



Patiënteninformatie

Ontslagbrochure na stamceltransplantatie

Inhoud

Inhoud	3
Ontslagregeling	4
Wanneer ontslag	4
Verdere opvolging via dagziekenhuis	4
Praktische tips bij het ontslag	5
Vervoer	5
Thuiskomst	5
Ontspanning	5
Bezoek	5
Enkele raadgevingen	6
Voeding	6
Persoonlijke hygiëne	6
Mondhygiëne	7
Algemene maatregelen	7
Wanneer moet u uw arts waarschuwen	8
Koorts	8
Bloedingen	9
Pijn	9
Aanhoudende klachten	10
Andere klachten	10
Andere mogelijke nevenwerkingen (op lange termijn)	10
Veranderde seksualiteit	10
Tot slot	11
Wie contacteren bij vragen of problemen?	11

Ontslagregeling

Wanneer ontslag

Wanneer u over een voldoende aantal witte bloedcellen beschikt en uw algemene toestand het toelaat, kan uw ontslag geregeld worden. De precieze datum wordt een aantal dagen vooraf aan u en uw naasten bekendgemaakt.

De medicatie (tot nu toe via infuus) wordt afgebouwd en er wordt overgestapt op orale geneesmiddelen. Bij ontslag zal de diepe veneuze katheter verwijderd worden. U krijgt van ons een duidelijke lijst waarop alle in te nemen medicatie en de tijdstippen van inname vermeld staan.

Gelieve bij elke opname of consultatie deze medicatielijst mee te brengen! Neem geen andere medicatie of alternatieve geneesmiddelen, tenzij op voorschrift van uw behandelende arts.

U krijgt bij ontslag een kaartje 'Immuungecompromitteerde patiënt'. U dient het kaartje gedurende 6 maanden steeds bij u te dragen en aan zorgverleners te tonen zodat zij de gepaste maatregelen kunnen nemen om u voor infecties te beschermen.

Verdere opvolging via dagziekenhuis

De eerste maanden na het ontslag wordt u verder opgevolgd op het dagziekenhuis. Van zodra u het ziekenhuis binnenkomt dient u een mondmasker te dragen totdat u een kamer krijgt toegekend. U mag zich meteen melden aan de verpleegpost.

Voor de eerste controle krijgt u bij ontslag een afspraak. Naargelang uw toestand of afhankelijk van eventuele klachten zal uw medicatie aangepast worden. Aan de hand van de bloedsuitslagen zal u op de dagkliniek eventuele transfusies van rode bloedcellen of bloedplaatjes toegediend krijgen.

Ten laatste op dag 100 na de transplantatie zal een volledige herevaluatie van de ziekte gebeuren. Indien nodig zal de arts al vroeger een beenmergpunctie uitvoeren om de evolutie van uw genezingsproces

te volgen. Na uw ontslag plant de trajectbegeleider stamceltransplantatie, indien nodig, verdere afspraken met u.

Na 6 maanden zal uw arts u vaccinaties voorschrijven omdat de behandeling ook dat deel van uw afweer vernietigd heeft. Meer informatie vindt u in de brochure 'Vaccinatieschema na stamceltransplantatie'

Praktische tips bij het ontslag

Vervoer

- Regel, indien mogelijk, uw vervoer ruim op voorhand; spreek uw familie of kennissen hiervoor aan.
- Neem voorlopig geen openbaar vervoer.
- U kunt beroep doen op een ziekenwagen; vervoerskosten worden door het ziekenfonds mogelijk gedeeltelijk terugbetaald.
- Zorg voor aangepaste kledij tijdens het vervoer; draag op koude en winderige dagen steeds een hoofddeksel en een sjaal.

Thuiskomst

Uw thuiskomst zal voor u en uw gezinsleden een grote aanpassing zijn. U zult zich nog geruime tijd vlug vermoeid voelen, maar dit is volledig normaal aangezien het herstel zeer traag verloopt. Indien nodig kan door de sociaal verpleegkundige thuisverpleging, familiehelp of poetshulp geregeld worden.

Ontspanning

Uw ontslag uit de isolatiekamer betekent niet dat u zich thuis verder moet afzonderen. Het is de bedoeling dat u de draad van uw normale leven zo vlug mogelijk probeert op te nemen rekening houdend met de adviezen in deze brochure.

Bezoek

Ook thuis neemt u best volgende maatregelen in acht:

- Ontvang bezoek met mate.

- Personen met infecties mogen absoluut niet op bezoek komen.
- Kleine kinderen kunnen kinderziektes overbrengen.
- Neem voldoende rust, vraag hulp waar nodig, luister naar uw lichaam.
- Verbied uw bezoek te roken in huis.

Enkele raadgevingen

- Uw weerstand is nog niet optimaal dus vermijd de eerste weken tot maanden ruimtes waarin veel mensen aanwezig zijn (zoals wachtzalen, bioscopen, cafés, markten, bibliotheken, ...). De arts brengt u op de hoogte wanneer deze maatregelen mogen afgezwakt worden.
- Een korte wandeling kan goed doen mits aangepaste kledij en goede weersomstandigheden.
- Onderbreek uw activiteiten regelmatig voor een rustpauze.
- Kinesithérapie kan noodzakelijk zijn om uw spieren te versterken. De arts zal u dus vragen naar uw spierkracht. Wanneer u vindt dat uw spieren zich te traag herstellen, kan u dit steeds melden aan de arts.
- Vermijd contactsporten.

Er bestaat een specifiek revalidatieprogramma in AZ Turnhout om uw herstel vlotter te doen gaan. Vraag naar de informatiefolder 'Energiek' of informeer u bij de sociale assistente.

Voeding

De eerste 100 dagen vragen wij u om de richtlijnen in verband met hygiënische voeding verder na te leven. Meer informatie is terug te vinden in de brochure 'Kiemarme voeding bij stamceltransplantatie'.

Persoonlijke hygiëne

- Een goede lichaamshygiëne is belangrijk en noodzakelijk. Gebruik voor uw verzorging liefst neutrale producten die de huid voeden (bij de apotheek).
- Wanneer uw haar na verloop van enkele weken begint terug te groeien, gebruik dan een zachte shampoo bij het wassen.

- Knip uw nagels maar let op voor wondjes. Eventuele huidletsels moeten zorgvuldig ontsmet worden met een Hibitane (waterige oplossing). Ontsmet eveneens uw materiaal vóór de verzorging.

Zonnebaden is uit den boze in het eerste jaar. Uw huid is immers door de gekregen medicatie gevoelig geworden en het directe zonlicht zou aanleiding kunnen geven tot huidreacties en verbranding. Gebruik zonnecrème (factor 50) en draag op zonnige dagen een hoed of pet en een T-shirt met lange mouwen.

Mondhygiëne

Ook na een stamceltransplantatie blijft een goede mondhygiëne zeer belangrijk omdat de mond een haard van bacteriën blijft. Daarom raden wij u het volgende aan.

- Poets uw tanden 3x per dag. Dit gebeurt met een zachte tandenborstel om het tandvlees niet nodeloos te kwetsen. Het poetsen van de tanden gebeurt best na elke maaltijd.
- Spoel de mond met Perio-Aid gedurende 1 minuut. Doe dit 4x per dag. Na iedere poetsbeurt en voor het slapen gaan. Het product dient niet verdund te worden.

Tanden poetsen overslaan doet de goede werking van de op te volgen stappen teniet!

Algemene maatregelen

U bracht de voorbije weken door in een isolatiekamer, het spreekt dan ook voor zich dat extra hygiëne thuis noodzakelijk zal zijn.

- Let extra op handhygiëne: was zeker uw handen voor en na het eten en na het toiletbezoek. Was tussen contacten met andere mensen en activiteiten door regelmatig uw handen. Vraag ook uw huisgenoten en bezoekers om dit te doen.
- Reinig uw huis nat in plaats van droog en vergeet de deurklinken niet.
- Ververs wekelijks alle bedlinnen, dagelijks de handdoeken (keuken, badkamer) en was ze op 60°.
- Beperk bloemen en planten in de leefruimte, laat iemand anders ze verzorgen.
- Vermijd direct contact met huisdieren.

- Gebruik geen luchtbevochtigers.
- Roken is verboden omdat u extra gevoelig bent voor longschade. Vermijd ruimtes waar gerookt wordt.
- Vermijd direct contact met zieke huisgenoten.
- Ga niet zwemmen in publieke zwembaden, in meren of de zee.
- Geen gebruik van houtkachel/pelletkachel.

Indien er vragen of onduidelijkheden zijn, aarzel dan niet om uw verpleegkundige, arts of diëtist(e) te raadplegen.

Wanneer moet u uw arts waarschuwen

U blijft na ontslag nog geruime tijd vatbaar voor mogelijke complicaties. Het is belangrijk dat u zich bij elke complicatie zo snel mogelijk bij de (huis)arts aanmeldt.

BELANGRIJK!

Indien er door voorgaande complicaties een opname nodig blijkt, zal u zich altijd via de dienst spoedopname aanmelden. De spoedarts zal contact opnemen met de hematoloog en uw opname en verdere behandeling regelen.

Bij volgende klachten moet u uw (huis)arts contacteren:

Koorts

Ook al zijn bij ontslag uw witte bloedcellen genormaliseerd in aantal, duurt het nog een drietal maanden vooraleer ze opnieuw ten volle functioneel zijn. U blijft dus nog steeds vatbaarder voor infecties. Bij koorts boven 38°C en/of koude rillingen, moet u steeds onmiddellijk via de spoedafdeling binnen komen.

U mag ondertussen al gerust een bruistablet Dafalgan® innemen om de koorts te doen zakken.

Aangezien koorts meestal duidt op de aanwezigheid van een infectie, zal een opname zo goed als altijd aangewezen zijn. Verschillende types

kiemen kunnen infecties veroorzaken bv. schimmels, bacteriën of virussen. U hebt breedwerkende antibiotica of andere medicatie nodig die via het infuus worden toegediend.

Volgende symptomen kunnen de koorts vergezellen:

- Ter hoogte van het ademhalingsstelsel: hoesten, kortademigheid, pijn ter hoogte van de borstkas of bij inademen, gekleurd slijm, ...
- Ter hoogte van het maag- darmstelsel: diarree, braken, brandend maagzuur, diarree, buikpijn ...
- Ter hoogte van neus, keel en oren: keelpijn, pijn bij slikken, aften in de mond, ...
- Ter hoogte van het uitscheidingsstelsel: branderig gevoel bij het plassen, zeer frequent plassen, troebele urine, ...
- Rode of etterende wonde

Soms wordt een infectie vastgesteld in het bloed, maar is de infectiebron onduidelijk.

Bloedingen

Het aantal bloedplaatjes kan nog weken tot maanden te laag zijn. Bij controle op de dagzaal of polikliniek wordt het aantal bloedplaatjes gecontroleerd via de bloedafname. Indien nodig wordt u een plaatjestransfusie toegediend. De mogelijkheid bestaat dat er thuis nog bloedingen kunnen optreden.

Tekens van bloedingen:

- Wondjes of een bloedneus die langer dan 30 minuten bloeden.
- Bloed in de urine of stoelgang.
- Bloed ophoesten of braken.
- Blauwe vlekken zonder dat u gevallen bent of zich gestoten hebt.
- Hevige menstruatie / vaginaal bloedverlies.

Pijn

Pijn heeft steeds een oorzaak, waarschuw dus uw huisarts of neem bij aanhoudende pijn contact op met de afdeling. U mag ook steeds zonder problemen een Dafalgan® bruistablet innemen. Andere pijnstillers dan Dafalgan® mogen enkel genomen worden op voorschrift van de arts.

Aanhoudende klachten

- Overvloedig braken (> 24 uur)
- Diarree (> 48 uur)
- Constipatie (> 3 dagen); geen lavementen of zetpillen zonder voorschrift

Andere klachten

- Kortademigheid
- Zwellingen (arm aan de kant waar uw katheter werd geplaatst)
- Huidveranderingen (uitslag, roodheid, droge huid of blaasjes)
- Sufheid of verwardheid

Andere mogelijke nevenwerkingen (op lange termijn)

- Vermoeidheid kan wel enkele maanden aanslepen
- Verminderde werking van de schildklier
- Zeldzaam kans op een tweede kanker

Veranderde seksualiteit

Door de intensieve behandeling kan uw seksualiteitsbeleving veranderen of uw seksuele gevoelens verminderen. Mannen kunnen erectieproblemen hebben en vrouwen kunnen door hormonale veranderingen in de overgang komen.

Enkele raadgevingen

- Knuffelen, kussen en vrijen zijn toegestaan mits het in acht nemen van de normale hygiënische voorschriften.
- Na een stamceltransplantatie wordt aangeraden gedurende twee jaar een zwangerschap te voorkomen en voorbehoedsmiddelen te gebruiken.

- Misschien voelt u zich minder aantrekkelijk of bent u simpelweg te moe om te vrijen. Het is belangrijk dat u hier met uw partner over praat.
- Aarzel niet uw vragen en problemen rond seksualiteit aan uw arts te stellen.

Tot slot

Hebt u na het lezen van deze brochure nog vragen of opmerkingen, dan kunt u terecht bij uw behandelend arts of de verpleegkundigen. Wij hopen van harte dat deze brochure u wegwijs heeft gemaakt. Wij wensen u een goede thuiskomst en een spoedig herstel.

Meer informatie over uw factuur en de ombudsdienst van het ziekenhuis leest u in de algemene onthaalbrochure of op de website www.azturnhout.be. Heeft u geen onthaalbrochure ontvangen bij uw inschrijving, vraag ernaar bij de verpleegkundige.

Wie contacteren bij vragen of problemen?

AZ Turnhout
Centrum voor Oncologie
Campus Sint-Elisabeth
Rubensstraat 166
2300 Turnhout

Oncologisch dagziekenhuis	014 40 60 01
Hospitalisatieafdeling hematologie - oncologie	014 40 65 00
Polikliniek oncologie	014 40 69 02
Sociaal verpleegkundige	014 40 68 73
Trajectbegeleider stamceltransplantatie	014 40 68 73
Psycholoog	014 40 68 41

AZ Turnhout vzw

www.azturnhout.be
info@azturnhout.be



Campus Sint-Jozef

Steenweg op Merksplas 44
2300 Turnhout
014 40 60 11



Campus Sint-Elisabeth

Rubensstraat 166
2300 Turnhout
014 40 60 11

V.U. : Jo Leysen • gedelegeerd bestuurder AZ Turnhout vzw (vertegenwoordiger Eleyas bv)
Steenweg op Merksplas 44 • 2300 Turnhout