

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 ook radiotherapie krijgt.

Uw specialist, de verpleegkundig specialist en de 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.

Inhoudsopgave

- 1 Voor wie is deze behandelwijzer?
- 2 Wanneer waarschuwen, contact en Mijn Antonius
- 3 De behandeling
- 4 Kuurschema en bijwerkingen
- 5 Bijwerkingen van de behandeling en wat u ertegen kunt doen
- 6 Psychische en sociale gevolgen
- 7 Controle van het bloed
- 8 Uitscheidingsproducten
- 9 Mondverzorging bij chemotherapie
- 10 Nazorg en overige informatie

1. Voor wie is deze behandelwijzer?

Deze informatie 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. Heeft u vragen? Stel ze ons dan gerust. U vindt de contactinformatie in hoofdstuk 2.

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 informatie is daarom ook voor hen geschreven.

Uw behandelaars en hulpverleners

Tijdens de behandelperiode heeft u contact met verschillende mensen, zoals:

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



Wij informeren uw huisarts schriftelijk over uw behandeling. 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 raakt uw huisarts volledig op de hoogte van uw behandeling, zodat u bij vragen of problemen ook bij hem of haar terecht kunt. Bij klachten van de kuur vragen wij u rechtstreeks contact met het ziekenhuis op te nemen. Telefoonnummers vindt u in hoofdstuk 2.

2. Wanneer moet u ons waarschuwen, contact en Mijn Antonius

Waarschuw **nog dezelfde dag** als u één of meer van deze klachten heeft:

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

Waarschuw als de volgende klachten aanhouden:

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

Twijfelt u over bepaalde klachten? Neem dan contact op met een van onderstaande telefoonnummers:

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

Belangrijke telefoonnummers en Mijn Antonius

Tijdens kantoor tijden (08.30 - 16.30 uur):

Afdeling	Telefoonnummer
Algemeen nummer St. Antonius Ziekenhuis www.antoniusziekenhuis.nl	088 - 320 30 00
Afsprakenlijn polikliniek Hematologie <ul style="list-style-type: none">• Over uw afspraak op de polikliniek• Over uw onderzoeken• Voor formulieren voor een onderzoek• Nieuwe voorraad medicijnen (recept)	088 - 320 57 00
Secretariaat Dagbehandeling Hematologie <ul style="list-style-type: none">• Over uw afspraak op de Dagbehandeling• Over formulieren voor een onderzoek	088 - 320 50 67 (08.30 - 12.00 uur en 13.00 - 16.00 uur)
Verpleegkundig specialisten Hematologie en Physician Assistant <ul style="list-style-type: none">• <i>Overleg behandeling</i>• <i>Bijwerkingen</i>• <i>Recepten (herhaalrecepten via Mijn Antonius, zie hieronder)</i>	Bereikbaar via Secretariaat Dagbehandeling Hematologie: 088 - 320 50 67

Buiten kantoor tijden:

Afdeling	Overige
Afdeling A2 Hematologie 088 - 320 50 55	Alleen contact bij spoedeisende medische klachten zoals: <ul style="list-style-type: none">• Koorts hoger dan 38,5 graden• Koude rillingen• Langdurige bloedneuzen (langer 30 minuten)• Blauwe plekken zonder dat u gevallen bent of zichzelf heeft gestoten• Aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan 30 minuten)• Bloed in de ontlasting/urine• Braken langer 24 uur• Diarree langer dan 48 uur
Spoedeisende hulp	088 - 320 33 00

Mijn Antonius

Mijn Antonius is een persoonlijke, beveiligde, online omgeving voor patiënten van het St. Antonius Ziekenhuis. Via Mijn Antonius kunt u zelf 24 uur per dag, 7 dagen per week onder meer:

- uw onderzoeksuitslagen bekijken;
- uw persoonsgegevens inzien en wijzigen;
- uw medicatieoverzicht inzien en medicatie of allergie toevoegen of wijzigen;
- herhaalrecepten aanvragen;
- uw afspraken inzien;
- een vraag stellen aan uw zorgverlener via een persoonlijk bericht;
- een bezoeksamenvatting bekijken;
- vragenlijsten invullen ter voorbereiding op uw afspraak.

Het is belangrijk en handig voor u (en voor ons) om toegang tot Mijn Antonius te krijgen.

Hoe kunt u Mijn Antonius aanvragen?

Wat heeft u nodig?

Om gebruik te kunnen maken van Mijn Antonius heeft u een e-mailadres en een 06-nummer nodig. Hiermee vraagt u een activeringscode aan die u nodig heeft om een account aan te maken.

Beperkt of volledig account

Uw medische gegevens zijn alleen van u. Wij vinden het belangrijk daar zeer zorgvuldig mee om te gaan. Daarom krijgt u pas volledige toegang tot Mijn Antonius als wij u in het ziekenhuis persoonlijk kunnen identificeren.

U kunt ervoor kiezen om vanuit huis alvast een beperkt account voor Mijn Antonius aan te maken. Daarmee kunt u in Mijn Antonius alleen afspraken maken en vragenlijsten invullen. Tijdens uw eerstvolgende bezoek aan het St. Antonius Ziekenhuis kunnen wij u, na identificatie, volledige toegang geven.

Zie voor meer informatie de website van het St Antonius Ziekenhuis:

www.antoniusziekenhuis.nl/zelf-uw-zorg-regelen-in-patientportaal-mijn-antonius.

Voor vragen over Mijn Antonius kunt u contact opnemen met de Mijn Antonius Helpdesk via T 088 - 320 81 00 optie 2.

Symptoomchecker – digitale zorg tijdens chemotherapie of immunotherapie via Mijn Antonius

U bent onder behandeling voor chemotherapie en/of immunotherapie. Het kan zijn dat u zich op sommige momenten afvraagt of u zorg nodig heeft. Met de Symptoomchecker kunt u elk moment en bij elke twijfel controleren of u zorg nodig heeft. U vindt de Symptoomchecker in Mijn Antonius onder de knop 'Menu' en dan onder Symptoomchecker.

Voordelen van de Symptoomchecker:

- Bij twijfel over uw gezondheid kunt u op elk moment eenvoudig zelf zien of u zorg nodig heeft
- De Symptoomchecker is simpel in gebruik en stelt ons in staat om uw gezondheid nog beter te volgen u en u te begeleiden
- U kunt de Symptoomchecker op elk moment van de dag invullen
- U krijgt meteen het best passende advies
- Als uw klacht daar aanleiding toe geeft (gele of rode klachten), belt u met het verpleegkundig spreekuur. Kijk hiervoor naar het overzicht 'Belangrijke telefoonnummers' op p. 3 en 4.

De Symptoomchecker is een hulpmiddel om snel antwoord te kunnen krijgen op uw vragen. Het is een aanvulling op persoonlijk medisch advies, geen vervanging. U bepaalt zelf of u gebruik maakt van de Symptoomchecker. Bij twijfel of een niet-pluis gevoel kunt u altijd contact opnemen met uw verpleegkundige/behandelaar.

Herhaalrecepten aanvragen via Mijn Antonius

Herhaal recepten voor thuismedicatie zoals antibiotica of anti-emetica kunt u zelf via Mijn Antonius tijdig aanvragen. Uw zorgverlener beoordeelt binnen 5 werkdagen uw aanvraag. Na goedkeuring ontvangt u een bericht via Mijn Antonius. 2 werkdagen na ontvangst van het bericht kunt u uw medicatie ophalen bij uw apotheek.

Zie voor meer informatie de Mijn Antonius website (voor vragen en antwoorden).

<https://www.antoniusziekenhuis.nl/medicatie-en-allergieen-inzien-en-wijzigen-in-mijn-antonius>

Vragenlijsten via Mijn Antonius:

Uw zorgverleners horen graag hoe het met u gaat en wat voor u belangrijk is, zodat ze u (nu en in de toekomst) nog beter kunnen helpen. Vul daarom de online vragenlijsten in die u van het ziekenhuis ontvangt.

We gebruiken de vragenlijsten als vast onderdeel van de zorg. Door de vragenlijst in te vullen, brengt u in beeld hoe het met u gaat, hoe u zich voelt en wat voor u belangrijk is. Uw zorgverlener kan de uitkomsten hiervan gebruiken om de zorg op uw behoeften af te stemmen om samen te zorgen voor kwaliteit van leven. Daarnaast worden sommige vragenlijsten gebruikt om patiënten van verschillende ziekenhuizen met elkaar te vergelijken. Als patiënten in het ene ziekenhuis minder klachten hebben, kan het andere ziekenhuis daarvan leren.

Als u geen Mijn Antonius heeft, kunt u geen vragenlijsten ontvangen.

3. De behandeling

Er zijn verschillende behandelingen tegen kanker. De belangrijkste behandelingen die bij hematologische kanker worden toegepast, zijn chemotherapie, doelgerichte therapie (medicijnen) 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 uit 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 de 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.

Complicatie chemotherapie via het infuus

Wanneer er chemotherapie wordt toegediend via een infuus kan het voor komen dat de chemotherapie niet via de ader wordt toegediend, maar onbedoeld onder de huid loopt en in het omliggende weefsel terecht komt. Deze complicatie wordt een extravasatie genoemd.

Eén of meer van de volgende verschijnselen kunnen duiden op een extravasatie of een risico hierop:

- Pijn (kan brandend of stekend zijn) of elk abnormaal gevoel rondom het infuus.
- Zwelling, roodheid, verharding rondom het infuus.
- Als de pleister bij het infuus, of de extra pleister op het slangetje van het infuus, is losgekomen of wanneer het slangetje trekt aan het infuus.

Als bij de start of tijdens uw behandeling deze verschijnselen optreden, waarschuw dan de verpleegkundige.

Doelgerichte therapie

Naast chemotherapie kan uw arts een behandeling voorstellen met doelgerichte medicijnen. Deze medicijnen 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 moet innemen, wilt u deze dan op de inlegvellen van uw kuur aftekenen en 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 Web 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 4 voor uw kuurschema.

Conditie

Het is belangrijk dat u uw conditie op peil houdt. Vermoeidheid is een veel voorkomende bijwerking van de behandeling. Daardoor wordt de zin in bewegen vaak minder. Toch is het belangrijk om dit te doen, want minder bewegen zorgt voor minder spierkracht en uithoudingsvermogen. Een goede conditie helpt u daarom om snel weer op te knappen van de behandeling en vermindert de vermoeidheid.

Wij raden 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 elke dag een halfuur (30 minuten) actief bezig te zijn. Ga bijvoorbeeld wandelen, fietsen, zwemmen, fitnessen, klussen in huis, schoonmaken, tuinieren, traplopen, enzovoorts. De activiteit maakt niet zoveel uit, maar de intensiteit en lengte wel: belangrijk is dat u er warm van wordt, zonder buiten adem te raken. U kunt het halfuur ook verdelen in 2 keer 15 minuten. Verder is het belangrijk om activiteiten over de dag te verdelen en regelmatig een pauze te nemen.

Voeding

Zorg dat u voldoende, gezond en gevarieerd eet en drinkt tijdens de behandeling. Drink zo'n 1,5 tot 2 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 belangrijk zijn. Geef dit daarom altijd door aan uw verpleegkundig specialist of aan de verpleegkundige van de dagbehandeling.

4. 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 5 kunt u lezen wat uzelf en wij kunnen doen om de bijwerkingen zoveel mogelijk te beperken.

5. 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 4) wat de belangrijkste mogelijke bijwerkingen zijn bij de kuur die u volgt.
- Zoek deze bijwerkingen op in onderstaande lijst, misschien hebt u iets aan de adviezen.

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 impact hebben op 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 mooie alternatieven als mutsjes en sjaaltjes te koop waarmee u er verzorgd en 'niet-kaal' uitziet, zonder dat u een haarwerk draagt. 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 uw haar 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 het ziekenhuis kunt u de folder 'Uiterlijke verzorging voor mensen met kanker' krijgen. Vraag de verpleegkundige hiernaar.

Huidveranderingen

Uw huid vernieuwt zich voortdurend. Aan de buitenkant verliest u 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.

Wij adviseren u daarom het volgende:

- Vermijd producten op alcoholbasis.
- Gebruik eventueel ongeparfumeerde bodylotion of crèmes op waterbasis (hydraterend)
- 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 zonnebrandmiddel die een voor u geschikte beschermingsfactor heeft.
 - Gebruik altijd een crème met een goede factor, ook als u al een bruin kleurtje heeft gekregen door de zon. Gaat u even naar buiten? Gebruik dan minimaal factor 30. Smeer u elke 2 uur opnieuw in, of vaker bij sterk zweten of als u hebt gezwommen en u zich hebt afgedroogd.
 - Ga niet uitgebreid zonnebaden tussen 12 uur 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. Gebruikt u kunsttranen? Zeg dat dan ook tegen uw arts.

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 **ook** als u maar een beetje misselijk bent.

Het voorkómen van misselijkheid

- Gebruik regelmatig kleine maaltijden, 6 tot 8 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 1,5 tot 2 liter (10-15 glazen) vocht. Te weinig drinken kan een misselijk gevoel vergroten 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 's nachts (als u wakker bent).
- Stem de grootte van de maaltijd af op uw eetlust. Het kijken naar 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 veel mogelijk het kijken naar eten 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. Ook vindt u de folder in de Web App 'Hematologie St. Antonius Ziekenhuis'. In deze folder 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, zodat u een ontsteking kunt voorkomen. In hoofdstuk 9 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

Heeft u last van een droge mond? Dan kunt u het beste het volgende doen:

- Spoel regelmatig uw mond of spuit wat water in uw mond.
- Eet friszure voedingsmiddelen, zoals ananas, augurk, komkommer en appel. Dit kan ervoor zorgen dat u meer dun speeksel aanmaakt. Als het slijmvlies in uw mond beschadigd is, kan het 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 pepermunt. 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 smeùiger 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 4 tot 6 keer per dag (of vaker) last hebt van waterdunne ontlasting 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- groentensap, zodat u voldoende kalium en zout binnen krijgt.
 - Eet regelmatig kleine maaltijden, zonder groenten die voor gasvorming zorgen, zoals kool, ui en prei.
- Heeft u langer dan 48 uur diarree of u krijgt niet voldoende vocht binnen?
Overleg dan met met ons (zie hoofdstuk 2).

Verstopping

Volg de volgende adviezen als u last heeft van verstopping:

- Drink voldoende (zeker 2 liter) vocht per dag.
- Eet vezelrijke voeding: bruin of volkoren brood, groenten en fruit.
- Zorg voor voldoende lichaamsbeweging. Wij adviseren om een half uur per dag te bewegen.

Heeft u een aantal dagen geen ontlasting gehad (en is dat voor u niet normaal)? Overleg dan met ons (zie hoofdstuk 2).

Ontregelde bloedsuikerspiegel

- Slikt u uw diabetes tabletten? Controleert dan wat vaker de glucose. Doe dit zeker op de dagen dat u prednison of dexamethason neemt.
- Controleert u uw glucose niet zelf? Laat u dan de glucose op één van deze dagen een keer meten bij de huisarts met een vingerprik.
- Heeft 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 of als die niet bereikbaar is met 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 beïnvloed door de therapie. Daardoor wordt de aanmaak van bloedcellen geremd. Uw bloed daarom 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, kortademigheid, bleek zien en duizeligheid. Soms is een bloedtransfusie nodig.

Witte bloedcellen

Als er te weinig witte bloedcellen (leucocyten) worden aangemaakt, heeft u een grotere 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 graden of hoger of koude rillingen direct telefonisch contact op met de dagbehandeling (zie hoofdstuk 2).

Bloedplaatjes

Bloedplaatjes (trombocyten) spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling. Als er te weinig bloedplaatjes worden aangemaakt, heeft u een verhoogde kans op blauwe plekken, bloedneuzen, bloedende aambeien, bloedend tandvlees en blijven wondjes lang bloeden. Krijg u spontaan blauwe plekken en/of bloedneuzen? Bel dan de dagbehandeling (zie hoofdstuk 2).

Vruchtbaarheid

De therapie kan uw vruchtbaarheid verminderen of zelfs leiden tot onvruchtbaarheid. Als dit voor u een belangrijk onderwerp is, spreek er dan over met uw hematoloog. Mannen kunnen sperma laten invriezen en vrouwen kunnen in sommige gevallen eicellen in laten vriezen 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 half jaar daarna een zwangerschap te voorkomen.

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



U kunt al uw vragen en problemen op het gebied van de seksualiteit rustig bespreken met uw arts of verpleegkundige. U kunt ook altijd vragen naar de folder 'Kanker en seksualiteit' of deze bekijken op de Web 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 8 uitscheidingsproducten).

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, hier samen over spreken, 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 om 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 heeft minder energie en u kunt sneller geïrriteerd raken. Soms heeft u een prima dag, dan weer een dag waarop uit bed komen al een opgave kan voelen. Het is belangrijk om de vermoeidheid een 'plaats te geven' in uw dagelijks leven. We kunnen u hiervoor daarom 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 heeft 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, zelf of onder begeleiding van een fysiotherapeut. Vraag uw arts of verpleegkundige hiernaar. Denk ook eens aan Nederland in Beweging (iedere ochtend op NPO 3), aansluiten bij een wandelgroepje of met de kinderen sporten op de Wii of Nintendo Switch.
- Verdeel uw energie over de dag en over de week. Maak een planning van de dingen die u wilt doen.
- Bouw regelmatig rustperiodes in en streef naar vaste slaaptijden.
- Laat uw omgeving weten dat u vermoeidheidsklachten heeft en hoe zij u daarbij kunnen helpen. 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. Belangrijk om energie te houden voor de leuke dingen!
- Zorg voor genoeg afleiding om de vermoeidheid even te vergeten.
- Zorg dat u voldoende, gezond en gevarieerd eet.
- Drink zo'n 1,5 tot 2 liter (10-15 glazen) vocht per dag.

6. 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 andere zaken.

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. Probeer ook samen afspraken te maken over de dingen die u wel zelf kunt blijven doen, zodat u de 'regie' kunt houden.

Functioneren

Moeheid, pijn en concentratieverlies kunnen tijdelijk uw lichamelijk en geestelijk functioneren verstoren. Dit kan leiden tot gevoelens van neerslachtigheid (of 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 met medische taal en gebruiken 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 heeft. Aarzel niet om zaken nogmaals bespreekbaar te maken. Het helpt om naar het spreekuur of de Dagbehandeling te komen met een lijstje van dingen waar u vragen over heeft.

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. Het St. Antonius Ziekenhuis organiseert regelmatig workshops met dit onderwerp: Look good, feel better. Meer informatie hierover kunt u vinden op <https://www.antoniusziekenhuis.nl/uiterlijke-verzorging-kanker>

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 wil 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 eerst 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 vertelt. De reactie van kinderen op situaties als deze is uiteraard afhankelijk van hun leeftijd en karakter. In de meeste gevallen is het goed ze te betrekken in wat er aan de hand is en ze op hun eigen niveau en in hun eigen tempo open te vertellen wat er speelt. 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.

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 heeft, aarzel dan niet uw arts of verpleegkundige aan te spreken. Blijf dit doen 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 hulpbieders. 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 heeft.
- Onzekerheid is niet erg, alleen al 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 10).

7. 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 arts of verpleegkundig specialist.

Als u geen klachten heeft en uw bloed heeft zich goed hersteld na de kuur, kan de kuur doorgaan. Als bepaalde bloedwaarden te laag zijn (bijvoorbeeld het aantal witte bloedcellen), wordt uw kuur uitgesteld tot deze weer goed zijn. Dit doen we, omdat u anders een te groot risico loopt 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 bloedsuitslagen dit toelaten. Uitstel van een kuur is niet nadelig voor de behandeling zelf.

Als u dat prettig vindt, krijgt u een uitdraai van uw bloedsuitslagen van ons mee naar huis. Ook kunt u in Mijn Antonius zelf uw medische gegevens en behandelteam inzien, uw afsprakenoverzicht bekijken, afspraken maken of vragen stellen aan uw arts. Zie voor meer informatie over Mijn Antonius Hoofdstuk 2: de contactgegevens.

8. Uitscheidingsproducten

Tijdens uw kuur kunnen uw uitscheidingsproducten (urine, ontlasting, braaksel, overmatig transpiratievocht) nog enige tijd resten van de medicijnen bevatten. Vanwege de medicijnresten is het belangrijk dat mensen in uw omgeving contact vermijden met uw urine, ontlasting en/of braaksel. 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 elke dag huishoudelijk schoon. Dat betekent: 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 vuil is door urine, ontlasting of braaksel spoelt u eerst een keer apart in de wasmachine met een koud spoelprogramma. U kunt het vuile wasgoed daarna met uw overige wasgoed een volledig wasprogramma laten doorlopen. U hoeft niet extra lang of warm te wassen. Kies een programma dat geschikt is voor het betreffende wasgoed.

Condoomgebruik

Het is niet bekend of en in welke mate de medicijnen opgenomen worden in het sperma of het slijmvliesvocht van de vagina. Geadviseerd wordt daarom gedurende aangegeven periode 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.

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

9. Mondverzorging bij chemotherapie

Chemotherapie kan uw mondslimvlies 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 verminderen door een goede mondhygiëne.

Mondverzorging voor mensen met een eigen gebit

- Poets uw tanden twee keer 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 1 keer in de 3 maanden.
- Spoel uw mond na elke maaltijd met (kraan)water. Zo verwijdert u bacteriën en voedselresten.
- Bij droge lippen: vet uw lippen in met Vaseline.
- 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 heeft, 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 twee keer 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: vet uw lippen in met vaseline.
- Bewaar uw gebit in een bakje met water. Spoel het bakje elke dag schoon.

Heeft u nog vragen over mondverzorging of heeft 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 1 à 2 dagen per week aanwezig. U kunt op werkdagen een afspraak met haar maken via de poli Kaakchirurgie & Mondziekten.

10. Nazorg en overige informatie

Nazorg

Na de behandeling komt u in een andere fase terecht. U kunt na een langdurige behandeling nog enige tijd last hebben van lichamelijke of psychische klachten. Soms voelen patiënten zich onzeker over het effect van de behandeling.

Polibezoek

Na de behandeling komt u regelmatig op controle bij de hematoloog. Deze controles zijn vooral gericht op het effect van de behandeling. Daarnaast controleert uw arts of er signalen zijn die op terugkeer van de ziekte wijzen. Hoe vaak u op controle komt, hangt af van de ziekte en de behandeling. Uiteraard kunt u bij vragen of problemen altijd tussendoor contact opnemen met uw arts.

Verpleegkundig spreekuur

Patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan, bieden wij de mogelijkheid om gebruik te maken van het hematologisch verpleegkundig spreekuur. Dit bestaat uit persoonlijke gesprekken met een hematologieverpleegkundige van afdeling A2. Deze gesprekken vinden plaats 2 weken na ontslag, 3 maanden (en eventueel 6 maanden) na de transplantatie. Ze kunnen, als u dit wilt, natuurlijk ook op een ander moment ingepland worden. Op het spreekuur kunt u terecht met lichamelijke en geestelijke klachten, praktische vragen en voor het bespreken van herstel van conditie en werkhervatting.

Verpleegkundig specialist/Physician Assistant

Tijdens de behandeling en de periode van herstel kunt u altijd bij de verpleegkundig specialist of physician assistant terecht met vragen, klachten of onzekerheden. Dit kan door het aanvragen van een persoonlijk gesprek, telefonisch of via de mail. U kunt zelf de manier kiezen die u op dat moment het beste past.

De controleafspraken heeft u afwisselend met uw hematoloog of verpleegkundig specialist/physician assistant.

Lichamelijk herstel

De behandeling van kanker kan lichamelijk zwaar zijn. Ook na afloop van een succesvolle behandeling kunt u last hebben van vervelende bijwerkingen, zoals vermoeidheid, ongewenst gewichtsverlies en concentratieproblemen. Door deze klachten kan het lang duren voordat u uw normale bezigheden weer kunt doen. Daarom is het belangrijk om na te gaan wie er in uw omgeving in staat is om u tijdens deze periode bij te staan.

Wanneer u een vraag heeft of uw klachten aanhouden, kunt u altijd contact opnemen met uw arts, verpleegkundig specialist of physician assistant. Als u intensieve chemotherapie heeft ondergaan, blijf dan zeker de eerste maanden nog alert op infecties (koorts, verkoudheden, huidafwijkingen, koortslip, gordelroos) en neemt u zo nodig contact op.

Revalidatie na afloop van de behandeling

U kunt in het St. Antonius Ziekenhuis terecht voor verschillende revalidatieprogramma's bij kanker. Eén van die programma's is het programma: Revalidatie bij kanker. Dit programma is bedoeld voor (ex-) kankerpatiënten die klachten hebben als vermoeidheid, verminderde spierkracht, spierpijn, achteruitgang van de conditie en/of problemen met hervatting van taken in het gezin, werk of sport.

Vraag op de afdeling gerust naar de folder 'Revalidatie bij kanker' als u meer over deze programma's wilt lezen.

Als u in aanmerking wilt komen voor deelname, dan heeft u een verwijzing nodig van uw behandelend arts, de verpleegkundig specialist of physician assistant.

Verder zijn er verschillende oncologisch fysiotherapeuten in de regio Utrecht die u 1 op 1 hulp kunnen bieden, bijvoorbeeld op het gebied van bv botpijn, krachtsverlies of coördinatie- en evenwichtsproblemen. Bespreek dit met uw verpleegkundige, verpleegkundig specialist/physician assistant of behandelend arts.

Haaruitval

Uw haar zal na de behandeling meestal weer aangroeien. De conditie van uw haarwortels bepaald hoe snel dat zal gebeuren. Het duurt even voordat de chemotherapie helemaal uit uw lichaam verdwenen is. Meestal verschijnen de eerste donshaartjes 1 tot 2 maanden na de kuur.

Als u het haar wilt verven, kunt u het best wachten tot het haar 2 tot 3 centimeter gegroeid is. Tijdstip van starten hangt ook af van de gevoeligheid van uw huid. Gebruikt geen agressieve haarverf. Houdt u er rekening mee dat de eerste behandeling vaak niet dezelfde kleur geeft als voorheen. De tweede kleuring is meestal al beter. Uw kapper kan u verder advies geven.

Seksualiteit

Wanneer u weer toe bent aan seksueel contact is het vaak niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Misschien staat uw hoofd er nog niet naar of speelt vermoeidheid een rol. Seksualiteit is heel persoonlijk en iedereen zal op een eigen wijze hiermee omgaan. Na verloop van tijd kunnen seksuele verlangens weer een grotere plaats innemen. Zowel bij u als bij uw partner. In de folder 'Kanker en seksualiteit' vindt u veel informatie hierover. Niet alle informatie zal voor u op gaan, omdat er verschillen zijn per tumorsoort en behandeling.

Zolang het niet zeker is of de behandeling onvruchtbaarheid heeft veroorzaakt, moet u nadenken over het gebruik van voorbehoedsmiddelen. Geadviseerd wordt dat u deze in ieder geval minimaal een half jaar na het einde van de therapie moet gebruiken.

Verwerking

Na de diagnose lijkt het misschien alsof u in een rollercoaster terecht gekomen bent. U rolt van het één in het ander en krijgt nauwelijks de tijd het één en ander voor uzelf op een rijtje te zetten. Pas achteraf beseft u vaak wat voor impact de ziekte op het leven van u én uw naasten heeft gehad en misschien nog heeft.

Aandacht geven aan uw emoties is belangrijk, ook al zou u deze soms liever willen onderdrukken of vermijden. Geef uzelf en uw naasten de tijd om aan de nieuwe situatie te wennen en probeer over uw gevoelens te blijven praten.

Ook zijn veel mensen die kanker hebben gehad na hun behandeling bang dat de ziekte opnieuw toe zal slaan. Soms gaat die angst voor terugkeer hun leven steeds meer beheersen. Het boek 'Angst na kanker' van Jan Verhulst gaat in op hoe angst ontstaat en geeft praktische handvatten mee om de angst beter hanteerbaar te maken, zodat er ruimte ontstaat om de blik weer op de toekomst te kunnen richten.

Als u merkt dat uw klachten aanhouden en u belemmeren in uw dagelijks leven, kunt u de hulp van maatschappelijk werk inschakelen. Ook biedt het Helen Dowling Instituut (<https://www.hdi.nl/>) hulpprogramma's aan patiënten en hun naasten.

Weer aan het werk

Veel mensen met kanker willen na afloop van de behandeling hun werk weer gedeeltelijk of geheel oppakken. Het kan zijn dat dit niet vanzelf gaat, bijvoorbeeld wanneer u vanwege de lichamelijke gevolgen van uw ziekte of behandeling niet meer hetzelfde werk kunt verrichten als eerst. Ook onzekerheid over het herstel of niet genoeg steun in de werkomgeving kan een rol spelen.

Houd vanaf het begin van de diagnose en behandeling contact met uw werk. Probeer tijdens en na de behandeling met uw werkgever in gesprek te gaan en afspraken over uw (gedeeltelijke) werkhervatting te maken. Praktische informatie en advies kunt u vinden op de website <https://nfk.nl/themas/kanker-en-werk>. Ook kunt u de hulp inschakelen van de bedrijfsarts.

Overige informatie

Web App 'Hematologie St. Antonius'

In deze Web 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. De Web App kunt u bezoeken door het scannen van nevenstaande QR-code of het intoetsen van het internetadres in de adresbalk: <https://saz.bf-bedside.com/>



Om onze internetpagina een volgende keer snel terug te vinden raden wij u aan om deze pagina aan uw favorieten toe te voegen. Om de pagina toe te voegen aan uw favorieten, klikt u op de 'ster' rechtsboven in de adresbalk. Klik dan op 'aan favorieten toevoegen' en vervolgens op 'toevoegen' in het geval u Internet Explorer gebruikt of 'Bookmark toevoegen' in het geval van Chrome.

Mijn Antonius

Mijn Antonius is een persoonlijke, beveiligde, online omgeving voor patiënten van het St. Antonius Ziekenhuis. Hierin kunt u zelf 24/7 uw medische gegevens en behandelteam inzien, uw afsprakenoverzicht bekijken, afspraken maken of vragen stellen aan uw arts.

Het is dus belangrijk en handig voor u en voor ons om toegang tot uw eigen portaal te krijgen.

Zie voor meer informatie hoofdstuk 2 en de website van het St Antonius Ziekenhuis:

www.antoniusziekenhuis.nl/zelf-uw-zorg-regelen-via-mijn-antonius

Maatschappelijk werk

Als u behoefte heeft 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. U kunt uw verzoek doorgeven aan de verpleegkundige van de afdeling of dagbehandeling of aan de verpleegkundig specialist.

Geestelijke verzorging

Als u graag ondersteuning door een geestelijk verzorger of pastor wil, 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.

Herstel bij Kanker - informatiebijeenkomsten

Het Kankercentrum van het St. Antonius Ziekenhuis organiseert heel regelmatig informatiebijeenkomsten over het omgaan met klachten die zich voor kunnen doen bij intensieve behandeling. Deze interactieve bijeenkomsten zijn bedoeld voor patiënten en hun naasten, zijn gratis en worden gegeven door een multidisciplinair team. Tijdens deze bijeenkomsten komen zaken als intimiteit en seksualiteit, energiemangement en bewegen, voeding, werkhervatting, cognitieve klachten en late effecten aan bod. U kunt zich hier voor aanmelden via uw behandelend arts/verpleegkundig specialist of zelf door contact op te nemen via E pb&r-secretariaat-utrecht@antoniusziekenhuis.nl of T 088 320 77 50.

Thuiszorg

Het kan zijn dat u thuiszorg of hulp in de huishouding nodig heeft. Bespreek dit met de verpleegkundige. Zij kan u hier meer over vertellen.

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.

Diëtiste

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

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 'Opstekers voor rokers' van de Nederlandse Hartstichting. Vraag de verpleegkundige ernaar of bestel zelf via www.hartstichting.nl of T 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 gereanimeerd wordt, behalve:

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

U kunt zelf een niet-reanimeerafpraak 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.

Veerkracht bij kanker

De online zelfhulpprogramma's van Therapieland geven tips, adviezen en informatie over onderwerpen die voor u belangrijk zijn, zoals omgaan met emoties, vermoeidheid, verwerking, aandacht voor uzelf, uw omgeving, seksualiteit of werk.

U kunt kiezen uit 3 modules:

1. Na de diagnose
2. Tijdens de behandeling
3. Na de behandeling

Elke module heeft begeleidende video's, opdrachten en voorbeelden uit de praktijk. U kunt gratis gebruikmaken van deze modules.

Wil u gebruikmaken van deze modules? Maak dan gratis een account aan via www.mijn.therapieland.nl/register/antoniuszienhuis/.

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. Heeft u belangstelling? Vraag de verpleegkundige dan om de folder.

Patiëntenverenigingen

Hematon

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: www.hematon.nl.

AYA: Jong en kanker

Elk jaar krijgen in Nederland zo'n 3.900 jongvolwassenen te horen dat zij kanker hebben. Binnen de kankerzorg vallen deze patiënten onder de AYA-zorg (Adolescents & Young Adults). Dit is leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen in de leeftijd tussen 18 en 39 jaar die de diagnose kanker hebben gekregen.

Wil je meer informatie over AYA specifieke onderwerpen met tips om te bekijken of beluisteren en verwijzingen naar betrouwbare sites met meer informatie over de betreffende onderwerpen? Ga naar www.ayazorgnetwerk.nl.

Stichting Jongeren en Kanker

Stichting Jongeren en Kanker organiseert onder andere themabijeenkomsten, meet-ups en borrels voor jonge mensen die te maken hebben met kanker. Zij brengen jongeren met elkaar in contact. Kijk voor meer informatie op www.jongerenenkanker.nl.

Waar kunt u meer informatie vinden?

KWF Kankerbestrijding geeft veel brochures uit, zoals:

- Chemotherapie
- Leven met kanker
- Kanker, en hoe moet het nou met mijn kinderen?
- Bestraling

U kunt in het ziekenhuis naar deze brochures vragen of bekijken via de Web App 'Hematologie St. Antonius Ziekenhuis'.

U kunt ze ook zelf bij het KWF bestellen: 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 patiënten 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.