

## 14. LEEFSTIJLADVIEZEN NA ONTSLAG EN ALLOGENE STAMCELTRANSPLANTATIE

### Inleiding

Als u na uw stamceltransplantatie naar huis gaat, heeft u een belangrijke stap in uw behandeling gezet. U blijft echter nog lange tijd extra kwetsbaar. Dit geldt ook als uw witte bloedcelaantal weer normaal is. De werking van bepaalde witte bloedcellen herstelt namelijk pas maanden tot een jaar na de stamceltransplantatie. Daarnaast wordt uw afweer onderdrukt door medicijnen als Prednisolon, Ciclosporine (Neoral) en Cellcept/ Myfortic. Dit heeft gevolgen voor uw dagelijks leven. Veel patiënten hebben dan ook vragen over wat wel en wat niet verstandig is om te doen na een stamceltransplantatie. In dit hoofdstuk worden de poliklinische bezoeken en een aantal praktische zaken besproken.

### Poliklinische bezoeken

De eerste 3 maanden komt u wekelijks voor controle naar de polikliniek. Soms is extra bloedcontrole tussendoor noodzakelijk. We letten op het herstel van uw conditie,voeding en vochtinname, uw bloeddruk, gewicht, tekenen van graft-versus-host ziekte, bloedwaardes en het opvlammen van het CMV en EBV virus in uw bloed. U dient een uur voor het polibezoek bloed te laten prikken en uw Neoral pas in te nemen nadat het bloed afgenomen is, dit i.v.m. het bepalen van de bloedspiegel. Aan de hand van de dalspiegel wordt de dosering zo nodig aangepast. Het is raadzaam een lijstje met uw medicijnen bij u te hebben, zodat uw arts eventuele wijzigingen hierop kan aanbrengen. U zal merken dat uw medicijnen regelmatig aangepast zullen worden. Vanwege uw vatbaarheid adviseren wij om minimaal de eerste maand na transplantatie niet met het openbaar vervoer naar de polikliniek te komen. Daarna kunt u met uw arts afstemmen wat verstandig is.

### Graft-versus-host ziekte

Graft-versus-host ziekte begint meestal met rode, jeukende plekken op uw huid, ziek voelen of buikkrampen en diarree. Met diarree wordt bedoeld: vaker ontlasting op een dag dan u gewend bent, dunnere ontlasting en soms geen goede controle meer over het moment van uw ontlasting (bv soms spontaan komend als u moet plassen). Als u deze symptomen ontwikkelt, dient u niet te wachten tot het volgende polibezoek maar telefonisch contact op te nemen met de polikliniek. Een folder van deze contactgegevens kunt u verkrijgen bij de balie van F6Zuid.

### Redenen om telefonisch contact op te nemen zijn

- Huiduitslag
- Diarree: plotseling hevige diarree of > 48 uur durend
- Koorts: temperatuur boven 38,5 graden C, of meerdere malen boven 38 graden C
- Kortademigheid
- Misselijkheid/braken waardoor u uw medicijnen niet meer kunt innemen en onvoldoende vocht kan drinken
- Plotselinge blauwe plekken, niet veroorzaakt door bijvoorbeeld stoten, of een neusbloeding die > 1 uur aanhoudt
- Elke andere situatie die u niet vertrouwt

### Voeding

Vaak hebben patiënten last van een verminderde eetlust en weinig smaak. Daarnaast kunt u door de medicijnen last krijgen van misselijkheid. Gezonde, eiwitrijke voeding is belangrijk voor het herstel van uw conditie. Als u afvalt, is dit reden om met uw arts naar de oorzaak hiervan te kijken. U kan dan bijvoorbeeld naar de diëtiste doorverwezen worden voor energieverrijkte voeding. Als u moeite heeft voldoende te eten, kan het helpen om verspreid over de dag minimaal 6 eetmomenten te hebben en te zorgen dat wat u eet, veel calorieën bevat (bijvoorbeeld volle melkproducten, roomboter, extra beleg).

De eerste 3 maanden na transplantatie wordt u aangeraden om de voedingsadviezen te volgen zoals beschreven is in hoofdstuk 10 (Voedingsadviezen bij verlaagde afweer).

Na deze periode kunt u met uw arts overleggen of u weer soepeler met deze adviezen om kunt gaan. Het gebruik van voedingssupplementen en vitaminepreparaten (in normale hoeveelheden) is toegestaan.

## **Persoonlijke hygiëne**

### *a. Lichamelijke verzorging*

Als u weer thuis bent, is normale dagelijkse lichaamshygiëne voldoende. Uw huid kan nog een tijdlang droog en gevoelig zijn. Er wordt daarom aangeraden om huidvriendelijke verzorgingsproducten te gebruiken zonder parfum. Als uw huid droog is, is een langdurige of warme douche of bad niet verstandig. Een droge huid kunt u soepel houden door badolie te gebruiken en een vette crème. Omdat uw huid kwetsbaar is, is het erg belangrijk dat u niet verbrandt in de zon. Zonnebaden of een zonnebank zijn schadelijk. Als u de zon in gaat, dient u zich goed in te smeren met een zonnebrand-creme met een hoge beschermingsfactor (tenminste factor 30). Als u uw haar wilt verven of permanenten, is dat geen probleem. Als u geen problemen heeft met uw ogen, kunnen contactlenzen worden gedragen. Tatoeages, permanente make-up en piercings zijn het eerste jaar na transplantatie niet toegestaan. Overlegt u daarna met uw arts.

### *b. Mondverzorging*

Een goede mondhygiëne, zoals u op de afdeling aangeleerd heeft, blijft belangrijk om problemen van uw mondslijmvlies te voorkomen. Indien u veel last heeft van een droge mond kunt u op een zuurtje zuigen, kauwgom kauwen of een ijsblokje (ijslolly) in uw mond laten smelten. Flossen en het gebruik van tandenstokers is toegestaan, mits voorzichtig. Routinecontrole bij uw tandarts of mondhygiëniste kunt u het beste uitstellen tot minimaal 6 maanden na de stamceltransplantatie. Daarna, en indien eerder een bezoek noodzakelijk is, in overleg met uw arts.

### *c. Gebruik van toilet*

Als u thuis meer dan 1 toilet heeft, gebruikt u dan de eerste 3 maanden na de stamceltransplantatie zoveel mogelijk een toilet voor uzelf, dat u niet met anderen deelt. U dient zo min mogelijk gebruik te maken van openbare toiletten. Wij raden u en uw huisgenoten aan om na ieder toiletbezoek goed de handen te wassen met water en zeep. Indien u zelf diarree heeft, of een van uw huisgenoten, dient het toilet extra goed te worden schoongemaakt. Het reinigen van het toilet moet u door een ander laten doen.

## **In en rond huis**

### *a. Kinderen*

Jonge kinderen maken veel virusinfecties door. Er is echter geen reden om het contact met kinderen te mijden. Als u zelf kinderen in huis heeft, is dit ook niet mogelijk. U mag uw kind zo nodig zelf naar de crèche of naar school brengen. Maar als u weet dat er infecties heersen, zoals bijvoorbeeld waterpokken, kunt u dit beter tijdelijk niet doen.

### *b. Huisdieren*

Alle huisdieren zijn toegestaan. Omdat u zeker de eerste 3 maanden extra vatbaar bent voor bacteriën die huisdieren met zich meedragen, adviseren wij u voorzichtig te zijn in de omgang met huisdieren. Beten en krabben van dieren kunnen sneller een infectie veroorzaken. U mag uw huisdier wel aaien; probeer dit zoveel mogelijk te beperken. Was altijd zorgvuldig uw handen met water en zeep na contact. Speciale ontsmettingsmiddelen zijn niet nodig. De verblijfplaatsen van uw huisdier (hokje, kooi, mandje) moeten goed schoon gehouden worden. Het verschonen van dierenverblijven en de kattenbak mag u niet zelf doen. Uw huisdier moet gezond zijn en geen wormen, vlooiën of andere infectiebronnen bij zich dragen. Draag er zorg voor dat er geen dierencontact is tijdens uw voedselbereiding (bijvoorbeeld een poes op uw aanrecht). Het is belangrijk om de omgeving van uw huisdier zoals het tapijt goed te (laten) reinigen. Als u uw huisdier op schoot wilt hebben, adviseren wij een handdoek hier onder te leggen. Bezoek aan een (kinder-)boerderij is alleen mogelijk als u niet zelf in aanraking komt met dieren.

### *c. Bloemen*

Vaste planten zijn thuis toegestaan. Snijbloemen kunt u tot drie maanden na ontslag beter nog vermijden omdat bloemwater veel bacteriën bevat. Bacteriën zitten ook in potaarde. Laat uw planten daarom de eerste 3 maanden verzorgen door anderen.

### *d. Tuinieren*

In aarde zitten veel bacteriën, daarom wordt u aangeraden om goed afsluitende hand- schoenen te gebruiken bij het tuinieren in het eerste jaar na transplantatie. Daarnaast is het van groot belang dat u uw handen goed wast als u klaar bent.

### *e. Huishouden*

In de eerste periode van drie maanden na ontslag raden wij u af om zelf het huis schoon te maken. Laat dit liever aan anderen over. Als u gaat schoonmaken komt u in aanraking met allerlei bacteriën. U mag wel wat huishoudelijke taken verrichten, maar hierbij is de hygiëne zeer belangrijk. Huishoudelijke taken die u wel kunt doen zijn bijvoorbeeld afwassen of strijken. Over het algemeen hoeft u niet extra (overdreven) uw huis te reinigen. Thuis zijn er over het algemeen minder 'bedreigende' bacteriën dan in het ziekenhuis.

### *f. Verbouwen*

In beton en hout bevinden zich allerlei schimmels die kunnen vrijkomen als er geboord of verbouwd wordt. Omdat u in de eerste drie maanden na ontslag nog vatbaar bent voor infecties, raden wij u aan om het boren in muren en behangen zoveel mogelijk te vermijden. Grootscheepse verbouwingen worden in het eerste jaar na de transplantatie afgeraden, vanwege het risico op het vrijkomen van schimmels.

## **Sociale activiteiten**

Mensen in uw omgeving kunnen virale en bacteriële infecties bij zich dragen, waar u extra vatbaar voor bent. U hoeft zich natuurlijk niet helemaal af te zonderen maar een aantal zaken is wel belangrijk. Zo dient u het eerste jaar na de stamceltransplantatie bezoek van mensen met actieve infecties zoals verkoudheid/ hoesten, koortslip en waterpokken te vermijden. Als u in grote massa's onbekende mensen terechtkomt, bestaat het risico dat u met een virus of bacterie besmet wordt. Het is lastig precies grenzen aan te geven wat wel en niet mag. Belangrijk is met name dat u de eerste 3 maanden na ontslag geen gelegen- heden opzoekt waar veel mensen in een kleine ruimte zijn. U kunt hierbij denken aan drukke winkels, overvol openbaar vervoer, vliegtuig, bioscoop, concert, dierentuin/ attractieparken.

### *g. Vakantie*

Het is verstandig de eerste 3 maanden na uw stamceltransplantatie nog niet met vakantie te gaan. Overlegt u daarna met uw arts over uw plannen. Vakanties in het binnenland vormen meestal geen probleem omdat u dan bij eventuele problemen eenvoudig contact met ons kunt opnemen. Wilt u gaan kamperen, overlegt u dan met uw arts.

Als u naar het buitenland wilt gaan, is het verstandig:

- uw keuze af te stemmen om eventueel snel terug te kunnen zijn in Nederland;
- taalproblemen te vermijden;
- de noodzaak voor reizigersvaccinaties te bespreken met uw arts. Deze kunnen over het algemeen de eerste 1-2 jaar na transplantatie nog niet gegeven worden;
- een Engelstalige samenvatting van uw medische situatie op zak te hebben. Hier dient ook in te staan dat u gedurende een bepaalde periode bestraalde bloedproducten dient te krijgen. Vraag dit document tijdig aan arts-en zo nodig een bloedgroepkaartje van het transfusielaboratorium. Vraag ook dit tijdig aan, via uw arts;
- uw regelingen te treffen in relatie tot uw medicatie voor de douane.

### *h. Sporten*

Als uw conditie het toelaat kunt u weer gaan sporten. Wij adviseren u de eerste 3 maanden na de transplantatie teamsporten nog te vermijden. Bij teamsporten komt u in contact met allerlei

verschillende mensen en zijn er vaak veel mensen bij elkaar. Ook zwemmen wordt in deze periode afgeraden in verband met bacteriegroei in het water. Na de eerste drie maanden kunt u met uw arts overleggen of u mag zwemmen.

Het is belangrijk om uw conditie zo goed mogelijk op peil te houden. Vaak is het de eerste maanden na transplantatie nog lastig om actief hieraan te werken. Zodra u hier weer voldoende energie voor heeft, is het raadzaam begeleiding te zoeken. U kunt denken aan het programma Herstel en Balans. Ook bieden veel fysiotherapeuten tegenwoordig een herstelprogramma voor mensen met gezondheidsproblemen (zoals FysioSport). U traint dan volgens een individueel programma op uw eigen niveau onder begeleiding van een fysiotherapeut. U kunt hier zelf in de buurt of bij uw huisarts naar informeren en uw hematoloog kan u dan verwijzen. De sauna kunt u de eerste 3 maanden beter vermijden. Overlegt u daarna met uw arts.

### **Seksualiteit**

Er is geen reden om zoenen of seksueel contact te vermijden. Wij raden u wel aan om voorzichtig te zijn tijdens alle vormen van seksueel contact. Scheurtjes in de huid kunnen makkelijk gaan bloeden en een ingang voor bacteriën vormen.

De behoefte aan sex kan door de behandeling zijn verminderd; dit kan tijdelijk of langduriger zijn en wordt veroorzaakt door de behandeling en eventuele complicaties, medicijngebruik en uw conditie. Mannen kunnen problemen ervaren met erectie en zaadlozing. Uw arts kan zo nodig een medicijn als Viagra voorschrijven. Vrouwen kunnen last hebben van een droge vagina, waardoor seksueel contact pijnlijk wordt. Een glijmiddel (bijvoorbeeld Sensilube, te koop bij de drogist) kan behulpzaam zijn. Als uw seksuele behoeftes veranderd zijn, is het belangrijk hierover te praten met uw partner. Schaamt u zich vooral ook niet om uw arts, verpleegkundige of stamcelcoördinator uw vragen hierover voor te leggen.