



Naar huis na een autologe stamceltransplantatie

informatie voor patiënten

Naar huis na een autologe stamceltransplantatie

INLEIDING	5
OPVOLGING	6
MOGELIJKE COMPLICATIES	8
Infecties	
Bloedingen	
WANNEER MOET U UW ARTS WAARSCHUWEN	11
MAATREGELEN TEGEN INFECTIES EN BLOEDINGEN	12
Voeding	
Leefomgeving en huishouden	
Ontspanning	
Tabak en alcohol	
Sociaal contact	
Persoonlijke hygiëne	
Geneesmiddelen	
Vaccinaties	
Andere maatregelen	
VOEDING NA EEN STAMCELTRANSPLANTATIE	21
Enkele tips	
UW LICHAAMELIJKE CONDITIE	25
Terug in beweging	
Bewegen en oefenen	
Doseren en langzaam opbouwen	
Aandachtspunten en tips	
Advies en ondersteuning	
SEKSUALITEIT	30
BELEVING	30
Het ziekenhuis verlaten	
Omgaan met beperkingen	
Impact op relaties	
Vrije tijd en werk	

Inleiding

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 de tekens waarop u thuis alert moet zijn. We geven ook advies over hoe u kunt werken aan uw revalidatie. En we staan 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 630:	tel. 016 34 63 00
E 467:	tel. 016 34 46 70
E 616:	tel. 016 34 76 50

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.



Uw ontslag betekent het einde van uw behandeling en een nieuw begin. 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 naar het ziekenhuis moeten komen. Deze 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 kan zo nodig een beenmergpunctie, een radiologisch onderzoek of andere bijkomende testen aanvragen. Mogelijk zult u transfusies van rode bloedcellen en/of bloedplaatjes moeten krijgen. De arts kan uw medicatie afbouwen, de dosis aanpassen of nieuwe geneesmiddelen voorschrijven. Naarmate uw toestand stabiliseert, moet u minder op controle komen. Na een jaar zal uw arts u ook vaccinaties voorschrijven: de hoge dosis 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 verwikkeling 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.

Misschien hebt u op dit moment geen nood aan dit soort informatie. U beslist dan ook zelf of u dit nu wilt lezen of niet. Wel belangrijk is de tekst vanaf pagina 11. Hier sommen we de signalen of klachten op waarvoor u thuis alert moet zijn en waarbij u uw arts moet contacteren. Vervolgens geven we u advies om uzelf ook na uw ontslag tegen enkele complicaties te beschermen.

Infecties

Door de hoge dosis chemo- en/of radiotherapie worden de bloedcellen die instaan voor uw afweersysteem vernietigd. Dat maakt dat u gedurende de eerste maanden na uw stamceltransplantatie nog infectiegevoelig bent.

De kans op infecties is het grootst in de eerste drie maanden na uw stamceltransplantatie. Daarom vragen wij u zoveel mogelijk de preventieve maatregelen na te leven die we vanaf pagina 12 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.

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 zoveel mogelijk te vermijden. Hij kan bijvoorbeeld antivirale middelen voorschrijven om virale infecties te voorkomen. U kunt ook zelf maatregelen nemen. De richtlijnen vanaf pagina 12 nemen het risico op infecties niet weg, maar ze kunnen het wel verminderen.

Infecties behandelen

Bij koorts boven 38° C en/of koude rillingen moet u contact opnemen met uw (huis)arts (analoog aan bloedingen behandelen). Uw arts zal de ziekteverwekker proberen op te sporen en een passende behandeling instellen. Doorgaans zult u voor de behandeling van infecties in het ziekenhuis worden opgenomen.

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 frequent 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 12) 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 uw (huis)arts waarschuwen:

Tekens van infectie:

- temperatuur boven 38°C
- koude rillingen

Tekens van bloedingen:

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

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
- huiduitslag of een verandering van de huid (bijvoorbeeld roodheid, droge huid, blaasjes)
- sufheid of verwardheid

MAATREGELEN 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 de eerste drie 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.

Voeding

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

We geven u concrete adviezen voor het bereiden van maaltijden, het bewaren van producten, welke producten u wel en niet veilig kunt eten. Deze adviezen zijn echter tijdelijk en er is nog heel wat dat u wel veilig kunt eten.

De diëtiste van de dienst hematologie bespreekt de adviezen met u en zal u helpen ze toe te passen. Hebt u problemen of vragen over voeding, vraag haar dan om advies.

Wij raden u aan op het volgende te letten:

Het bereiden van maaltijden

- ✗ Was altijd uw handen en droog ze goed af vóór de bereiding, het opdienen en het eten van de maaltijd.
- ✗ Verschoon dagelijks de hand- en vaatdoeken.
- ✗ Gebruik schoon servies, bestek en keukenmateriaal. Was af in zeepsop en heet water of gebruik de vaatwasmachine.
- ✗ Gebruik geen houten snijplank of houten lepels, maar kies voor een plastic, metaal of glazen exemplaar.
- ✗ Keukenmateriaal dat in contact is geweest met rauw vlees, kip, vis of eieren moet direct worden schoongemaakt.





- X Verhit rauwe producten zoals vlees, kip, vis, groenten, specerijen en kruiden door en door, door middel van koken, bakken of braden. Barbecueën is niet toegelaten.
- X Behandel diepvriesproducten zoals verse producten en zorg voor voldoende verhitting. Ook als u maaltijden of producten heropwarmt (bijvoorbeeld in de microgolf), moeten ze tot in de kern verwarmd worden.
- X Ontdooi vlees, vis of kip net voor de bereiding in de microgolf-oven of laat het ontdooien op een schaal in de koelkast. Het ontdooide water moet worden opgevangen en weggegoeten omdat het veel bacteriën bevat.

Het bewaren van voedsel

- X Bereide maaltijden die u later wilt opeten, bewaart u hoogstens 24 uur in de koelkast. Als u de maaltijd langer wilt bewaren, vriest u ze in. Koel bereide maaltijden zo snel mogelijk af.
- X Maak de koelkast regelmatig schoon. De temperatuur in de koelkast moet tussen 4°C en 7°C bedragen.
- X Rauwe producten en al bereide maaltijden moeten gescheiden bewaard worden.
- X Let extra op de uiterste houdbaarheidsdatum of de vervaldatum van voorverpakte etenswaren.
- X Voeding uit blik of bokalen kan veilig gebruikt worden als het blik of glas niet beschadigd is.
- X Koop of bewaar zoveel mogelijk in kleine of individuele verpakkingen.

Broodbeleg

- X Alle kaassoorten zijn toegelaten, behalve kaas van rauwe ('niet-gepasteuriseerde') melk en schimmelkaas.
- X Rauwe vleeswaren zoals filet americain mag u niet eten.

Vlees, vis en eieren

- X Eet geen vlees, gevogelte of vis die rauw zijn (bijvoorbeeld filet americain, tartaar, carpaccio, sushi).
- X Schaal- en schelpdieren zoals garnalen, mosselen, oesters of scampi worden u afgeraden.
- X Bij het bereiden van eieren moet de dooier altijd volledig gestold zijn:
 - Voor een gekookt ei brengt u het ei in koud water en laat het tien minuten koken.
 - Een gebakken ei zoals een omelet of een roerei moet aan twee kanten gebakken worden.
 - Zacht gekookte eieren en spiegeleieren worden afgeraden.
- X Gebruik geen gerechten of producten op basis van rauwe eieren.

Groenten

- X Groenten moet u altijd goed wassen en versnijden, net voor de bereiding.
- X Rauwe groenten zijn alleen veilig als ze goed gewassen en geschild zijn, zoals bij wortels, komkommers en tomaten.

Fruit

- ✗ Net zoals groenten moet vers fruit altijd goed gewassen en geschild worden.
- ✗ Steen- en pitvruchten worden u afgeraden. Neem dus geen aardbeien, frambozen, bessen, druiven, (geweekte) pruimen, (geweekte) abrikozen, krenten en rozijnen, kersen, perziken, nectarines en mango's.
- ✗ Eet ook geen fruit met kneuzingen, gekochte verse fruitsalade of gekocht vers geperst fruitsap.

Drank

- ✗ Drink geen rauwe of onbereide melk.
- ✗ Drink geen water van de kraan maar drink water uit flessen. Kraantjeswater kan wel veilig gebruikt worden voor de bereiding van warme dranken zoals koffie, thee of soep.



Desserts en tussendoortjes

- ✗ Ijs dat fabrieksmatig bereid en individueel verpakt is, is toegelaten. Eet geen softijs en neem geen producten van het ijssalon zoals ijscoupes, milkshakes, enzovoort.
- ✗ Koop geen losse koekjes en snoep uit schepbakken of op de markt.
- ✗ Noten worden afgeraden.

Andere

- ✗ Eet geen producten uit de automaat, snackbar of cafetaria, zoals belegde broodjes, hotdogs, worstenbroodjes of kant-

en-klare 'verse' snacks, salades, pizza's, enzovoort.

- ✗ Neem geen (melk)producten met bifidus of probiotica zoals Actimel®, Yakult® of Activia®. Gewone yoghurt is veilig en is dus wel toegelaten.

Leefomgeving en het 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. Rechtstreeks contact met ontsmettingsmiddelen moet u vermijden.
- ✗ 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.

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 wordt afgeraden, omdat het de werking van uw geneesmiddelen kan beïnvloeden en om uw lever niet extra te 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 door 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. Gaat het om uw huisgenoten, dan kunt u hen vragen een maskertje te dragen.
- ✗ 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 30).
- ✗ Beperk het contact met huisdieren.

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 tweemaal per dag (of vaker in geval van wondjes) een mondspoelmiddel.

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.



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 niet verwijderd wordt (bijvoorbeeld Hickman, Port-a-Cath), dan moet die ook na uw ontslag correct verzorgd worden. 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 maanden na uw transplantatie. Na-dien kan uw arts ze versoepelen.

Vaccinaties

- U zult opnieuw gevaccineerd worden volgens het voorschrift van de hematoloog en in samenspraak met uw huisarts.
- Overleg met uw arts als u tijdens het eerste jaar na uw transplantatie naar gebieden wil reizen waar u inenting nodig hebt. Als u daarna in goede conditie bent, 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.

VOEDING NA EEN STAMCELTRANSPLANTATIE

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 pannenkoek 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 diëtiste.

Deze brochure biedt enkele adviezen voor een aantal specifieke voedingsproblemen. Voor bijkomende raad kunt u terecht bij de diëtiste 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 zijn meestal beter te verdragen.

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. Borstel regelmatig 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

- Kant-en-klare maaltijden kunnen een goede oplossing zijn.
- 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 diëtiste kan u met voedingsadvies bijstaan. In het ziekenhuis is zij te bereiken via de zorgverleners. Van thuis uit kunt u haar op werkdagen bereiken op het nummer 016 34 10 95.

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 gebeurt 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 griepiger, 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 kinesithérapie, 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.

Meer info over KanActief:

- 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 kan uw seksualiteitsbeleving veranderen en/of uw seksuele gevoelens verminderen. Mannen kunnen erectieproblemen hebben. 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. Intussen is het wel belangrijk dat u hier met uw partner over praat.

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. Aarzel zeker niet om uw vragen en problemen rond seksualiteit aan uw zorgverleners te stellen.

BELEVING

De periode van transplantatie afronden betekent vaak een opluchting. Waarschijnlijk hebt u bepaalde verwachtingen over uw thuiskomst. 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.

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.

© maart 2012 UZ Leuven

Overname van deze tekst 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.

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

Verantwoordelijke uitgever

UZ Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

tel. 016 34 49 00

www.uzleuven.be

