

Medicijnen tegen kanker

Informatie over uw behandeling

Belangrijk

U krijgt bij deze informatie ook nog 4 losse gekleurde pagina's om in deze map te bewaren.

- Blauwe pagina: Telefoonnummers.
- Rode pagina : Redenen om het ziekenhuis te bellen.
- Gele pagina: Informatie over uw kuur.
- Groene pagina: Extra medicijnen.

Inhoud

1 **Waarom deze map?**

2 **Over kanker en hoe het behandeld kan worden**

- 2.1 Wat is kanker?
- 2.2 Chemotherapie
- 2.3 Immuuntherapie
- 2.4 Targeted therapie
- 2.5 Hormoontherapie
- 2.6 Studies (trials)

3. **Zo kunnen medicijnen gegeven worden**

- 3.1 Via de mond
- 3.2 Via een injectie
- 3.3 Via een infuus
- 3.4 Via het ruggenmerg

4. **Uw behandeling**

Informatie over uw kuur, extra medicijnen, redenen om het ziekenhuis te bellen en contactgegevens.

5 **Gang van zaken rondom de kuren**

- 5.1 Bloedprikken
- 5.2 Gesprek met de oncologieverpleegkundige
- 5.3 Lastmeter
- 5.4 Gesprek met de oncoloog/hematoloog
- 5.5 Bloeduitslagen
- 5.6 Tips voor het stellen van vragen

6 **Tijdens uw behandeling**

- 6.1 Bloed en bloedvaten
- 6.2 Andere medicijnen
- 6.3 Voeding en spijsvertering
- 6.4 Conditie, bewegen en werk
- 6.5 Slapen
- 6.6 Psychische conditie
- 6.7 Haar en huid
- 6.8 De uitscheiding
- 6.9 Vruchtbaarheid, seksualiteit en menstruatie
- 6.10 De ogen
- 6.11 De zenuwen
- 6.12 Vervoer
- 6.13 Zorgkosten

7 Deze ondersteuning kunnen wij u bieden

- 7.1 Diëtist
- 7.2 Fysiotherapeut
- 7.3 Medisch maatschappelijk werk
- 7.4 Geestelijk verzorger
- 7.5 Klinisch psycholoog
- 7.6 Psychiater en psychiatrisch verpleegkundige
- 7.7 Oncologische revalidatie
- 7.8 Huishoudelijke hulp en thuiszorg
- 7.9 Poliklinische apotheek
- 7.10 Inloophuis Heliantus
- 7.11 Infopunt
- 7.12 Roparun-huisje
- 7.13 Palliatieve zorg
- 7.14 Kanker: meer dan een diagnose

8 Kinderen van ouders met kanker.

- 8.1 Klets pakket en film
- 8.2 Boeken voor kinderen

9 Overige informatie

- 9.1 MijnASZ.nl
- 9.2 Adressen en websites van organisaties
- 9.3 Specifieke websites
- 9.4 Websites haaruitval
- 9.5 Behandelapp
- 9.6 Vriendenfonds

1. **Waarom deze map?**

U heeft met de specialist en de oncologieverpleegkundige gesproken over uw behandeling. Daarbij heeft u heel veel informatie gekregen.

Deze map is bedoeld als naslagwerk. Veel dingen die u gehoord heeft staan ook in deze map. U hoeft niet alles in een keer te lezen.

We realiseren ons dat deze periode moeilijk voor u kan zijn. Goede informatie is dan erg belangrijk. Tegelijk weten we dat veel mensen het moeilijk vinden om in zo'n periode informatie te onthouden. We willen u zo goed mogelijk help. Zoek vooral contact met ons als u vragen, zorgen en onzekerheden heeft.

Samen beslissen

De beslissing tot (welke) behandeling of niet behandelen is een gezamenlijke beslissing tussen u en uw behandelaar. Verpleegkundigen, zoals casemanagers of Vaste Aanspreekpunten, kunnen daarbij ondersteunen.

2. Over kanker en hoe het behandeld kan worden

2.1 Wat is kanker?

Kanker is een ziekte waarbij eigen lichaamscellen zich ongeremd delen. Het lichaam kan deze celdeling niet afremmen.

Kanker ontstaat omdat er iets verandert in de genen. Zo'n verandering heet een mutatie. Bij kanker gaat het vooral om mutaties in genen die te maken hebben met de groei en deling van cellen. Door een mutatie kan een gen het signaal geven dat de cel moet delen. Zo ontstaan er meer cellen dan nodig. Een gen met een mutatie kan ook te laat of geen signaal geven dat een cel moet afsterven. Zo kunnen oude of beschadigde cellen blijven bestaan.

Een mutatie kan op verschillende manier ontstaan:

- Geërfd van (één van) de ouders. De mutatie is dan aanwezig in alle lichaamscellen.
- Fout bij de celdeling. De mutatie is dan alleen aanwezig in de cellen die uit die deling zijn ontstaan.
- Schade aan het DNA door bijvoorbeeld tabak, straling of te veel zonlicht. Lees meer hierover bij risicofactoren.
- Door onbekende oorzaak.

Niet alle mutaties veroorzaken dat een gezonde cel een kankercel wordt. Meestal is een opeenstapeling van verschillende mutaties nodig voordat een normale cel 'ontspoort' en verandert in een kankercel. Er zijn meer dan honderd verschillende vormen van kanker. Elke vorm van kanker is een andere ziekte en veroorzaakt verschillende klachten. Dat betekent dat ook de behandelingen anders kunnen zijn. Net als de kans op genezing of vermindering van de klachten.

2.2 Chemotherapie

Chemotherapie bestaat uit medicijnen die speciaal de snel delende cellen aanpakken. Het is daarom vaak erg effectief tegen kankercellen. Dit gebeurt door direct het DNA van snel delende cellen te ontregelen. Deze medicijnen worden ook wel cytostatica genoemd.

Doordat alle snel delende cellen, dus ook de goede, worden aangevallen, kunnen er bijwerkingen ontstaan. Gelukkig is hiertegen wel vaak iets te doen.

Meestal krijgt u een aantal chemokuren. Een kuur kan bestaan uit meerdere delen. Daarna krijgt uw lichaam een aantal dagen of weken de tijd om van de kuur te herstellen. Zodra u voldoende hersteld bent, krijgt u een volgende kuur.

2.3 Immunotherapie

Immunotherapie kan op twee manieren werken:

1. Het maakt kankercellen zichtbaar voor uw eigen afweersysteem.
2. Het versterkt of verandert de activiteit van uw eigen afweersysteem.

Soms kan het immuunsysteem te sterk werken waardoor een allergische reactie ontstaat. Ook hier kan iets tegen gedaan worden.

2.4 Targeted therapie

Er zijn tegenwoordig ook medicijnen waarmee één type kanker behandeld kan worden. Bijvoorbeeld door de bloedtoevoer naar of de voeding van kankercellen te verstoren. Dit heet targeted of doelgerichte therapie.

2.5 Hormoontherapie

Als bewezen is dat de kanker mede groeit door uw eigen hormonen, dan is anti-hormoontherapie een goede therapie. Hierover is een aparte informatiemap beschikbaar.

2.6 Studies (trials)

De ontwikkelingen rond de behandeling van kanker gaan nog altijd door. Er worden steeds nieuwe medicijnen ontwikkeld en onderzocht in gespecialiseerde centra. Om daarna de werking aan te tonen bij patiënten, worden deze nieuwe medicijnen gegeven aan patiënten. Dit wordt met een wetenschappelijke studie bekeken. Als u mogelijk aan een studie kunt meedoen, zal een speciale verpleegkundige (researchverpleegkundige) u hier alles over vertellen.

3. Zo kunnen medicijnen gegeven worden

3.1 Via de mond (tabletten of capsules)

Sommige behandelingen kunnen thuis plaatsvinden. De medicijnen worden dan ingenomen via de mond. Belangrijk om hierbij te weten:

- Vaak zijn deze speciale middelen NIET verkrijgbaar in uw eigen apotheek.
- Op het doosje van de medicijnen staat hoe u de medicijnen moet innemen. De poliklinische apotheek in het ziekenhuis geeft ook altijd uitleg en een bijsluiter.
- Bij meerdere tabletten moet u deze tegelijk innemen.
- Neem de tabletten in met tenminste een glas water.
- Neem de tabletten elke dag op ongeveer hetzelfde tijdstip in.
- Moet u twee keer per dag innemen? Zorg er dan voor dat er zo'n 12 uur tussen de ochtend- en avondinname zit.
- Als u de tabletten niet heel door kunt slikken, kijk dan op de gele pagina of volg de aanwijzingen van de apotheek.
- Bewaar de tabletten in de originele verpakking en buiten bereik van anderen.
- Als iemand anders de tabletten voor u uit de verpakking haalt (mantelzorg of thuiszorg bijvoorbeeld) dan moet diegene wegwerphandschoenen dragen.
- Bewaar de tabletten bij kamertemperatuur tenzij de apotheek anders aangeeft.
- Bent u een dosis vergeten? Dan moet u die vergeten dosis niet inhalen. U moet het wel melden als u weer bij de arts komt. Als dat vaker gebeurt, bel dan even naar de oncologieverpleegkundige. Die kan u vertellen of u de vergeten medicijnen nog wel of niet mag innemen.

3.2 Via een injectie (onderhuids of in de spieren)

Sommige medicijnen worden met een injectie gegeven. Dit kan op de dagbehandeling Oncologie, op de verpleegafdeling B3 en soms ook thuis. Om de huid te ontzien wordt de plek waar geprikt wordt afgewisseld. Dit noemen we een rolatie-schema. U kunt altijd aangeven wat u zelf prettig of juist niet prettig vindt. Vaak wordt de plaats van prikken wat rood, zonder dat het klachten geeft. Mocht u toch pijn of jeuk krijgen, overleg dan met uw oncologieverpleegkundige.

3.3 Via een infuus

Sommige medicijnen kunnen alleen nog via een infuus in de arm gegeven worden (intraveneus) Deze behandeling vindt plaats op de afdeling Dagbehandeling Oncologie (F3) op locatie Dordwijk (zie ook de foto's op de website).

Als u een chemokuur krijgt die langer dan 12 uur duurt, wordt u opgenomen op verpleegafdeling B3 op locatie Dordwijk. Uw arts of de oncologieverpleegkundige vertelt u waar u behandeld wordt.

Een infuus wordt bij voorkeur in de onderarm geprikt. Als dat niet lukt wordt een andere plek gezocht.

Bij een langdurige behandeling of als het steeds heel veel moeite kost het infuus te prikken, kan er een blijvend infuus in een groot bloedvat geplaatst worden. Dit kan lang blijven zitten. Dit infuus moet wel wekelijks verzorgd worden.

3.4 Via het ruggenmerg

Veel medicijnen die geslikt of geprikt worden komen niet door de bloed-hersenbarrière. Daarom is het soms nodig om een deel van de kuur via een ruggenprik te geven. Bijvoorbeeld als er kwaadaardige cellen in de hersenen zijn of vermoed worden. Via het ruggenmerg komen de middelen dan toch in de hersenen. Dit gebeurt altijd door een neuroloog in het ziekenhuis.

4. Uw behandeling

Uw behandelend oncoloog of hematoloog heeft met u een behandeling besproken die u gaat krijgen. Dit is één van de therapieën die in het vorige hoofdstuk beschreven staan of een combinatie daarvan. Uw arts vertelt u de opzet en werking van uw behandeling.

De oncologieverpleegkundige spreekt met u in het inlichtingsgesprek de details van de kuur door.

- **Een samenvatting daarvan vindt u op de gele pagina.**
- **Op de groene pagina staan de medicijnen die u eventueel krijgt tegen misselijkheid.**
- **Op de blauwe pagina staat hoe u ons kunt bereiken**
- **Op de rode pagina staat wanneer u het ziekenhuis moet bellen**

U krijgt de gekleurde pagina's tijdens het gesprek.

Kijk op de
gele pagina

Kijk op de
blauwe
pagina

Kijk op de
rode pagina

Kijk op de
groene
pagina

5. Gang van zaken rondom de kuren

Dit is de volgorde van de afspraken die u krijgt, steeds voordat u de volgende kuur krijgt:

5.1 Bloedprikken

Vóór iedere kuur moet uw bloed gecontroleerd worden. Daarom gaat u een uur vóór uw afspraak met uw arts of verpleegkundige, bloedprikken bij het Result Laboratorium. Er staat een aanmeldzuil. Als u daar op de 'Cito-knop' drukt dan krijgt u voorrang. Ook is de uitslag dan snel bekend.

Heeft u een zogeheten Hickman, PICC of PAC gekregen? Dan kan u een afspraak (laten) maken om bloed te laten afnemen op de dagbehandeling Oncologie, als dit niet mogelijk is uit de aders.

5.2 Gesprek met de oncologieverpleegkundige

Na het bloedprikken heeft u soms een gesprek met de oncologieverpleegkundige. Samen bespreekt u hoe de behandeling tot nu toe gaat. U kunt dan ook al uw vragen stellen.

De oncologieverpleegkundige kan u verwijzen naar andere hulpverleners zoals de diëtiste of de maatschappelijk werker als u daar behoefte aan heeft. De oncologieverpleegkundige maakt een verslag in het elektronisch dossier.

Deze verpleegkundige blijft u - samen met collega's - volgen tijdens uw behandeling. Voor u is deze verpleegkundige een 'Vast Aanspreekpunt' (casemanager).

Als u alleen bij de oncologieverpleegkundige komt zal deze ook de bloeuitslagen met u bespreken.

5.3 Lastmeter

De lastmeter is een vragenlijst, die voor en na de behandeling (digitaal) wordt gegeven. Dit wordt gebruikt om de last te meten die u door deze situatie ervaart. We kunnen dan ook zien of u extra (psychosociale) ondersteuning nodig heeft. Samen met u kijkt de oncologieverpleegkundige hoe de last verminderd kan worden.

5.4 Gesprek met uw de oncoloog/hematoloog

Voor de volgende kuur heeft u een gesprek met de oncoloog/ hematoloog. Dit kan eventueel in combinatie met de oncologieverpleegkundige. Hij of zij bespreekt met u of de volgende behandeling door kan gaan. Dit is afhankelijk van uw conditie, de bloeuitslagen en eventueel al bekende resultaten. Vaak is het resultaat van de kuur pas na verloop van tijd merkbaar of meetbaar.

De dag waarop u de volgende kuur krijgt, blijft in principe altijd hetzelfde. Hoe laat u die dag in het ziekenhuis moet zijn, hoort u van de polikliniek-assistente of van de secretaresse van de dagbehandeling Oncologie.

5.5 Bloeduitslagen

Of een volgende kuur door kan gaan, is ook afhankelijk van de bloeduitslagen. U kunt deze, als u dat wilt, hieronder bijhouden in de tabel. Meestal zal het gaan om het gehalte van de rode bloedcellen (Hb), de witte bloedcellen als totaal (leukocyten), specifieke witte bloedcellen (neutrofielen) en de bloedplaatjes (trombocyten). De bloeduitslagen zijn met enige vertraging ook terug te vinden in uw dossier. U kunt dat inzien via www.mijnasz.nl

Als u wilt kunt u de bloeduitslagen zelf hieronder invullen:

Datum	HB	Leukocyten	Neutrofielen	Trombocyten

5.6 Tips voor het stellen van uw vragen

- Als u thuis bent en u heeft vragen die niet heel dringend zijn, schrijf ze dan op. Bespreek ze met uw arts en/of oncologieverpleegkundige.
- Medische vragen over uw ziekte en behandeling kunt u het beste stellen aan uw oncoloog/hematoloog.
- Vragen over de gevolgen van uw ziekte en behandeling in het dagelijks leven kunt u het beste stellen aan de oncologieverpleegkundige.
- Neem iemand mee naar het gesprek. Iemand bij wie u zich op uw gemak voelt. Diegene kan meeluisteren en u steunen.
- Als u de specialist of de verpleegkundige niet begrijpt, vraag dan vooral om het op een andere manier uit te leggen.
- Om voor uzelf na te gaan of u de informatie goed heeft begrepen is het handig om in uw eigen woorden te herhalen wat u verteld is
- Als achteraf blijkt dat u toch nog vragen heeft, of u wilt iets nog eens bespreken, kunt u altijd een nieuwe afspraak maken.
- Controleer voorafgaand aan ieder bezoek welke medicijnen u nog op voorraad heeft en van welke medicijnen u herhaal-recepten nodig heeft.

6. Tijdens uw behandeling

In dit hoofdstuk leest u meer over de adviezen tijdens uw behandeling. Door de behandeling kunnen bijwerkingen ontstaan. Dit kan per patiënt erg verschillen. Het zegt niets over het effect van de behandeling op uw ziekte.

Als u last krijgt van één of meer bijwerkingen dan vindt u hier ook adviezen hoe u ermee om kunt gaan en/of wat u ertegen kunt doen.

6.1 Bloed en bloedvaten

Effect op bloedwaarden, koorts en infecties

In uw botten zit beenmerg. Vooral in uw bekken, borstbeen en lange pijpbeenderen. Beenmerg is belangrijk voor de aanmaak van onder andere rode bloedcellen, witte bloedlichaampjes en bloedplaatjes. Door chemotherapie wordt de aanmaak van deze cellen tijdelijk geremd. Ook door immuuntherapie en target-therapie kunnen deze effecten ontstaan, maar wel in iets mindere mate. Om het effect van de (chemo)therapie op uw beenmerg na te gaan, wordt voor elke kuur uw bloed gecontroleerd.

- **Rode bloedcellen (hemoglobine)**

Een tekort aan rode bloedcellen kan bloedarmoede geven. Daardoor kunt u zich vermoeider voelen en duizelig worden (zie de *adviezen* in hoofdstuk 6.3). Wordt de bloedarmoede ernstig, dan kan eventueel een bloedtransfusie overwogen worden of injecties die de aanmaak van de rode bloedcellen stimuleren

- **Witte bloedlichaampjes (leukocyten/neutrofylen)**

Als u minder witte bloedlichaampjes in uw bloed heeft, is de kans op infecties groter. De kans hierop is het grootst rond 7-10 dagen na een kuur. Soms kunt u hierdoor koorts krijgen (zie de rode pagina).

Probeer wondjes te voorkomen. Heeft u een wondje? Maak het dan schoon met Betadine en dek het af met een pleister. Blijft het aantal witte bloedlichaampjes te laag of heeft u hoge koorts gehad dan kunt u hiervoor een injectie krijgen na een volgende kuur.

- **Bloedplaatjes (trombocyten)**

Als u minder bloedplaatjes in het bloed heeft, is de kans op blauwe plekken, een bloedneus of andere bloedingen groter. Druk wondjes goed dicht omdat ze langer kunnen nabloeden. Om wondjes te voorkomen, kunt u zich beter niet nat scheren. Draag handschoenen bij het klussen of tuinieren.

U kunt zelf niets doen om het herstel van het beenmerg te bevorderen. Wel is het belangrijk om wondjes en infecties te voorkomen.

Adviezen

- Was regelmatig goed uw handen.
- Vermijd mensen in uw directe omgeving met koorts of forse hoestklachten.
- Bescherm uzelf tegen verwondingen

Irritatie van een bloedvat

Het bloedvat van de arm waarin u een infuus krijgt, kan soms branderig of vervelend aanvoelen en rood verkleuren. Dit komt door irritatie van het bloedvat door de medicijnen. Een nat, koel verband wil weleens helpen of een pijnstillende/ontstekingsremmende zalf. Ook een paracetamol kan verlichting geven. Bij blijvende pijn overlegt u met uw arts of de oncologieverpleegkundige.

6.2 Andere medicijnen

Pijnstillers

Als u pijn heeft en een pijnstiller wilt gebruiken, neem dan géén aspirine(achtige) pijnstillers die bij de drogist verkrijgbaar zijn. Deze pijnstiller werkt namelijk bloed verdunnend. Gebruik alleen paracetamol of overleg met uw arts.

Als u andere bloed verdunnende medicijnen gebruikt, geef dit dan door aan uw arts.

Wietolie

Wietolie, CBD-olie heeft geen wetenschappelijk bewezen effect tegen kanker. Wel kan het verlichting geven tegen verschijnselen van de ziekte of de behandeling. Overleg met uw specialist of oncologieverpleegkundige als u dit wilt gaan gebruiken.

Grieprik; wel of niet?

Tijdens de chemotherapie, raden we u de grieprik aan. Bij enkele vormen van immuuntherapie (bijvoorbeeld Rituximab) mag u tot één jaar na behandeling geen grieprik hebben. Overlegt u vooraf met uw specialist of oncologieverpleegkundige.

6.3 Voeding en spijsvertering

Gevarieerd eten

U kunt de behandeling beter doorstaan en u herstelt sneller door voldoende, gezond en gevarieerd te eten, op gewicht te blijven en uw conditie op peil te houden. Het voedsel dat u dagelijks eet levert energie (kcal) en voedingsstoffen zoals eiwitten, vetten, koolhydraten, vitamines en mineralen. Allemaal stoffen die uw lichaam nodig heeft om te kunnen functioneren. Als u te weinig voedingsstoffen binnenkrijgt, neemt uw spierkracht en conditie af.

Dieetpreparaten

Als gewoon eten u tegenstaat en het u niet lukt om voldoende voeding binnen te krijgen, kunt u ook gebruik maken van dieetpreparaten. De diëtist kan u hierover meer informatie geven. Zij kan op indicatie een vergoeding van dieetpreparaten aanvragen bij uw zorgverzekeraar.

Supplementen

Voedings- of kruidensupplementen (vitamines/mineralen) en homeopathische middelen kunnen invloed hebben op de werking van chemotherapie en doelgerichte (targeted) therapie. Antioxidanten in supplementvorm zoals vitamine C, maakt de urine zuurder waardoor er een groter risico is op nierschade. Bespreek daarom altijd met uw behandelend arts of diëtiste, welke voedingssupplementen u mag nemen als u dit wenst.

Visoliecapsules bevatten een hoge concentratie aan Omega-3. Dit kan de werking verminderen van Irinotecan en platinahoudende chemotherapie (zoals cisplatine en oxaliplatin). Het is beter om de dag voor, tijdens en na de behandeling géén visoliesupplementen te nemen. U mag wel vette vis eten. De concentratie Omega-3 hierin is veel lager.

Probiotica

Neem geen probiotica tijdens de chemokuren. Door de chemotherapie kan uw darmweerstand erg laag zijn. Teveel 'goede' darmbacteriën kunnen dan juist problemen geven.

Gebruik van alcohol

Het drinken van alcohol tijdens een behandeling is meestal niet 'verboden'. Drink met mate. Alles wat u drinkt kan anders smaken en anders kan 'vallen'. Vraag uw behandelend specialist altijd eerst of er in uw situatie een reden is om helemaal geen alcohol te drinken.

Specifieke voedingsadviezen bij chemotherapie:

Voorkom voedselvergiftiging

Tijdens de behandeling met chemotherapie is het belangrijk hier goed op te letten. In sommige voedingsmiddelen komen snel bacteriën voor, denk aan softijs, snacks die langere tijd warm gehouden worden, niet goed doorbakken vlees, rauwe vis/vleeswaren en ongepasteuriseerde kaas. Vermijd ook contact tussen rauw en bereid voedsel. Dat geldt ook voor keukengerie. Bewaar bereide gerechten, restjes en aangebroken verpakkingen van bederfelijke voedingsmiddelen niet langer dan 2 dagen. Producten moeten er vers uitzien, niet te lang hebben open gestaan of beschadigd zijn door bacteriën/schimmels (zoals verkleuring van het vlees, schimmelplekken op kaas/fruit). Zorg dat uw handen en keuken schoon zijn als u voedsel klaarmaakt, eet of drinkt.

Citrusfruit

- **Wel**

Sinaasappels, mandarijnen, citroenen mag u voor, tijdens en na de chemotherapie **wel** eten en het sap ervan drinken.

- **Niet**

Grapefruit en kruisingen van grapefruit (zoals pomelo en ugly) mag u voor, tijdens en na de chemotherapie **niet** eten en ook niet het sap ervan drinken. Zij blokkeren namelijk de werking van leverenzymen. Daardoor wordt de chemotherapie in het lichaam minder goed afgebroken en zijn de bijwerkingen groter. Bespreek met uw arts of u na de kurenreeks weer grapefruit of de kruisingen hiervan mag eten en drinken.

Stoppende of laxerende voeding?

Voedingsmiddelen waarvan we weten dat ze een laxerende werking hebben zijn koffie en lijnzaad. Van alle andere producten is de laxerende of stoppende werking niet bewezen. Wel is het zo dat producten met veel voedingsvezels de darm meer stimuleren. Maar als u er te weinig bij drinkt, kan het juist verstopping veroorzaken. Stoppende voeding bestaat niet. Bij te dunne ontlasting adviseren we nog steeds om ruim en gevarieerd te drinken en vezelrijk te eten.

Uw gewicht

Door de behandeling kan uw smaak minder worden of veranderen. Het is heel belangrijk dat u op gewicht blijft. Weeg uzelf regelmatig, bijvoorbeeld één keer per week. Doe dat zo veel mogelijk op dezelfde weegschaal en onder dezelfde omstandigheden. Bij elk bezoek aan de polikliniek bespreken we uw gewicht. Uw situatie kan immers wijzigen. Als u afvalt en als u moeite heeft met eten, verwijzen we u naar de diëtist. Soms is er juist sprake van gewichtstoename. Niet iedereen vindt dit prettig. Bespreek dit bij de oncologieverpleegkundige of specialist. Als u wat overgewicht heeft, is het beter om niet met te gaan afvallen tijdens de behandeling. U kunt beter proberen op hetzelfde gewicht te blijven.

Misselijkheid

Van sommige medicijnen kunt u misselijk worden.

Adviezen:

- Gebruik de medicijnen tegen de misselijkheid zoals voorgeschreven. Ook als u (nog) niet misselijk bent. Deze staan beschreven op de groene pagina.
- Gebruik bij misselijkheid meerdere kleinere maaltijden verdeeld over de dag. Zorg ervoor dat u altijd iets in uw maag heeft. Een lege maag kan namelijk ook een misselijk gevoel geven. Zorg dat u voldoende drinkt. Een tekort aan vocht verergert de misselijkheid. Soms helpt het drinken van dranken met prik, het gebruik van gember of pepermunt tegen de misselijkheid.

Maagzuur

Door de medicijnen of door overgeven kan er soms zure maaginhoud naar boven komen in de slokdarm. Dit noemen we brandend maagzuur.

Adviezen

- Neem kleine maaltijden verdeeld over de dag.
- Eet en drink zoveel mogelijk rechtop en niet in het uur voor u gaat slapen. Pas ook op met bukken na eten of drinken.
- Uw arts kan maagzuurremmers voorschrijven.

Diarree

Diarree is waterdunne ontlasting. Dit kan onder andere veroorzaakt worden door een infectie of slijmvliesirritatie door chemotherapie.

Adviezen

- Drink na elk toiletbezoek thee, water of bouillon om uitdroging te voorkomen.
- Als de diarree langer dan twee dagen duurt, belt u de oncologieverpleegkundige. De oncologieverpleegkundige kan u adviseren om diarreeremmers en/of ORS te nemen.
- vezels uit de voeding houden vocht vast, waardoor de ontlasting meer gebonden en dikker wordt. Kies voor fijne vezels, zoals in fijn volkorenbrood, aardappelen en fruit. Deze vezels zorgen niet voor extra prikkels in de darmen.
- Drink minstens 1½ -2 liter per dag. Alle soorten vocht tellen mee. Denk aan water, koffie, thee en bouillon, of af en toe ter variatie sap, limonade, appelmoes, vla, en yoghurt. Probeer het drinken goed over de dag te verdelen.
- Stoppende voeding bestaat niet.
- Als u diarree heeft, verliest u veel zout. Dat moet worden aangevuld. Neem regelmatig een kopje soep of bouillon. Eet op brood hartig beleg zoals kaas of vleeswaren. Kies als tussendoortje blokjes kaas, olijven, zoutjes of gezouten noten. Neem bij de warme maaltijd net iets meer zout. Wanneer de diarree over is, is het niet meer nodig om extra zout te nemen.

Obstipatie

Obstipatie kan voorkomen door bijvoorbeeld de medicijnen, minder actief zijn, een veranderd voedingspatroon en ziekte.

Als u last van verstopping heeft kan het zijn dat de ontlasting minder vaak komt. De ontlasting is hard en droog of komt in kleine beetjes. U kan buikpijn of buikkrampen hebben. Soms zitten er scheurtjes aan de binnenkant van de anus. Daardoor kan poepen pijn doen. Het geeft zelfs soms een beetje bloed.

Adviezen

- Drink minimaal 1½ liter per dag en op warme dagen 2 liter per dag. Niet alleen water telt als vocht, maar ook andere dranken als thee, koffie en melk. Daarnaast tellen ook soep, vla en yoghurt mee.
- Eet voldoende vezels. De vezels kunnen in combinatie met voldoende vocht helpen de darm goed te stimuleren en om zachte ontlasting te krijgen. Vezels zitten onder andere in volkorenbrood, volkorenpasta, zilvervliesrijst, volkoren couscous, groente, fruit, noten, pitten en zaden. Neem dit alleen als u er veel bij kunt drinken. Als u veel vezels eet en weinig drinkt, zal de stoelgang namelijk nog moeilijker worden.
- Zorg iedere dag voor een goed ontbijt. 's Nachts bewegen uw darmen minder dan overdag. Door te ontbijten brengt u uw darmen op gang.
- Bewegen zoals wandelen of fietsen zorgt ervoor dat de darmen in beweging komen. Beweeg dagelijks, indien haalbaar, 30 minuten.
- Gebruik laxans indien geadviseerd
- Bij aanhoudende klachten, langer dan 3 dagen, belt u de oncologieverpleegkundige.

Smaak- en reukveranderingen

U kunt last hebben van veranderde smaak en reuk. Het eten ruikt en smaakt niet lekker meer. Daardoor wordt eten minder leuk. Ook kan de smaakvoorkeur snel wisselen. Hierdoor kan het eten dat u nu niet smaakt een volgende keer wel smaken. Als u een vieze smaak heeft of uw smaak grotendeels verloren bent, kan het eten u tegen staan. Toch is het belangrijk om voldoende te blijven eten, zodat u zo fit mogelijk bent om de behandelingen aan te kunnen. Een nieuwe ontwikkeling is het aanpassen van eten op veranderingen in smaak. Dit wordt ook wel smaaksturing genoemd.

Adviezen

- Vraag of de diëtist u kan bezoeken tijdens uw verblijf op F3.
- Zie ook de website www.beleefjesmaak.nl

Mondslimvliesen

Het (mond)slijmvlies biedt een bescherming tegen het binnendringen van allerlei bacteriën, schimmels en virussen die in de mond voorkomen. Door de (chemo)therapie kan het mondslimvlies deze beschermende functie verliezen. Hierdoor kunnen wondjes ontstaan of kunt u gevoelig en/of droog tandvlees/mondslimvlies krijgen. Omdat uw afweer minder wordt, bent u extra vatbaar voor infecties. Om de kans op infecties te verminderen is het belangrijk dat u uw mond goed en regelmatig schoonmaakt.

Adviezen

- Ga voor de behandeling in het ziekenhuis begint, naar de tandarts om uw gebit en de gezondheid van uw mond te laten beoordelen.
- Probeer uw mond vochtig en schoon te houden. Slijm en voedselresten verwijdert u door de mond regelmatig te spoelen met kraanwater of fysiologische zout. Doe dit ook als u heeft overgegeven (gebraakt).
- Poets tenminste vier keer per dag (na de maaltijden en voor u gaat slapen) uw gebit met een zachte tandenborstel.
- Daarna poetst u de binnenkant van uw mond: wangen, mondbodem en tong.

- Gebruik tandpasta met fluoride en niet-irriterend. Eventueel mentholvrije tandpasta om irritatie te voorkomen. U kunt ook gebruik maken van een 'zoute tandpasta', bijvoorbeeld Parodontax of Sensodyne bij gevoelige tanden.
- Is uw mond te droog tijdens het eten, neem dan bij iedere hap iets te drinken. Tenzij u een vochtbeperking heeft. Blijf goed kauwen. Dit bevordert de aanmaak van speeksel.
- Als uw mond tussen de maaltijden door droog blijft en drinken niet lukt, neem dan suikervrije kauwgom, zuurtjes of bijvoorbeeld komkommer. Neem zachte, smeùige voeding. Vermijd scherp gekruide gerechten, erg zure of zoute producten en koolzuurhoudende dranken.
- Als u gewend bent om te flossen is het verstandig om hier wel (voorzichtig) mee door te gaan.
- Als u een gebitsprothese draagt, zorg dan voor een goed passende prothese. Doe de prothese 's nachts bij voorkeur uit. Zet de prothese dan schoon en droog in een afgesloten bakje.
- Houd de borstel waarmee u poetst goed schoon. Laat de borstel drogen met de borstelkop naar boven.
- IJswater of ijsschaafsel kan verlichting geven bij pijn in uw mond.
- Als u onder behandeling bent van een mondhygiënist, ga daar dan vooral mee door om verdere problemen te voorkomen.
- Geef wel aan dat u met een oncologische behandeling bezig bent en voorkom wondjes.
- Als er blaasjes of andere pijnlijke plekjes in uw in uw mond of (witte) verkleuringen aan de tong ontstaan, neem dan contact op met de oncologieverpleegkundige.

Bezoek aan de tandarts

Het is verstandig uw gebit te laten controleren voordat de behandeling start. Uw tandvlees kan gevoeliger worden. Daardoor kan het sneller gaan bloeden. Starten met 'een gezond gebit' is daarom beter.

Als u tijdens de behandeling problemen met uw gebit krijgt en u naar de tandarts wilt, overlegt u dit dan eerst met de oncologieverpleegkundige. Uw bloed moet namelijk voldoende hersteld zijn van de kuur voordat u door de tandarts behandeld kan worden.

6.4 Conditie, bewegen en werk

Verminderde conditie, vermoeidheid en dagelijkse taken

Door de ziekte en/of de behandeling merkt u wellicht dat u sneller vermoeid raakt, prikkelbaar en/of emotioneel kunt zijn. Houd hier rekening mee in uw dagelijks leven.

Thuis en buitenshuis bewegen

Het landelijke advies is om een half uur per dag intensief te bewegen. Dat geldt voor iedereen, dus ook voor mensen met kanker. Om ervoor te zorgen dat u toch voldoende rust krijgt, kan het beter zijn om twee keer een kwartier of drie keer tien minuten intensief te bewegen.

Bewegen hoeft niet persé op een sportschool of club. U kunt dat gewoon in of om het huis doen. U kunt bijvoorbeeld ook de hond uitlaten, een stukje te fietsen, de trap nemen of boodschappen doen.

Als u erg moe bent kan het ook betekenen: drie keer tien minuten aan het aanrecht staan om te koken of om af te wassen.

Op sommige momenten is het goed om toe te geven aan uw vermoeidheid en meer rust te nemen. Op andere momenten is het juist goed om in beweging te komen en niet alleen maar op de bank te zitten. Door op de bank te blijven zitten wordt u meestal niet minder moe, maar nemen lichamelijke en ook geestelijke klachten eerder toe.

Belangrijk is om de balans in de gaten te houden: waar u voorheen misschien lopend naar de winkels ging, moet u nu (op de terugweg) de bus nemen of het rondje met de hond moet nu wat korter zijn. We raden u aan om daar creatief in te zijn.

Het en eten van een maaltijd kost veel energie. Als u 's avonds te moe bent om warm te eten, probeer het dan 's middags. Kook voor 2 dagen tegelijk, maak eventueel gebruik van kant-en-klaar producten of gerechten. Of maak gebruik van een maaltijdservice die maaltijden aan huis leveren.

Adviezen

- Blijf actief maar neem ook voldoende tijd om te rusten. Bijvoorbeeld elke middag een uurtje.
- Verdeel de activiteiten die u wilt doen over de dag.
- Als anderen u hulp aanbieden, durf deze dan te accepteren. U heeft dan zelf wat meer tijd en mogelijk meer energie voor dingen die u leuk vindt.
- Probeer uw conditie op peil te houden door in beweging te blijven. De vermoeidheid gaat namelijk niet over door te veel te rusten of passief te worden.
- Heeft u hulp nodig. Bespreek dit dan met de oncologieverpleegkundige of uw (huis)arts. Zij kunnen u informeren over het aanvragen van hulp.

Sport

Als u gewend bent te sporten, mag u proberen hiermee door te gaan. Het kan zijn dat u minder intensief of minder vaak kunt sporten dan voorheen. Ook hierin moet u een balans zoeken.

Als u bijzondere gevaarlijke sporten doet, overleg dan met uw specialist of oncologieverpleegkundige. Bij gevaarlijke sporten kan u zich makkelijker verwonden. Hierdoor kan een infectie ontstaan (zie hiervoor de informatie over de huid). Als u in het water sport, overleg dan ook met uw specialist of oncologieverpleegkundige. In een vochtige omgeving kunnen meer bacteriën voorkomen. Dit kan een infectie veroorzaken door verminderde weerstand. Daarom raden we ook aan om niet naar de sauna te gaan.

Werken tijdens en na de behandeling

U mag tijdens en na uw behandeling gewoon werken, tenzij u een gevaarlijk beroep heeft. U zult merken dat uw energie anders is dan voorheen. Niemand kan u dwingen om te gaan werken. U hoeft uzelf daar ook niet toe te dwingen. Of u kunt gaan werken verschilt per persoon. Sommige mensen gaan een paar uur per week werken, anderen kiezen ervoor om alleen in een 'goede week' te gaan werken. Of misschien is het voor u al genoeg om even koffie te gaan drinken op het werk om zo contact te houden.

Als uw behandeling klaar is, bent u er nog (lang) niet. Hoe frustrerend ook, uw lichaam heeft tijd nodig om te herstellen. Maar ook geestelijk heeft u -juist nu- nog veel te verwerken. Het hangt er ook veel van af hoe uw omgeving reageert: misschien verwachten anderen wel meer van u dan u kunt. Een ander kan niet voelen wat u voelt. Vermoeidheid en tekort aan energie kan een langdurige klacht zijn. Het kan een half jaar tot een jaar duren voordat u weer volledig hersteld bent. Na de behandeling moet uw conditie geleidelijk aan wel weer beter worden.

6.5 Slapen

Ondanks dat vermoeidheid een veelgehoorde klacht is, ervaren sommige patiënten tijdens de behandeling ook problemen met slapen.

Adviezen

- Bespreek slaaproblemen met uw specialist of oncologieverpleegkundige.
- Als u vermoeid bent of slaaproblemen heeft, probeer dan toch actief te blijven maar bewaak daarbij uw eigen grenzen.
- Probeer ontspannen naar bed te gaan. Soms helpt een bad, douche of massage voor het slapen gaan. Soms helpt het als om 's avonds geen koffie, chocola of koolzuurhoudende dranken te gebruiken.
- Ga voor uzelf na of er nog andere oorzaken zijn waardoor u niet goed kunt slapen. Denk bijvoorbeeld aan piekeren, een slecht bed, een gehorige omgeving en nachtelijk zweten.

6.6 Psychische conditie

Veel mensen krijgen tijdens of na de behandeling problemen met het geheugen of de concentratie. Voor ongeveer een derde van de patiënten blijft dit zo. De klachten kunnen ook een gevolg zijn van de angst, stress en vermoeidheid door het ziek zijn en de behandelingen.

Adviezen

- Begin met makkelijke dingen en doe dit een korte tijd. Voer geleidelijk aan de moeilijkheid op en verleng de tijd die u bezig bent.
- Vertel mensen in de omgeving over uw moeilijkheden om zo hun verwachtingen reëel te laten zijn. Uw klachten zijn immers niet zo duidelijk zichtbaar.
- Probeer de omstandigheden zo gunstig mogelijk te maken, zoals:
 - Goede voorbereiding en verdeling van uw activiteiten over de dag.
 - Leg spullen op een vaste plaats en zorg voor regelmaat.
 - Zorg voor zo min mogelijk afleiding (geen tv of muziek aan).
 - Neem voldoende tijd voor uw activiteiten.
- Zie ook de folder over Chemobrein.

Stemming en emoties

Als er in een korte periode veel op u afkomt veroorzaakt dat emoties. Soms hele heftige. Emoties kunnen soms ook versterkt zijn door de medicijnen die u krijgt. Dit vraagt veel van uw veerkracht en dat van uw naasten. Als het moeilijk is om dit zelf op te brengen, dan kan het nodig zijn dat professionele hulp meeluistert en zo nodig *adviezen* geeft.

Adviezen

- Accepteer dat u zelf of uw naasten gevoeliger zijn dan in de periode hiervoor.
- Vraag gerust hulp aan uw directe omgeving, aan uw specialist of oncologieverpleegkundige. Zie voor de mogelijke ondersteuning van buitenaf hoofdstuk 7.

Uw directe omgeving

Uw directe omgeving zal merken dat u in behandeling bent. Praktisch en emotioneel. Wellicht geldt dit nog sterker voor mensen met kleine kinderen, een eigen zaak of een reizend beroep.

Adviezen

- Geef bij uw specialist of oncologieverpleegkundige aan als u vragen heeft over uw directe omgeving. Ook als daar niet naar gevraagd wordt.
- Vraag dan ook gerust hulp van deskundigen. Zie voor de mogelijke ondersteuning hoofdstuk 9.
- Openheid naar kinderen toe is belangrijk, hoe oud zij ook zijn. Kinderen merken dat er iets aan de hand is. Probeer eerlijk te zijn en neem uw kind serieus. Eventueel kunt u uw kind meenemen naar de dagbehandeling, zodat zij zien wat er gebeurt.

6.7 Haar en huid

Uw haar

Van sommige behandelingen kan uw haar uitvallen. Dat kan hoofdhaar zijn, maar ook ander lichaamshaar zoals okselhaar, schaamhaar, baarden en snorhaar en soms ook de wenkbrauwen en/of de wimpers. Als uw haar gaat uitvallen, kan de hoofdhuid gevoelig en/of pijnlijk zijn. U mag hiervoor paracetamol innemen volgens de op de verpakking vermelde dosering. Veel mensen vinden het prettiger om hun haar kort te laten knippen voordat het uit gaat vallen.

Adviezen

- Was uw haar met lauwwarm water. Gebruik een milde shampoo en eventueel een crèmespoeling.
- Droog uw haar voorzichtig door te deppen. Gebruik liever geen föhn. Als het haar eenmaal droog is, kunt u het beter niet te veel kammen of borstelen.
- We raden u af om uw haar te permanenten en/of te bleken.
- Kleuren of verven mag. Doe dat in overleg met uw kapper.

Een haarwerk (pruik)

U kunt de periode van haarverlies overbruggen met een haarwerk, pet, muts of hoedje waar u eventueel haarplukjes aan kunt laten maken als u een haarwerk niet prettig vindt.

Als de behandeling is afgerond, komt uw haar na zes tot acht weken weer terug. Soms begint het haar zelfs weer te groeien tussen de kuren door. Voor de behandeling begint bespreken we met u of een haarwerk nodig zal zijn.

Adviezen

- Neem contact op met uw zorgverzekering. Zij kunnen u meer vertellen over de vergoeding waar u recht op heeft. De meeste zorgverzekeraars vergoeden (een deel van) de kosten van het haarwerk. U heeft hiervoor een machtiging nodig. Deze krijgt u van de oncologieverpleegkundige.
- Neem zo snel mogelijk contact op met een haarspecialist, omdat zij dan het beste uw eigen model en kleur kan zien.
- Er zijn verschillende mogelijkheden, variërend van echt haar tot synthetisch haar, handgeknoopt, half handgeknoopt of machinaal geknoopt haar. Het haarwerk kan geknipt worden en wordt zoveel mogelijk op uw specifieke wensen aangepast. De haarspecialist kan u hier uitgebreid over informeren.
- Vraag aan de haarspecialist hoe het haarwerk onderhouden kan worden. Zie voor adressen hoofdstuk 9.

Hoofdhuidkoeling

Bij sommige kuren is het mogelijk om haarverlies van de hoofdhuid te beperken of te voorkomen door gebruik te maken van hoofdhuidkoeling. De oncologieverpleegkundige vertelt u of dit in uw situatie kan. De Paxman hoofdhuidkoeler is een kap die op uw hoofd wordt geplaatst. Deze kap is met slangen verbonden aan een koelapparaat. Door de kap stroomt een speciale koelvloeistof. Hierdoor verlaagt de temperatuur van uw hoofdhuid. Er stroomt minder bloed naar de haarwortels. Daardoor komt er ook minder cytostatica bij/in de haarwortels. Zo ontstaat er minder haaruitval. U draagt de 'Paxman kap' terwijl u de chemotherapie in het ziekenhuis krijgt. De 'Paxman kap' wordt op uw hoofd geplaatst en ongeveer een half uur later wordt gestart met het geven van de chemotherapie. De kap blijft na de chemotherapie nog een tijdje op uw hoofd. U mag bij twijfel een keer kijken op de afdeling Dagbehandeling Oncologie. Meestal zijn de eerste tien minuten dat u de kap op uw hoofd vervelend. Door de kou kunt u last krijgen van hoofdpijn. U kunt het koud hebben over uw hele lichaam.

Adviezen:

- Zorg dat uw haar schoon is op de dag van de kuur.
- Gebruik op de dag van de kuur géén haarlak, wax of andere haarproducten die vet zijn. Door deze producten kan de hoofdhuid niet optimaal gekoeld worden. Ze isoleren, waardoor de kou niet voldoende doordringt op uw hoofdhuid.
- Trek warme(re) kleding aan of neem een warm vest mee.
- U kunt tussendoor gewoon naar het toilet. U wordt dan even losgekoppeld van het koelapparaat.
- We raden u af om uw haar te permanenten of te föhnen.
- In overleg met uw kapper kunt u het wel kleuren.

Als u de Paxman hoofdhuidkoeler gebruikt, kan haaruitval niet volledig voorkomen worden. Er zal altijd wat haar uitvallen. De conditie van uw haar gaat achteruit. Het wordt dof en groeit minder snel. We kunnen niet garanderen dat haaruitval zodanig wordt voorkomen dat u geen haarwerk nodig heeft.

Daarom adviseren wij u om uit voorzorg een haarwerk te bestellen 'op afroep'. De oncologieverpleegkundige bespreekt dit met u.

Wenkbrauwen

Als door de chemotherapie de haren van uw wenkbrauwen verdwijnen, kunnen deze ook bijgetekend worden. Om wenkbrauwen te tekenen, of bij te werken zijn er bij drogisterijen en parfumerieën handige malltjes te koop met waterproof wenkbrauwpoeder. Deze zijn ook via internet te bestellen.

Droge huid

Door de behandeling kan uw huid droog en/of schilferig worden. Gebruik regelmatig een bodylotion zonder parfum. Ook kan uw huid gevoeliger zijn dan normaal en sneller verbranden in de zon.

Adviezen

- Ga niet zonnebaden. Gebruik als u buiten bent een zonnebrandcrème met een beschermingsfactor van tenminste 30 SPF. Het gebruik van de zonnebank raden we af.
- Om uitdroging van uw huid te voorkomen, kunt u beter geen gebruik maken van alcoholhoudende en/of geparfumeerde lotions. Voor mannen betekent dit ook beter geen alcoholhoudende aftershaves. Houd de huid wel vochtig met olie of crème zonder veel parfum.

Kwetsbare nagels

Chemotherapie hoeft niet altijd effect te hebben op uw nagels. Het kan zijn dat uw nagels er alleen minder mooi gaan uitzien. Uw nagels kunnen van structuur en stevigheid veranderen. Ook kunnen uw nagels loslaten. U kunt irritatie of pijn aan uw nagels krijgen. Hierdoor krijgt u misschien beperkingen in uw dagelijkse activiteiten. De afwijkingen ontstaan soms pas een aantal weken na de chemotherapie. Dit komt omdat de groei van de nagel en het nagelbed langzaam gaat. De afwijkingen zijn meestal tijdelijk maar kunnen ook blijven bestaan. De (chemotherapie)middelen waarbij nagelafwijkingen het meest voorkomen zijn de zogenaamde 'taxanen'

Adviezen

- Meld dit soort klachten altijd bij uw specialist of oncologieverpleegkundige.
- Gebruik een nagelverharder als u last heeft van zachte nagels.
- Houd de nagels kort als u loszittende nagels heeft.

Tatoeage, permanente make-up en piercings

Door het verhoogde gevaar voor bloedingen en infecties, is het plaatsen van piercings en tatoeages tijdens de behandeling ernstig af te raden. Dat geldt ook voor permanente make-up.

Handpalmen en voetzolen (Handvoetsyndroom)

Bij sommige behandelingen kunnen uw handpalmen en voetzolen rood worden en gevoelig zijn. Er kunnen ook blaren en kloofjes ontstaan. Dit noemen we het handvoetsyndroom. De oncologieverpleegkundige vertelt u voor de behandeling of deze bijwerking bij u kan ontstaan.

Adviezen

- Meld dit soort klachten altijd bij uw specialist of oncologieverpleegkundige.
- Smeer handen en voeten minimaal twee keer per dag goed in met een vette crème, zoals Bepanthen of Cetomacrogol.
- Draag geen knellende schoenen of sokken.

De pedicure

Als u tijdens de behandeling een pedicure wilt bezoeken, overlegt u dit dan eerst met de oncologieverpleegkundige. Uw bloed moet namelijk voldoende hersteld zijn van de kuur, voordat u behandeld kan worden.

6.8 De uitscheiding

Irritatie van de blaas

Vooraf door chemotherapie kan het slijmvlies van uw blaas geïrriteerd raken. Dit kan pijn bij het plassen, bloederige urine of een onaangenaam gevoel in de buik veroorzaken.

Adviezen

- Meld dit soort klachten altijd bij uw specialist of oncologieverpleegkundige.
- Drink minimaal 1½ liter per dag en op warme dagen 2 liter per dag.

Omgaan met urine, ontlasting en braaksel

Urine, ontlasting en braaksel bevatten kleine hoeveelheden van uw chemotherapie. Dit geldt vanaf de start van de chemotherapie tot en met één week na afloop van iedere kuur. Om uw omgeving hiertegen te beschermen, is het belangrijk dat u in die periode een aantal voorzorgsmaatregelen neemt:

- Plas in het toilet en niet in een po of urinaal.
- Maak uw toilet ieder dag schoon met een gewoon schoonmaakmiddel (geen chloor). Als u urine of ontlasting morst, maak het dan meteen schoon met een schoonmaakmiddel.
- We raden mannen aan om zittend te plassen, om spatten zoveel mogelijk te voorkomen.
- Trek het toilet na gebruik twee keer door. Doe hierbij de deksel naar beneden (dicht).
- Was na ieder toiletbezoek uw handen met zeep.
- Bij braken of incontinentie wast u het wasgoed liefst zo spoedig mogelijk. Gebruikt handschoenen als u met het wasgoed werkt. Eerst koud wassen en daarna volgens het wasvoorschrift en bij de andere was.
- Afvalmaterialen zoals gebruikte handschoenen, matjes of stomamaterialen verzamelt u in een aparte plastic zak. Sluit deze goed af. Doe er daarna nog een zak omheen. Doe deze bij het gewone huisvuil.

Ander lichaamsvocht

De hoeveelheid chemotherapie in overig lichaamsvocht zoals zweet, speeksel, sperma, vaginaal vocht en tranen is zo klein, dat u daarvoor geen maatregelen hoeft te nemen.

6.9 Vruchtbaarheid, seksualiteit en menstruatie

Vruchtbaarheid

Vaak is de behandeling van invloed op uw vruchtbaarheid, zowel bij mannen als vrouwen. Maar het stoppen van menstrueren door de behandeling wil niet zeggen dat u op dat moment niet zwanger kunt worden. Het is dus geen anticonceptie. Als u in de vruchtbare leeftijd bent, raden we een zwangerschap tijdens de behandeling af. De behandeling kan namelijk schadelijk zijn voor een ongeboren kind. Aangeraden wordt om tijdens het vrijen een condoom te dragen.

Bij bepaalde vormen van kanker wordt aangeraden om tot een jaar na de laatste behandeling niet zwanger te worden. Uw specialist of oncologieverpleegkundige informeert u hierover als dit van toepassing is. Sommige behandelingen zorgen voor blijvend verminderde vruchtbaarheid. Dan is het bij een kinderwens soms raadzaam en mogelijk om vooraf sperma of eicellen in te laten vriezen.

Adviezen

- Vrouwen kunnen eerder in de overgang komen. De overgang geeft ook verschijnselen.
- Zorg voor goede anticonceptie, ook als u (tijdelijk) geen menstruatie heeft.
- Overleg met uw specialist over het gebruik van anticonceptie. Bij bepaalde vormen van kanker mag u de anticonceptiepil niet gebruiken. Moet u binnen 3 uur na het innemen van de pil overgeven? Of krijgt u binnen 4 uur waterdunne diarree? Dan is het niet zeker of de pil werkt.
- Als u een kinderwens heeft, bespreek dit dan voorafgaand aan de behandeling met uw specialist of oncologieverpleegkundige. Zij kunnen ook verwijzen naar de fertiliteitspolikliniek.

Seksualiteit

Door de bijwerkingen van de kuren kan de zin in vrijen minder worden of veranderen. De behoefte aan tederheid en knuffelen kan juist toenemen. Vrijen kan en mag zeker als u daar behoefte aan heeft.

Door de medicijnen kunnen de slijmvliezen van de vagina droger worden. Hierdoor kan het vrijen pijnlijker kan zijn. Ook kan er soms wat bloedverlies ontstaan. Een glijmiddel (crème of gel) of speeksel is dan een goed hulpmiddel. Mannen kunnen (tijdelijk) problemen met een erectie hebben. Dit kan komen omdat de lichamelijke conditie minder is. Het kan ook een psychische oorzaak hebben.

Aarzel niet om problemen op dit gebied met uw specialist of oncologieverpleegkundige te bespreken.

Menstruatie

Tijdens de (chemo)therapie kan de menstruatie wisselen van 'een keer overslaan' tot heftiger vloeien. Als uw behandeling is afgerond, kan de menstruatie weer worden zoals het was. Maar ook kan de menstruatie na de behandeling wegblijven waardoor u dus versneld in de overgang komt.

6.10 De ogen

De slijmvliezen van de ogen kunnen geïrriteerd raken. U kunt droge en prikkelende of tranende ogen krijgen. Mensen met contactlenzen hebben hier sneller last van.

Adviezen

- Als u last krijgt van uw ogen, bespreek dit dan met uw arts of verpleegkundige. Deze kan u eventueel oogdruppels voorschrijven.
- Sommige mensen merken dat ze slechter gaan zien. Bespreek dit bij een volgend controlebezoek bij de specialist of oncologieverpleegkundige.
- Met een correctie van bril of contactlenzen kunt u meestal het beste wachten tot ongeveer 3 maanden na het afronden van de behandeling.

6.11 De zenuwen

Sommige medicijnen kunnen tintelingen, pijn en/of een verminderd gevoel van de handen en/of voeten veroorzaken. De zenuwuiteinden zijn dan beschadigd door de behandeling. Dit wordt neuropathie genoemd. Soms verdwijnen de klachten als de behandeling is afgerond maar soms ook niet en zijn ze blijvend van aard. Het is heel belangrijk om deze klachten serieus te nemen en ze altijd te melden aan uw specialist. Die kan u vertellen of er eventueel iets aan gedaan kan worden.

Van de oncologieverpleegkundige hoort u of deze mogelijke bijwerking ook geldt voor de behandeling die u krijgt.

6.12 Vervoer

Na de eerste kuur mag u geen voertuig besturen. Als de volgende behandelingen zonder enig probleem verlopen, is het besturen van een voertuig op de dag van de kuur niet strikt verboden, maar ook niet aan te raden. Het is wettelijk verboden een voertuig te besturen als u medicijnen inneemt of krijgt die uw reactievermogen aantoonbaar trager maken, zoals Lorazepam, Metoclopramide en Clemastine.

Als u morfine/opiaten gebruikt mag u vaak ook geen voertuig besturen; bespreek het eventueel met uw oncologieverpleegkundige of apotheek. In de periode tussen twee kuren mag u een voertuig besturen als u het gevoel heeft dat u dat aankunt.

6.13 Zorgkosten

Reiskostendeclaratie

Als u kosten maakt omdat u met de auto naar de afdeling Dagbehandeling komt, dan kunt u die meestal terugkrijgen van uw zorgverzekering. Let op: dit geldt niet voor een bezoek aan de polikliniek.

De eigen bijdrage van vervoerskosten is afhankelijk van de zorgverzekeraar waarbij u verzekerd bent. Kijk uw verzekeringspolis na of neem contact op met uw zorgverzekering.

Als u uw vervoerskosten kunt declareren heeft u een machtiging nodig. Deze kunt u vragen aan de polikliniek-assistente. Als u geen vervoerskosten kunt declareren bij de zorgverzekering, kunt u deze het jaar erop bij uw belastingaangifte opvoeren bij zorgkosten. Dit geldt ook voor de reiskosten voor polikliniek en aan andere hulpverleners buiten het ziekenhuis.

Belastingaangifte

Door uw ziekte maakt u mogelijk extra kosten voor vervoer, dieetvoeding, haarwerk, extra bezoeken aan andere hulpverleners etc. Niet alle kosten worden altijd door uw zorgverzekering vergoed. Bewaar alle facturen en bonnen van dingen die u door uw ziekte extra moest betalen. Het jaar erop kunt u deze kosten invullen bij uw belastingaangifte bij extra zorgkosten.

Voor de gemaakte reiskosten met eigen auto mag u de daadwerkelijke kosten van uw auto per kilometer invullen. Dit is via diverse websites te berekenen en is meestal meer dan de standaard vergoeding van een aantal cent per kilometer dat u via uw zorgverzekering krijgt. Als u dit digitaal doet, ziet u meteen of u een deel van de zorgkosten via de belasting gecompenseerd krijgt.

Wanneer u AOW ontvangt, ziet u dit mogelijk niet, maar kan het zo zijn dat u later in het jaar toch nog een extra tegemoetkoming in de zorgkosten krijgt. Vul deze kosten dus altijd in bij uw belastingaangifte.

7. Ondersteuning

Het zoeken naar de juiste balans is voor iedereen anders. Het is niet vreemd als u daar moeite mee heeft. Veel mensen hebben daar ondersteuning bij nodig. Denk bijvoorbeeld aan fysiotherapeut of diëtist die gespecialiseerd is in kanker. Dit kan al tijdens uw behandeling, maar natuurlijk ook daarna. De hulp kan via ons ziekenhuis gegeven worden maar vaak ook bij u in de buurt. Als u meer problemen heeft, bijvoorbeeld ook op het werk, dan kunt u geholpen worden door een revalidatieteam. Als u behoefte heeft aan ondersteuning of hulp, bespreekt dit dan met uw oncologieverpleegkundige of oncoloog.

7.1 Diëtist

Bij de behandeling van kanker is goede voeding belangrijk. U kunt namelijk klachten krijgen zoals misselijkheid, braken en diarree. Hierdoor kunt u afvallen. De diëtist kan u een voedingsadvies geven en tips die ervoor zorgen dat u voldoende van de juiste voeding binnenkrijgt.

7.2 Fysiotherapeut

Bij diverse operaties is begeleiding door de fysiotherapeut nodig. Deze begeleiding zorgt ervoor dat u uw dagelijkse activiteiten weer zo goed mogelijk kunt doen. De fysiotherapeut geeft advies over goed bewegen en hoe u het beste met pijnklachten kunt omgaan.

7.3 Medisch maatschappelijk werk

Als u problemen heeft die samenhangen met uw ziekte of behandeling kan de maatschappelijk werker u helpen. Ook partners, kinderen en mantelzorgers kunnen bij het maatschappelijk terecht. De maatschappelijk werker kan u begeleiden en behandelen als u onzeker, angstig of verdrietig bent. Maar ook bij praktische problemen op het gebied van werk, financiën, huisvesting, uitkering of voorzieningen. Het medisch maatschappelijk werk kan ondersteunen bij het omgaan met opgroeiende kinderen die te maken krijgen met een ouder met kanker. In overleg met uw behandelend arts of verpleegkundige kunt u een gesprek aanvragen.

7.4 Geestelijk verzorger

Onze geestelijk verzorgers richten zich niet op een bepaalde kerkelijke of levensbeschouwelijke achtergrond. Zij zijn er voor iedereen. U kunt een afspraak maken als u behoefte heeft aan een gesprek. Dat kan gaan over levensbeschouwelijke zaken, maar dat hoeft niet per se. Zij bieden een luisterend oor en richten zich op vragen die u heeft rondom uw ziekte in relatie tot uw achtergrond, religie of levensovertuiging.

De geestelijk verzorger kan ook namens u contact opnemen met uw eigen pastor, dominee, imam of rabbijn, die uiteraard welkom is in het ziekenhuis. U kunt bij hen ook terecht voor levenseindevragen en verder advies hierover. Via uw behandelend arts of verpleegkundige kunt u een gesprek aanvragen met de geestelijk verzorger. U kunt ook zelf bellen naar tel. (078) 654 28 35.

7.5 Klinisch psycholoog

Als psychische spanningen moeilijk hanteerbaar zijn met hulp van de mensen in uw eigen omgeving, dan kan het zinvol zijn om eens met de klinisch psycholoog te praten. Soms is een gesprek voldoende. Als er meer hulp nodig is dan kan dat ook. Als u dit wilt, bespreek dat dan met uw specialist of met de oncologieverpleegkundige. Zij kunnen u verwijzen.

7.6 Psychiater en psychiatrisch verpleegkundige

Als uw emoties sterk onregelend zijn door uw ziekte en u heeft last van angst, somberheid, of verwardheid, dan kan uw specialist een afspraak voor u maken met de psychiater.

Die zal onderzoek doen om zo de oorzaak van uw klachten te vinden en deze waar mogelijk met medicijnen behandelen.

De psychiater werkt samen met de psychiatrisch verpleegkundige. De psychiatrisch verpleegkundige kan ook door de verpleegkundigen gevraagd worden met u te praten als zij vermoeden dat u meer steun nodig heeft bij bijvoorbeeld ernstige somberheid en angst.

7.7 Oncologische revalidatie

Als u behoefte heeft aan meerdere van de hierboven beschreven deskundigen, dan kunt u ook in aanmerking komen voor Oncologische Revalidatie. Dit gebeurt in Rijndam, naast het ziekenhuis op locatie Dordwijk. Meer informatie bij de oncologieverpleegkundige.

7.8 Huishoudelijke hulp en thuiszorg

Huishoudelijke hulp kunt u aanvragen in de gemeente waar u woont. Dit is geregeld in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Voor (specialistische)thuiszorg kunt u met de oncologieverpleegkundige overleggen.

7.9 Poliklinische apotheek

De poliklinische apotheek van het Albert Schweitzer ziekenhuis kan u voorlichten over de medicijnen, hoe u ze moet bewaren en hoe u ze moet innemen. De meeste medicijnen die u via de mond inneemt (oraal) zijn alleen verkrijgbaar bij deze poliklinische apotheek. Zij vragen uw toestemming om informatie uit te wisselen met uw eigen apotheek. Op die manier wordt altijd gecontroleerd dat al uw verschillende medicijnen elkaar verdragen.

7.10 Inloophuis Helianthus

Het inloophuis is een ontmoetingsplaats die laagdrempelig en toegankelijk is voor alle mensen met kanker en hun naasten in de regio Drechtsteden.

Zij bieden allerlei activiteiten aan zoals yoga, mindfulness, wandelen, voetmassage en creatieve workshops. Er is een maandelijkse agenda.

Ook in aangrenzende regio's zijn dit soort inloophuizen

7.11 Infopunt voor leven met en na kanker

U bent van harte welkom bij het Infopunt. U vindt het Infopunt op de polikliniek op de 1^e etage op locatie Dordwijk. Mensen met kanker en hun naasten kunnen daar terecht voor een praatje, een luisterend oor, een eerste opvang. Kortom een plek om even tot rust te komen en uw verhaal te kunnen vertellen. Daarnaast kunnen patiënten en hun naasten begeleidt worden in hun zoektocht naar betrouwbare informatie of ondersteuning bij de problemen die zij ervaren in hun dagelijks leven. Dit infopunt is een onderdeel van het inloophuis Helianthus

7.12 Roparun-huisje

Patiënten met een laag inkomen kunnen in aanmerking komen voor een weekendje weg op kosten van de Roparun. Als u hieraan echt behoefte heeft en in aanmerking denkt te komen: overleg met uw oncologieverpleegkundige of maatschappelijk werk.

7.13 Palliatieve zorg

Als er geen kans meer is op genezing maar de kwaliteit van leven voorop staat, spreken we van palliatieve zorg. Het kan best zijn dat er dan nog wel sprake is van een behandeling maar dan niet met het doel te genezen. Het doel is dan vooral om tijd of kwaliteit van leven te winnen. Net als uw huisarts verlenen alle hierboven genoemde hulpverleners ook palliatieve zorg. Ieder op zijn eigen terrein en op zijn eigen manier. Als er behoefte is aan ondersteuning in de thuissituatie, dan kan de casemanager palliatieve zorg u thuis adviseren en ondersteunen.

7.14 Informatiebijeenkomst 'Kanker, meer dan een diagnose'

Onder het motto 'Kanker, meer dan een diagnose' organiseert het Albert Schweitzer ziekenhuis in samenwerking met andere (patiënten)organisaties gedurende het hele jaar informatiebijeenkomsten. Iedereen die te maken heeft (gehad) met kanker is welkom. De bijeenkomsten vinden afwisselend plaats in het Albert Schweitzer ziekenhuis en in het [inloophuis Helianthus](#). U vindt de agenda op onze website <http://www.kankermeerdaneendiagnose.nl/>

8. Kinderen van ouders met kanker

8.1 Klets pakket en film

Als u als moeder of vader van een (jong) gezin te horen krijgt dat u kanker heeft, dan heeft dat direct gevolgen voor uw gezin.

Ter ondersteuning van uw gezin biedt de dagbehandeling Oncologie een klets pakket aan. Hierin worden diverse hulpmiddelen aangeboden om uw gezin te ondersteunen. Op de dagbehandeling in de garderobe is een kleine bibliotheek met diverse boeken om te lenen voor kinderen van 0-12 jaar en hun ouders. Ook voor kleinkinderen kan dit goed gebruikt worden. Wilt u meer informatie over dit onderwerp dan kunt u vragen naar de folder ' Kanker, hoe vertel ik het aan mijn kinderen'.

Ook is er een film gemaakt met uitleg voor kinderen over de behandeling van kanker. Deze vindt u [hier](#)

8.2 Boeken voor kinderen

- Het staartje van mama Nijlie is ziek (van ca 2-7 jaar).
- Ziekenhuisklets (ca 7-12 jaar).
- De club van ons (vanaf ca 12 jaar).
- Grote boom is ziek – door Nathalie Slosse.
- Chemo Kasper - door Hella Motzfeld.
- Mijn mama heeft bloot haar – door Hanneke Karthaus.
- Bikkel – door Marian van Roon.
- Mamma heeft kanker – door Sine van Mol en Ann de Bode.
- Gewoon pech (vanaf 8 jaar) – door Esther Smid.
- Wanneer je als ouder kanker hebt (ouders)- Dineke Verkaik en Paul Boelen.

9. Overige informatie

9.1 MijnASZ.nl

Via de website www.mijnasz.nl kunt u (een deel van) uw persoonlijke medisch dossier inzien en uw afspraken nakijken. U heeft daarvoor alleen uw DigiD nodig.

9.2 Adressen en websites van organisaties

Algemeen

- *KWF Kankerbestrijding*
Bij het Koningin Wilhelmina Fonds voor de Kankerbestrijding kunt u onder andere terecht voor informatie over uw ziekte. Zij organiseren ook weekends voor patiënten en partners over omgaan en leven met kanker.
Website: www.kwf.nl of www.kanker.nl
E-mail: publieksservice@kwf.nl
Tel.: KWF Kanker en Infolijn 0800-022 66 22 (gratis), maandag t/m vrijdag van 12.00-17.00 uur.
- *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK)*
Hier vindt u onder andere informatie over lotgenotencontact en over patiëntenverenigingen op het gebied van kanker.
Website: www.nfk.nl
- *Inloophuis Helianthus*, Singel 28, 3311 SJ Dordrecht of het infopunt in het ziekenhuis bij polikliniek interne geneeskunde
Inloophuis voor de regio Drechtsteden
Website: <https://www.inloophuishelianthus.nl/>
E-mail: info@inloophuishelianthus.nl
Tel. (078) 737 00 62
- *Roparun Inloophuis De Boei* Weimansweg 70-72, 3075 MP Rotterdam. Inloophuis voor de regio Rotterdam
Website: www.inloophuisdeboei.nl
E-mail: info@inloophuisdeboei.nl
Tel. (010) 215 28 55
- www.wegwijzerbijkanker.nl
- Helen Dowling instituut Locaties Utrecht, Bilthoven, Arnhem, Nijmegen. Tel. (030) 252 40 20.
e-mail: info@hdi.nl

9.3 Specifieke websites

- www.borstkanker.nl (borstkanker)
- www.darmkanker.info (darmkanker)
- www.hematon.nl (bloed, beenmerg en lymfeklierkanker)
- www.voedingenkankerinfo.nl (voeding)
- www.beleefjesmaak.nl (smaak)
- www.olijf.nl (gynaecologische kankers)
- www.ProstaatKankerStichting.nl (prostaat)
- www.blaasofnierkanker.nl (blaas of nieren)
- www.spks.nl (slok darm en maag)
- www.kankerspoken.nl (kinderen)
- www.ipso.nl Instituut voor Psychosociale Ondersteuning
- www.hoofdhuidkoeling.nl Hoofdhuidkoeling

9.4 Websites haarwerk

www.verwijsgidskanker.nl via postcode een bedrijf zoeken
www.toupim.com over haarwerken met eigen haar

9.5 App 'medicijnen tegen kanker'

Download de gratis app 'Patient Journey'. Accepteer de push notificaties en zoek bij zorginstelling naar 'Asz Behandelpad'. Daarna kiest u bij behandeling voor 'medicijnen tegen kanker' en druk op start.

9.6 Vriendenfonds ASz 'Samen sterk, samen gezond!'

In het Albert Schweitzer ziekenhuis wordt elke dag hard gewerkt om de best mogelijke zorg voor patiënten te realiseren. Wetenschappelijk onderzoek naar snellere en betere diagnose mogelijkheden, nieuwe behandeltechnieken en (zorg) innovaties vormen hier in belangrijke schakels. Alleen door te blijven ontwikkelen kan de beste zorg worden geboden. Vriendenfonds Albert Schweitzer ziekenhuis zet zich in om hiervoor fondsen te werven.

Draagt u het Albert Schweitzer ziekenhuis een warm hart toe en wilt u uw waardering tonen? Dat kan door het Vriendenfonds Albert Schweitzer ziekenhuis te steunen. Wij zijn een stichting en ANBI-geregistreerd bij de Belastingdienst.

Wilt u het Vriendenfonds Albert Schweitzer ziekenhuis met een financiële bijdragen steunen door donateur of bedrijfsvriend te worden of wilt u meer informatie, dan kunt u terecht op onze [website](#).

“Doe iets moois, anderen zullen het imiteren”, Albert Schweitzer

Website: www.aszvrienden.nl

E-mail: vrienden@asz.nl

Albert Schweitzer ziekenhuis
december 2024
pavo 2048