuis bent.

Huidverzorging

- Na de stamceltransplantatie kan uw huid droog en gevoelig zijn. Tijdens de opname heeft u PH-neutrale zeep zonder parfum gebruikt om irritatie van de huid te voorkomen. Thuis mag u uw eigen verzorgingsproducten weer gebruiken. Ook mag u weer contactlenzen dragen en make-up gebruiken.
- De eerste maanden na de transplantatie is het belangrijk dat u niet te lang in de zon komt. Dit geldt met name voor de uren dat de zon fel schijnt. De huid kan dan namelijk sneller en erger verbranden. Gaat u toch de zon in? Smeer de huid in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (factor 50 of hoger).

Mondverzorging

- Als u naar huis gaat zijn de meeste symptomen van veranderd mondslijmvlies (mucositis) verdwenen. Toch is het mondslijmvlies in het begin nog kwetsbaar en kan deze nog enige tijd droog en geïrriteerd aanvoelen. Daarom is ook thuis een goede mondverzorging belangrijk. We adviseren om drie tot vier keer per dag de tanden te poetsen met een zachte tandenborstel of het kunstgebit te reinigen.
- Ook is het belangrijk dat u ieder half jaar uw gebit laat controleren bij de tandarts. Vertel uw tandarts dat u een autologe stamceltransplantatie heeft gehad.
- Als u een droge mond heeft helpt het om de mond te spoelen met water of te zuigen op een (suikervrij) zuurtje of suikervrije kauwgom om zo de speekselklieren te stimuleren. Blijft u last houden van een droge mond? Dan kunt u advies vragen aan een diëtist of een mondhygiënist.

Voeding

Soms lukt het eten thuis niet zoals u had verwacht. De chemotherapie kan ervoor zorgen dat u vaker een 'vol' gevoel heeft. Daardoor lukt het soms niet om grote hoeveelheden te eten. Voordat u naar huis gaat heeft u een gesprek met de diëtist. Zij zal met u evalueren hoe het eten gaat en geeft persoonlijke adviezen mee voor thuis. Als het nodig is krijgt u drinkvoeding mee voor thuis. Meer informatie leest u op www.voedingenkankerinfo.nl.

Medicatie en vaccinaties

Als u naar huis gaat moet u nog steeds medicijnen gebruiken. Een overzicht:

Co-trimoxazol (Bactrimel®)

- Co-trimoxazol is een antibioticum. Het beschermt tegen bepaalde longinfecties.
- Bij overgevoeligheid kunnen huidafwijkingen, zoals roodheid of bultjes op de huid ontstaan. Bij overgevoeligheid kunnen wij ander medicijn voorschrijven.
- Duur: gedurende 3 maanden na de stamceltransplantatie.

Amoxicilline (Clamoxyl®)

- Amoxicilline is een antibioticum. U mag dit thuis op voorraad hebben.
- Als u koude rillingen of koorts heeft, een temperatuur 38,5 graden, moet u direct starten met Amoxicilline.
- Gebruik het middel volgens voorschrift.
- Neem op werkdagen contact op met de CWZ dagbehandeling op B09 024 365 87 88. 's Avonds, in het weekend en op feestdagen belt u met verpleegafdeling B20 op 024 365 77 78.

Valaciclovir (Zelitrex®)

- Valaciclovir is een middel tegen virussen.
- Het beschermt tegen een aantal virusinfecties.
- Duur: gedurende 3 maanden na de stamceltransplantatie.

Foliumzuur

- Foliumzuur is een vitamine die het aanmaken van nieuwe cellen bevordert.
- Duur: gedurende 3 maanden na de stamceltransplantatie.

Grieprik

Vanaf 6 maanden na de stamceltransplantatie moet u ieder jaar de grieprik halen. Dit doet u via de huisarts. Wij informeren de huisarts hierover.

Revaccinatie

Na stamceltransplantatie moet u opnieuw worden gevaccineerd tegen sommige besmettelijke ziekten. De hematoloog geeft hier informatie over tijdens de eerste nacontrole.

Vermijd contact met zieke mensen (ook kinderen)

Contact met mensen die ziek zijn moet u zoveel mogelijk vermijden. Dat geldt ook voor kinderen die een kinderziekte hebben. Uw afweer, die u had door eerdere inentingen of doorgemaakte ziekten, is door de transplantatie grotendeels verdwenen. U bouwt uw afweer zelf weer op, maar dat duurt even.

Bewegen

Bewegen is een belangrijk onderdeel van uw herstel na de stamceltransplantatie.

- Na de stamceltransplantatie kan de mate en intensiteit van de lichamelijke inspanning veranderen door bijvoorbeeld vermoeidheid, verminderde spierkracht en verminderde conditie.
- Als advies voor bewegen gebruiken we de Nederlandse Norm voor Gezond Bewegen. Voor volwassenen betekent dit minimaal vijf dagen per week een half uur matig intensief bewegen. Dit half uur mag u ook verdelen over twee momenten van 15 minuten per dag. Kies een activiteit die u leuk vindt. Dan houdt u de activiteit gemakkelijker vol.
- Indien er problemen ontstaan kunt u contact zoeken met een (oncologische) fysiotherapeut in uw eigen omgeving. Kijk op www.verwijsgidskanker.nl.

Seksualiteit

Misschien had u toen u ziek was minder behoefte aan seksualiteit. Ook de intensieve behandeling en de opname in isolatie kunnen hieraan bijdragen.

- U mag vrijen na de stamceltransplantatie.
- Het is wel belangrijk dat u en uw partner extra letten op de persoonlijke hygiëne vóór en na het vrijen.
- We adviseren om de eerste drie maanden een condoom te gebruiken voor extra hygiëne.
- Als uw bloedplaatjes nog laag zijn wees dan voorzichtig tijdens het vrijen. Om bloedingen te voorkomen.
- Door uw behandeling kunt u vrijen minder prettig ervaren. Bij vrouwen kan vrijen pijnlijk zijn door een drogere of nauwere vagina. Bij de drogist koopt u natuurlijke glijmiddelen die het vrijen makkelijker maken voor vrouwen. Mannen kunnen impotentiëklachten hebben. Dit kan onder andere komen door een verminderde conditie.
- Bij vrouwen kan, als gevolg van de behandeling, de menopauze eerder optreden met de daarbij horende klachten.

Problemen rondom seksualiteit kunt u uiteraard altijd bespreken met uw eigen hematoloog of verpleegkundig specialist. Er zijn ook deskundigen waar wij u naar kunnen doorverwijzen. De KWF Kankerbestrijding heeft een folder beschikbaar: 'Kanker en seksualiteit'.

Wat u thuis nog meer kunt verwachten

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veelvoorkomend probleem waar u tot enkele maanden na de autologe stamceltransplantatie last van kan hebben. Veel gehoorde klachten, met name de eerste weken, zijn:

- Gebrek aan energie
- Lusteloosheid
- Minder belangstelling voor de omgeving
- Prikkelbaarheid
- Stemningswisselingen

Alle inspanning kan meer energie kosten en het kan zijn dat u voortdurend het gevoel van uitputting ervaart. Belangrijk is om te blijven bewegen hoe tegenstrijdig dit ook kan voelen.

In de folder 'Vermoeidheid na kanker' van de KWF Kankerbestrijding kunt u meer lezen over dit onderwerp.

School, studie en werk

- Na enige tijd zal u weer in staat zijn om te gaan werken/lessen te volgen op school. Dit is afhankelijk van de lichamelijke conditie, het soort werk dat u doet en de werkomgeving.
- De meeste mensen vinden het fijn om weer nuttig bezig te zijn. We adviseren wel om de tijd te nemen om lichamelijk en geestelijk te herstellen. Houd er rekening mee dat het herstel wel drie tot zes maanden kan duren.
- Overleg met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist wanneer u weer kunt gaan werken. Probeer met uw werkgever in gesprek te gaan en afspraken over uw werkhervatting te maken. Voor de meeste mensen is een volledige dagtaak in het begin zwaar. Goed overleg met de bedrijfsarts is hierin helpend. Praktische informatie en advies hierover kunt u vinden op www.kanker.nl.

Heeft u moeite om weer aan het werk of naar school te gaan? Uw hematoloog of verpleegkundig specialist kan u doorverwijzen naar een klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie. De klinisch arbeidsgeneeskundige brengt met u en eventueel uw partner of familieleden de problemen rond opleiding, werk en inkomen in kaart. Hij of zij ondersteunt, adviseert en informeert u en bespreekt mogelijke oplossingen.

Vrije tijd

- Het oppakken van vrije tijdbesteding zoals dagjes uit, tuinieren en sporten zal afhankelijk zijn van uw conditie.
- Huisdieren mogen in huis blijven, maar aangezien vooral katten en vogels gemakkelijk ziektes kunnen overdragen, is het beter deze dieren niet te verzorgen. Ook het schoonmaken van dierenverblijven, vooral vogelkooien, kattenbakken en aquaria, moet u aan anderen overlaten.

Huishouden en zorg voor het gezin

Als het huishouden en/of de zorg voor het gezin te zwaar is voor u kunt u dit altijd bespreken met ons. Advies zou kunnen zijn om via de gemeente huishoudelijke hulp aan te vragen.

Meer informatie

Bij ontslag uit het ziekenhuis verlaat u een beschermde omgeving. Dit kan een hoop onzekerheid met zich meebrengen. Het is niet altijd makkelijk om na de behandeling de draad weer op te pakken. Sommigen lukt dit met hulp van partner, familie en vrienden, of op eigen kracht. Anderen zullen meer behoefte hebben aan professionele ondersteuning. Geef uzelf en uw naasten de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen en probeer over uw gevoelens te (blijven) praten.

Na ontslag komt u met regelmaat terug op de polikliniek bij de verpleegkundig specialist en de behandelend hematoloog.

Als u merkt dat klachten aanhouden kunt u de hulp inschakelen van een psycholoog of maatschappelijk werker. De hematoloog of verpleegkundig specialist kunnen u hierin ondersteunen, adviseren bij uw vragen of doorverwijzen.

KWF Kankerbestrijding

Het KWF geeft informatie over het leven met en na kanker. Op de website www.kwfkankerbestrijding.nl kunt u deze informatie terugvinden. Ook kunt u gratis met alle vragen terecht bij de KWF Kanker Infolijn.

Hematon

Deze patiëntenorganisatie wordt geleid door (ex)patiënten en hun naasten. Zij ondersteunen toekomstige en (ex)stamceltransplantatiepatiënten, hun partners, donoren, ouders en naasten door het aanbieden van lotgenotencontact. Ook treedt een contactgroep op als bemiddelaar bij problemen. Verder houdt de contactgroep zich bezig met belangenbehartiging. Meer informatie: www.hematon.nl.

Meer handige websites

- www.kanker.nl
- www.verwijsgidskanker.nl

Op deze sites vindt u informatie over kanker, de behandelmogelijkheden, onderzoek, revalidatie, thuiszorg, financiën en sociaal psychologische ondersteuning.

Wanneer contact opnemen?

Heeft u klachten, een vraag of een probleem? Kan dit niet wachten tot uw afspraak met de hematoloog en/of verpleegkundig specialist? Dan kunt u contact opnemen met de dagbehandeling B09 en buiten kantoortijden en feestdagen verpleegafdeling B20.

Alles naar wens?

Wij hopen dat u tevreden bent over uw verblijf op afdeling B20. Het is mogelijk dat u over zaken niet tevreden bent. Wij hopen dat u dit meteen kunt bespreken met de arts of de verpleegkundige op de afdeling. Wij staan open voor uw klachten, suggesties voor verbeterpunten, ideeën en complimenten. Bij de ingang van de afdeling kunt u de "Alles naar wens" kaart vinden. Hier hangt een brievenbus langs waar u de ingevulde kaart in kan doen. Indien u op een andere manier een klacht wil indienen kunt u kijken op www.cwz.nl/klachten.

Wij wensen u een goed herstel.

Adres en telefoonnummer

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Afdeling B20 Oncologie/Hematologie
Weg door Jonkerbos 100
6532 SZ Nijmegen

Telefoon: 024-3657778

Website: www.cwz.nl/afdelingen/oncologie-verpleegafdeling-b20/