



Uit de dip, hoe nu verder?

Na een autologe stamceltransplantatie

U bent uit de dip na uw autologe stamceltransplantatie en mag weer naar huis! Dit is natuurlijk goed nieuws maar wij beseffen ook dat u ook nog veel vragen heeft. Deze folder is bedoeld om voor u een 'gids' te zijn om de dagelijkse dingen weer te gaan doen.

Vragen en telefoonnummers

Het is belangrijk dat u juiste en duidelijke informatie krijgt. Heeft u vragen of is er iets niet duidelijk? Neem dan contact met ons op. We zijn hiervoor 24 uur per dag bereikbaar. Schrijf uw vragen van tevoren op, zodat u niets vergeet.

- Tot aan uw polikliek afspraak in Amsterdam UCM, belt u met het Spaarne Gasthuis.
 - Tijdens kantooruren met de verpleegkundig specialist hematologie (023) 224 0981 of (023) 224 0975
 - In de avond, nacht of het weekend, belt u met de afdeling oncologie (023) 224 0443
- Na uw polikliniek afspraak in het Amsterdam UCM belt u bij vragen met het Amsterdam UCM
 - Algemene nummer Amsterdam UCM (020) 444 4444 en u vraagt naar de polikliniek hematologie.U blijft bij vragen bellen met het Amsterdam UCM totdat u akkoord heeft van de hematoloog om terug te gaan naar het ziekenhuis waar u voor uw transplantatie onder behandeling was.

Wanneer neemt u contact op met het ziekenhuis

Ook in de avond en nacht neemt u met onderstaande klachten contact op!
Zie telefoonnummers bij 'Vragen en telefoonnummers'.

- Bij temperatuur vanaf 38.5°C of een koude rilling.
- Bij aanhoudende diarree of braken (langer dan 48 uur).
- Bij het niet kunnen innemen van uw medicijnen (langer dan 24 uur).
- Bij huidproblemen zoals uitslag, jeuk of blaren.
- Bij plotselinge hevige pijn.
- Bij een bloedneus of een andere bloeding die niet binnen 10 minuten stopt.
- Bij forse blauwe plekken, zonder aanleiding of groter dan een muntstuk van 2 euro.
- Bij kortademigheid of pijn op de borst.
- Als de huid of het oogwit geel wordt.
- Bij alle andere klachten die u niet vertrouwd of waarover u zich zorgen maakt.

Adviezen over verschillende onderwerpen

Revalidatie

Bewegen is goed. Probeer weer naar buiten te gaan en te gaan wandelen. Heeft u hierbij hulp nodig? Dan kunt u dat zelf regelen bij een fysiotherapeut die aangesloten is bij het oncologie netwerk. Deze vindt u op: <http://www.oncologiekennemerland.nl/>

Voeding

- U mag alles eten en drinken.
- Gebruik 6 tot 8 kleine en energie- en eiwitrijke maaltijden per dag. Denk hierbij bijvoorbeeld aan: dubbel beleg, volle melkproducten, noten en dergelijke.
- Probeer de maaltijden zo veel mogelijk af te wisselen in smaken en dikte.
- Drink dagelijks minimaal 1,5 liter (10 tot 12 glazen) vocht. Te weinig drinken kan een misselijk gevoel vergroten en een vieze smaak in de mond veroorzaken. Kies bij voorkeur voor dranken met een hoge voedingswaarde zoals: zuivel dranken en vruchtensappen. Soep, vla en yoghurt mag u ook tot vocht rekenen.

Weer werken

Bespreek met uw hematoloog wanneer het verstandig is om weer aan het werk te gaan en hoe u dat doet. Betrek ook eventueel uw bedrijfsarts hierbij.

Vermoeidheid

Moe zijn is normaal na de behandeling. Dit kan zeker nog een half jaar tot 1 jaar aanhouden. Luister goed naar uw lichaam. Rust regelmatig even uit. Plan uw activiteiten niet te snel na elkaar. Wissel rust en activiteiten met elkaar af.

Seksualiteit en relatie

Er is geen bezwaar tegen seksueel contact met een gezonde partner. Veel mensen hebben echter na een stamceltransplantatie tijdelijk geen behoefte aan seks. Dat na een stamceltransplantatie niet vreemd. Ook vermoeidheid of een veranderd uiterlijk hebben hier invloed op.

Als de vagina droog aanvoelt, kunt u hiervoor een glijmiddel gebruiken.

Soms zijn er erectie problemen. Deze zijn vaak tijdelijk. Heeft u problemen hiermee bespreek, dit met uw verpleegkundig specialist of hematoloog.

Naast deze lichamelijke klachten kunnen ook angst, verdriet of andere emoties van invloed zijn op intimiteit en seksualiteit. Dit kan gevolgen hebben voor uw relatie. Bespreek gerust uw vragen of problemen hierover met uw verpleegkundig specialist of uw hematoloog. Voor meer informatie lees de folder 'Seksualiteit en kanker'.

Zoenen kan zonder gevaar, maar let wel op eventuele verkoudheidsvirussen of een koortslip.

Verminderd vruchtbaar en zwanger worden

Veel mensen zijn sterk verminderd vruchtbaar door de chemotherapie die vóór de stamceltransplantatie is gegeven. Toch moet een zwangerschap voorkomen worden om het risico op aangeboren afwijkingen bij het kind te voorkomen. Het advies is om ook na de stamceltransplantatie een betrouwbaar voorbehoedsmiddel te gebruiken. U kunt hier pas mee stoppen na overleg met uw hematoloog.

Medicijnen

- Is de waarde van de leukocyten in het bloed weer normaal? Dan kan alle antibiotica gestopt worden, behalve valaciclovir. Valaciclovir moet gebruikt worden tot 1 jaar na de stamceltransplantatie. U krijgt een recept voor valaciclovir mee van de arts of verpleegkundige.
- Gebruikte u medicijnen vóór de stamceltransplantatie? Dan kunt u deze weer gewoon gebruiken, tenzij uw hematoloog een ander advies geeft. Bespreek altijd al uw medicijnen met de verpleegkundig specialist of uw hematoloog.
- De toediening van Zometa wordt weer gestart als uw hematoloog daar toestemming voor geeft. Dit is pas een aantal weken na de stamceltransplantatie.

Huid

- Uw huid kan na de behandeling nog gevoelig zijn.
- Het advies is om niet in de directe zon te gaan zitten, maar onder een parasol. Draag eventueel een petje of hoed. Of bescherm de huid met kleding.
- Smeer de huid in met een zonnebrand crème met minimaal SPF 30.
- Is uw huid overgevoeligheid? Smeer de huid dan in met een vocht inbrengende crème. Gebruik geen producten die parfum bevatten.

Verzorging van de mond

Goede verzorging van de mond is belangrijk.

- Houd de mond goed vochtig door regelmatig te spoelen met (zout)water of het kauwen van kauwgom.
- Heeft uw wondjes in de mond? Gebruik dan liever geen tandpasta met fluor en gebruik een zacht tandenborstel.
- Ingrepen of behandelingen aan het gebit mogen pas gebeuren na overleg met uw hematoloog.

Psychische en emotionele belasting

- Het is begrijpelijk dat u na de behandeling onzeker bent over de toekomst of misschien wel sombere gedachten heeft. U bent ernstig ziek geweest en heeft een zware behandeling ondergaan. Praat erover met uw naasten of bespreek het met de verpleegkundig specialist of uw hematoloog. Zij kunnen u eventueel verwijzen naar een andere hulpverlener.
- Veel mensen ervaren na de stamceltransplantatie concentratie- en geheugen problemen.

Deze klachten kunnen komen door: vermoeidheid, stress of angst. Vaak zijn deze klachten tijdelijk en gaan weer voorbij. Bespreek zo nodig deze klacht met uw verpleegkundig specialist of uw hematoloog.

- Ook is het mogelijk om contact te zoeken met lotgenoten. Er is een patiëntenvereniging voor hematologie patiënten: www.hematon.nl. Hier kunt contact maken met lotgenoten.

Vakantie en vaccinaties

Als u op vakantie gaat, is het aan te raden om een overzicht met informatie over uw ziekte, uw medicijnen, gegevens van het ziekenhuis en van uw verpleegkundig specialist of hematoloog mee te nemen. Liefst in de taal van het land waar u naar toe gaat. Een zogenaamd Europees medisch paspoort is hiervoor zeer geschikt. U kunt het paspoort tegen een kleine vergoeding krijgen bij onder meer (huis)artsen en apotheken.

Bespreek ook met uw hematoloog welke vaccinaties nodig zijn, wanneer u naar gebieden reist waarvoor vaccinaties worden geadviseerd door de GGD.

Handige websites;

- www.hematon.nl is de website van de patiëntenorganisatie bij bloedkanker, lymfeklierkanker en stamceltransplantatie.
- www.hematologienederland.nl is de website van de Nederlandse vereniging voor Hematologie.
- www.kanker.nl is een platform van KWF Kankerbestrijding en andere initiatiefnemers. Het is een combinatie van betrouwbare medische informatie én een sociaal netwerk
- www.kwf.nl is de website van de stichting KWF Kankerbestrijding.
- www.voedingkankerinfo.nl is een website over voeding rondom de behandeling van kanker.
- www.kankerenwerk.nl is een website over weer gaan werken en re-integratie.
- www.aya4net.nl is een website voor jong volwassenen met kanker.
- www.verwijsgidskanker.nl is een website met veel informatie over herstel en revalidatie. Bevat veel adressen voor ondersteunende behandelingen.

Waar zijn we te vinden?

Haarlem Zuid

Boerhaavelaan 22
2035 RC Haarlem

(023) 224 0000

Haarlem Noord

Vondelweg 999
2026 BW Haarlem

www.spaarnegasthuis.nl

Hoofddorp

Spaarnepoort 1
2134 TM Hoofddorp

info@spaarnegasthuis.nl