

Weer thuis

Hematologie / Oncologie

Inleiding

U heeft een behandeling ondergaan met intensieve chemotherapie, al dan niet gecombineerd met een autologe stamceltransplantatie. De behandeling in het ziekenhuis is nu klaar en u mag met ontslag. Deze folder geeft algemene informatie, adviezen en tips in de periode van herstel.

Tijdens de opname heeft u enige tijd in beschermende isolatie doorgebracht, omdat uw afweer tegen infecties in deze periode heel erg laag is geweest. De adviezen, richtlijnen en tips die in deze folder vermeld staan hebben vooral betrekking op de eerste drie maanden na ontslag (tenzij anders vermeld). Na deze maanden kunnen de leefregels, in overleg met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist, versoepeld worden.

Voeding

In het ziekenhuis heeft u bacterie-arme voeding gekregen. Uw afweer is weer voldoende hersteld zodat dit thuis niet langer nodig is. Er blijven echter nog wel wat adviezen van belang. Zie hiervoor de folder 'Hygiëneadvies voeding thuis'.

Het gebruik van gezonde voeding is belangrijk om te herstellen van de behandeling en om de weerstand en de conditie weer op peil te krijgen. U heeft hiervoor zelfs extra energie nodig.

Probeer voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen:

- verdeel uw voeding over de hele dag, eet wat vaker kleinere porties of neem geregeld iets tussendoor;
- kies volle melkproducten en voeg slagroom of koffieroom toe aan bijvoorbeeld pap, vla, yoghurt, aardappelpuree en koffie;
- besmeer boterhammen ruim met margarine of boter en beleg ze royaal met kaas of vleeswaren;
- voeg suiker toe aan thee, koffie, yoghurt en pap;
- neem tussendoortjes zoals pap, vla, vruchten op sap, een stukje kaas of worst, een krentenbol of slaatje. Kies voor vruchtensappen, drinkyoghurt, chocolademelk, een (room)toetje, (room)ijs of ontbijtkoek;
- neem geen grote hoeveelheden rauwkost. Rauwkost geeft snel een vol gevoel. Kies liever gekookte groente (met boter), vruchtensap of -moes. Ook bouillon en soep geven snel een vol gevoel, maar leveren geen of weinig calorieën. Om voldoende vocht binnen te krijgen kunt u natuurlijk wel bouillon of soep gebruiken.

Veel mensen hebben door de behandeling last van een veranderde smaak en reuk:

- door goed te kauwen kan de smaak verbeteren;
- probeer verschillende producten uit. Uw eetlust en smaakvoorkeur kan per dag wisselen. Misschien vindt u voedingsmiddelen goed smaken die u vroeger niet lekker vond;
- soms smaakt niets. Probeer dan toch iets te eten. Bedenk dat het nodig is voor uw herstel of om uw conditie op peil te houden.

Mondverzorging

Een goede mondverzorging blijft belangrijk. Probeer minimaal drie maal per dag uw tanden of kunstgebit te poetsen. Ook de halfjaarlijkse controle bij uw tandarts blijft noodzakelijk. Door de verminderde productie van speeksel bestaat een verhoogde kans op gaatjes. Stel uw tandarts bij uw eerste bezoek na het ontslag op de hoogte van de behandeling die u heeft ondergaan. Wil de tandarts een ingreep doen, overleg dit dan ook met uw behandelend arts in verband met het risico op infectie en bloeding.

Adviezen bij droge mond en of hinderlijke slijmvorming:

- zorg voor een goede mondhygiëne;
- kauwen stimuleert de speekselklier. Neem bij iedere hap eten ook wat te drinken;
- gebruik suikervrije kauwgom (op xylitol-basis), Biotene Oral Balance, ijsblokjes, waterijs, zuurtjes of pepermunt.

Activiteiten

Als u weer thuis bent is het goed om uw activiteiten weer te hervatten. Dit valt in het begin soms tegen, maar na enkele weken gaat het vaak vanzelf weer beter.

Blijf rekening houden met infectierisico's:

- de kans op infecties wordt vergroot wanneer u zich in een menigte mensen bevindt. Probeer u daarom grote groepen mensen te vermijden. Daarnaast moet u in ieder geval mensen die ziek of verkouden zijn mijden. Wanneer u in aanraking komt met kinderen die een kinderziekte hebben, neem dan contact op met uw behandeld arts;
- na enige tijd kan het zijn dat u weer in staat bent te gaan werken of te gaan studeren. Dit is onder andere afhankelijk van uw lichamelijke en geestelijke conditie, het soort werk dat u doet en uw werkomgeving. Probeer uw conditie langzamerhand weer op te bouwen. Overleg eventuele werkhervatting met uw behandelend arts en aarzel niet uw wensen te uiten. U voelt zelf het best wat u kunt. Het kan heel stimulerend zijn om weer 'nuttig' bezig te zijn, maar gun uzelf de tijd om bij te komen;
- bespreek uw plannen tijdens een polibezoek met uw arts of verpleegkundig specialist;
- als u zich goed voelt en uw bloed grotendeels hersteld is, is er geen bezwaar om auto te rijden. Wel kunnen sommige medicijnen het concentratievermogen beïnvloeden waardoor autorijden niet verantwoord is;
- gebruik van openbaar vervoer wordt de eerste maanden afgeraden;
- heeft u huisdieren, dan raden wij u af om het dierenverblijf schoon te maken. Via de uitwerpselen kunnen snel ziektes als toxoplasmose en vogelziekte worden overgebracht. Als het niet mogelijk is om een ander de dierenverblijven schoon te laten maken, mag u dit zelf doen, maar dan moet u wel handschoenen dragen. Zorg dat u niet gekrabd, gebeten of gelikt wordt door uw huisdier;
- u mag tuinieren, maar in zand en aarde is toxoplasmose aanwezig. Zolang uw afweer nog niet hersteld is, raden we u aan om niet met uw blote handen in de aarde te zitten. Draag daarom handschoenen en gebruik tuingereedschap om in de tuin te werken. Als uw afweer weer goed is, hoeft u hier geen rekening meer mee te houden;
- zwemmen raden wij u de eerste maanden na de behandeling sterk af vanwege de eventuele bacteriegroei in het water en in warme, vochtige ruimten. Dit geldt zowel voor zwembaden als voor open water. Het beoefenen van andere sporten is afhankelijk van uw lichamelijke conditie en de soort van sportactiviteit. Saunabezoek wordt ontraden, ook het gebruik van een privé sauna;
- is uw afweer voldoende hersteld, dan kunt u gewoon weer op vakantie. Dit is wel afhankelijk van uw afweer, conditie en de hygiëne van de vakantiebestemming. Bespreek uw plannen tijdens een polibezoek met uw arts of verpleegkundig specialist;
- bij boren, breken en verbouwen komen schimmels vrij. Deze schimmels kunnen een longinfectie veroorzaken. Vermijd dit;
- chemotherapie kan je gevoeliger maken voor de zon, maar het is eigenlijk geen reden om binnen te blijven. Gebruik goede zonnebrandcrème.

Vermoeidheid

Vermoeidheid na deze behandeling is niet te vergelijken met gewone vermoeidheid na inspanning. Bij vermoeidheid na inspanning kan een voldaan gevoel aanwezig zijn vanwege de prestatie die is geleverd. Bij vermoeidheid na chemotherapie kunt u zich plotseling volledig uitgeput voelen, zonder dat daarvoor een aanwijsbare reden aanwezig is. De vermoeidheid kan soms dagen tot maanden duren. Doordat de verschijnselen soms onberekenbaar zijn, is het nog moeilijker daarmee om te gaan. Het leren accepteren van de vermoeidheid is noodzakelijk. Tegelijkertijd is juist dat zo moeilijk.

Belangrijk is ook de eigen vermoeidheidssymptomen te leren herkennen. Daarmee kunt u op tijd maatregelen nemen om uitputting te voorkomen. Ook kunnen ontspanningsoefeningen of meditatie verlichting geven. De vermoeidheid gaat daarmee niet weg, maar door goed naar de eigen signalen te luisteren kan het verminderen. Juist omdat het moeilijk is om vermoeidheid te accepteren, is het ook moeilijk om aan anderen uit te leggen hoe en waarom dit het leven zo beïnvloedt. Het is belangrijk dat u hierover kunt blijven praten en dat u zich hierin kunt uiten. Er zijn mogelijkheden om uw conditie te verbeteren met behulp van een fysiotherapeut, individueel of in groepsverband. Ook bestaan er speciale revalidatieprogramma's. Vraag uw arts of verpleegkundig specialist naar de mogelijkheden.

Seksualiteit en vruchtbaarheid

Uw ziekte en de behandeling kunnen gevolgen hebben voor uw seksuele leven. Lichamelijke veranderingen of klachten van psychische aard kunnen voor veranderingen zorgen in de seksualiteit.

Deze gevolgen hebben ook betrekking op uw eventuele partner. Ook kan het zijn dat er relationele problemen een rol spelen in de onderlinge verhouding.

Het helpt om met elkaar te praten over uw behoeften en onzekerheden. Openheid en vertrouwen kan helpen om samen op zoek te gaan naar intimiteit.

Heeft u geen vaste partner, dan is het misschien niet altijd mogelijk om emoties, intimiteit en warmte te delen met een ander. U zult meer moeite moeten doen om deze verlangens vervuld te krijgen. Gevolgen en problemen op seksueel gebied kunnen voor alleenstaanden extra belastend zijn. Deze problemen zijn niet altijd makkelijk met familie of vrienden te bespreken. Het aangaan van een nieuwe intieme relatie kan door de ziekte en de behandeling moeilijk zijn. Lichamelijke of psychische veranderingen kunnen u onzeker maken. Daardoor kan het voor u lastig zijn om nieuwe contacten te leggen.

De kans dat u na de behandeling nog vruchtbaar bent is zeer klein. In het eerste jaar na de behandeling moeten vrouwen een zwangerschap vermijden. Mannen mogen in deze tijd geen kind verwekken. Cytostatica kan in die periode tot aangeboren afwijkingen leiden. Overleg met uw behandelend arts of u voorbehoedsmiddelen moet gebruiken en welk middel voor u het meest geschikt is.

Praten over problemen omtrent seksualiteit is niet altijd even makkelijk, maar schroom niet om dit bespreekbaar te maken.

Wanneer contact opnemen met behandelend arts?

Uw huisarts wordt door uw behandelend arts op de hoogte gebracht van uw medische behandeling. Heeft u klachten, dan dient u het eerste half jaar na de behandeling de behandelend arts in het ziekenhuis te informeren. Veel klachten kunnen te maken hebben met de behandeling of met de medicijnen die u gebruikt.

Wij adviseren u dringend bij onderstaande klachten in ieder geval uw behandelend arts te informeren:

- koorts boven de 38,5 graden C;
- koude rillingen;
- frequent braken gedurende 24 uur;
- frequent diarree gedurende 24 uur;
- langdurig hoesten;
- bloedingsneiging;
- plotselinge huiduitslag;
- algeheel ziektegevoel;
- niet in kunnen nemen van medicatie.

Als u weer thuis bent, wordt uw bloed geregeld gecontroleerd en volgen er telefonische of policontroles.

Vragen of problemen

Voor meer informatie over of bij problemen tijdens (of binnen een maand na) de laatste chemotherapie kunt u tijdens kantooruren contact opnemen met uw behandeld arts, telefoon (053) 487 24 40. Buiten kantooruren kunt u het ziekenhuis bellen, telefoon (053) 487 20 00, en vragen naar de dienstdoende arts-assistent Interne Geneeskunde.

Belangrijke contactgegevens

- Oncologie, route E21, telefoon (053) 487 24 40.

Tenslotte

U heeft recht op juiste en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling of een bepaald onderzoek. Als iets u niet geheel duidelijk is, vraagt u de behandelend arts of verpleegkundige dan om nadere uitleg.