

Behandelwijzer Hematologie

Dit boekje is eigendom van:

Naam :

Adres :

Plaats :

Telefoonnummer :

Neem dit boekje mee bij ieder bezoek aan het ziekenhuis, de huisarts en andere hulpverleners. Laat het lezen aan al uw behandelende artsen.



Hebt u dit boekje gevonden? Neem dan alstublieft zo snel mogelijk contact op met de eigenaar.

Inhoudsopgave

1	Voor wie is deze behandelwijzer?	4
2	Wanneer moet u ons waarschuwen?	5
3	Belangrijke telefoonnummers	7
4	De behandeling	9
5	Kuurschema en bijwerkingen	11
6	Bijwerkingen en wat u ertegen kunt doen	13
7	Psychische en sociale gevolgen	21
8	Controle van het bloed	25
9	Uitscheidingsproducten	25
10	Mondverzorging bij chemotherapie	27
11	Overige informatie	28

Behandelwijzer Hematologie

U hebt in overleg met uw specialist besloten om u te laten behandelen tegen kanker. U zult daarbij gedurende een langere periode chemotherapie en/of doelgerichte therapie krijgen. Het kan zijn dat u daarnaast ook radiotherapie krijgt.

Uw specialist, verpleegkundig specialist en verpleegkundige vertellen u vooraf wat de behandeling inhoudt en wat u ervan kunt verwachten. U krijgt veel informatie, die u waarschijnlijk niet in één keer kunt onthouden of overzien. Daarom hebben wij alles voor u opgeschreven in deze behandelwijzer. Zo kunt u thuis alles nog eens rustig nalezen.

1 Voor wie is deze behandelwijzer?

Deze behandelwijzer is bedoeld voor drie soorten lezers:

- uzelf;
- de mensen in uw directe omgeving;
- uw behandelaars en hulpverleners.

Uzelf

U bent zelf natuurlijk de belangrijkste lezer. Het is belangrijk dat ú de inhoud goed begrijpt. Hebt u vragen? Stel ze ons dan gerust. U vindt onze contactinformatie in hoofdstuk 3 van deze behandelwijzer (belangrijke telefoonnummers).

De mensen in uw directe omgeving

De behandeling raakt niet alleen u, maar ook de mensen om u heen: uw partner, familie en/of vrienden. Als zij weten wat uw behandeling inhoudt, kunnen ze u beter begrijpen en steunen. De behandelwijzer is dus ook voor hen geschreven.

Uw behandelaars en hulpverleners

Tijdens de behandelperiode zult u contact hebben met verschillende mensen, zoals:

- de specialist, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen in het ziekenhuis;
- de huisarts;
- de wijkverpleegkundige.



Wij informeren uw huisarts schriftelijk over de behandeling en de mogelijke bijwerkingen. We raden u aan om vooraf ook zelf even contact op te nemen met uw huisarts. U kunt hem of haar bijvoorbeeld melden:

- wanneer uw behandelkuur precies begint;
- of u bezoek van uw huisarts op prijs stelt.

Zo is uw huisarts volledig op de hoogte van uw behandeling, zodat u bij vragen of problemen ook bij hem of haar terecht kunt. Hebt u klachten door de kuur? Neem dan contact op met het ziekenhuis. U vindt alle belangrijke telefoonnummers in hoofdstuk 3.

2 Wanneer moet u ons waarschuwen?

Waarschuw de verpleegkundige **nog dezelfde dag** als u één of meer van deze klachten hebt:

- koorts boven 38,5°C;
- koude rillingen;
- langdurige bloedneuzen (langer dan 30 min.);
- blauwe plekken, zonder dat u bent gevallen of u hebt gestoten;
- aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan 30 min.);
- bloed in de ontlasting of urine.

Waarschuw uw verpleegkundige als de volgende klachten aanhouden:

- braken (langer dan 24 uur);
- diarree (langer dan 48 uur);
- verstopping;
- plotselinge huiduitslag.

Twijfelt u over bepaalde klachten? Neem ook dan contact op:

- **tijdens kantooruren** met de verpleegkundig specialist of de verpleegkundigen van de Dagbehandeling Hematologie.
- **buiten kantooruren** met de verpleegafdeling A2.

U vindt de telefoonnummers op de volgende pagina.

3 Belangrijke telefoonnummers



Algemene bereikbaarheid:

St. Antonius Ziekenhuis

Telefoon 088 - 320 30 00
voorlichting@antoniusziekenhuis.nl
www.antoniusziekenhuis.nl

Spoedeisende Hulp

088 - 320 33 00

Hematologie

088 - 320 57 00

Dagbehandeling Hematologie

088 - 320 50 67

maandag t/m vrijdag

08.00 - 16.00 uur

Verpleegafdeling A2

088 - 320 50 55

alle dagen

24 uur per dag

Verpleegkundig specialist Hematologie

088 - 320 51 32 (bel bij geen gehoor 088 - 320 50 62)

maandag t/m vrijdag van 08.00 tot 16.00 uur

hematologie-verpleegkundig-specialisten@antoniusziekenhuis.nl

4 De behandeling

Er zijn verschillende soorten behandelingen tegen kanker. De belangrijkste behandelingen die bij hematologische kanker worden toegepast zijn chemotherapie, doelgerichte therapie en radiotherapie.

Chemotherapie

Chemotherapie remt de deling van sneldelende cellen, waaronder kankercellen. Er zijn veel soorten chemotherapie. De medicijnen worden toegediend via een infuus, een injectie en soms in tabletvorm. De meeste kuren bestaan een combinatie van verschillende medicijnen, aangevuld met medicijnen die bijwerkingen tegengaan.

Voor de toediening van de medicijnen komt u enkele uren naar het ziekenhuis (dagbehandeling) óf wordt u voor 24 uur of langer opgenomen op een verpleegafdeling. Van uw hematoloog hoort u waar u de behandeling krijgt. De verpleegkundige of arts-assistent legt het infuus aan en begeleidt u tijdens de behandeling.

Let op: u krijgt een hoeveelheid medicijnen die is afgestemd op uw gewicht en lengte. Daarom wordt u bij het begin van de kuur gewogen en gemeten. Mocht tijdens de behandeling uw gewicht met 5 kg of meer toe- of afnemen, laat ons dit dan weten. De dosis medicijnen wordt dan aangepast.

Doelgerichte therapie

Naast chemotherapie kan uw arts u ook een behandeling voorstellen met *doelgerichte medicijnen*. Deze middelen richten zich op specifieke kenmerken van kankercellen. Uw eigen afweer is meestal niet sterk genoeg om kankercellen te bestrijden. Met de hulp van doelgerichte medicijnen lukt dat beter. Deze medicijnen krijgt u in de vorm van injecties, infusen of tabletten.

Er zijn verschillende soorten doelgerichte medicijnen:

- medicijnen die de groei en deling van kankercellen remmen en zorgen dat kankercellen afsterven,
- medicijnen die zorgen dat het lichaam kankercellen eerder herkent en bestrijdt,
- medicijnen die de vorming van nieuwe bloedvaten remmen. Tumoren hebben voedingsstoffen en zuurstof nodig om te kunnen groeien. Deze worden aangevoerd via het bloed. Als de aanmaak van nieuwe bloedvaten geremd wordt, kan de tumor niet verder groeien.

Medicijnen voor de kuur

Als u medicijnen meekrijgt die u een uur voor de kuur in moet nemen, wilt u dit dan aftekenen in deze behandelwijzer en deze meenemen naar de dagbehandeling?



Als u meer wilt weten over de werking van de medicijnen die u krijgt, vraag dit dan aan uw arts. Hij geeft u graag uitleg hierover. U kunt ook de gratis app 'Hematologie St. Antonius Ziekenhuis' downloaden voor meer informatie.

Kuurschema's

Chemotherapie en doelgerichte therapie worden altijd via een bepaald schema gegeven. Dit schema wordt meestal na een bepaalde periode herhaald, soms met enige variatie in het schema. Zie hoofdstuk 5 voor uw kuurschema.

Conditie

Het is belangrijk dat u uw conditie op peil houdt. Daarom raden wij u aan om al vanaf het begin van de behandeling regelmatig aan lichaamsbeweging te doen. U kunt dat zelf doen, maar u kunt ook deelnemen aan speciale trainingsprogramma's. Vraag uw arts of verpleegkundige hiernaar. Probeer dagelijks een half uur lichamelijk actief te zijn. Wandelen, fietsen, zwemmen, fitness, klussen, traplopen, enzovoorts. U kunt het halfuur ook verdelen in 2 x 15 minuten.

Voeding

Zorg daarnaast dat u voldoende, gezond en gevarieerd eet en drinkt tijdens de behandeling. Drink zo'n anderhalf tot twee liter (= 10 tot 15 glazen) vocht per dag.

Verder adviseren wij u de volgende dingen niet te eten of te drinken omdat dit de werking van uw behandeling kan beïnvloeden:

- grapefruits, pompelmoes en mineola's: deze vruchten bevatten een enzym dat de werking van aantal geneesmiddelen kan beïnvloeden. Het vertraagt de afbraak of vermindert de werking van het geneesmiddel.
- sint-janskruid: dit kruid wordt verwerkt in sommige theesoorten en homeopathische geneesmiddelen. Het versterkt de werking van een enzym in de darmen waardoor een aantal geneesmiddelen sneller wordt afgebroken.

Medicijnen en zelfzorgmiddelen

Zelfzorgmiddelen (zoals vitaminepillen) of alternatieve medicijnen kunnen invloed hebben op uw behandeling. Meld het daarom als u deze gebruikt. Ook als u van medicatie verandert, kan dit van belang zijn. Geef dit daarom altijd door aan uw verpleegkundig specialist of aan de verpleegkundige van de dagbehandeling.

5 Kuurschema en bijwerkingen

Chemotherapie wordt altijd via een bepaald schema gegeven. Op de volgende pagina's kunt u lezen hoe het schema er in uw geval uitziet. U ziet daar ook welke bijwerkingen kunnen optreden. In hoofdstuk 6 kunt u lezen wat uzelf en wij kunnen doen om die bijwerkingen te beperken.

6 Bijwerkingen en wat u ertegen kunt doen

In dit hoofdstuk vindt u een algemeen overzicht van mogelijke bijwerkingen van uw behandeling. We geven u ook adviezen om die bijwerkingen te voorkomen of tegen te gaan. Lang niet alle bijwerkingen zullen bij u voorkomen.



Gebruik dit hoofdstuk als volgt:

- Kijk op de pagina met het kuurschema (hoofdstuk 5) wat de belangrijkste **mogelijke** bijwerkingen zijn bij de kuur die u volgt.
- Zoek deze bijwerkingen op in onderstaande lijst. De adviezen die hier vermeld staan kunnen u helpen.

Dun of uitvallend haar

Chemotherapie bestrijdt cellen die snel delen, zoals kankercellen. Maar ze tasten ook gezonde sneldelende cellen aan, zoals haarcellen. Vandaar dat veel (niet alle!) soorten chemotherapie haaruitval veroorzaken.

De haaruitval kan geheel of gedeeltelijk zijn, en beïnvloedt ook uw wimper-, wenkbrauw-, oksel- en schaamharen.

De bijwerking is tijdelijk: na afloop van de chemotherapie (en soms al tijdens de behandeling) komt uw haar weer terug.



Veel patiënten vinden haaruitval een vervelende bijwerking. Het kan schrikken zijn als het haar met plukken tegelijk uitvalt en ook wimpers en wenkbrauwen verdwijnen. Dit kan grote gevolgen hebben voor uw uiterlijk en zelfbeeld.

Pruik

Het tijdelijk dragen van een pruik kan een oplossing voor u zijn. Wij bespreken vooraf met u of u een pruik wilt en waar u die kunt kopen. De meeste verzekeringen vergoeden een deel van de kosten. U hebt dan wel een machtiging nodig. Deze kunt u krijgen via de verpleegkundige.



Niet iedereen vindt het dragen van een haarwerk prettig. Er zijn tegenwoordig veel mooie alternatieven als mutsen en sjaaltjes te koop waarmee u er verzorgd en 'niet-kaal' uitziet, zonder dat u een haarwerk draagt. Vraag hier gerust naar. Op internet is ook veel informatie over dit onderwerp te vinden, bijvoorbeeld op www.geefhaareenkans.nl en op www.hoofdzakengids.nl.

Haarverzorging

Tijdens uw chemokuur is het belangrijk om uw haar voorzichtig te verzorgen. Was het met lauw water, gebruik een milde shampoo en een crèmespoeling. Droog uw haar voorzichtig. Als uw haar snel uitvalt, kan uw hoofdhuid gevoelig of pijnlijk zijn. Neem geen permanent en verf uw haar niet tijdens de behandeling.

Sommige mensen vinden het prettig om hun haar kort te laten knippen voordat het gaat uitvallen, zodat de overgang niet zo groot is. In onze folder *Uiterlijke verzorging voor mensen met kanker* vindt u meer informatie. Vraag de verpleegkundige hiernaar.

Huidveranderingen

Uw huid vernieuwt zich voortdurend. U verliest dag en nacht flinterdunne, vrijwel onzichtbare huidschilfertjes. Ondertussen groeit uw huid van binnenuit weer aan. Daardoor blijft uw huid soepel en gezond. Chemotherapie kan dit evenwicht tijdelijk verstoren. Daardoor kan uw huid kwetsbaar worden. Sommige mensen krijgen pukkeltjes, duidelijk zichtbare bloedvaten of een droge, gevoelige huid. De huid kan ook bleek worden. Sommige soorten chemotherapie maken de huid gevoeliger voor zonlicht.

Door de chemotherapie kunnen uw huid en nagels ook verkleuren en/of veranderen:

- Bij een lichte huid kunnen donkere vlekjes ontstaan door extra pigment in de huid.
- Bij een donkere huid kunnen vlekken in de huid ontstaan door het verdwijnen van pigment.
- De bloedvaten waar het infuus in heeft gezeten, kunnen een wat donkerdere kleur krijgen.
- De lijnen op uw handpalmen en uw nagels kunnen donkerder van kleur worden.
- Het kan zijn dat u strepen op uw nagels krijgt; deze lopen dwars over de nagels.

Advies

Wij adviseren u daarom het volgende:

- Vermijd producten op alcoholbasis.
- Gebruik eventueel ongeparfumeerde bodylotion of crèmes op waterbasis (hydrate-rend).
- Wees voorzichtig met de zon. Volg voor verstandig zonnen de regels van het KWF:
 - Bescherm uw huid: kies kleding die uv-werend is, draag een zonnehoed en een zonnebril met uv-werende glazen.
 - Smeer onbedekte huid een halfuur voordat u de zon in gaat dik in met een anti-zonnebrandmiddel met een voor u geschikte beschermingsfactor.
 - Gebruik altijd een crème met een goede factor, ook als u al een bruin kleurtje hebt gekregen door de zon. Gaat u even naar buiten? Kies dan minimaal voor factor 15. Gaat u wat langer in de zon? Gebruik dan minimaal factor 30.
 - Smeer u elke 2 uur opnieuw in, of vaker bij sterk transpireren of als u hebt gezwommen en u zich hebt afgedroogd.
 - Ga niet uitgebreid zonnebaden tussen 12 en 15 uur. Een lunchwandeling van 15-30 minuten is juist wel gezond, voor de aanmaak van voldoende vitamine D.
- Houd uw nagels kort.
- Gebruik liever geen kunstnagels. De kans dat gelnagels loslaten is vrij groot en het aanbrengen ervan kan behoorlijk pijnlijk en belastend voor de eigen nagels zijn.

Branderige ogen

Hebt u last van branderige ogen? Meld dit dan aan uw arts. Soms kunnen 'kunsttranen' de klachten iets verminderen. U kunt deze kopen bij de opticien. Vertel het uw arts als u kunsttranen gebruikt.

Verminderde eetlust, misselijkheid, braken

Misselijkheid en braken kwamen vroeger veel voor, maar met de huidige medicijnen zijn deze bijwerkingen veel beter te voorkomen. Als u er toch last van hebt, laat het ons weten; u kunt dan (extra) medicijnen tegen misselijkheid krijgen. Gebruik deze medicijnen óók als u maar een beetje misselijk bent!

Het voorkómen van misselijkheid

- Eet regelmatig kleine maaltijden, zes tot acht keer per dag. Een lege maag kan een misselijk gevoel geven.
- Vermijd grote inspanningen vlak voor de maaltijd.
- Zorg dat u tijdens de kuur veel drinkt, zodat de extra afvalstoffen uit uw lichaam worden afgevoerd. Drink dagelijks anderhalf tot twee liter (10-15 glazen) vocht. Te weinig drinken kan een misselijk gevoel versterken en een vieze smaak in de mond veroorzaken.

Omgaan met misselijkheid

Als u toch last krijgt van misselijkheid, kunt u het volgende doen:

- Eet op tijdstippen dat u minder misselijk bent, overdag of ook 's nachts als u wakker bent.
- Stem de grootte van de maaltijd af op uw eetlust. De aanblik van een groot bord vol eten is vaak ontmoedigend.
- Eet wat u lekker vindt.
- Als u hebt overgegeven, laat uw maag dan weer langzaam wennen aan vast voedsel. Begin bijvoorbeeld met een beschuitje.
- Vermijd zo mogelijk de aanblik en de geur van eten. Zet overgebleven eten meteen weg.
- Aan de andere kant: vertrouw op uw medicijnen. Vaak kunt u toch eten, ook al zegt uw maag iets anders. Soms is misselijkheid 'weg te eten'.

In het ziekenhuis kunt u de folder *Voeding bij kanker* vragen aan de verpleegkundige. U vindt deze folder ook in de app hematologie. In deze uitgave van het KWF vindt u uitgebreide tips. Als u wilt, kunt u ook advies krijgen van de diëtist.

Reuk- en smaakverandering

In sommige medicijnen zitten stoffen die uw reuk en smaak tijdelijk veranderen. Geuren en smaken die u eerst lekker vond, staan u opeens tegen. Daardoor kunt u minder trek in eten krijgen.

Enkele tips:

- Probeer verschillende etenswaren uit en eet wat u wél lekker lijkt.
- Als de geur van warme gerechten u tegenstaat, probeer dan eens een koude maaltijdsalade. Die smaakt vaak beter en is even gezond.
- Zoete gerechten smaken vaak beter dan hartige.
- Zorg dat uw maaltijden er aantrekkelijk uitzien. Als u weinig proeft, is dit extra belangrijk.
- Als u last hebt van een vieze of metaalachtige smaak in uw mond, neem dan een zuurtje, pepermuntje of kauwgom.

Irritatie of ontsteking in de mond

- Als u last krijgt van blaasjes of andere zere plekjes in uw mond, laat deze dan aan uw arts zien. Deze problemen beginnen vaak met een droge mond en gevoeligheid bij het eten van kruidige gerechten.
- Als uw mond droog is, kunt u kauwgom nemen (liefst suikervrij); dat stimuleert de aanmaak van speeksel.
- Verzorg uw mond en gebit goed om ontsteking te voorkomen. In hoofdstuk 10 leest

u hoe u dat het beste kunt doen.

- Als u een (controle)bezoek aan uw tandarts brengt, zeg dan dat u bezig bent met uw therapie.

Tips bij een droge mond

Hebt u last van een droge mond, dan kunt u het volgende doen:

- Spoel regelmatig uw mond of spuit wat water in uw mond.
- Eet friszure voedingsmiddelen, zoals ananas, augurk, komkommer, appel. Dit kan ervoor zorgen dat u meer dun speeksel aanmaakt. Als het slijmvlies in uw mond beschadigd is, kan het echter pijnlijk zijn om zure voedingsmiddelen te eten.
- Neem bij iedere hap voedsel iets te drinken. Door goed te kauwen vermengt het drinken zich met het voedsel en wordt eten prettiger voor u.
- Goed kauwen op bijvoorbeeld (suikervrije) kauwgom, komkommer of stukjes wortel of zuigen op waterijs of pepermint. Ga niet te snel over op vloeibare voeding, maar blijf kauwen om de speekselproductie te stimuleren.
- Doop uw eten in thee, melk of soep.
- Eet wat meer jus, saus, ragout bij het eten.
- Gebruik boter, room, crème fraîche of mayonaise om de voeding smeuïger te maken.
- Drink liever geen zure (sport-)dranken, vruchtensappen of koolzuurhoudende frisdranken. Bij een tekort aan speeksel, is het gebit kwetsbaarder voor tanderosie. Wilt u toch een zure drank drinken? Doe dit dan door een rietje; het zuur komt dan zo min mogelijk in contact met uw tanden.

Diarree

Als u vier tot zes maal daags (of vaker) last hebt van waterdunne ontlasting spreken we van diarree. Onze adviezen:

- Drink voldoende: minimaal twee liter vocht per 24 uur.
- Drink per dag in ieder geval een aantal koppen bouillon en/of tomaten-groentensap, zodat u voldoende kalium en zout binnenkrijgt.
- Eet regelmatig kleine maaltijden, zonder groenten die voor veel gasvorming zorgen, zoals kool, ui en prei.

Hebt u langer dan 48 uur diarree of u krijgt niet voldoende vocht binnen? Neem dan contact op met uw arts (zie de contactgegevens op de roze pagina).

Verstopping

Volg de volgende adviezen als u last hebt van verstopping:

- Drink voldoende (zeker twee liter) vocht per dag.
- Eet vezelrijke voeding: bruin of volkoren brood, groenten en fruit.
- Zorg voor voldoende lichaamsbeweging. We adviseren om zo mogelijk een halfuur per dag te bewegen.

Hebt u een aantal dagen geen ontlasting gehad (en is dat voor u niet normaal)? Neem dan contact op met uw arts (zie de contactgegevens op de roze pagina).

Ontregelde bloedsuikerspiegel

- Slikt u voor uw diabetes tabletten? Controleer dan wat vaker uw glucose, zeker op de dagen dat u prednison of dexamethason neemt. Controleer uw glucose niet zelf, maar laat uw glucose op één van deze dagen meten bij de huisarts met een vingerprik. Hebt u dorst, een droge mond, moet u veel plassen of wordt u slaperig? Neem dan contact op met uw verpleegkundige van de dagbehandeling of verpleegafdeling.
- Gebruikt u insuline en is uw bloedsuikerspiegel ontregeld? Neem dan contact op met uw diabetesverpleegkundige voor advies. Is uw diabetesverpleegkundige niet bereikbaar, neem dan contact op met de dagbehandeling.

Invloed op de werking van het beenmerg

Beenmerg is belangrijk voor de aanmaak van bloedcellen. Het beenmerg zit vol snel delende cellen die zich ontwikkelen tot bloedcellen: rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. Omdat de cellen in het beenmerg zo snel delen, worden ze – net als de haarcellen – beïnvloed door de therapie. Daardoor wordt de aanmaak van bloedcellen geremd. Uw bloed moet dan ook regelmatig gecontroleerd worden.

Rode bloedcellen

Als er te weinig rode bloedcellen (erythrocyten) worden aangemaakt, leidt dit tot bloedarmoede. U krijgt dan last van vermoeidheid, bleek zien en duizeligheid. Soms is een bloedtransfusie nodig.

Witte bloedcellen

Als er te weinig witte bloedcellen (leucocyten) worden aangemaakt, hebt u een verhoogde kans op infecties. Het aantal witte bloedlichaampjes in uw bloed is 7 tot 14 dagen na de kuur op zijn laagst. De kans op koorts en infectie is dan het grootst. Neem bij koorts van 38,5 °C of hoger of koude rillingen direct telefonisch contact op met de dagbehandeling (zie roze pagina).

Bloedplaatjes

Bloedplaatjes (trombocyten) spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling. Als er te weinig bloedplaatjes worden aangemaakt, hebt u een verhoogde kans op blauwe plekken, bloedneuzen, bloedende aambeien, bloedend tandvlees en blijven wondjes lang bloeden.

Krijgt u spontaan blauwe plekken en/of bloedneuzen? Bel dan de dagbehandeling (zie roze pagina).

Vruchtbaarheid

De therapie kan uw vruchtbaarheid verminderen of zelfs leiden tot onvruchtbaarheid. Is dit voor u een belangrijk onderwerp? Bespreek dit dan met uw hematoloog. Mannen kunnen sperma laten invriezen en vrouwen kunnen in sommige gevallen eicellen laten invriezen voordat zij met de behandeling beginnen. Bespreek de mogelijkheden met uw hematoloog. We adviseren dringend om vanaf het begin van de behandeling tot minimaal een halfjaar daarna niet zwanger te worden. De behandeling kan namelijk leiden tot afwijkingen bij het ongeboren kind.

Als u een kinderwens hebt, vraag uw hematoloog dan om advies.



U kunt al uw vragen en problemen op het gebied van de seksualiteit gerust bespreken met uw arts of verpleegkundige. U kunt ook altijd vragen naar de folder *Kanker en seksualiteit* of deze bekijken op de app.

Invloed op de seksualiteit

Er is geen enkel bezwaar tegen seksueel contact. Wij adviseren u wel om hierbij een condoom te gebruiken (zie hoofdstuk 9).

Door de behandeling kunt u minder zin hebben in vrijen of kan het vrijen minder prettig zijn dan anders. Het kan ook zijn dat u in deze periode juist meer behoefte hebt aan tederheid en knuffelen. Aandacht voor elkaar, elkaar aanraken, strelen en vasthouden kunnen erg belangrijk zijn in deze periode.

Chemotherapie heeft soms een directe invloed op de geslachtsorganen.

Bij vrouwen kan de vagina droger worden. Bij het vrijen kunt u dan een glijcrème gebruiken, bijvoorbeeld Sensilube of K-Y-Jelly (verkrijgbaar bij de drogist). Regelmatig vrijen kan ook helpen tegen een droge vagina.

Mannen kunnen tijdens de behandelperiode soms moeilijker een erectie krijgen. Ook kan de zaadproductie verminderen of stoppen en het sperma kan er tijdelijk wateriger uitzien.

Invloed op de menstruatie

Door de therapie kan het verloop van uw menstruatie veranderen. Afhankelijk van de soort chemotherapie wisselt dit van heviger menstrueren tot een keer overslaan of het geheel wegblijven van de menstruatie.

Na afloop van de behandeling is de kans groot dat uw menstruatie langere tijd of definitief uitblijft. Dit kan gepaard gaan met overgangsklachten, zoals opvliegers, nachtelijk zweten, moeheid, gejaagdheid en somberheid. Als u behoefte hebt aan een gesprek over uw menstruatie of over overgangsklachten, aarzel dan niet dit met uw arts of verpleegkundige te bespreken.

Vermoeidheid

Veel patiënten die deze behandeling ondergaan, hebben last van vermoeidheid. Dit komt door de medicijnen of door de kanker zelf. Ook misselijkheid en te weinig eten kunnen tot vermoeidheid leiden.

Vermoeidheid kan een grote invloed hebben op uw leven. U hebt minder energie, en u kunt sneller geïrriteerd raken. Het is dan ook belangrijk om de vermoeidheid een 'plaats te geven' in uw dagelijkse leven. We kunnen u hiervoor geen standaardadvies geven: u moet zelf proberen een nieuw dagritme te vinden, waardoor u het volhoudt. Soms is het goed om de drempel van vermoeidheid over te gaan, soms is het beter uw grenzen in de gaten te houden. Misschien hebt u iets aan de volgende adviezen:

- Probeer uw conditie op peil te houden door regelmatig aan lichaamsbeweging te doen, zelf of in georganiseerd verband. Er zijn speciale programma's voor sportief bewegen tijdens chemotherapie. Vraag uw arts of verpleegkundige hiernaar.
- Verdeel uw energie over de dag.
- Bouw regelmatig rustperiodes in.
- Laat uw omgeving weten dat u vermoeidheidsklachten hebt. Praat erover zodat het voor anderen duidelijk en zichtbaar wordt.
- Vraag anderen om taken van u over te nemen, zodat u uw energie aan belangrijke of prettige zaken kunt besteden.
- Zorg voor genoeg afleiding, om de vermoeidheid even te vergeten.
- Zorg dat u voldoende, gezond en gevarieerd eet.
- Drink zo'n anderhalf tot twee liter (10-15 glazen) vocht per dag.

7 Psychische en sociale gevolgen

De behandeling kan uw leven ingrijpend veranderen. Dit geldt voor u, maar ook voor de mensen in uw omgeving. U en uw naasten kunnen met de volgende gevoelens en vragen te maken krijgen.

Onzekerheid

Onzekerheid over de toekomst kan gevoelens van angst en verdriet veroorzaken. Zal de behandeling aanslaan? Zal ik er last van hebben? Hoe gaat het in de toekomst met mij en mijn naasten?

Grip

Het kan zijn dat u minder grip krijgt op uw eigen leven. Activiteiten en werkzaamheden kunnen voor korte of langere tijd veranderen of wegvallen. Dit kan uw gevoel van eigenwaarde aantasten. Ook kunt u zich zorgen maken over thuis, werk, financiën, en dergelijke.

Afhankelijkheid

Veel patiënten ervaren in de periode van ziekte en behandeling een gevoel van afhankelijkheid van artsen, verpleegkundigen, partner en naasten. Als dit bij u het geval is, kan het helpen om uw gevoel uit te spreken. Daardoor kan het minder beladen worden.

Functioneren

Moeheid, pijn en concentratieverlies kunnen tijdelijk uw lichamelijk en geestelijk functioneren verstoren. Dit kan mogelijk leiden tot gevoelens van neerslachtigheid [depressiviteit].

Schuldgevoel

Sommige patiënten hebben last van schuldgevoel, omdat ze hun omgeving veel zorg en 'overlast' bezorgen en taken aan anderen moeten overdragen. Het kan u opluchten dit schuldgevoel uit te spreken tegenover uw naasten.

Stress

Uw behandeling in het ziekenhuis vraagt van u de nodige aanpassing. In deze onbekende omgeving zult u zich misschien niet altijd op uw gemak voelen. Bovendien zult u op bepaalde momenten beslissingen moeten nemen. Dit kan een gevoel van stress geven. Vraag uw behandelaars en de verpleegkundigen vooral om begrijpelijke uitleg en aandacht, wanneer u daaraan behoefte hebt.

Uiterlijk

Uw uiterlijk verandert misschien door haarverlies, een veranderde huidskleur, gewichtstoename of juist -afname. Dit kan u het gevoel geven dat u niet meer de persoon bent die u was, of dat u er niet meer aantrekkelijk uitziet. Misschien hebt u de neiging intimiteit en persoonlijke aandacht te vermijden. Maar deze kunnen juist in deze periode van groot belang zijn.

Zingeving

Uw situatie kan levens- en zingevingsvragen oproepen bij u en uw naasten. Het kan helpen deze vragen te delen met uw naasten en desgewenst hulp in te roepen van uw eigen pastor of de geestelijk verzorger uit het ziekenhuis, de maatschappelijk werker, de verpleegkundige of de verpleegkundig specialist Hematologie.

Vrienden

Uw ziekte en behandeling kunnen ook bij de mensen in uw directe omgeving alles 'op zijn kop zetten'. Er kunnen spanningen ontstaan die er tevoren niet waren. Sommige mensen zijn misschien bang om bij u langs te komen. Vrienden- of familiecontacten kunnen tegenvallen of juist intensiever worden.

Kinderen

Als u kinderen hebt, zullen deze op hun eigen manier reageren op uw ziekte en behandeling. Misschien vraagt u zich af wat u hen wel of niet moet vertellen. De reactie van kinderen op situaties als deze is uiteraard afhankelijk van hun leeftijd en karakter. In de meeste gevallen is het goed hen te betrekken in wat er aan de hand is.

Aarzel niet om uw vragen rond dit onderwerp aan de orde te stellen in gesprekken met de verpleegkundige, de verpleegkundig specialist of de maatschappelijk werker. Vraag de verpleegkundige gerust om de folder *Kanker, en hoe moet het nu met mijn kinderen?* van het KWF.



Meer informatie

- www.kankerspoken.nl
Deze website is bedoeld voor kinderen in diverse leeftijdsgroepen. Zij kunnen contact leggen met lotgenoten. De reacties van de kinderen en jongeren worden door een psycholoog in de gaten gehouden.
- Bij KWF Kankerbestrijding (0800 – 022 66 22) kunt u een dvd aanvragen voor jongeren van 12 – 19 jaar: *Halte kanker - als een van de ouders kanker heeft*.
- KWF Kankerbestrijding geeft een brochure uit met de titel *Kanker, en hoe moet het nu met mijn kinderen?*
- U kunt bij het Helen Dowling Instituut terecht voor informatie en begeleiding. Kijk voor meer info op www.hdi.nl.
- Bij de Vereniging voor Ouders, Kinderen en Kanker (www.vokk.nl) kunt u de boekjes *ChemoKasper* en *RadioRobbie aanvragen*. Deze gaan over chemotherapie en radiotherapie.

Agenda

Ziek zijn kost energie. Onderzoek en behandeling kunnen soms volledig uw agenda bepalen, ook in de periodes tussen de kuren. Dat vraagt een andere indeling van uw tijd, die u voorheen aan heel andere dingen kon besteden.

Genieten

Deze tijd van ziekte en behandeling kan ook leiden tot bewuster genieten. U krijgt misschien andere opvattingen over wat belangrijk voor u is. U zult veel dingen anders gaan waarderen.

Onthoud: u staat er niet alleen voor. U zult steun nodig hebben voor deze behandeling. Het delen van uw angsten en onzekerheden met anderen kan de spanningen verminderen. Anderen kunnen uw stemmingen gunstig beïnvloeden.

Het is belangrijk dat u doet wat voor u het beste werkt. Sommige mensen praten het liefst met hun naasten, anderen geven de voorkeur aan een hulpverlener of een lotgenoot.

Kennis kan onzekerheid en angst verminderen. Als u vragen hebt, aarzel dan niet uw arts of verpleegkundige aan te spreken, totdat u weet wat u weten wilt.

Uw arts, verpleegkundige, de maatschappelijk werker of de ziekenhuispastor kunnen u ondersteunen door een luisterend oor te bieden, informatie en adviezen te geven en u eventueel door te verwijzen naar andere hulpverleners. Maak hier gerust gebruik van.

Aan de andere lezers

Aan de partner, kinderen en/of andere naasten: wij beseffen dat ook uw leven in deze situatie extra onder druk kan staan. Naast uw eigen zorgen en onzekerheid over de ziekte en de toekomst, kan het leven extra druk zijn. De ziekenhuisbezoeken en de organisatie van het leven thuis geven u misschien het gevoel dat u geleefd wordt. En u moet misschien vaak hetzelfde verhaal vertellen aan mensen die vragen hoe het gaat. Het is daarom ook voor u belangrijk om voor voldoende rust en ontspanning te zorgen en waar mogelijk taken te delegeren en anderen in te schakelen. We raden u ook aan met elkaar in gesprek te blijven over de zorgen en gevoelens die er bij u leven, zodat u elkaar kunt ondersteunen in deze situatie.

Tips

Tips voor patiënten

- Uw hart luchten helpt. U staat er dan minder alleen voor.
- Durf te praten over gevoelens van angst, onzekerheid en wanhoop.
- Help anderen over de drempel door zelf over uw ziekte te beginnen.
- U hoeft niet alles met iedereen te bespreken. Maak keuzes.
- Bedenk dat anderen het vaak goed bedoelen, ook al lijken ze onhandig.
- Bedenk dat mensen om u heen vaak zwijgen uit eigen angst of onzekerheid.



Belangrijk is dat u zoveel mogelijk zelf bepaalt welke voorlichting en ondersteuning u wenst.

Tips voor de mensen rondom de patiënt

- Laat uw betrokkenheid merken, ook als u geen woorden hebt.
- Onzekerheid is niet erg, gewoon aanwezig zijn is al voldoende.
- Geef niet ongevraagd goedbedoelde adviezen.
- De behoefte om op te peppen kan verkeerd overkomen.
- U hoeft niet alle mogelijke steun te geven.
- De een is goed in woorden, de ander in praktische karweitjes.

Tips voor patiënt en omgeving samen

- Mensen kunnen verschillende verwachtingen van elkaar hebben.
- Realiseer u dat iedereen anders met een crisis omgaat.
- Twee verschillende manieren kunnen een relatie onder druk zetten.
- Durf duidelijk te maken wat u wel en niet kunt.

(Overgenomen uit 'Over Leven', wachtkamertijdschrift van de Nederlandse Kankerbestrijding.)

Voor informatie en begeleiding kunt u ook contact opnemen met het Helen Dowling Instituut [zie hoofdstuk 11].

8 Controle van het bloed

Uw behandelend specialist laat regelmatig uw bloed onderzoeken om te kijken of uw beenmerg zich voldoende heeft hersteld na de vorige behandeling. Met de verpleegkundige spreekt u af wanneer en waar u bloed laat afnemen. Dit kan op de dag van de kuur zijn of op een van de dagen ervoor. Als u een aantal dagen voor de kuur bloed moet laten prikken, krijgt u de uitslag 's middags telefonisch van de verpleegkundige van de dagbehandeling of de verpleegkundig specialist. Als u geen klachten heeft en uw bloed zich na de kuur goed heeft hersteld, dan kan de kuur over het algemeen doorgaan. Als bepaalde bloedwaarden te laag zijn (bijvoorbeeld het aantal witte bloedcellen) wordt uw kuur uitgesteld tot deze weer goed zijn. Anders loopt u een te groot risico op infecties en/of bloedingen.

Uitstel van de behandeling kan teleurstellend voor u zijn, vooral als u na de kuur net een leuke activiteit of een vakantie had gepland. Houd er bij uw planning dus altijd rekening mee dat een kuur alleen kan doorgaan als uw bloeduitslagen dit toelaten.

Uitstel van een kuur is niet nadelig voor de behandeling zelf.

Als u dat prettig vindt, krijgt u een uitdraai van uw bloeduitslagen van ons mee naar huis.

9 Uitscheidingsproducten

Tijdens uw kuur kunnen uw uitscheidingsproducten, zoals urine, ontlasting, sperma, braaksel en transpiratievocht, nog enige tijd resten van de medicijnen bevatten. Vanwege deze medicijnresten is het belangrijk dat de mensen in uw omgeving contact met uw urine, ontlasting, braaksel enzovoorts vermijden. Houd u daarom zorgvuldig aan onderstaande voorzorgsmaatregelen.

U kunt zelf zonder bezwaar in aanraking komen met uw eigen uitscheidingsproducten.

Voorzorgsmaatregelen

Deze maatregelen gelden alleen voor de tijd dat uw urine, ontlasting en braaksel nog resten bevatten van de medicijnen. Op het inlegvel van uw kuur staat vermeld hoeveel dagen na de kuur u onderstaande voorzorgsmaatregelen moet nemen.

Algemeen

- Voer, als dat kan, onderstaande schoonmaakhandelingen zelf uit.
- Als iemand anders het doet, moet hij of zij huishoudhandschoenen dragen.

Toiletgebruik

- Maak uw toilet dagelijks huishoudelijk schoon. Dat wil zeggen, op de manier die u gewend bent.
- Spoel het toilet na gebruik altijd door, met een gesloten deksel (als er een deksel op zit), om spetteren te voorkomen.
- Advies aan mannen: ga bij het plassen op het toilet zitten, om spetteren te beperken.

Vuil wasgoed

Wasgoed dat bevuild is door urine, ontlasting of braaksel spoelt u eerst een keer apart in de wasmachine met een koud spoelprogramma. U kunt het daarna met uw overige wasgoed een volledig wasprogramma laten doorlopen. U hoeft niet extra lang of warm te wassen of een speciaal wasmiddel te gebruiken; kies gewoon een programma dat geschikt is voor het betreffende wasgoed.

Condoomgebruik

Het is niet bekend of de medicijnen worden opgenomen in het sperma of in het slijmvliesvocht van de vagina. We adviseren daarom om gedurende de periode die op het inlegvel van uw kuur vermeld staat bij het vrijen een condoom te gebruiken.

Voorzorgsmaatregelen zorgverleners

U zult merken dat verpleegkundigen in het ziekenhuis altijd rubber handsschoenen dragen bij het aanhangen en verwijderen van het infuus met uw medicijnen. Ook als zij in contact komen met urine of ontlasting van patiënten dragen zij plastic schorten en handschoenen. Zij volgen strengere regels dan uw bezoek of uzelf. Dat komt omdat zij dagelijks werken met patiënten die deze therapie krijgen. Ook de eventuele verzorgenden thuis zullen na de kuren schorten en handschoenen dragen.

Hebt u nog vragen over het omgaan met uitscheidingsproducten? Stel deze dan gerust aan de verpleegkundige.

10 Mondverzorging bij chemotherapie

Chemotherapie kan uw mondslijmvlies beschadigen. U kunt daardoor moeite krijgen met slikken, praten, eten en drinken. Veelgehoorde klachten zijn: pijn, droge mond, smaakverandering, infecties en witte of rode verkleuring in de mond. U kunt deze klachten beperken door een goede mondhygiëne.

Mondverzorging voor mensen met een eigen gebit

- Poets uw tanden tweemaal per dag met een zachte (elektrische) tandenborstel en fluorhoudende tandpasta.
- Schraap uw tong met een tongschraper of de steel van een lepel.
- Spoel de tandenborstel na gebruik goed uit en zet hem met de borstel omhoog weg [dus niet in een koker].
- Vervang de borstel eenmaal per 3 maanden.
- Spoel uw mond na elke maaltijd met [kraan]water. Zo verwijdert u bacteriën en voedselresten.
- Bij droge lippen kunt u deze invetten met vaseline uit een tube. Gebruik geen lippenbalsemstift; dat is niet hygiënisch.
- Gebruik alleen tandenstokers en/of flosdraad als u daarmee ervaring hebt en niet uw tandvlees beschadigt.

Mondverzorging voor mensen met een kunstgebit

- Zolang u geen pijnklachten in uw mond hebt, kunt u overdag uw gebit gewoon dragen.
- Laat uw gebit 's nachts uit en spoel het goed af voordat u het weer in doet.
- Maak uw gebit tweemaal per dag schoon met een harde protheseborstel.
- Spoel de protheseborstel na gebruik goed uit en zet hem met de borstel omhoog weg [dus niet in een koker].
- Spoel uw mond en gebit na elke maaltijd met [kraan]water. Zo verwijdert u bacteriën en voedselresten.
- Schraap uw tong met een tongschraper of de steel van een lepel.
- Bij droge lippen kunt u deze invetten met vaseline uit een tube. Gebruik geen lippenbalsemstift; dat is niet hygiënisch.
- Bewaar uw gebit in een bakje met water. Spoel het bakje dagelijks schoon.

Hebt u nog vragen over mondverzorging of hebt u last van uw mond?

Stel uw vragen dan gerust aan de verpleegkundige op de dagbehandeling of de verpleegkundig specialist. Er is in het ziekenhuis ook een mondhygiënist werkzaam. Deze is een à twee dagen per week aanwezig. U kunt op werkdagen een afspraak met haar maken via de polikliniek Kaakchirurgie & Mondziekten.

11 Overige informatie

App 'hematologie St. Antonius'

Via de App Store en op Google Play kunt u de app 'hematologie St Antonius' gratis downloaden. In deze app vindt u informatie over ziektebeelden, onderzoeken, behandeling, nazorg, het hematologieteam en onze contactgegevens. U vindt er ook veel praktische informatie, folders en verwijzingen naar handige sites met betrouwbare informatie.

Maatschappelijk werk

Als u behoefte hebt aan begeleiding door een maatschappelijk werker, kunt u een eerste gesprek aanvragen. Daarna kunnen (als u dat wilt) meer gesprekken volgen. De maatschappelijk werker heeft ervaring met patiënten die deze therapie krijgen. Als u bent opgenomen, geef dan uw verzoek door aan de verpleegkundige.

Geestelijke verzorging

Als u prijs stelt op ondersteuning door een geestelijk verzorger of pastor, kunt u contact opnemen met het ziekenhuis en vragen naar de dienst Geestelijke Verzorging. Als u bent opgenomen, geef dan uw verzoek door aan de verpleegkundige. De geestelijk verzorger kan u op de verpleegafdeling of dagbehandeling bezoeken. Als u liever op een andere plaats afspreekt, is dat ook mogelijk.

Thuiszorg

Als u weer naar huis gaat, bespreekt de verpleegkundige met u of u thuis nog zorg nodig hebt. Bespreek dit met de verpleegkundige. Zij kan u meer vertellen hierover.

Huisbezoek

Als u wilt, kan de gespecialiseerde wijkverpleegkundige van de thuiszorg u thuis bezoeken. Zij heeft ervaring in het thuis begeleiden van mensen met kanker. De verpleegkundige in het ziekenhuis kan u het telefoonnummer geven.

Diëtist

Als u afvalt of moeite hebt om voldoende te eten, kan een diëtist u adviezen geven. Vraag uw behandelend arts of verpleegkundige om een gesprek met een diëtist.

Roken

Chemotherapie werkt het beste als u niet rookt. Daarom raden wij u aan om tijdens de behandeling niet te roken. Wij begrijpen dat dat voor sommige mensen niet makkelijk is in deze spannende periode. Tips om te stoppen met roken vindt u in de brochure *Opstokers voor rokers* van de Nederlandse Hartstichting. Vraag de verpleegkundige ernaar of bestel zelf via www.hartstichting.nl of tel. 0900 – 300 03 00.

Reanimeren

Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis kunnen er complicaties optreden. Er is bijvoorbeeld een kleine kans op een acute hart- of ademstilstand. Binnen het ziekenhuis bestaat de regel dat iedere patiënt die getroffen wordt door een adem- of hartstilstand, direct ge-reanimeerd wordt, behalve:

- als de patiënt van tevoren heeft laten weten dat hij/zij dit niet wil,
- als de arts dit medisch niet zinvol vindt.

U kunt zelf een niet-reanimeerafspraak voorstellen, maar ook uw arts kan dit doen. Het is in beide gevallen belangrijk dat u hierover praat, en dat u uw wensen duidelijk kenbaar maakt. U kunt met uw arts of verpleegkundige over dit onderwerp praten. We hebben er ook een folder over; vraag daar gerust naar.

Workshop uiterlijke verzorging

Door uw ziekte of door de behandeling kan uw uiterlijk veranderen. Daarom organiseren wij elke twee maanden de workshop *Uiterlijke verzorging voor mensen met kanker*. Tijdens de workshop krijgt u tips en adviezen over de verzorging van uw haar en huid aan de hand van een tien-stappenplan. De workshops worden gegeven door ervaren schoonheidsspecialisten, visagisten en haarwerkers. Hebt u belangstelling? Vraag de verpleegkundige dan om de folder.

Patiëntenverenigingen

Hematon

www.hematon.nl

Hematon is de patiëntenorganisatie voor patiënten met bloedkanker, lymfklierkanker en mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan. Zij zijn er ook voor naasten van patiënten en donoren. Zij bieden informatie over de ziekte, behandeling en ontwikkelingen daarin. Zij wisselen kennis uit tussen patiënten en met deskundigen, delen kennis en ervaringen en zorgen voor ontmoetingen tussen patiënten. Hematon geeft elk kwartaal een magazine uit en heeft een website.

Stichting Jongeren en Kanker

www.jongerenenkanker.nl

Stichting Jongeren en Kanker is er voor jonge mensen (± 18 en 35 jaar) die te maken hebben gekregen met kanker. Stichting Jongeren en Kanker organiseert actieve weekends, publiceert verhalen van lotgenoten en brengt jongeren met elkaar in contact.

Waar kunt u meer informatie vinden?

KWF Kankerbestrijding geeft veel brochures uit, zoals:

- *Chemotherapie*

- *Verder leven met kanker*
- *Kanker, en hoe moet het nou met mijn kinderen?*
- *Bestraling*

U kunt in het ziekenhuis naar deze brochures vragen. U kunt ze ook zelf bij het KWF bestellen:

T 0800 – 022 66 22

W www.kwf.nl

Er zijn ook zeer veel boeken verschenen over (bijvoorbeeld) patiëntenervaringen. U kunt daar bij de openbare bibliotheek zelf naar op zoek gaan. Maar u kunt natuurlijk ook via het internet zoeken.

Verder:

- Op www.kanker.nl en www.chemotherapie.nl vindt u veel informatie, verhalen en boektitels.
- Het Helen Dowling Instituut verzorgt professionele opvang en begeleiding voor kankerpatiënten en hun naasten. www.hdi.nl
- Op www.kankerenwerk.nl vindt u tips en informatie over werken (of niet werken) bij behandeling voor kanker.
- Op www.kiesbeter.nl vindt u veel informatie over ziektes, gezondheidszorg en patiëntenorganisaties.

Wilt u hulp bij het zoeken naar meer informatie? Neem dan gerust contact op met de Helpdesk Patiënteninformatie van het St. Antonius Ziekenhuis via T 088 – 320 30 00 of mail naar patienteninformatie@antoniusziekenhuis.nl.

INT 43/10-'18