Patiëntinformatie

Ontslag uit het ziekenhuis

Na een autologe stamcel- of beenmergtransplantatie

U bent op dit moment opgenomen op verpleegafdeling A5 vanwege een autologe stamcel- of beenmergtransplantatie. Graag willen we u enkele adviezen en richtlijnen meegeven voor thuis. Dit is een aanvulling op de algemene opnamefolder van verpleegafdeling A5.

Wanneer met ontslag

U kunt met ontslag als het beenmerg weer voldoende witte bloedcellen aanmaakt en als u voldoende kunt drinken (minimaal 1,5 liter per dag). Het is daarnaast van belang dat u geen complicaties/klachten heeft en niet meer afhankelijk bent van een infuus (voor vocht of medicijnen).

Centraal veneuze katheter

De centraal veneuze katheter blijft na ontslag meestal nog enige tijd zitten in verband met eventuele bloed- of bloedplaatjestransfusies. Wanneer uw bloeduitslagen zodanig zijn dat uw arts verwacht dat u geen transfusies meer nodig zult hebben, kan de katheter poliklinisch verwijderd worden. Zolang u de katheter heeft, zal deze met regelmaat verzorgd moeten worden. Een eerste afspraak hiervoor wordt op het Dagcentrum Interne Ziekten voor u gemaakt. De datum krijgt u te horen bij het ontslag.

Meer informatie over de centraal veneuze katheter is te vinden in de patiënteninformatiefolder *'Het inbrengen van een centraal veneuze jugularis katheter bij hematologiepatiënten'* & *'Het verzorgen van een centraal veneuze jugularis katheter bij hematologiepatiënten'*.

Polikliniek Oncologie

Na het ontslag uit het ziekenhuis komt u nog regelmatig naar de polikliniek Oncologie voor controle. U krijgt bij ontslag een afspraak voor het eerste controlebezoek. Tijdens deze afspraak worden uw bloeduitslagen, medicijngebruik en lichamelijke gesteldheid beoordeeld en eventuele problemen met u besproken. Afhankelijk van de resultaten wordt op korte of langere termijn een nieuwe controle-afspraak met u gemaakt. Mogelijk krijgt u nog bloed of bloedplaatjes (trombocyten) toegediend op het Dagcentrum Interne Ziekten. Als u buiten de regio Maastricht woont, wordt u na verloop van tijd naar uw eigen ziekenhuis terugverwezen. Meer informatie hierover is te vinden in de patiëntenvoorlichtingsfolders *'Poli Oncologie - algemene informatie'*, *'Dagcentrum Interne Ziekten'* en *'Bloedtransfusie'*.

Medicatie

De medicijnen die u eventueel bij ontslag krijgt voorgeschreven neemt u volgens voorschrift in totdat uw behandelend arts anders aangeeft. Levert dit op enige wijze problemen op, zoals braken of diarree, neem dan contact op met uw behandelend arts. Zorg dat u altijd de actuele medicijnlijst bij de hand heeft.

Vrije tijd en werk

Als u weer naar huis kunt, bent u nog niet hersteld. De herstelfase kan enige weken tot maanden duren. Houdt u daar rekening mee in uw verwachtingen. Wanneer u thuis bent, kunt u zich weer bezighouden met dingen die niets met het ziekenhuis of ziek zijn te maken hebben. Wij zullen u hierin zo weinig mogelijk beperkingen opleggen, want een sociaal leven is belangrijk voor uw herstel. We willen u wel graag enkele praktische tips meegeven:

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

Verminderde afweer

Bij het verlaten van het ziekenhuis is uw weerstand zodanig hersteld dat de directe dreiging van infecties is geweken. Uw weerstand zal zich echter in de komende periode verder moeten herstellen. Om risico's te vermijden, adviseren wij u zich aan de leefregels te houden die vermeld staan in deze folder. De periode waarin u nog een verminderde afweer hebt, is per persoon verschillend. Vragen hierover kunt u aan uw behandelend arts stellen.
In verband met de verminderde afweer kan er koorts optreden. Wanneer 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 wordt u verzocht om te allen tijde te bellen. Tijdens kantooruren belt u naar de polikliniek Oncologie, in de avonduren/weekend of feestdagen naar verpleegafdeling A5.

Uiterlijke veranderingen

De huid

- Uw huid kan nog een tijd lang droger en gevoeliger zijn (dit kan enige maanden duren). 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 uw hoofdhuid niet 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 om deze reden 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 wordt de groei van de nagels vertraagd 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 van kleur en/of structuur anders zijn dan voorheen

Lichamelijke verzorging

De normale dagelijkse lichaamshygiëne is voldoende als u weer thuis bent. 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 het van belang om een optimale mondhygiëne voort te zetten (ook vanwege het behoud van het gebit). Indien 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. De smaak kan langdurig veranderd zijn.
U kunt, na overleg met uw behandelend arts, de interdentale borsteltjes, flosdraad of tandenstokers weer gaan gebruiken. In sommige gevallen komt het voor dat u nog medicatie voor de mond/keel moet gebruiken na ontslag uit het ziekenhuis. 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 thuis weer alles eten, tenzij u voor de transplantatie ook al een speciaal dieet gebruikte, zoals een zoutarm dieet. Zorg wel voor een gezonde, gevarieerde voeding, dit komt uw herstel alleen maar ten goede. 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. Zal de ziekte wegblijven? 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; je wilt elkaar niet belasten. Zeker in het begin is er vaak nog niet de benodigde energie om alles wat je wilt, ook weer te kunnen. Dit is voor anderen niet altijd te begrijpen: “je bent immers weer beter”. Het team ‘psychosociale oncologie’ bestaat uit maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters, een geestelijk verzorger, een seksuoloog en verpleegkundigen.

Zij kunnen door gesprekken met u en uw naasten helpen deze moeilijkheden bespreekbaar te maken en u leren om begrip te vragen. Wanneer er vragen of problemen zijn rondom werkhervatting, of een eventuele herkeuring, kunt u bij maatschappelijk werk terecht voor informatie of advies. Bovendien kunnen zij overleggen met uw werkgever, bedrijfsarts of andere instanties. Indien u contact met het team wilt, kunt u dit kenbaar maken bij uw behandelend arts, de verpleegkundige van de afdeling of in het Ontmoetingscentrum. Voor meer informatie vraag naar de informatiefolder ‘Psychosociale problemen en kanker’.

Bewegen

Het is niet noodzakelijk om na ontslag uit het ziekenhuis een bepaald oefenschema te volgen, tenzij de fysiotherapeut dit uitdrukkelijk heeft aangeven tijdens de opname. Begin thuis eerst met uw gewone dagelijkse activiteiten. Dat zal al meer lichamelijke inspanning van u vragen dan u gewend was in het ziekenhuis. Het is aan te bevelen om na ontslag dagelijks een stukje te gaan wandelen of fietsen. Liever tweemaal een kortere tijd dan eenmaal lang. Probeer de tijdsduur hiervan in de loop van de weken of maanden geleidelijk uit te breiden tot uw oude niveau.

Seksualiteit

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

De mogelijke gevolgen op seksueel gebied zijn voor iedereen anders. Er zijn tal van zaken die seksueel contact in de weg kunnen staan. Te denken valt aan 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 tijdlang 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 (bijvoorbeeld Sensilube, verkrijgbaar bij apotheker of drogist). 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 het optreden van de menopauze kunt u in sommige gevallen hormoon vervangende medicijnen krijgen.

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 raadzaam om voorbehoedsmiddelen te gebruiken.
Voor meer informatie vraag naar de patiëntenvoorlichtingsfolder ‘Seksualiteit en kanker’.

Vakantie en vaccinaties

Als u op vakantie gaat, is het aan te raden om een overzicht met informatie over uw ziekte, medicijngebruik, gegevens van het ziekenhuis en uw arts (indien mogelijk in de taal van het land waar u naar toe gaat) mee te nemen. Een zogenaamd Europees medisch paspoort is hiervoor uitermate 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 wanneer u naar gebieden reist waarvoor vaccinaties worden geadviseerd door de GGD.

Griepprik

Bespreek met uw behandelend arts of de griepprik noodzakelijk is voor u en uw naasten/huisgenoten.

Lotgenotencontact

Hematon

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 de last lichter maken. Kijk voor meer informatie op de desbetreffende website: www.hematon.nl.

Het Toon Hermans Huis

Het Toon Hermans Huis kan heel veel betekenen voor (ex-)patiënten, naasten en nabestaanden. De één komt voor een activiteit of voor een luisterend oor. De ander zoekt contact met lotgenoten. Ze organiseren ook lezingen, groepsbijeenkomsten en geven voorlichting. Tevens organiseren ze creatieve en rustgevende activiteiten, gericht op ontspanning, verwerken, lotgenotencontact en het opdoen van positieve energie. Raadpleeg de website: www.toonhermanshuis.nl voor een inloophuis bij u in de buurt.

Wanneer moet u contact opnemen

U moet echter onmiddellijk, dus ook in het weekend of ‘s nachts, contact opnemen met de polikliniek Oncologie of verpleegafdeling A5 bij de volgende symptomen:

- 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 vertrouwd of waarover u zich zorgen maakt.

Contact

Bij onduidelijkheden, vragen of opmerkingen kunt u altijd bij ons terecht. De meeste vragen kunt u tijdens de polikliniekbezoeken stellen aan uw behandelend arts.

Bij onduidelijkheden, vragen of opmerkingen kunt u altijd bij ons terecht.

Polikliniek Oncologie
T: 043-387 64 00
maandag tot en met vrijdag van 8:00 uur tot 17:00 uur

Verpleegafdeling A5
T: 043-387 45 10 of 043-387 65 10
avond-, nachturen, weekenden en feestdagen

Dagcentrum Interne Ziekten
T: 043-387 42 50
maandag tot en met vrijdag van 8: 30 uur tot 17: 00 uur
Alleen als u ook hier behandelingen krijgt.

Stamceltransplantatiecoördinatoren
T: 043-387 50 09
maandag tot en met vrijdag van 9:00 uur tot 16:30 uur

Websites

- www.mumc.nl
- hematologie.mumc.nl
- oncologie.mumc.nl
- www.kanker.nl
- www.hematon.nl
- www.toonhermanshuis.nl

Meer informatie

Als u behoefte heeft aan aanvullende informatiefolders, kunt u deze aan de verpleegkundige vragen. Alle folders zijn gepubliceerd op de website. Wij realiseren ons dat u een ingrijpende behandeling ondergaat. Als stamceltransplantatieteam hopen we dat we u zo goed mogelijk kunnen ondersteunen, informeren en verzorgen.

Laatst bijgewerkt op 4 januari 2023