



Allogene stamceltransplantatie Deel 2: terugkeer naar huis

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
OPVOLGING	4
MOGELIJKE COMPLICATIES	6
Omgekeerde afstoting	
Infecties	
Bloedingen	
WANNEER MOET U UW ARTS WAARSCHUWEN	11
MAATREGELEN TEGEN INFECTIES EN BLOEDINGEN	13
Voeding	
Leefomgeving en huishouden	
Ontspanning	
Tabak en alcohol	
Sociaal contact	
Persoonlijke hygiëne	
Geneesmiddelen	
Vaccinaties	
Andere maatregelen	
TIPS BIJ VOEDINGSPROBLEMEN	18
UW LICHAAMELIJKE CONDITIE	22
Terug in beweging	
Bewegen en oefenen	
Dosereren en langzaam opbouwen	
Aandachtspunten en tips	
Advies en ondersteuning	
SEKSUALITEIT	27
BELEVING	28
Het ziekenhuis verlaten	
Omgaan met beperkingen	
Impact op relaties	
Vrije tijd en werk	

Deze brochure begeleidt u bij uw ontslag uit het ziekenhuis en uw terugkeer naar huis. Uw thuiskomst is ongetwijfeld een belangrijke stap voor u. Toch betekent dit niet dat alles weer is zoals vóór uw transplantatie. Vanwege uw behandeling zult u nog een aantal maatregelen in acht moeten nemen om u tegen verwickelingen te beschermen. Bovendien gebeuren het herstel en de revalidatie van uw behandeling langzaam.

In deze brochure geven we u richtlijnen om u te beschermen tegen mogelijke verwickelingen na een stamceltransplantatie, zoals infecties. We wijzen u op tekens waarop u thuis alert moet zijn en geven u advies over hoe u kunt werken aan uw revalidatie. Ook staan we stil bij de problemen, de emoties en de beperkingen waarmee u na uw thuiskomst kunt geconfronteerd worden.

Uw zorgverleners zullen deze informatie nog vóór uw ontslag met u bespreken. Ook na uw ontslag wordt u nog intensief door hen opgevolgd en kunt u voor verdere vragen altijd bij hen terecht.

U kunt ook van thuis uit contact opnemen met de eenheden:

E 467:	tel. 016 34 46 70
E 630:	tel. 016 34 63 00
E 616:	tel. 016 34 88 66
E 612:	tel. 016 34 66 60

De dienst hematologie

OPVOLGING

Voor veel patiënten betekent naar huis gaan niet alleen een opluchting maar ook angst of onzekerheid om de veiligheid van het ziekenhuis te verlaten. U kunt er echter van op aan dat uw arts u enkel naar huis laat gaan als u er klaar voor bent. Bovendien wordt u ook na uw ontslag opgevolgd op het dagcentrum of op de consultatie.



Vanaf nu staat alles in het teken van uw herstel. Het kan echter verschillende maanden duren voor uw bloedcellen normale waarden bereiken. Tot die tijd blijft u vatbaar voor infecties en bloedingen. Dat risico daalt naarmate uw immuunsysteem herstelt. Uw bloedbeeld zal daarom nauwgezet opgevolgd worden. Bovendien moet u na uw stamceltransplantatie nog enige tijd medicatie innemen om infecties te voorkomen. Ook andere specifieke nevenwerkingen, zoals vermoeidheid, worden opgevolgd.

Gedurende de eerste maanden na uw ontslag zult u voor uw opvolging een of meerdere keren per week naar het ziekenhuis moeten komen. Deze intensieve opvolging is noodzakelijk om uw herstel op te volgen en om eventuele verwickelingen tijdig te herkennen. Bij elke controle ondergaat u een lichamelijk onderzoek en een bloedafname. De arts zal op geregelde tijdstippen en/of op basis van uw persoonlijk medisch dossier bijkomende onderzoeken plannen.

Neemt u nog medicatie tegen afstoting, dan wordt uw bloedspiegel een keer per week op het dagcentrum gecontroleerd. De ochtend van deze controle mag u uw afstotingswerende medicatie (zoals Neoral®, Prograft®, Advagraf® of Sirolimus®) NIET innemen. U neemt de dosis dan wél onmiddellijk na de bloedafname (u moet hiervoor niet op de resultaten wachten).

De arts kan uw medicatie afbouwen, de dosis aanpassen of nieuwe geneesmiddelen voorschrijven. Hij/zij kan zo nodig een beenmergpunctie en radiologisch onderzoek of andere bijkomende testen aanvragen. Mogelijk zult u transfusies van rode bloedcellen en/of bloedplaatjes moeten krijgen. Naarmate uw toestand stabiliseert, moet u minder op controle komen. Na zes maanden tot één jaar zal uw arts u ook vaccinaties voorschrijven: de chemotherapie heeft immers ook dat deel van uw afweer vernietigd.

De intensiteit, de frequentie en de inhoud van uw medische opvolging is van veel factoren afhankelijk. De opvolging gebeurt op het dagcentrum of op de consultatie. Toch kan uw arts oordelen dat u vanwege een bepaalde verwickeling beter in het ziekenhuis wordt opgevolgd en behandeld. U wordt dan tijdelijk terug opgenomen.

MOGELIJKE COMPLICATIES

Op de volgende pagina's geven we meer informatie over de complicaties die in de weken en maanden na uw ontslag kunnen optreden. U leert wat de complicatie inhoudt, hoe u ze zelf kunt herkennen en hoe uw zorgverleners ze proberen op te sporen, te voorkomen en te behandelen.

AFSTOTING

Bij afstoting stoten de stamcellen van de donor hun gastheer (u dus) af. De stamcellen van de donor herkennen uw lichaam als 'vreemd' en vallen het daarom aan. De kans dat dit gebeurt, wordt groter naarmate de 'match' tussen uw donor en uzelf kleiner is. Maar zelfs bij een prima match is er een gevaar voor afstoting: u en uw donor blijven immers vreemd van mekaar.

Afstoting kan snel optreden, vanaf tien dagen na de transplantatie. Maar er bestaat ook een chronische vorm van afstoting. Die ontstaat meestal pas drie maanden tot een jaar na de transplantatie en kan verschillende jaren duren of zelfs blijvend zijn.

Een lichte vorm van afstoting kan ook voordelen hebben. De cellen die u van uw donor hebt gekregen, kunnen eventueel overgebleven kankercellen opruimen.

Afstoting herkennen

Afstoting wordt vaak zichtbaar op de huid en de slijmvliezen. De huid kan jeuken en rood zien. Ook de slijmvliezen van het maag-darmstelsel kunnen aangetast worden, waardoor diarree, smaakveran-

dering, eetlustvermindering en braken kunnen optreden. Ook andere organen kunnen worden aangetast, zoals de lever. De huid en het oogwit kunnen daardoor geler worden.

Bij volgende tekens van afstoting moet u uw arts contacteren, tel. 016 34 09 41:

- rode huid over meer dan de helft van uw lichaam;
- vocht en medicatie niet binnen kunnen houden door braken of misselijkheid;
- gele ogen;
- buikloop of diarree, meer dan vijf keer per dag.

Afstoting voorkomen

Uw arts probeert afstoting zo goed mogelijk te voorkomen door de best passende donor voor u te selecteren. Het is ook belangrijk om de medicijnen tegen afstoting trouw en stipt te nemen om afstoting te voorkomen.

Na een aantal maanden zal uw arts deze afstotingswerende medicatie geleidelijk afbouwen: uw nieuw gevormde witte bloedcellen zullen aan uw lichaam wennen en het niet meer aanvallen. U moet de medicatie waarschijnlijk niet langer dan een jaar innemen.

Afstoting behandelen

De behandeling van afstoting begint meestal met corticoïden. Er wordt gestart met een matige dosis die wordt opgedreven als blijkt dat de afstotingsreactie niet snel genoeg onder controle raakt of te ernstig is. Meestal duurt deze behandeling enkele weken tot maanden. Corticoïden hebben als nadeel dat ze de vatbaarheid voor infecties verhogen. Om dit te voorkomen moet soms preventief bijkomende

medicatie worden gegeven. Andere mogelijke neveneffecten van corticoïden zijn maaglast, gewichtstoename, een ontregelde suikerspiegel en slapeloosheid. Contacteer ons altijd indien u koorts hebt.

Daarnaast kan chronische afstoting (droge huid, droge mond, spierlast, ...) nog op andere manieren behandeld worden, zoals het opdrijven van de dosis van afstotingswerende medicatie, het hervatten van de medicatie (als de chronische afstoting zich manifesteert na het stoppen van de preventieve medicatie), of het opstarten van andere weerstandonderdrukkende medicatie.

Voor huidreacties mag u badolie, een hydraterende huidcrème of een crème op medisch voorschrift gebruiken.

INFECTIES

Door de chemo- en/of radiotherapie worden de bloedcellen die instaan voor uw afweersysteem vernietigd. Bij een allogene stamceltransplantatie krijgt u ook nog medicatie om uw afweer te onderdrukken en afstoting te voorkomen. Dat maakt dat u gedurende de eerste maanden na uw stamceltransplantatie nog infectiegevoelig bent. De kans op infecties is het grootst drie tot zes maanden na uw stamceltransplantatie. Daarom vragen wij u zoveel mogelijk de preventieve maatregelen na te leven die we vanaf pagina 13 beschrijven.

Infecties herkennen

De eerste symptomen van een infectie zijn vaak koorts en/of rillingen. Bijkomende symptomen hangen af van de plaats waar de infectie zich voordoet. Mogelijke symptomen zijn: hoesten, keelpijn, een branderig gevoel bij het plassen, een pijnlijke, rode of etterende wonde, buikpijn, diarree, ...

Uw arts zal gedurende uw opvolging tekens van infectie opsporen door bloedonderzoek. Daarnaast kan hij/zij bijkomend onderzoek aanvragen. Dit is afhankelijk van de plaats van infectie:

- ✗ Soms is de bron van een infectie een besmette katheter. Meld het dus zeker aan uw arts of verpleegkundige als u koorts of rillingen hebt na het spoelen van uw katheter.
- ✗ Soms gaat de infectie uit van de luchtwegen (keelontsteking, sinusitis, bronchitis of een longontsteking). Ook andere organen (bijvoorbeeld de urinewegen en de darmen) kunnen geïnfecteerd raken.
- ✗ Soms wordt een infectie vastgesteld in het bloed, maar is de infectiebron onduidelijk.
- ✗ Besteed extra aandacht aan de huid. Pijnlijke rode vlekken of blaasjes op bepaalde delen van het lichaam kunnen wijzen op zona (Herpes Zoster).



Daarnaast kunnen verschillende types kiemen infecties veroorzaken: de voornaamste zijn bacteriën, virussen en schimmels. Deze kiemen kunnen van buitenaf overgedragen worden (bijvoorbeeld door voeding of door sociaal contact), maar ook de kiemen die in uw lichaam wonen (bijvoorbeeld op uw huid of in uw darmwand) kunnen u ziek maken.

Infecties voorkomen

Uw arts zal gepaste maatregelen nemen om infecties te vermijden, zoals het voorschrijven van bepaalde geneesmiddelen tegen de voornaamste kiemen. U kunt ook zelf maatregelen nemen. De richtlijnen vanaf pagina 13 nemen het risico op infecties niet weg, maar ze kunnen het wel verminderen.

Infecties behandelen

Als uw temperatuur verhoogt, is het belangrijk deze goed op te volgen. Neem dus niet dadelijk een koortswerend middel: deze zal uw temperatuur wel verlagen, maar pakt een mogelijke infectie niet aan.

- Koorts (een keer boven 38.3° C of twee keer boven 38° C op 1 uur tijd)
- Koude rillingen

BLOEDINGEN

Enige tijd na de stamceltransplantatie begint uw beenmerg terug bloedplaatjes te produceren. Toch kan uw aantal bloedplaatjes nog weken tot maanden na uw transplantatie te laag zijn. Gedurende deze periode hebt u dus een verhoogd risico op bloedingen.

Bloedingen herkennen

Onderhuidse bloedingen (door bijvoorbeeld ergens tegenaan te stoten) herkent u aan een blauwe plek. U kunt ook wat bloed verliezen in de urine. Ook bloedend tandvlees of een bloedneus komen vaak voor bij lage bloedplaatjes.

Bloedingen voorkomen

De arts beoordeelt het risico op bloedingen op basis van uw aantal bloedplaatjes. Zo nodig zal hij u een transfusie van bloedplaatjes voorschrijven. Het is belangrijk dat u ook zelf enkele maatregelen (vanaf pagina 13) in acht neemt om verwondingen te voorkomen. Als u te weinig bloedplaatjes hebt, kan een wonde namelijk lang blijven nabloeden.

Bloedingen behandelen

Een bloedende wonde moet gestelpt worden. Als de wonde daarna langer dan een half uur bloedt, moet u contact opnemen met uw

(huis)arts. Als u thuis een bloedneus hebt, blijf dan rechtop zitten en snuit flink uw neus, zodat het meeste bloed eruit is. Daarna knijpt u uw neus vlak onder het neusbeen en gedurende minstens tien minuten dicht. U kunt uw hoofd licht voorover buigen en u blijft rustig ademen langs de mond. Is het bloeden gestopt, probeer dan uw neus niet meer te snuiten. Door te snuiten maakt u mogelijk het bloedstolsel los waardoor uw neus opnieuw begint te bloeden. Als u het bloeden niet gestopt krijgt, contacteert u best uw arts.

WANNEER MOET U UW ARTS WAARSCHUWEN

Bij volgende tekens moet u de arts in het ziekenhuis waarschuwen, tel. 016 34 09 41:

Tekens van infectie:

- koorts (een keer boven 38.3° C of twee keer boven 38° C op 1 uur tijd);
- koude rillingen.

Tekens van afstoting:

- rode huid over meer dan de helft van uw lichaam;
- vocht en medicatie niet binnen kunnen houden door braken of misselijkheid;
- gele ogen;
- buikloop of diarree , meer dan vijf keer per dag.

Tekens van bloedingen:

- wondjes of bloedneus die langer dan een half uur bloeden;
- bloed in de urine en/of stoelgang of onverwacht vaginaal bloedverlies;
- bloed ophoesten of braken;
- blauwe plekken zonder dat u gevallen bent of zich gestoten hebt.

Aanhoudende klachten:

- overvloedig braken langer dan 24 uur;
- diarree langer dan 48 uur;
- constipatie langer dan drie dagen.

Andere klachten:

- kortademigheid;
- een opgezwollen arm aan de kant waar uw katheter werd geplaatst;
- pijnlijke rode vlekken of blaasjes op bepaalde delen van het lichaam;
- sufheid of verwardheid.

MAATREGELN TEGEN INFECTIES EN BLOEDINGEN

Hieronder vindt u een aantal belangrijke adviezen om de kans op infecties, bloedingen en andere klachten of complicaties te verminderen. Deze adviezen gelden drie tot zes maanden na uw stamceltransplantatie. Nadien zal uw arts met u bespreken of ze versoepeld mogen worden. De lijst met maatregelen is lang, waardoor u misschien het gevoel hebt dat niets meer mag. De adviezen zijn echter tijdelijk en ze dienen enkel voor uw veiligheid.

Als een maatregel voor u onduidelijk is of een probleem vormt, leg hem dan niet zomaar naast u neer, maar bespreek dit met uw arts.

KIEMBEPERKEND DIEET

Infecties kunnen via voeding overgedragen worden. Om uzelf daartegen te beschermen raden wij u een aantal voedingsproducten af. Deze maatregelen gelden drie tot zes maanden na uw stamceltransplantatie. Nadien zal uw arts met u bespreken of ze versoepeld mogen worden.

De diëtisten van de dienst hematologie bezorgen u meer info over deze voedingsadviezen bij uw ontslag uit het ziekenhuis.

LEEFOMGEVING EN HUISHOUDEN

Misschien voelt u zich na uw ontslag nog niet sterk genoeg om huishoudelijke taken op te nemen. Laat u daarom zeker helpen.

Voelt u zich na verloop van tijd sterker en wilt u enkele huishoudelijke taken uitvoeren, hou dan rekening met volgende adviezen:

- ✗ Gebruik bij voorkeur gewone huishoudproducten om schoon te maken.
- ✗ Verblijf niet in ruimten waar gestofzuigd wordt.
- ✗ Het reinigen van de kattenbak, het aquarium of de vogelkooi en het verzorgen van bloemen en kamerplanten moet u aan anderen overlaten.
- ✗ Gebruik geen scherpe voorwerpen en vermijd klussen die de kans op verwondingen verhogen, zoals hameren, sleutelen, naaien of tuinieren.
- ✗ Vermijd langdurig contact met petroleumhoudende of chemische producten, zoals benzine, bepaalde lijm en verf, insecticiden of andere sproeimiddelen.

ONTSPANNING

- Ga niet zwemmen in publieke zwembaden, in meren of in de zee.
- Vermijd contactsporten.
- Door de chemotherapie en/of bestraling is uw huid gevoeliger geworden, ook voor zonnebrand. Vermijd de zon daarom zoveel mogelijk in het eerste jaar na uw transplantatie en gebruik een hoge factor zonnecrème, bij voorkeur sunblock. Draag op zonnige dagen een hoed of pet en een T-shirt met lange mouwen.

Ook op lange termijn is bescherming tegen zonnebrand belangrijk. Nieuwe huidafwijkingen meldt u best zo snel mogelijk bij uw arts of dermatoloog.

TABAK EN ALCOHOL

- ✗ Roken is absoluut verboden. U bent immers extra gevoelig voor longschade.

Voor begeleiding bij het stoppen met roken kunt u terecht op de rookstopconsultatie van UZ Leuven op het nummer 016 34 47 75.

Vermijd ook ruimtes waar anderen roken. U kunt uw huisgenoten vragen alleen nog buitenshuis te roken.

- ✗ Alcohol boven het normale gebruik (1 à 2 glazen per dag) wordt afgeraden. Het kan de werking van uw geneesmiddelen beïnvloeden en kan uw lever extra belasten.

SOCIAAL CONTACT

Ook via de ademhaling, de mond en de handen kunnen ziektekiemen worden overgedragen.

Volgende adviezen helpen u op een veilige manier sociale contacten te onderhouden:

- ✗ Was tussen contacten met andere mensen en activiteiten regelmatig uw handen, en vraag ook uw huisgenoten om dit te doen.
- ✗ Vermijd plaatsen met veel mensen zoals warenhuizen, bioscopen, het openbaar vervoer, bijeenkomsten, restaurants.
- ✗ Vermijd contact met mensen die een verkoudheid, een keelontsteking of andere infecties hebben.

- ✗ Er is geen bezwaar om te knuffelen, te kussen of te vrijen. Gedurende twee jaar na een stamceltransplantatie is het echter wel wenselijk om een zwangerschap te voorkomen en voorbehoedsmiddelen te gebruiken (zie ook pagina 27).
- ✗ Wanneer uw partner of uw naaste familielid ziek is, slaapt u best even apart en laat u uw voeding niet bereiden door hem of haar. Zelf een masker dragen heeft weinig nut. Uw partner of uw naaste familielid kan wel een masker dragen om kiemen niet over te brengen bij het hoesten, niezen of praten. Besteed extra aandacht aan handhygiëne en algemene hygiënische maatregelen bij het bereiden van voeding.

PERSOONLIJKE HYGIËNE

Nu u vatbaarder bent voor infecties, kunnen ook de ziektekiemen in uw eigen lichaam u ziek maken. Volgende adviezen beschermen u daartegen:

- Was u elke dag grondig.
- Gebruik huidvriendelijke verzorgingsproducten, zonder parfum.
- Was regelmatig uw handen, zeker voor en na het eten en na elk toiletbezoek. Vraag uw huisgenoten om dit ook te doen.
- Poets **na elke maaltijd** uw tanden met een schone tandenborstel.
- Gebruik minstens tweemaal per dag (of vaker in geval van wondjes of op aanraden van uw arts) een mondspoelmiddel. Het gebruik van mondspoelmiddel vervangt in geen geval het tandenpoetsen. Probeer tenminste om uw mond goed te spoelen wanneer tandenpoetsen uitzonderlijk niet haalbaar is. Zo krijgen kiemen minder kans om zich te hechten. Tip: wanneer u een prikkelend gevoel heeft door uw tandpasta kunt u overschakelen op kindertandpasta.
- Maak uw mond regelmatig vochtig. In een vochtige mond zijn uw tanden beter beschermd tegen de inwerking van bacteriën en voedseldeeltjes.

Persoonlijke hygiëne is van groot belang bij het voorkomen van infecties. Schenk hier extra aandacht aan.

GENEESMIDDELEN

- X Neem geen medicatie of alternatieve geneesmiddelen op eigen initiatief, maar bespreek dit met uw arts.
- X Neem nooit geneesmiddelen die ‘acetylsalicylzuur’ bevatten (bijvoorbeeld Aspirine®), tenzij op voorschrift van uw behandelende arts. Deze geneesmiddelen verhogen de kans op bloedingen.
- X Lavementen en zetpillen zijn verboden. Als u geconstipeerd bent, gebruikt u beter laxerende middelen die u langs de mond inneemt.
- X U mag alleen onderhuids of via uw katheter inspuitingen krijgen. U mag dus nooit intramusculaire inspuitingen (in de spier) krijgen. Als uw katheter het niet doet, mag de bloedafname langs de arm gebeuren.



VACCINATIES

(Lees hierover meer in: ‘Allogene stamceltransplantatie. Deel 3: herstel en aanbevelingen op lange termijn’.)

- U zult opnieuw gevaccineerd worden volgens het voorschrift van de hematoloog en in samenspraak met uw huisarts.
- Ga het eerste jaar na uw transplantatie niet naar gebieden waar u inenting nodig hebt. Als u daarna in goede conditie bent, geen medicatie tegen afstoting neemt en geen chronische afstoting hebt, kan dit wel, op voorwaarde dat u dezelfde voorzorgen neemt als een persoon die niet getransplanteerd is.
- U mag zich echter niet laten inenten met vaccins die levende (of verzwakte) virussen of bacteriën bevatten. Informeer u hierover bij uw arts.

ANDERE MAATREGELEN

- X Hou er rekening mee dat verzekeringsagenten uw situatie kunnen aanwenden om u bij een ongeval niet te vergoeden. Misschien is het daarom zinvol dat iemand u naar het dagcentrum rijdt of begeleidt. Uw sociaal werkster kan u helpen om een oplossing te zoeken voor uw verplaatsingen.
- X Hebt u een katheter die bij ontslag niet verwijderd wordt (bijvoorbeeld Hickman, poortkatheter), dan moet die ook na uw ontslag correct verzorgd worden. Een Hickmankatheter moet één keer per week gespoeld worden, een poortkatheter één keer om de twaalf weken. Uw verpleegkundige legt voor uw ontslag uit hoe, door wie en hoe vaak dit moet gebeuren. Uw katheter kan op het dagcentrum verzorgd worden en/of door een thuisverpleegkundige.

Al deze regels gelden minimaal de eerste drie tot zes maanden na uw transplantatie. Nadien kan uw arts ze versoepelen.

TIPS BIJ VOEDINGSPROBLEMEN

Een goede voeding is belangrijk voor uw revalidatie. Uw herstel vraagt immers veel energie. Welke voedingsbron u deze energie levert (een stuk fruit of een ijsje, een boterham met ham of een panenkoek met suiker), is minder van belang.

Om verschillende redenen kan het ook na een stamceltransplantatie moeilijk zijn te eten zoals u gewoon bent. Gedurende uw opvolging zal uw gewicht regelmatig gecontroleerd worden. Als u gewicht verliest, wil dit zeggen dat u minder calorieën inneemt dan uw lichaam nodig heeft. Gewichtsverlies is echter niet de enige maatstaf: misschien behoudt u uw gewicht maar hebt u toch voedingsproblemen.

Het is dus belangrijk dat u problemen rond voeding meldt aan uw zorgverleners of aan de diëtist. Deze brochure biedt enkele adviezen voor een aantal specifieke voedingsproblemen. Voor bijkomende raad kunt u terecht bij de diëtist van de dienst hematologie.

ENKELE TIPS

Tips bij een pijnlijke mond of ontstoken mondslijmvlies

- Gebruik bij voorkeur malse voeding waar u weinig moet op kauwen.
- Soms zijn ijs of ijskoude gerechten een oplossing omdat de kou de mond wat verdooft.
- Vermijd irriterende voedingsstoffen zoals te warme, te fel gekruide of te zure spijzen.
- Vermijd prikkelend fruit zoals sinaasappel, pompelmoes, kiwi, citroen, enzovoort.
- Melk, ijs, romige gerechten, banaan en yoghurt worden meestal beter verdragen.
- Gebruik kindertandpasta (zonder muntsmaak) om uw tanden te poetsen.

Tips bij een droge mond

- Spoel uw mond regelmatig of drink geregeld kleine slokjes.
- Neem gerechten met voldoende saus en gebruik smeugig broodbeleg.
- Zorg voor een goede mond- en tandhygiëne. Bij een droge mond is het risico op tandbederf groter.

Tips bij misselijkheid en braken

- Dwing uzelf niet om te eten. Eet wanneer u minder misselijk bent, zelfs als dat 's nachts is.
- Stem de grootte van de maaltijd af op uw eetlust. Gebruik regelmatig kleine maaltijden, de aanblik van een groot bord vol eten is vaak ontmoedigend.
- Als warme gerechten u niet smaken, kiest u beter voor een alternatief. Een slaatje van gekookte koude groenten met deegwaren en vis, vlees of eieren bijvoorbeeld smaakt vaak beter en het is even 'gezond'.
- Als u hebt moeten braken, spoel dan uw mond en laat uw maag weer langzaam wennen aan vast voedsel.
- Geef de voorkeur aan voedsel dat veel energie levert in een klein volume zoals ijs, volle melkproducten, droge koekjes, puree, enzovoort.

Tips bij smaak- en reukveranderingen

- Zorg voor een goede mondhygiëne. Poets regelmatig uw tanden en borstel geregeld zachtjes uw tongrug. Een beslagen tong veroorzaakt dikwijls een slechte smaak en slechte adem.

- Soms smaken dingen die u vroeger graag lustte, niet meer. Dingen die u vroeger niet lustte, kunt u nu wel lekker vinden. Probeer daarom eens iets nieuws of iets dat u vroeger minder graag had.

Tips bij onaangename geuren

- Eet koude of lauwe gerechten: vis, deegwaren, melkproducten, koude schotel, enzovoort.
- Vermijd eetwaren met een sterke geur zoals warme gerechten, koolsoorten, uien, enzovoort.
- Eet geen gerechten tegen uw zin.

Tips bij vermoeidheid

- Tijdens het bereiden van de maaltijd kunt u kleine porties invriezen, die u de volgende keer enkel moet opwarmen.
- Malse of vloeibare voeding zoals puree, pasta, pudding, ... vergt minder inspanning om te eten.
- Er bestaan diensten die maaltijden leveren aan huis. Vraag raad aan uw zorgverleners.

De diëtist kan u met voedingsadvies bijstaan. In het ziekenhuis is deze te bereiken via de zorgverleners. Van thuis uit kan dit op werkdagen op het nummer 016 34 22 80.

UW LICHAAMELIJKE CONDITIE

Een behandeling met stamceltransplantatie kan uw lichamelijke conditie behoorlijk ondermijnen. Als u weer thuis bent, kunt u uw vertrouwde taken binnen- en buitenhuis niet meteen weer opvatten. Eerst moet u de tijd nemen om te revalideren.

Het valt niet te voorspellen hoeveel tijd uw herstel zal vragen. Sommige patiënten zullen volledig herstellen en kunnen na enkele maanden of een jaar terug hun oude activiteiten uitvoeren. Bij anderen verloopt het herstel trager en moeizamer.

In dit deel willen we u bijstaan met enkele concrete adviezen en tips om u bij uw revalidatie te helpen.

TERUG IN BEWEGING

Tijdens uw opname kon u weinig bewegen of actief bezig zijn én onderging u een zware behandeling. Daardoor is uw lichamelijke conditie gedaald en zult u zich sneller vermoeid voelen. Misschien hebt u hierdoor de neiging om meer te gaan rusten en nog minder te bewegen. Zo komt u echter in een negatieve spiraal terecht, want minder beweging maakt minder fit en dus nog meer vermoeid.

Regelmatig oefenen is, indien mogelijk, het sleutelwoord voor een geslaagde revalidatie. Zo kunt u (spier)kracht opbouwen en kunnen andere problemen (vermoeidheid, pijn, verminderde eetlust, slaapproblemen, enzovoort) verminderen.

BEWEGEN EN OEFENEN

Als u weer thuis bent, zult u merken dat ‘evidente’ zaken zoals de trap opgaan, uzelf wassen en aankleden, een boodschap doen, bezoek ontvangen of zelfs een boek lezen onverwacht veel energie vragen. U zult begrijpelijk nog niet toe zijn aan sporten. Maar ook door gewoon de trap te nemen, de post zelf uit de bus te halen of de hond even uit te laten, kunt u nu al aan uw revalidatie werken.

Zodra u voelt dat u deze dagelijkse activiteiten beheerst, kunt u gericht aan uw revalidatie beginnen werken. Kies daarvoor in de eerste plaats een activiteit die u graag doet en die u voldoening geeft. Het is immers belangrijk om regelmatig te oefenen en de activiteit vol te houden. Samen met iemand oefenen, kan motiverend werken.

Activiteiten die u wat langer kunt volhouden, zijn beter geschikt dan korte, krachtige inspanningen. Ideale activiteiten zijn bijvoorbeeld wandelen of fietsen.



DOSEREN EN LANGZAAM OPBOUWEN

Het is belangrijk om met lichte oefeningen te beginnen en deze langzaam op te bouwen. Door plots te hevig en/of te veel te oefenen kunt u uw lichaam overbelasten.

Respecteer daarom uw fysieke grens en wees alert voor de signalen van uw lichaam:

- ✗ Voer alle bezigheden uit met een gelijkmatige ademhaling, vermijd ademnood.
- ✗ Als u pijn voelt, moet u uw tempo afbouwen of de oefening onderbreken.
- ✗ Hou er ook rekening mee dat uw lichaam na een fysieke activiteit minimaal twee uur nodig heeft om volledig te recupereren.
- ✗ Als u zich grieperig, verkouden voelt of u hebt koorts, dan kunt u beter niet sporten.

AANDACHTSPUNTEN EN TIPS

- Probeer in uw dagelijks leven fitte gewoontes aan te nemen: ga bijvoorbeeld een stukje te voet in plaats van de wagen te nemen. Ook op deze manier kunt u uw herstel bespoedigen.
- Stel uzelf realistische doelen, zowel in het dagelijkse leven als voor uw revalidatie.
- Stel prioriteiten en bewaar uw energie voor de dingen die u belangrijk vindt.
- Respecteer de signalen van uw lichaam. Plan uw dag niet overvol en gun uzelf tijd om te rusten.
- Het kan helpen om structuur te brengen in uw dagindeling en op voorhand een evenwichtige planning op te stellen.

Gezonde voeding, voldoende drinken en voldoende (nacht)rust

Drink voldoende, zeker voor, tijdens en na de oefening. Schenk ook voldoende aandacht aan uw voeding. Oefening vraagt energie. Als u moeite hebt om energierijk te eten, kan de diëtiste u helpen. Begin niet vlak na een maaltijd te oefenen.

Ook uw nachtrust is belangrijk: een goede nachtrust en een regelmatig slaappatroon laten uw lichaam toe beter te recupereren en bevorderen zo uw prestatievermogen.

Verantwoord trainen

Voor u met een oefening of sportactiviteit start, is het belangrijk uw lichaam langzaam op te warmen. Vergeet ook niet om de inspanning langzaam af te bouwen en uw spieren te stretchen na de oefening. Op deze manier traint u beter en vermijdt u spierpijn en blessures.

ADVIES EN ONDERSTEUNING

Spreek met uw zorgverleners over uw vermoeidheid, uw fysieke beperkingen of de moeilijkheden die u ondervindt. Zij kunnen u helpen hiermee om te gaan.

Gespecialiseerde hulp (bijvoorbeeld kinesitherapie, revalidatieprogramma) kan nuttig zijn om uw lichamelijke conditie te helpen verbeteren.

KanActief

Sinds 2008 bestaat voor patiënten die in UZ Leuven een stamceltransplantatie ondergingen, de mogelijkheid om deel te nemen aan het revalidatieprogramma 'KanActief bij hematologische aandoeningen'.





KanActief biedt een combinatie van aangepaste lichaamstraining en psychosociale begeleiding. Het programma duurt 10 tot 12 weken. Drie keer per week wordt er getraind (spierversterkende en lenigmakende oefeningen, conditietraining). De training gebeurt in groep maar ieder traint op zijn eigen niveau en onder begeleiding van een bewegingsdeskundige. Daarnaast zijn er wekelijks informatiesessies met thema's zoals vermoeidheid, voeding, relaxatie, verantwoord trainen en seksualiteit. Ook de lezingen over omgaan met aandachts- en geheugenproblemen en leven met angst voor herval kunnen ondersteuning bieden.

Meer info over KanActief:

- Vraag uw brochure op de dagzaal;
- Website: www.uzleuven.be/kanactief
- E-mail: kanactiefhemato@uzleuven.be
- Contactpersoon:
Marleen Sijbers tel. 016 34 17 99
Receptie CERM tel. 016 34 85 50

SEKSUALITEIT

Een intensieve behandeling als een stamceltransplantatie zal heel vaak uw seksualiteitsbeleving veranderen en/of uw seksuele gevoelens verminderen. Mannen kunnen erectieproblemen ervaren. Vrouwen kunnen door de hormonale veranderingen vervroegd in de overgang komen, waardoor de vagina droger wordt en vrijen soms pijnlijk is. Misschien voelt u zich vanwege de uiterlijke effecten van de behandeling minder aantrekkelijk of bent u simpelweg te moe om te vrijen. Hierdoor kan het tijd vragen om weer van seks te genieten.

Vanuit medisch standpunt is er geen bezwaar om te knuffelen, te kussen of te vrijen. Het is gedurende twee jaar na een stamceltransplantatie wel wenselijk om een zwangerschap te voorkomen en voorbehoedsmiddelen te gebruiken.

Het bespreekbaar maken van seksuele problemen is belangrijk. Door erover te praten met uw partner leert u elkaar beter begrijpen. Ook met uw zorgverleners kunt u problemen rond seksualiteit bespreken. Er is een brochure over seksualiteit na een allogene stamceltransplantatie ter beschikking. Vraag ernaar bij uw zorgverlener.

CeKSS is een centrum voor klinische seksuologie en seks therapie van UZ Leuven, waar u en/of uw partner met professionele zorgverleners over seksualiteit kunnen praten. U kunt dit centrum bereiken via tel. 016 34 80 00 of 016 34 80 01. Meer informatie vindt u op www.upckuleuven.be/zorgaanbod/seksuologie.

BELEVING

De periode van transplantatie afronden betekent vaak een opluchting. Waarschijnlijk hebt u bepaalde verwachtingen over uw toekomst. Toch moet u er rekening mee houden dat uw herstel lange tijd zal duren en dat betere en mindere momenten elkaar zullen afwisselen.

HET ZIEKENHUIS VERLATEN

Hoe stresserend een ziekenhuisopname ook kan zijn, vaak voelt u zich in het ziekenhuis ook veilig. Na uw ontslag uit het ziekenhuis kunt u thuis geconfronteerd worden met klachten en kunt u zich onzeker voelen over wat u moet doen. Het is belangrijk dat u en uw naasten hiermee leren omgaan. De richtlijnen die u in deze brochure krijgt, zullen u hierin ondersteunen.

U moet ook regelmatig op controle komen. Op deze momenten kunt u vragen stellen of zorgen uiten. Bij twijfels kunt u altijd contact opnemen met het ziekenhuis of uw huisarts.

Bijkomend organiseren zowel het Leuvens kankerinstituut als patiëntenvereniging Lotuz rond tal van thema's informatie- en ontmoetingsmomenten voor mensen met kanker en hun naasten. U bent er van harte welkom.

Neem zeker een kijkje op
www.uzleuven.be/lki/infosessies en
www.lotuz.be of vraag meer informatie
aan uw zorgverleners.

OMGAAN MET BEPERKINGEN

In de eerste maanden thuis kunt u nog verschillende beperkingen ervaren, zoals vermoeidheid. Ook de richtlijnen die u nog moet volgen, kunnen uw leven behoorlijk beïnvloeden. Uw dagindeling en de taakverdeling binnen het gezin zullen nog anders zijn dan voorheen.

Omgaan met deze beperkingen kan u en uw naasten stress bezorgen: misschien herstelt u niet zo snel als u had verwacht, misschien hebt u nog niet de energie om te doen wat u graag wilt. Een infectie of een onverwachte opname kunnen als een terugval aanvoelen en kunnen ontgoocheling, verdriet, woede of frustratie teweeg brengen.

U zult uzelf tijd moeten geven om te herstellen, lichamelijk maar ook psychisch. Houd in het achterhoofd dat de meeste van deze beperkingen tijdelijk zijn. Verlang niet te snel teveel van uzelf en stel realistische doelen.

IMPACT OP RELATIES

De hele behandelingsperiode heeft een impact gehad op uw partner, kinderen, ouders, vrienden, ... én op uw relatie met hen. Deze relaties kunnen in positieve zin veranderd zijn, maar mogelijk bent u in sommige mensen teleurgesteld. U kunt voor uzelf uitmaken hoe u uw relaties en vriendschappen verder ziet. U kunt hierin een actieve rol opnemen door bijvoorbeeld zelf vrienden op te bellen of afspraken te maken rond bezoek.

VRIJE TIJD EN WERK

Geleidelijk aan zult u meer sociale contacten en activiteiten kunnen opnemen. Het kan zijn dat u het moeilijk vindt om dit te doen. Misschien bent u bang om plannen te maken omdat u teleurgesteld zal zijn als ze niet kunnen doorgaan. Misschien hebt u het idee dat u niets ontspannend mag doen zolang u nog niet terug aan het werk bent. Toch is het belangrijk om energie te durven steken in sociale contacten en ontspanning.

Het is moeilijk te voorspellen wanneer u uw werk kunt hervatten. Dit is afhankelijk van de tijd die uw lichaam nodig heeft om te herstellen, van het type werk, van het moment dat u er psychisch klaar voor bent, van eventuele complicaties, ... Werkhervatting is een grote stap, overhaast u niet. Enkel u kunt aangeven wanneer u zich hier klaar voor voelt.

Voor meer informatie en nuttige websites:

- www.uzleuven.be/allogene-stamceltransplantatie
- Rentree en Allezi zijn organisaties die mensen na kanker begeleiden om opnieuw aan de slag te gaan. Neem zeker een kijkje op www.rentree.eu en www.allezi.be.

© juni 2020 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst hematologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700016.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via www.mynexuzhealth.be
of download de app

