

Behandelwijzer capecitabine (chemotherapie in tabletvorm)

Eigendom van

Naam :

Adres :

Plaats :

Telefoonnummer :

Bij verlies wordt de vinder dringend verzocht contact op te nemen met de eigenaar van dit boekje.

Neem dit boekje mee bij ieder bezoek aan het ziekenhuis, de huisarts en andere hulpverleners. Laat het lezen aan iedere behandelend arts, óók aan uw waarnemend huisarts!

Inhoudsopgave

1. Voor wie is deze behandelwijzer
2. Indeling van deze behandelwijzer
3. Hoe gebruikt u de behandelwijzer
4. Wanneer moet u waarschuwen
5. Belangrijke telefoonnummers
6. De behandeling met capecitabine tabletten
7. Pagina's voor huisarts/oncoloog/verpleegkundig specialist/
wijkverpleegkundige e.a.
8. Pagina's voor uw eigen vragen en aantekeningen
9. Specifieke informatie over uw behandeling
10. Bijwerkingen capecitabine en adviezen
11. Psychische en sociale gevolgen
12. Overige informatie
13. Dagboek

1. Voor wie is deze behandelwijzer

De 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 de contactinformatie op de roze bladzijde van deze behandelwijzer.

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 hebt u contact met verschillende mensen, zoals:

- de oncologen en verpleegkundig specialisten oncologie,
- 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 en of u bezoek van uw huisarts op prijs stelt. Zo is uw huisarts volledig op de hoogte van uw behandeling met chemotherapie en kunt u met vragen en problemen ook bij hem of haar terecht.

2. De indeling van deze behandelwijzer

U hebt in overleg met uw behandelend arts besloten om u binnenkort te laten behandelen vanwege kanker. Deze behandeling houdt in dat u gedurende een vastgestelde periode twee maal daagse tabletten capecitabine inneemt (tabletten chemotherapie).

Informatie over de behandeling

Voordat de behandeling begint, vertellen de behandelend arts en de verpleegkundig specialist u over uw behandeling. U krijgt veel informatie. Het is begrijpelijk dat u deze informatie niet in één keer kunt onthouden. U kunt alle informatie daarom in deze behandelwijzer teruglezen. Ook uw partner, familieleden en vrienden kunnen de behandelwijzer lezen om te weten wat uw behandeling precies inhoudt.

Informatiepagina's voor artsen en verpleegkundigen

De behandelwijzer is niet alleen bedoeld om u te informeren, maar ook om informatie door te geven aan hulpverleners met wie u te maken hebt, thuis en in het ziekenhuis. Tijdens de behandelperiode kan het namelijk voorkomen dat u behalve met de oncoloog en de verpleegkundig specialist in het St. Antonius Ziekenhuis, ook contact hebt met de huisarts en de wijkverpleegkundige. Het is belangrijk dat ook zij weten welke adviezen u krijgt. Daarom is in deze behandelwijzer een aantal pagina's opgenomen, waarop artsen en verpleegkundigen kunnen noteren wat belangrijk voor hen is om aan u en anderen te laten weten. Deze pagina's zijn blauw van kleur. Bovendien informeren wij uw huisarts schriftelijk over de chemotherapie in tabletvorm die u krijgt en de bijwerkingen die hierbij kunnen optreden. Neem deze behandelwijzer ook altijd mee naar de apotheek (uw eigen apotheek of de St. Antonius Apotheek). Laat de apotheker weten dat u behandeld wordt met medicatie tegen de kanker. Dan kunnen uw andere medicijnen eventueel daaraan aangepast worden.

Pagina's voor eigen aantekeningen

In deze behandelwijzer kunt u op de gele pagina's zelf aantekeningen maken en vragen opschrijven. Tijdens een volgend bezoek aan uw huisarts of het ziekenhuis kunt u dan uw vragen stellen.

3. Hoe gebruikt u deze behandelwijzer

Het is de bedoeling dat u:

- uw persoonlijke gegevens invult;
- uw afsprakenkaart en patiëntenpas in de behandelwijzer bewaart, zodat u deze bij ieder bezoek aan het ziekenhuis bij u hebt;
- dit boekje meeneemt bij ieder bezoek aan het ziekenhuis, de huisarts en overige hulpverleners en het door deze mensen laat lezen;
- aan de behandelend arts en verpleegkundig specialist vraagt om belangrijke informatie op de blauwe pagina's te schrijven;
- uw naasten vraagt om in geval van nood één van de nummers te bellen die u vindt op de roze pagina.
- de gele pagina's kunt u gebruiken voor het maken van aantekeningen of het noteren van uw vragen.
- achterin de behandelwijzer vindt u tabellen waarin u de bijwerkingen, waarvan u last heeft, kunt noteren.

4. Wanneer moet u uw behandelend arts waarschuwen

Hebt u één van de onderstaande klachten? Neem dan nog dezelfde dag contact op met uw specialist:

- 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
- bij pijn op de borst

Hebt u één van onderstaande klachten? Neem dan na een dag of een aantal dagen contact op met uw specialist:

- braken langer dan 24 uur
- diarree langer dan 24 uur
- obstipatie (verstopping) langer dan twee dagen
- plotselinge huiduitslag

Als u twijfelt of zich onzeker voelt over bepaalde klachten die u hebt, neem ook dan contact op met uw verpleegkundig specialist. De telefoonnummers vindt u in het grijze kader.

5. Belangrijke telefoonnummers



St. Antonius Ziekenhuis

T 088 - 320 30 00

E patienteninformatie@antoniuziekenhuis.nl

www.antoniuziekenhuis.nl

Spoedeisende Hulp

088 - 320 33 00

Polikliniek Kankercentrum

088 - 320 47 00

Verpleegkundig specialist oncologie (tijdens kantooruren)

088 - 320 51 41

Verpleegafdeling 5b (buiten kantooruren en op feestdagen)

088 - 320 57 30

6. De behandeling met capecitabine tabletten

In uw geval bestaat de behandeling uit de inname van capecitabine (chemotherapie tabletten). Chemotherapie is de naam voor de behandeling van kanker met medicijnen die de celdeling remmen en zo de kanker bestrijden. Preciezer gezegd: chemotherapie remt de deling van sneldelende cellen, waaronder kankercellen.

Het behandeltraject

Voor aanvang van de behandeling bespreekt de oncoloog met u de voor- en nadelen van de behandeling met chemotherapie tabletten en schrijft een recept voor de capecitabine uit. Deze tabletten haalt u met het recept op bij de apotheek van ons ziekenhuis. De verpleegkundig specialist bespreekt met u de meest voorkomende bijwerkingen van de behandeling, de gevolgen voor het alledaags leven en de logistiek rond de behandeling. Ook kijkt de verpleegkundig specialist samen met u welke hulp er eventueel geboden moet/kun worden in de thuissituatie. Elke 3 weken komt u bij de oncoloog of verpleegkundig specialist op controle bezoek. Voor deze bezoeken laat u bloed afnemen op route 10 (het laboratorium). Tijdens het bezoek aan de oncoloog of verpleegkundig specialist wordt gekeken naar de bijwerkingen van de behandeling, uw kwaliteit van leven, de laboratorium uitslagen en de uitslagen van de beeldvorming (die in sommige gevallen met enige regelmaat gemaakt wordt). Aan de hand hiervan wordt besloten (alleen wanneer de behandeling een palliatief doel heeft) of u met een volgende kuur kunt beginnen. Uiteraard is ook uw mening van groot belang bij de besluitvorming (shared decision making).

Uitstel van de behandeling

Wanneer uw bloedwaarden niet voldoende hersteld zijn of wanneer er sprake is van bijwerkingen die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden, kan in samenspraak met u, de behandeling worden uitgesteld tot het moment waarop deze weer hersteld zijn. Meestal wordt de kuur dan 1 week uitgesteld, waarna opnieuw samen met u gekeken wordt in hoeverre u hersteld bent.



Let op: U krijgt de hoeveelheid medicijnen die past bij uw gewicht en lengte. Daarom wordt u 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.

9. Specifieke informatie over uw behandeling

Een kuur met Capecitabine tabletten

Capecitabine tabletten hebben als merknaam Xeloda®. U kunt een kuur van 14 dagen krijgen of een onderhoudskuur. Hieronder staat aangegeven wat voor u van toepassing is.

Mogelijkheid 1

- U neemt 2 maal daags een aantal tabletten capecitabine in gedurende 14 dagen, gevolgd door 1 week zonder inname van tabletten. Zo'n behandeling duurt dus 3 weken en wordt een kuur genoemd.

Dag	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15 t/m 21
Capecitabine	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	rustperiode

De volgende kuur start in principe 3 weken na dag 1 (als de bloedsuitslagen dit toelaten). De specialist bespreekt met u hoeveel kuren u zult krijgen.

Mogelijkheid 2

- U neemt 2 maal daags een aantal tabletten capecitabine in gedurende een langere periode. Dit wordt ook wel een onderhoudsbehandeling genoemd.

Dag	elke dag
Capecitabine	X

Hoe gebruikt u Capecitabine tabletten?

- Het voorgeschreven aantal tabletten neemt u twee keer per dag in: 's ochtends en 's avonds.
- Slik de tabletten zonder kauwen door met water.
- Neem de tabletten 30 minuten nadat u iets gegeten hebt.

Veelgestelde vragen over Capecitabine

Wat moet ik doen als ik ontdek dat ik de vorige dosis ben vergeten?

Neem de tabletten in zodra u zich dit herinnert. Is dit kort voor de volgende dosis? Neem dan de vergeten dosis **niet** meer in, maar volg het normale doseringsschema. Bij twijfel kunt u altijd overleggen met de behandelend arts of de verpleegkundig specialist.

Wat moet ik doen als ik een dag later ontdek dat ik een dosis Capecitabine ben vergeten in te nemen?

Als u een dag later ontdekt dat u een dosis Capecitabine bent vergeten, neemt u de vergeten dosis **niet** in en volgt u het normale schema dat voor u is gemaakt. U neemt dus **geen dubbele dosis** en houdt aan het einde van de kuur tabletten over.

Wat moet ik doen als ik een dubbele dosis heb genomen?

Neem direct contact op met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist!

10. Bijwerkingen capecitabine en adviezen

In dit hoofdstuk van de behandelwijzer chemotherapie vindt u een overzicht van mogelijke bijwerkingen van chemotherapie. We geven u adviezen hoe u de bijwerkingen tegen kunt gaan of kunt voorkomen. Let wel: lang niet alle bijwerkingen zullen bij u voorkomen.

Veel voorkomende bijwerkingen van de chemokuur:

Diarree

Als u 4 tot 6 maal daags (of vaker) last heeft van waterdunne ontlasting of als u 's nachts voor ontlasting naar het toilet moet, spreken we van diarree.

Onze adviezen:

- Drink voldoende: minimaal 2 liter vocht per 24 uur.
- Drink per dag in ieder geval een aantal koppen bouillon en/of tomaten-groentesap (vanwege het kalium en het zout).
- Gebruik regelmatig kleine maaltijden zonder gasvormers, zoals kool, ui en prei. Neem weinig suiker, want dat laxeert (stimuleert de stoelgang).

Hebt u langer dan 48 uur diarree of krijgt u niet voldoende vocht binnen, overleg dan met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist. Deze zal u adviseren te starten met de inname van Loperamide (merknaam Imodium®):

- Neem verspreid over 24 uur, 3 keer 1 capsule in.

Is de diarree na 1 dag niet verdwenen?

- Neem verspreid over 24 uur, 6 keer 1 capsule in.

Is de diarree na 2 dagen nog steeds niet verdwenen?

- Neem contact op met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist.
- Bel ze als u niet genoeg kunt drinken en/of uw medicijnen niet kunt innemen.

U vindt de telefoonnummers op de roze pagina in deze behandelwijzer.

Irritatie of ontsteking in de mond

De behandeling kan uw mondslimvlies beschadigen. U kunt daardoor moeite krijgen met slikken, praten, eten en drinken. Veel gehoorde klachten zijn: pijn, droge mond, smaakverandering en een witte of rode verkleuring in uw mond. Door een goede mondhygiëne is het veelal mogelijk deze vervelende klachten tot een minimum te beperken en een infectie te voorkomen.

Hieronder vindt u praktische tips voor mensen met een eigen gebit en voor mensen met een kunstgebit.

Mondverzorgingstips voor mensen met een eigen gebit:

- Poets 2 tot 4 keer per dag uw tanden met een zachte (elektrische) tandenborstel en fluorhoudende tandpasta. Poets ook uw tong. Spoel uw tandenborstel na gebruik goed uit en zet deze met de borstel omhoog weg (dus niet in een koker).
- Vet uw droge lippen in met vaseline uit een tube (vaselinesticks zijn niet hygiënisch)
- Spoel u mond 2 tot 4 keer per dag 1 minuut lang met water. Zo verwijdert u bacteriën en voedselresten uit uw mond. Spoel uw mond tussen de poetsbeurten door.
- Gebruik alleen tandenstokers/tandenragers of flosdraad als u daar ervaring mee hebt. U kunt op die manier niet uw tandvles beschadigen.

Mondverzorgingstips voor mensen met een kunstgebit:

- Maak 2 tot 4 keer per dag uw kunstgebit schoon met een harde protheseborstel, water en ongeparfumeerde zeep. Wanneer u liever geen zeep gebruikt, koop dan Ecosym bij uw drogist of apotheek.
- Spoel uw protheseborstel na gebruik goed uit en zet hem met de borstel omhoog weg.
- Spoel u mond 2 tot 4 keer per dag 1 minuut lang met water. Zo verwijdert u bacteriën en voedselresten uit uw mond. Spoel uw mond tussen de poetsbeurten door.
- Vet uw droge lippen in met vaseline uit een tube (vaselinesticks zijn niet hygiënisch)
- Bewaar uw gebit 's nachts in een bakje met kraanwater. Spoel het bakje dagelijks schoon.

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.

Hebt u nog vragen over mondverzorging?

Stel uw vragen aan uw behandelend arts of verpleegkundig specialist. Verder is er in het ziekenhuis ook een mondhygiënist werkzaam. Deze is 1 à 2 dagen per week aanwezig. U kunt op werkdagen een afspraak maken voor een gesprek met haar, via de polikliniek Mondziekten en Kaakchirurgie.

Als u toch last krijgt van blaasjes of andere zere plekjes in uw mond, laat deze dan tijdens de controle aan uw behandelend arts of verpleegkundig specialist zien. Irritatie van de slijmvliezen 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.



Als u een (controle)bezoek aan uw tandarts brengt, zeg dan altijd dat u chemotherapie krijgt.

Hand-/voetreacties

Bij een hand-/voetreactie verkleuren de handen en/of voeten. Ze kunnen gevoelloos, pijnlijk, gezwollen en rood zijn. Tevens kunnen zij vervellen en er kunnen kloven ontstaan. Deze klachten ontstaan meestal rond de 3^e of 4^e kuur.

De volgende adviezen kunnen hand-/voetklachten voorkomen en kunnen verlichting geven:

- Smeer minimaal 4 x per dag de handen en/of voeten in met een vette handcrème, het liefst uit een pot.
- Probeer knellende schoenen te vermijden, maak gebruik van gel- of zachte inlegzooltjes.
- Probeer bij pijnlijke voeten zo min mogelijk de voeten te belasten.

Als u hand-/voetklachten hebt, meld deze klachten dan bij uw behandelend arts of verpleegkundig specialist.

Hartklachten

Het komt bijna nooit voor, maar u kunt last krijgen van pijn op de borst die uitstraalt naar de kaak en de arm. Als u hier last van krijgt, neem dan direct (ook 's avonds of 's nachts) contact op met uw behandelend arts/verpleegkundig specialist.

Misselijkheid en braken

Misselijkheid komt bij de behandeling met Capecitabine bijna nooit voor.

Om misselijkheid te voorkomen, kunt u het volgende doen:

- Gebruik regelmatig kleine maaltijden, bijvoorbeeld 6 tot 8 keer per dag. Een lege maag kan een misselijk gevoel geven.
- Eet niet als u echt geen zin hebt om te eten. U kunt tussen de kuren door wel weer 'bij-eten'.
- Vermijd grote inspanningen vlak voor de maaltijd.
- Zorg ervoor dat u tijdens de kuur veel drinkt, zodat de extra afvalstoffen het lichaam via uw urine kunnen verlaten. Drink dagelijks 10 tot 15 kopjes (dat is 1 tot 1,5 liter)

vocht. Te weinig drinken kan een misselijk gevoel opwekken en een vieze smaak in de mond veroorzaken.

Als u misselijk bent, 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. 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 (bijvoorbeeld met een beschuitje).
- Vertrouw op uw medicijnen. Vaak kunt u toch eten ook al zegt uw maag iets anders. Soms is misselijkheid namelijk 'weg te eten'.

In het ziekenhuis kunt u de folder 'dieet met energie- en eiwitrijke voeding' van het St. Antonius Ziekenhuis of de folder 'Voeding en kanker' van het KWF vragen aan de verpleegkundig specialist. In deze folders staan uitgebreide tips. Als u wilt, kunt u ook advies krijgen van de diëtist (zie hoofdstuk 8).

Misselijkheid en braken kwamen vroeger veel voor, maar tegenwoordig zijn de kwalen met medicijnen 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 zich maar een beetje misselijk voelt.

Inname medicijnen tegen de misselijkheid:

Als u last krijgt van misselijkheid, kunt u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist. Deze stuurt dan een recept voor Metoclopramide / Primperan® naar uw apotheek.

U krijgt tabletten van 10 mg en/of zetpillen van 20 mg.

Middel	Dosering	Tijden
Metoclopramide (1 tablet van 10 mg of 1 zetpil van 20 mg)	2 tot 3 keer per dag 1 tablet of zetpil tijdens de kuur	Een 1/2 uur vóór de maaltijd en als het nodig is ook vóór de nacht
	3 tot 4 keer per dag 1 tablet of zetpil na de kuur	

Inname anti-misselijkheidsmedicatie bij volgende chemokuren

Start opnieuw met de Metoclopramide als u misselijk bent geweest na de eerste of vorige chemokuur. U begint dan 4 uur voor de behandeling met de inname van de medicijnen. Als de misselijkheid blijft ondanks de maximale dosering Metoclopramide, neem dan contact op met verpleegkundig specialist.

Bijwerkingen

Zoals veel medicijnen kan Metoclopramide voor bijwerkingen zorgen. Een aantal mogelijke bijwerkingen op een rijtje:

- slaperigheid, moeheid en algehele lichaamszwakte;
- invloed op de rijvaardigheid (wij adviseren u om geen auto te rijden tot 24 uur na de laatste inname van metoclopramide);
- krachteloosheid in de spieren;
- diarree;
- onrustig en/of een stijf gevoel in de tong, de mond of de kaak;
- rusteloze benen.

Neem contact op met uw behandelend arts/verpleegkundig specialist, als u hier last van hebt.

Klachten van vermoeidheid en conditieproblemen

Veel patiënten met kanker hebben last van vermoeidheid. Dit komt door de medicijnen of door de kanker zelf. Ook misselijkheid en te weinig eten kunnen tot vermoeidheid leiden. U kunt tijdens de behandeling minder energie hebben en daardoor sneller emotioneel zijn. Het is belangrijk om in uw dagelijks leven rekening te houden met uw vermoeidheid. Probeer een nieuw dagritme te vinden, waardoor u het volhoudt. Een medicijn tegen vermoeidheid kunnen we niet geven.

We kunnen u wel de volgende adviezen geven:

- 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.
- Eet en drink voldoende, gezond en gevarieerd.

Om uw conditie op peil te houden, 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 behandelend arts of verpleeg-

kundig specialist naar de mogelijkheden. Probeer dagelijks een half uur lichamenlijk actief te zijn. Wandelen, fietsen, zwemmen, fitness, klussen, traplopen, enzovoorts. U kunt het half uur ook verdelen in 2x15 minuten.

Vruchtbaarheidsproblemen

De behandeling kan uw vruchtbaarheid verminderen of leiden tot onvruchtbaarheid. Als dit voor u een belangrijk onderwerp is, spreek er dan over met uw behandelend arts. Voor mannen is het mogelijk sperma in te vriezen voordat zij met de behandeling beginnen (hiervoor wordt wel een financiële bijdrage gevraagd). Het dringende advies luidt om tijdens de behandeling tot minimaal een half jaar daarna een zwangerschap te voorkomen. Als u een kinderwens hebt, vraag dan uw behandelend arts of verpleegkundig specialist om advies. De behandeling kan namelijk leiden tot afwijkingen bij het ongeboren kind.

Problemen op seksueel gebied

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



Schroom niet uw vragen en problemen op het gebied van de seksualiteit te bespreken met uw behandelend arts of verpleegkundige specialist. U kunt ook altijd vragen naar de folder 'Kanker en Seksualiteit'.

De behandeling 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 body gliss (verkrijgbaar bij de drogist), maar er zijn nog meer mogelijkheden. Vraag hiernaar bij de behandelend arts of verpleegkundig specialist. Bij mannen is het tijdens de behandeling soms moeilijker om een erectie te krijgen. Ook kan de zaadproductie verminderen of stoppen; het sperma kan er tijdelijk wateriger uitzien.

Menstruatieklachten

Door de behandelingskuur kan het verloop van uw menstruatie veranderen. Afhankelijk van de behandeling wisselt dit van heviger menstrueren tot een keer overslaan of tot 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.

Bijwerkingen die bijna nooit voorkomen

- pijn in de bovenbuik;
- dun of uitvallend haar;
- irritatie van de ogen;
- hoofdpijn en duizeligheid;
- slapeloosheid en
- neusbloedingen.

Hoe om te gaan met uitscheidingsproducten?

Tijdens en na uw behandeling kunnen uw uitscheidingsproducten (urine, ontlasting, sperma en braaksel) nog enige tijd resten van de chemotabletten bevatten. Capecitabine is nog 2 dagen terug te vinden in uw ontlasting en urine.

U kunt zelf zonder bezwaar in aanraking komen met uw eigen uitscheidingsproducten; u bent immers behandeld met de medicijnen die daarin voorkomen. Mensen in uw omgeving mogen **niet** in aanraking komen met uitscheidingsproducten. Hoe gek het ook klinkt: blootstelling aan grote hoeveelheden chemotherapie/chemotabletten kan kankerverwekkend zijn.

Deze maatregelen gelden alleen voor de tijd dat uw urine, ontlasting, sperma en braaksel nog resten bevatten van de medicijnen.

Voorzorgsmaatregelen

Om te voorkomen dat mensen uit uw omgeving besmet raken door de medicatie in uw uitscheidingsproducten, kunt u de volgende maatregelen nemen:

- Voer schoonmaakhandelingen in badkamer en toilet zelf uit.
- Kunt u niet zelf alles schoonmaken, dan moet de persoon die wel schoonmaakt huishoudhandschoenen aantrekken.
- Maak uw toilet dagelijks huishoudelijk schoon. Dit betekent: op de manier waarop u dit gewend bent. Spoel het toilet daarna door, het liefst met een gesloten deksel. Hierdoor voorkomt u spetteren. Advies aan mannen: urineer zittend, zodat u niet spettert.
- Wasgoed dat bevuild is met urine, ontlasting, sperma of braaksel, spoelt u eerst met een koud spoelprogramma in uw wasmachine. Daarna kunt u dit gespoelde wasgoed samen met uw andere wasgoed wassen met een volledig wasprogramma.
- Mannen wordt geadviseerd om bij seksueel contact een condoom te gebruiken.



U zult merken dat verpleegkundigen en/of verzorgers handschoenen en een plastic schort dragen als zij in contact komen met urine, braaksel of ontlasting van patiënten. Zij leven strengere regels na dan uw bezoek of uzelf. Dit komt doordat zij dagelijks werken met patiënten die chemotherapie krijgen. Hebt u nog vragen over het omgaan met uitscheidingsproducten, aarzel dan niet de verpleegkundig specialist te raadplegen.

11. Psychische en sociale gevolgen

Een behandeling kan uw leven ingrijpend veranderen. Dit geldt voor u, maar ook voor alle betrokkenen rondom u. Iedereen zal zich opnieuw moeten instellen op deze veranderde levenssituatie. U en uw naasten kunnen met allerlei gevoelens en vragen te maken krijgen. In dit hoofdstuk leest u welke gevoelens en vragen u en uw naasten tegen kunnen komen en welke onderwerpen u bezig kunnen houden.

Onzekerheid

Onzekerheid over het verloop van de ziekte en de behandeling zorgen vaak voor angst en verdriet: word ik wel beter? Zal ik bijwerkingen krijgen? Hoe ziet de toekomst er voor mij en mijn naasten uit?

Gevoel van minder grip

Het kan zijn dat u minder grip krijgt op uw eigen leven. De dagelijkse activiteiten die u gewend was, kunnen voor korte of langere tijd veranderen of wegvallen. Dit kan uw gevoel van eigenwaarde aantasten. Ook kunt u zich zorgen maken over uw thuissituatie, uw werk, financiën enzovoorts.

Afhankelijkheid

Veel patiënten ervaren in de periode van ziekte en behandeling een toegenomen afhankelijkheid van artsen, verpleegkundigen, partner en naasten. Het kan helpen dit tegenover deze mensen uit te spreken, om het gevoel minder beladen te maken.

Somberheid

Moeheid, pijn en concentratieverlies kunnen tijdelijk uw lichamelijk en geestelijk functioneren verstoren. Dit kan mogelijk leiden tot gevoelens van neerslachtigheid/somberheid (depressiviteit).

Schuldgevoel

Sommige patiënten hebben last van een 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 de onbekende medische wereld zult u zich misschien niet altijd op uw gemak voelen. U zult ook beslissingen moeten nemen. Dit kan een gevoel van stress geven. Vraag uw arts en de verpleegkundig specialist om begrijpelijke uitleg en aandacht.

Negatief zelfbeeld

Uw uiterlijk verandert misschien door haarverlies, een veranderde huidskleur en/of gewichtstoename of juist -afname. Dit kan u onzeker maken of u het gevoel geven dat u niet meer de persoon bent die u was. U kunt zich minder aantrekkelijk voelen. Misschien hebt u de neiging intimiteit en aandacht voor elkaar te vermijden; deze kunnen echter juist in deze periode heel belangrijk 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 als u dit wilt hulp in te roepen van uw eigen pastor of de geestelijk verzorger uit het ziekenhuis, de maatschappelijk werker en/of verpleegkundig specialist.

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. Misschien is bezoek bang om bij u langs te komen. Vrienden- of familiecontacten kunnen tegenvallen of juist intensiever worden.

Partner

Als u als partner, opgroeiende kinderen of andere naasten dit boekje leest: 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 geleeft wordt. Vaak moeten de naasten steeds maar weer hetzelfde verhaal vertellen aan mensen die vragen hoe het gaat. Het is daarom voor u belangrijk om voor voldoende rust en ontspanning te zorgen en waar mogelijk taken aan anderen over te dragen. Ook is het aan te raden met elkaar in gesprek te blijven over de zorgen en gevoelens die er bij u alrebei leven, zodat u elkaar kunt ondersteunen in deze situatie.

Kinderen

Wanneer u kinderen hebt, zullen deze op hun eigen manier reageren op uw ziekte en behandeling. Misschien vraagt u zich af wat u ze wel of niet moet vertellen. De reactie van kinderen op situaties als deze is uiteraard afhankelijk van leeftijd en karakter van het kind. In de meeste gevallen is het goed ze te betrekken in wat er aan de hand is. Aarzel niet om vragen rond kinderen aan de orde te stellen in gesprekken met de verpleegkundig specialist.



Voor meer informatie over kinderen en kanker kunt u terecht op de website 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. In het ziekenhuis werken oncologisch geschoolde maatschappelijk werkers en psychologen, die u kunnen begeleiden. Daarnaast kunt u via uw huisarts verwezen worden naar het Helen Dowling Instituut. Dit instituut biedt begeleiding op dit vlak. Kijk voor meer info op www.hdi.nl. Op de site www.vokk.nl van de Vereniging voor Ouders, Kinderen en Kanker kunt u de boekjes ChemoKasper over chemotherapie aanvragen.

De ziekte bepaalt uw agenda

Uw ziekte 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

Naast alle zorgen kan deze tijd van ziekte en behandeling ook leiden tot het bewuster genieten en het onderscheiden en waarderen van wat belangrijk is.

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 spanningen doen afnemen.

Anderen kunnen uw stemmingen gunstig beïnvloeden. Sommige mensen praten het liefst met hun directe naasten, anderen geven de voorkeur aan een hulpverlener of een lotgenoot. Kennis kan onzekerheid en angst verminderen. Als u iets niet begrijpt of als u vragen hebt, aarzel dan niet uw arts of verpleegkundige aan te spreken.

Uw arts, verpleegkundig specialist, 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 hulpbieders. Maak hier gerust gebruik van. Belangrijk hierbij is dat u zoveel mogelijk zelf bepaalt welke voorlichting en ondersteuning u wenst.

Tips voor de patiënt

- 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.

Tips voor de naasten van 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 de patiënt en de naasten samen

- Mensen kunnen verschillende verwachtingen van elkaar hebben.
- Realiseer u dat iedereen anders met een crisis omgaat.
- Verschillende manieren van omgaan met elkaar 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*)

12. Overige informatie

In dit hoofdstuk vindt u allerlei nuttige informatie over uw ziekte en behandeling.

Maatschappelijk werk

Als u behoefte hebt aan begeleiding door een maatschappelijk werker, kunt u een eerste gesprek aanvragen. Daarna kunnen meer gesprekken volgen. De maatschappelijk werker heeft ervaring met patiënten die behandeld worden voor kanker.

Geestelijke verzorging

Als u het fijn vindt dat een geestelijk verzorger of pastor u ondersteunt, kunt u contact opnemen met het ziekenhuis en vragen naar de dienst Geestelijke Verzorging. Ook kunt u de verpleegkundig specialist vragen uw verzoek door te geven. De geestelijk verzorger neemt vervolgens contact met u op.

Thuiszorg

Het kan zijn dat u thuiszorg of hulp in de huishouding nodig hebt. Aanvragen voor hulp in de huishouding kunt u indienen bij de gemeente waarin u woont. De aanvraag wordt beoordeeld door het WMO-loket (WMO = Wet voor Maatschappelijke Ondersteuning). Voor informatie over de thuiszorgorganisatie in uw omgeving kunt u informatie opvragen bij het bureau Nazorg in ons ziekenhuis.



Laat de behandelend arts en verpleegkundig specialist het weten als u gebruik wilt maken van aanvullende zorg. Hij/zij kan u vertellen wat in uw geval wel en niet kan.

Huisbezoek

Als u wilt, kan de (oncologie)verpleegkundige van de thuiszorg u thuis bezoeken. Hij/zij heeft ervaring in het thuis begeleiden van mensen met kanker. De verpleegkundig specialist kan u helpen aan zijn/haar telefoonnummer.

Diëtist

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

Roken

De behandeling 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 gemakkelijk is in deze spannende periode. Als u wilt stoppen met roken kunt u uw verpleegkundig specialist vragen om hulp. Tips om te stoppen met roken vindt u ook in de brochure 'Opstekers voor rokers' van de Nederlandse Hartstichting. Vraag de verpleegkundig specialist ernaar of bestel hem zelf via www.hartstichting.nl. Meer informatie vindt u ook op www.oncokompas.nl.

Workshop uiterlijke verzorging

Door de ziekte zelf of door de behandeling kan uw uiterlijk veranderen. Elke 2 maanden kunnen vrouwen in het ziekenhuis deelnemen aan 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 10-stappenplan. De workshops worden gegeven door ervaren schoonheidsspecialisten, visagisten en haarwerkers. Mocht u belangstelling hebben, vraag dan aan de verpleegkundig specialist om de folder 'Workshop uiterlijke verzorging voor mensen met kanker'.

Complementaire zorg

Complementaire zorg is aanvullende zorg. De aanvullende zorg kan u helpen zich beter te voelen. Complementaire zorg is er vooral op gericht dat u zich kunt ontspannen. Denk bijvoorbeeld aan:

- Massage van gezicht, voeten en handen.
- Het gebruik van etherische oliën (bij massage of in de vorm van aromaverneveling).
- Het beluisteren van ontspannende muziek.
- Ontspannings- en visualisatieoefeningen.

Een andere vorm van ontspanning is het gebruik van kruiden. Let op dat niet alle kruiden te combineren zijn met uw behandeling, zoals het St. Janskruid.

Bewegingsprogramma's

Als u tijdens of na uw behandeling last hebt van vermoeidheid en/of conditieverlies dan kunt u gebruik maken van de verschillende bewegingsprogramma's die het ziekenhuis heeft gemaakt. Ook in de thuissituatie zijn oncologisch geschoolde fysiotherapeuten, die u bij kunnen staan. Kijk hiervoor op www.verwijsgidskanker.nl. Meer informatie kunt u krijgen bij de verpleegkundig specialist.

Patiëntenverenigingen

Bij de Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (www.spks.nfk.nl) of de Borstkanker vereniging Nederland (BVN) kunt u terecht voor vragen. Ook kunt u hier in contact komen met medepatiënten om bijvoorbeeld ervaringen uit te wisselen/te delen met iemand in een vergelijkbare situatie. Ook zijn er verenigingen voor jongeren met kanker, ouders van kinderen met kanker, enzovoorts. Veel verenigingen geven folders, brochures of tijdschriften uit. Voor meer informatie kijk op de website van de Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties (www.nfk.nl).

Voor vragen over patiëntenverenigingen kunt u altijd terecht bij de verpleegkundig specialist.

Meer informatie?

Meer informatie vindt u op onderstaande websites.

- www.kanker.nl: dit is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, patiëntenbeweging Levenmetkanker en IKNL (kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve) zorg. Zij hebben de handen ineen geslagen om betrouwbare informatie, ervaringskennis en het ondersteuningsaanbod rond kanker op een plek te bundelen en aan te bieden.
- www.oncokompas.nl is een digitaal hulpmiddel dat u ondersteunt na de diagnose kanker en in de jaren erna

met gericht advies, op basis van uw situatie.

- www.verwijsgids.nl is een website waarop u oncologisch geschoolde hulpverleners in uw thuisomgeving kunt vinden.
- www.hdi.nl het Helen Dowling instituut zorgt voor professionele opvang en begeleiding aan kankerpatiënten en hun naasten.

Colofon

Deze behandelwijzer is een uitgave van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein/Utrecht.

INT 56/02-'18

13. Dagboek

Hoe kunt u het dagboek* gebruiken?

Het bijhouden van een dagboek kan u helpen tijdens uw behandeling. Zo kunt u uw doseringen opschrijven en kunt u noteren welke bijwerkingen u ervaart. Ook kunt u opschrijven wat u hebt gedaan om de bijwerkingen te verminderen.

Het dagboek helpt u vervolgens in de gesprekken met uw behandelend arts en/of verpleegkundig specialist.

Gebruik voor het noteren van de bijwerkingen de afkorting zoals hieronder staan beschreven.

Bijwerkingen:

D = diarree

K = koorts (temperatuur noteren)

HVS = Hand-voet huidreactie

B = Braken

M = Misselijkheid

S = stomatitis (gevoelige kapotte mond)

V = verlies eetlust

A = Andere symptomen

** Alleen voor patiënten die een 3 wekelijks schema volgen.*

1e cyclus

	Datum	Ochtenddosering	Avonddosering	Bijwerkingen	Ondernomen acties
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

11												
12												
13												
14												
15										Geen inname		
16										Geen inname		
17										Geen inname		
18										Geen inname		
19										Geen inname		
20										Geen inname		
21										Geen inname		

2e cyclus

	Datum	Ochtenddosering	Avonddosering	Bijwerkingen	Ondernomen acties
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

11										
12										
13										
14										
15			Geen inname		Geen inname					
16			Geen inname		Geen inname					
17			Geen inname		Geen inname					
18			Geen inname		Geen inname					
19			Geen inname		Geen inname					
20			Geen inname		Geen inname					
21			Geen inname		Geen inname					

3e cyclus

	Datum	Ochtenddosering	Avonddosering	Bijwerkingen	Ondernomen acties
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

4e cyclus

	Datum	Ochtenddosering	Avonddosering	Bijwerkingen	Ondernomen acties
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

11												
12												
13												
14												
15					Geen inname					Geen inname		
16					Geen inname					Geen inname		
17					Geen inname					Geen inname		
18					Geen inname					Geen inname		
19					Geen inname					Geen inname		
20					Geen inname					Geen inname		
21					Geen inname					Geen inname		

5e cyclus

	Datum	Ochtenddosering	Avonddosering	Bijwerkingen	Ondernomen acties
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

11										
12										
13										
14										
15			Geen inname		Geen inname					
16			Geen inname		Geen inname					
17			Geen inname		Geen inname					
18			Geen inname		Geen inname					
19			Geen inname		Geen inname					
20			Geen inname		Geen inname					
21			Geen inname		Geen inname					

6e cyclus

	Datum	Ochtenddosering	Avonddosering	Bijwerkingen	Ondernomen acties
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

11										
12										
13										
14										
15			Geen inname			Geen inname				
16			Geen inname			Geen inname				
17			Geen inname			Geen inname				
18			Geen inname			Geen inname				
19			Geen inname			Geen inname				
20			Geen inname			Geen inname				
21			Geen inname			Geen inname				