Oncologie

Behandelwijzer chemo- en/of immunotherapie

Contactgegevens Alrijne

Leiden
Houtlaan 55
2334 CK Leiden
071 517 8178

Leiderdorp
Simon Smitweg 1
2353 GA Leiderdorp
071 582 8282

Alphen aan den Rijn
Meteoorlaan 4
2402 WC Alphen aan den Rijn
0172 467 467

www.alrijne.nl

Behandelwijzer chemo- en/of immunotherapie

Eigendom van

Naam: .....

Adres: .....

Plaats: .....

Telefoonnummer: .....

Uw behandelend arts: .....

Inhoudsopgave

	Pagina
Wanneer moet u contact opnemen?	4
Contactgegevens	5
1. Waarom deze behandelwijzer	6
2. Wat is kanker?	8
3. Bladzijde voor hulpverleners: adviezen en acties	11
4. Bladzijde voor uw eigen vragen en aantekeningen	13
5. Voorlichting en begeleiding	15
6. De behandeling	17
7. Kuurschema en schema tegen misselijkheid	20
8. Bijwerkingen chemotherapie en wat u ertegen kunt doen	21
8.1. Verminderde eetlust en smaakverandering	22
8.2. Misselijkheid, soms braken	23
8.3. Irritatie of ontsteking in de mond	24
8.4. Diarree	26
8.5. Verstopping	28
8.6. Invloed op de werking van het beenmerg	28
8.7. Vermoeidheid	30
8.8. Het haar	31
8.9. Huidveranderingen	32
8.10. Zenuwstelsel	32
8.11. Hand-/voetsyndroom	33
8.12. Verandering van de nagels	34
8.13. Branderige of tranende ogen	34
8.14. Vruchtbaarheid	34
8.15. Invloed op de seksualiteit	34
8.16. Invloed op de menstruatie	35
8.17. Spierpijn en pijnlijke gewrichten	35
8.18. Invullijst bijwerkingen	35
Dagboek bijwerkingen	36
9. Psychische en sociale gevolgen	38
9.1. De Lastmeter	40
9.2. Tips voor patiënten en naasten	41
10. Hoe om te gaan met uitscheidingsproducten?	42
11. De dagbehandeling Oncologie	44
12. Overige informatie	47

Hoe kunt u ons bereiken?

Telefoonnummer 071 582 8535

Dit nummer is 24 uur per dag bereikbaar voor klachten of vragen die met de behandeling of ziekte te maken hebben (zie ook opsomming hieronder).
Buiten kantoortijden, na 16.30 uur en voor 8.00 uur, (alleen voor spoed) spreekt u met een (oncologie)verpleegkundige van de verpleegafdeling Oncologie in Leiderdorp.

Mailadres oncologie@alrijne.nl

Bij niet-dringende vragen kunt u ons ook mailen. Wilt u dan uw geboortedatum vermelden? De mailbox wordt tijdens werkdagen geopend en zo spoedig mogelijk beantwoord.

Patiëntenportaal MijnAlrijne

Hier kunt u uw afspraken en opnameplanning bekijken, uw medisch dossier inzien, herhaalrecepten aanvragen of alvast uitslagen bekijken.

Neem direct contact op bij:

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

Neem binnen 24 uur contact op bij:

- braken langer dan 24 uur;
- waterdunne diarree langer dan 24 uur of bij meer dan 4 maal binnen
- 24 uur.
- verstopping (obstipatie) langer dan twee dagen;
- plotselinge huiduitslag;
- pijn in de mond;
- pijn bij het plassen.

Contactgegevens

Afdeling Dagverpleging:

Leiden:	3e etage, 3B	Tel. 071 517 8970
Leiderdorp:	4e etage, A4, route 430	Tel. 071 582 8673

Polikliniek Interne Geneeskunde:

Leiden:	routenummer 41	Tel. 071 517 8308
Leiderdorp:	routenummer 115	Tel. 071 582 8050
Alphen aan den Rijn:	routenummer 34	Tel. 0172 467 050

Polikliniek Longziekten:

Leiden:	routenummer 52	Tel. 071 517 8470
Leiderdorp:	routenummer 107	Tel. 071 582 8053

Polikliniek Diëtetiek:

Tel. 071 582 8047

1. Waarom deze behandelwijzer?

Er kunnen twee redenen zijn waarom u deze behandelwijzer heeft gekregen.
De eerste reden is dat u, in overleg met uw arts, heeft besloten om binnenkort te starten met een behandeling vanwege de ziekte kanker. Deze behandeling houdt in dat u gedurende een langere periode chemotherapie zult krijgen, eventueel aangevuld met doelgerichte therapie.
De tweede reden kan zijn dat u eerst meer informatie wilt over een mogelijke behandeling met chemotherapie, om vervolgens een weloverwogen besluit te kunnen nemen om wel of niet te starten met de behandeling.

Informatie over de behandeling
Na het gesprek met de arts gaat u meestal direct door naar de oncologieverpleegkundige op de poli. U krijgt de behandelwijzer mee. Hierin kunt u onder andere meer informatie over de behandeling met chemotherapie vinden. Er wordt een korte uitleg gegeven en een afspraak voor een vervolggesprek gemaakt. Indien u niet direct naar de oncologieverpleegkundige gaat, dan wordt hiervoor een afspraak gemaakt.

Wij adviseren u om deze behandelwijzer rustig door te lezen en mee te nemen naar het voorlichtingsgesprek. In hoofdstuk 5 heeft u de mogelijkheid om thuis onderwerpen aan te kruisen die u graag wilt bespreken.

Het is geen probleem als u deze behandelwijzer niet voorafgaand aan het gesprek leest, wanneer dit voor u te belastend is. Tijdens het voorlichtingsgesprek komen alle onderwerpen aan de orde die voor u van belang zijn.

Deze behandelwijzer is zeker ook bedoeld voor de mensen in uw directe omgeving: uw partner, familie of vriend(in). Dan weten ook zij wat uw behandeling inhoudt.

Informatiepagina's voor artsen en verpleegkundigen
Tijdens de behandelperiode is de oncologieverpleegkundige en/of behandelend arts uw aanspreekpunt binnen het ziekenhuis. Het kan natuurlijk ook voorkomen dat u, naast uw zorgverleners in het ziekenhuis, ook contact heeft met uw huisarts en bijvoorbeeld uw wijkverpleegkundige. Voor hen is het belangrijk dat ook zij weten welke adviezen u krijgt. Daarom zijn er in deze behandelwijzer enkele pagina's opgenomen waarop artsen en verpleegkundigen kunnen opschrijven wat belangrijk is om aan u en anderen te laten weten (bijvoorbeeld: starten van nieuwe medicatie, verandering van hulp thuis, enz.). Deze pagina's zijn blauw van kleur.

Wij adviseren u om bij aanvang van de kuur contact op te nemen met uw huisarts, zodat hij of zij tijdig op de hoogte is van uw behandeling.

Pagina's voor eigen aantekeningen
In deze behandelwijzer kunt u zelf ook aantekeningen maken en uw vragen opschrijven. Dit kan op de **oranje** bladzijden. Tijdens een volgend bezoek aan het ziekenhuis kunt u dan uw vragen stellen.

U kunt deze behandelwijzer chemotherapie gebruiken om:
- uw persoonlijke gegevens in te vullen;
- mee te nemen bij ieder bezoek aan het ziekenhuis, de huisarts en overige hulpverleners;
- het dagboek in te vullen gedurende één, twee of drie weken na iedere behandeling (paragraaf 8.16);
- aan de arts en de (oncologie)verpleegkundige te vragen om belangrijke informatie op de **blauwe** pagina's te schrijven, zodat u dit thuis kunt nalezen;
- uw naasten te vragen om in geval van nood het telefoonnummer te bellen dat u vindt op de **roze** pagina "contactgegevens".

2. Wat is kanker?

Ons lichaam
Ons lichaam is opgebouwd uit zeer kleine bouwstenen: cellen. Om oude en beschadigde cellen te vervangen zijn nieuwe cellen nodig. Daarom maakt het lichaam steeds nieuwe cellen aan. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Uit één cel komen twee nieuwe cellen. Deze twee cellen delen zich opnieuw in twee cellen. Zo zijn er vier nieuwe cellen ontstaan. Meestal kan het lichaam de celdeling goed regelen.

Wat is een tumor?
Per dag treden er miljoenen celdelingen op. Daarbij kan iets mis gaan. Door toeval, maar ook door schade van bijvoorbeeld roken of te veel zonlicht. Meestal wordt de schade vanzelf gerepareerd. Maar soms lukt dat niet. Dan stopt de deling niet op tijd. Er zijn geen nieuwe cellen meer nodig, maar de cellen gaan toch door met delen. Daardoor ontstaat uiteindelijk een gezwel. Dat heet een tumor. Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker.

Wat is kanker?
Kanker kan overal in het lichaam ontstaan. De soort kanker heet naar de plaats waar de ziekte is begonnen. Iemand heeft bijvoorbeeld borstkanker als de kanker in een borst begint of darmkanker als het in de darmen ontstaat. De cellen van de kwaadaardige tumor kunnen zich overal in het lichaam verspreiden of gaan groeien. Dit heet uitzaaiingen. Elk soort kanker is weer anders. Bij iedere soort horen algemene en specifieke klachten en behandelingen.

Welke behandelingen (chemotherapie, doelgerichte therapie, hormoontherapie, bestraling en/of operatie) u krijgt, heeft bijvoorbeeld te maken met:
- de soort kanker;
- de grootte van de tumor;
- de plaats van de tumor;
- of er uitzaaiingen zijn;
- hoe goed uw conditie is.

De duur van de behandeling wisselt van enkele maanden tot jaren, soms voor altijd.

Als u twijfelt over de behandeling, bespreek dit dan met uw arts. U heeft altijd de keuze wel of niet te willen starten met een behandeling. U hoeft niet met een behandeling te beginnen als u dat niet wilt. U kunt ook altijd tijdens de behandelingen stoppen. Bespreek dit met uw arts of de oncologieverpleegkundige.

Is kanker altijd te genezen?
De kans op genezing verschilt per soort. Kanker is niet altijd te genezen. Wanneer de kanker niet te genezen is, behandelt uw arts de kanker met de bedoeling het leven te verlengen en uw eventuele klachten te verminderen en de ziekte af te remmen. Dit heet een palliatieve behandeling.

Nederlandse kankerregistratie

De Nederlandse kankerregistratie verzamelt gegevens van iedereen in Nederland die kanker krijgt. Het is niet terug te leiden van welke persoon de gegevens afkomstig zijn. De gegevens gaan bijvoorbeeld over de soort kanker, de behandeling en het verloop. De gegevens worden gebruikt voor onderzoek over kanker.

Wilt u niet dat uw gegevens worden geregistreerd? Dan kunt u dit melden aan uw arts.

Alle informatie over de Nederlandse kankerregistratie kunt u vinden in de folder ‘Registratie van kanker’.

3. Bladzijde voor hulpverleners: adviezen en acties

Datum	Bevindingen tijdens de behandeling	Adviezen/acties	Naam/functie

Bladzijde voor hulpverleners: adviezen en acties

Datum	Bevindingen tijdens de behandeling	Adviezen/acties	Naam/functie

4. Bladzijde voor uw eigen vragen en aantekeningen

Datum	Vragen/aantekeningen

Bladzijden voor uw eigen vragen en aantekeningen

Datum	Vragen/aantekeningen

5. Voorlichting en begeleiding

Inleiding
In dit hoofdstuk kunt u lezen welke onderwerpen besproken zullen worden tijdens het voorlichtingsgesprek, maar u kunt ook zelf aangeven waarover u wilt praten.

Het voorlichtingsgesprek
Verloop van het gesprek
U krijgt twee keer een gesprek aangeboden, omdat we ervaren dat de informatie dan beter onthouden wordt. Het eerste gesprek is ongeveer een kwartier, direct na het gesprek met de arts. Vervolgens krijgt u een tweede gesprek van ongeveer 45 minuten. Tijdens de voorlichting komen de volgende onderwerpen aan bod:

Introductie
Tijdens de introductie zal de oncologieverpleegkundige nader kennis met u maken. Zij gaat na welke behoeften aan informatie u heeft en stelt samen met u vast welke onderwerpen in iedere geval aan de orde komen. Van uw arts heeft u al gehoord met welk doel de behandeling gegeven wordt. De oncologieverpleegkundige kan dit nog verder toelichten als u daar prijs op stelt.

Informatie over de behandeling
De oncologieverpleegkundige legt u uit welke behandeling u krijgt en hoe deze werkt. Hierbij besteedt zij aandacht aan:
- de naam van de behandeling;
- De cytostatica (chemotherapie) waaruit de behandeling bestaat;
- de werking van de therapie;
- de wijze van toedienen: via tabletten, via een infuus of via een combinatie van beiden;
- het behandelschema;
- het schema om misselijkheid te voorkomen;
- het aantal behandelingen;
- de duur van een behandeling;
- om de hoeveel weken de behandeling gegeven wordt en/of hoeveel tabletten u thuis moet u innemen;
- praktische informatie over de gevolgen van de behandeling voor uw dagelijks leven;
- de gang van zaken op de verpleegafdeling oncologie of afdeling dagbehandeling Oncologie (hoofdstuk 11).

Informatie over de bijwerkingen
De oncologieverpleegkundige geeft u informatie over de belangrijkste bijwerkingen die kunnen optreden door de behandeling. Ook vertelt zij wat u zelf hieraan kunt doen en wat u van het ziekenhuis of van andere hulpverleners kunt verwachten. Deze informatie kunt u ook terugvinden in deze behandelwijzer (hoofdstuk 8) en dus thuis rustig nalezen.

Andere belangrijke informatie

In het gesprek is er natuurlijk altijd ruimte voor onderwerpen en vragen die voor ú van belang zijn. Op de volgende pagina's kunt u aankruisen wat voor u belangrijk is om te bespreken. Dit kunt u thuis doen, als u al vragen heeft, of anders tijdens dit voorlichtingsgesprek, zodat u niets vergeet. De oncologieverpleegkundige zal in sommige gevallen ook nog onderwerpen aandragen om nader te bespreken.

Vaak is de informatie tijdens dit gesprek erg veel. Thuis kunnen u of uw naasten nog vragen te binnenschieten. U kunt deze vragen uiteraard altijd op een later tijdstip stellen aan de oncologieverpleegkundige van de afdeling, bijvoorbeeld wanneer u op de eerste dag van uw behandeling met chemotherapie in het ziekenhuis bent. U mag natuurlijk ook altijd telefonisch contact opnemen (zie **roze** pagina voor telefoonnummer) of een e-mail sturen.
In onderstaande lijst kunt u onderwerpen aankruisen waarover u het wilt hebben.

Ik zou graag deze onderwerpen willen bespreken

- ☐ Medische informatie over de behandeling met chemotherapie die ik krijg (bijvoorbeeld de werking in het lichaam);
- ☐ Het doel van de behandeling met chemotherapie;
- ☐ De bijwerkingen die kunnen voorkomen bij deze behandeling;
- ☐ Hoe waarschijnlijk het is dat ik bepaalde bijwerkingen krijg;
- ☐ Wat ik zelf aan deze bijwerkingen kan doen;
- ☐ Wanneer ik contact op moet nemen met het ziekenhuis;
- ☐ Wat de praktische gevolgen zijn van de behandeling voor mijn dagelijks leven (bijvoorbeeld huishouden, werk, hobby's, autorijden);
- ☐ Welke gevoelens de behandeling kan losmaken (bijvoorbeeld angst, somberheid, hoop, sneller emotioneel);
- ☐ Hoe ik en mijn naasten (bijvoorbeeld partner, kinderen) met de ziekte en/of behandeling kunnen omgaan;
- ☐ Wat mijn naasten kunnen doen om mij te steunen;
- ☐ Wat is de invloed van de behandeling met chemotherapie op seksualiteit;
- ☐ Hoe ik in contact kan komen met lotgenoten (andere mensen met de ziekte kanker);
- ☐ Of ik thuis extra hulp nodig heb en hoe ik dat kan regelen;
- ☐ Ondersteuning van bijvoorbeeld een geestelijk verzorger, psycholoog, diëtiste, oncologieverpleegkundige in de thuiszorg (continuïteit huisbezoeken, casemanager palliatieve zorg);
- ☐ De gang van zaken in het ziekenhuis (waar vindt de behandeling plaats, wanneer krijg ik welke kuur, hoe vaak moet ik komen);
- ☐ Wat er gebeurt als ik afzie van de behandeling (twijfel over keuze, vooruitzichten, verdere begeleiding).
- ☐ .....
  .....
  .....

6. De behandeling

Er zijn verschillende soorten behandelingen tegen kanker. De belangrijkste (naast operatie en bestraling) zijn chemotherapie en doelgerichte therapie.

- **Chemotherapie**

Chemotherapie is de behandeling van kanker met speciale medicijnen. Deze medicijnen heten cytostatica. Cytostatica zijn medicijnen die het delen van cellen remmen. Kankercellen delen zich meestal vaker en sneller. Deze cellen zijn daardoor gevoeliger voor cytostatica. Ook gezonde cellen worden door cytostatica geremd. Vooral cellen en weefsels die snel groeien, zoals beenmerg, de slijmvliezen en de haren kunnen worden aangetast door cytostatica. Hierdoor kunnen bijwerkingen ontstaan. U leest meer over eventuele bijwerkingen in hoofdstuk 8.

Er zijn vele soorten chemotherapie. Deze medicijnen worden veelal toegediend via een infuus, maar soms ook via een injectie of in tabletvorm. De chemotherapie kan worden aangevuld met medicijnen die bijwerkingen (bijvoorbeeld misselijkheid) tegengaan.
Wanneer de chemotherapie via een infuus of via een injectie wordt toegediend, vindt dit plaats in het ziekenhuis op de dagverpleging Oncologie (3B) in Leiden of de verpleegafdeling Oncologie (A4) in Leiderdorp. Het toedienen van de cytostatica en (eventueel) ondersteunde medicijnen kan enkele minuten tot meerdere dagen duren. Dit is afhankelijk van de chemotherapie die u krijgt. Van de arts of de oncologieverpleegkundige hoort u wanneer u de eerste behandeling op de verpleegafdeling krijgt.

Indien u behandeld wordt met tabletten chemotherapie, verzoeken wij u deze altijd mee te brengen als u in het ziekenhuis opgenomen moet worden.

- **Doelgerichte therapie**

Naast chemotherapie kan uw arts u ook een behandeling voorstellen met zogenoemde doelgerichte medicijnen (wel/niet in combinatie met chemotherapie). Deze middelen richten zich op specifieke kenmerken van alleen kankercellen. Een andere naam voor doelgerichte therapie is ‘targeted therapy’ of immunotherapie
Uw eigen afweer is meestal niet sterk genoeg om kankercellen te bestrijden. Met de hulp van doelgerichte medicijnen lukt dat beter. Deze medicijnen kunt u in de vorm van injecties, infuus of tabletten krijgen.

Er zijn verschillende soorten doelgerichte medicijnen:
- Medicijnen die de groei en deling van kankercellen remmen en zorgen dat kankercellen afsterven;
- Medicijnen die ervoor zorgen dat het lichaam kankercellen eerder herkent en bestrijdt;
- Medicijnen die de vorming van nieuwe bloedvaten remt. 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.

Het behandeltraject
Wanneer u kiest voor het starten van de behandeling met chemotherapie maakt de arts of oncologieverpleegkundige een afspraak voor u waarop u zult starten met de behandeling. De datum en tijd hoort u tijdens een gesprek met de arts of op een later moment (tijdens het voorlichtingsgesprek) van de oncologieverpleegkundige.

Behandelschema
Chemotherapie en doelgerichte therapie worden altijd via een bepaald schema gegeven. Dit schema wordt meestal na een bepaalde periode (rustperiode) herhaald. U kunt uw behandelschema in deze behandelwijzer vinden (hoofdstuk 7). Het schema wordt besproken tijdens het voorlichtingsgesprek met de oncologieverpleegkundige.

Controle bloed
Uw arts controleert met behulp van bloedonderzoek regelmatig of uw behandeling met chemotherapie door kan gaan. De volgende waardes zijn het meest van belang:
- Rode bloedcellen (Hb). Rode bloedcellen zorgen voor het zuurstoftransport in het bloed. Een te lage waarde wordt ook wel bloedarmoede genoemd.
- Bloedplaatjes (trombocyten) die een rol spelen bij de stolling van het bloed.
- Witte bloedcellen (leukocyten en neutrofielen) die een rol spelen bij de weerstand.

Start of uitstel van de behandeling
Als uw bloeduitslagen goed zijn, mag u in principe starten/doorgaan met de behandeling met chemotherapie. Indien van toepassing krijgt u een recept mee voor de volgende behandeling in tabletvorm en/of voor ondersteunende medicatie (bijvoorbeeld tegen de misselijkheid). Wanneer u bloedwaardes onvoldoende hersteld zijn, kan de behandeling op dat moment niet doorgaan. Uw arts zal met u bespreken wat het beste is om te doen op dat moment.

Uitstel of aanpassen van de behandeling kan ook nodig zijn wanneer u last ervaart van de behandeling met chemotherapie. Uw arts zal samen met u de ernst en de mate van de last bespreken. Op basis hiervan zal een advies met u besproken worden.

Voor patiënten die kuurmedicatie via een infuus toegediend krijgen:
Uw kuurmedicatie wordt van tevoren door de apotheekmedewerker bereid zodat het klaar ligt als u op de afdeling komt.
Omdat het vaak dure medicatie betreft willen we u verzoeken om ons **minimaal 24 uur van tevoren in te lichten** als u de kuur niet wilt of kunt krijgen op de daarvoor afgesproken datum.
Als u twijfelt naar aanleiding van klachten, overleg tijdig met de oncologieverpleegkundige.

Levering chemotherapie/doelgerichte therapie in tabletvorm
Als u chemotherapie of doelgerichte therapie in tabletvorm krijgt, zal de levering hiervan altijd via de Alrijne Apotheek locatie Leiden gaan.
Er is één uitzondering: capecitabine tabletten kunnen ook op Alrijne Apotheek locatie Leiderdorp opgehaald worden.
Uw eigen apotheek mag deze medicatie niet verstrekken, dit is een wettelijke regeling.

De apotheek van locatie Leiden zal van de voorschrijvend arts het recept digitaal ontvangen. Binnen 24 uur (tijdens werkdagen) wordt er telefonisch contact met u opgenomen. De levering wordt met u besproken wat betreft datum en locatie. Op dat moment wordt met u ook gesproken over hoe de vervolgleveringen zullen gaan.

Als met u afgesproken wordt dat u de medicatie ophaalt in de Alrijne Apotheek, dan krijgt u voorrang. U dient daarvoor op het bestemde apparaat aan te geven dat u oncologie medicatie op komt halen.

Adres: Alrijne Apotheek, Houtlaan 55, 2334 CK Leiden.
alrijneapotheekleiden@alrijne.nl
Telefoonnummer: 071 517 8190.
Openingstijden: maandag t/m vrijdag 8.00 – 17.30 uur.

7. Kuurschema en medicatie tegen de misselijkheid

In bijgevoegd overzicht is uw behandeling met chemotherapie (kuurschema) schematisch weergegeven. Dit schema is de weergave van één behandeling. Afhankelijk van het aantal behandelingen wordt dit schema herhaald.

In het kuurschema kunt u teruglezen uit welke medicijnen uw behandeling met chemotherapie bestaat.

In dit kuurschema leest u ook welke medicatie tegen de misselijkheid, u op welk tijdstip en in welke hoeveelheid in moet nemen.

8. Bijwerkingen chemotherapie en wat u er tegen kunt doen

In dit hoofdstuk vindt u een algemeen overzicht van *mogelijke* bijwerkingen van uw behandeling met chemotherapie. Bij iedere *mogelijke* bijwerking staan adviezen vermeld waarmee u die bijwerkingen (zo veel mogelijk) kunt voorkomen of verminderen. Lang niet alle bijwerkingen zullen bij u voorkomen.

Op uw kuurschema (hoofdstuk 7) staan de belangrijkste, *mogelijke*, bijwerkingen vermeld. Achter iedere bijwerking staat een nummer van een paragraaf. Dit nummer komt overeen met de nummers in dit hoofdstuk.

Bij chemotherapie zijn bepaalde voedingsmiddelen/supplementen niet toegestaan omdat deze de werking kunnen beïnvloeden:

- Grapefruit en kruisingen van grapefruit (o.a. pomela, mineola) – of het sap van deze vruchten - tijdens de periode van chemotherapie. De chemotherapie wordt niet goed afgebroken waardoor er meer kans is op bijwerkingen.
- Sint Janskruid in supplementen of in kruidenthee. De werking van chemotherapie en veel medicijnen wordt hierdoor verstoord.
- Een vitamines/mineralen supplement met meer dan 100 % van de ADH (aanbevolen dagelijkse hoeveelheid). Dit kan de werking van chemotherapie nadelig beïnvloeden.
- Echinacea/Echinaforce, Spiruline: dit kan de werking van de chemotherapie verstoren; het advies is dit niet te gebruiken.
- Rauw vlees en rauwe vis , in verband met het bevatten van bacteriën.
- Softijs, in verband met het bevatten van bacteriën.

Onbedoeld gewichtsverlies

Onbedoeld gewichtsverlies bij kanker kan het gevolg zijn van onvoldoende inname van voeding, ontregeling van de stofwisseling door de tumor of van beiden. Gewichtsverlies bij kanker is meestal ongunstig omdat het vooral gaat om verlies van spiermassa.

Wat kunt u zelf doen?

- Zorg voor voldoende inname van energie, eiwitten en vocht, en gebruik zo min mogelijk voedingsmiddelen met weinig energie (zoals light producten, zoetstof en water).
- Neem extra tussendoortjes naast de hoofdmaaltijden.
- Neem, als dit geen klachten geeft, volle producten (zoals volle melk/yoghurt of 48+kaas).

- Smeer ruim boter/margarine op brood, beschuit, crackers en ontbijtkoek, en maak gebruik van dubbel beleg.
- Voeg suiker toe aan koffie, thee en yoghurt of kies een glas sap/limonade/fris met suiker i.p.v. water.
- Verwerk olie, room of een extra klontje boter door warme gerechten (o.a. pap, soep).
- Weeg uzelf regelmatig, bij voorkeur 1 à 2 keer per week. Doe dat zo veel mogelijk op dezelfde weegschaal en onder dezelfde omstandigheden. Bijvoorbeeld altijd 's ochtends nadat u naar het toilet bent geweest en vóór het aankleden. Kleine schommelingen in het gewicht zijn heel normaal. Een stabiel gewicht geeft aan dat u genoeg energie binnen krijgt, tenzij u vocht vasthoudt.
- U kunt overleggen met een diëtist over het gebruik van aanvullende dieetpreparaten zoals drinkvoeding en/of sondevoeding.
- Probeer zoveel mogelijk actief te blijven voor een optimale opbouw of behoud van de spiermassa, eventueel onder begeleiding van een oncologisch fysiotherapeut.

Een vraag die vaak over voeding wordt gesteld is : "doet voeding/suiker de tumor groeien?" Tot op heden laten de onderzoeken zien dat voeding niet leidt tot meer tumorgroei. (Groei is voornamelijk DNA gestuurd.)

Meer informatie over voeding vindt u op de website www.wkof.nl/voedingenkanker

Alcohol

Het gebruik van alcohol (>1-2 glazen per dag) is niet goed voor uw conditie. Bij de behandeling met medicijnen kan alcohol een ongunstige invloed hebben. Wij adviseren u het gebruik van alcohol te stoppen of te beperken tot maximaal 1 consumptie per dag. Dit om een goede conditie te houden en om het effect van de behandeling niet tegen te werken. Alcohol vertraagt bijvoorbeeld de afbraak van medicatie door de lever, waardoor u meer last van bijwerkingen kunt krijgen.

Roken

Roken is geen voedingsmiddel, maar door roken kunt u meer last hebben van een droge mond, irritatie en ontsteking van het mondslijmvlies, geur en smaakverandering. Daarnaast heeft roken een negatieve invloed op uw conditie en het resultaat van de behandeling. Stoppen met roken zorgt ervoor dat het lichaam over meer zuurstof beschikt. Daardoor genezen wonden beter na de operatie, heeft de bestraling meer effect en verbetert ook het resultaat van de behandeling met medicijnen. Definitief stoppen met roken is het beste voor een zo effectief mogelijke behandeling. Tenminste vier weken niet meer roken geeft al een duidelijke verbetering. Stoppen met roken is vaak niet makkelijk. Daarom is het goed om met de arts of oncologieverpleegkundige te bespreken op welke manier u hierbij kunt worden geholpen.

8.1 Verminderde eetlust en smaakverandering

Veel mensen met kanker kunnen last hebben van een veranderde smaak en/of reuk. Dit is meestal tijdelijk, maar het kan ook van langere duur zijn. Het kan vervelend en teleurstellend zijn als voeding die u normaal gesproken lekker vindt, ineens heel anders blijkt te smaken. Aan de andere kant kan het zo zijn dat u nu bepaalde voeding lust, die u normaal niet lekker vindt. Sommige soorten chemotherapie veroorzaken een metaalsmaak of juist een hele bittere smaak. Ook kan uw bestek erg naar metaal smaken.

Wat u zelf kunt doen?

- Probeer veel verschillende producten. Bedenk dat de eetlust en smaakvoorkeur per dag en moment kunnen wisselen.
- Probeer eten en drinken wat tegenstaat te mijden (vaak zijn dat gerechten met een sterke geur zoals koffie, gebakken/gebraden gerechten, warme maaltijd en kruiden/specerijen).
- Temperatuur beïnvloedt de smaak. Kijk op welke temperatuur gerechten het beste smaken. Als warme gerechten tegenstaan, is een broodmaaltijd of een maaltijdsalade een goed alternatief.
- Probeer voedingsmiddelen met een neutrale smaak zoals pasta, rijst of pap lekkerder te maken met extra zout, kruiden/specerijen en/of smaakmakers.
- Friszure producten toevoegen zoals vruchtenmoes/compote kan de smaakbeleving verbeteren.
- Kauw goed en zorg voor een goede mondverzorging (zie paragraaf 8.3)
- Drink voldoende, minimaal 1,5 liter vocht per dag (alles wat vloeibaar is telt mee). Te weinig vocht kan een vieze of minder goede smaak veroorzaken.
- Pepermunt, snoepjes of kauwen op kauwgom kan helpen bij een vieze smaak in de mond.
- Bij een metaalsmaak in de mond kan het helpen om plastic bestek te gebruiken en/of een slokje sinaasappelsap te nemen.
- Om etensgeuren te mijden is het verstandig om weg te blijven uit de keuken als er wordt gekookt. Gebruik eventueel een magnetron.
- Als de geur van dranken tegenstaat, maak dan gebruik van bekers met deksel en/of drink uit een rietje.
- Probeer recepten van websites en/of kookboeken speciaal ontwikkeld voor patiënten met kanker.
- Bij aanhoudende klachten kunt u vragen om de folder *Voedingsadvies bij smaakstoornissen*.

Soms smaakt niets lekker. Probeer dan toch iets te eten (eten met verstand). U heeft voldoende voeding nodig voor het verdragen van de chemotherapie, het behouden van kwaliteit van leven, het herstel en/of behoud van uw conditie.
Het ziekenhuis organiseert smaakworkshops. Uw oncologieverpleegkundige heeft informatie hierover.

Het kan zijn dat u gedurende een periode (enkele dagen tot week) alleen maar minder gezonde dingen of maar één soort voedsel (bijvoorbeeld alleen maar brood) binnen kunt krijgen. Dat is dan maar zo. Meestal verbetert uw smaak na verloop van tijd weer en kunt u weer eten zoals u gewend was. Als u twijfelt of u voldoende vitamines en mineralen binnenkrijgt, kunt u als aanvulling op uw voeding een vitamine- en mineralensupplement gebruiken. Kies een supplement dat van alle vitamines en mineralen maximaal 50-100% van de Aanbevolen Dagelijkse Hoeveelheid (ADH) bevat. Een hoge dosering van vitamines wordt als risicovol gezien.

8.2 Misselijkheid, soms braken

Misselijkheid en braken kwamen vroeger veel voor; met de huidige medicijnen tegen misselijkheid is dit veel beter te voorkomen. Als u er toch last van heeft, laat het ons weten; u kunt dan (extra) medicijnen tegen misselijkheid krijgen. Vooral bij misselijkheid geldt: “Voorkomen is beter dan genezen”!

Wat u zelf kunt doen?

Als u misselijk bent of om misselijkheid te voorkomen, kunt u het volgende doen:

- Controleer of u de voorgeschreven medicatie tegen misselijkheid volgens voorschrift heeft gebruikt.

- Mocht de voorgeschreven “standaard medicatie” onvoldoende helpen, gebruik dan de ‘zo nodig’ medicatie. Deze medicatie kan niet alleen helpen tegen misselijkheid, maar ook als u last heeft van een vol gevoel, als u het eten tegenstaat of als het eten zwaar op de maag ligt. We adviseren u zo nodig medicatie als bijvoorbeeld metoclopramide een half uur vóór een maaltijd in te nemen voor het beste effect. Een lege maag kan een misselijk gevoel geven. Het gebruik van regelmatig kleine maaltijden (ongeveer zes tot acht keer per dag) kan hierbij helpen. Soms is misselijkheid ‘weg te eten’.
- Probeer niet alleen water te drinken, maar wissel dit af met bijvoorbeeld bouillon, limonade, melkproducten, vruchtensappen of groentesappen. Te weinig drinken kan een misselijk gevoel vergroten en een vieze smaak in de mond veroorzaken. Probeer dagelijks 10 - 15 kopjes (dat is 1-1,5 liter) vocht te drinken. Vermijd grote inspanningen vlak voor de maaltijd.
- Forceer het eten niet. Haal de ‘schade’ in als u zich weer beter voelt.
- Het drinken van cola (of andere frisdrank met koolzuur) of verse gemberthee kan misselijkheid verminderen.
- Probeer, als het mogelijk is, aan tafel te eten. Door rechtop zitten tijdens de maaltijd kan het eten beter zakken. Hierdoor heeft u minder snel een vol gevoel/gevoel van misselijkheid. Ga niet direct na de maaltijd liggen. Geef uw lichaam de tijd om de maaltijd te verweken.
- Zorg voor een rustige omgeving en frisse lucht. Drukte en sterke of nare luchtjes kunnen de misselijkheid verergeren.

8.3 Irritatie of ontsteking in de mond

Onder normale omstandigheden vormt het mondslijmvlies een bescherming tegen het binnendringen van allerlei bacteriën, schimmels en virussen die in de mond voorkomen. Door de behandeling met chemotherapie kan het mondslijmvlies deze beschermende functie verliezen. De chemotherapie tast namelijk het mondslijmvlies aan. Bovendien heeft de behandeling tot gevolg dat uw afweer vermindert, waardoor u extra vatbaar bent voor infecties. Om deze kans te verminderen, is een goede en regelmatige mondhygiëne van belang.

Veel gehoorde klachten van beschadigd mondslijmvlies zijn: pijn (met slikken, praten, eten en drinken) maar ook een droge mond, smaakverandering, infecties en witte of rode verkleuring in uw mond. Als u last krijgt van deze klachten, bespreek dit of laat het zien aan uw arts, oncologieverpleegkundige of mondhygiëniste.

Ontstekingen in de mond 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. Ook kunt u bij de drogist of apotheek Hydralspray of -gel kopen. Verzorg uw mond en gebit goed, ter voorkoming van ontsteking.

Tandarts

Als u een (controle)bezoek aan uw tandarts brengt, zeg dan altijd dat u wordt behandeld met chemotherapie.
Tip: Zorg ervoor dat u, indien mogelijk, voor de start van de chemokuren een controlebezoek brengt aan de tandarts of mondhygiëniste.

Wat u zelf kunt doen?
Door een goede mondhygiëne is het veelal mogelijk deze vervelende klachten tot een minimum te beperken. Hieronder vindt u praktische tips, eerst voor mensen met een eigen gebit, vervolgens voor mensen met een kunstgebit.

Mondverzorging voor mensen met een eigen gebit:

- Poets de tanden 3 keer per dag met een zachte tandenborstel of een elektrische tandenborstel, inclusief de mondslijmvliezen (binnenkant wangen, lippen, het verhemelte waarbij het poetsen van de tong heel belangrijk is). Als u een elektrische tandenborstel gebruikt, moet u deze uitschakelen bij het reinigen van de mondslijmvliezen. Tandenborstel na gebruik goed uitspoelen en met de borstel omhoog wegzetten.
- Poets de tanden incl. de mondslijmvliezen 2 keer per dag met Elmex mentholvrije tandpasta*.
- Poets de tanden incl. de mondslijmvliezen 1 keer per dag met Perio Aid gel/tandpasta*.
- Als het mondslijmvlies door de behandeling met chemotherapie beschadigd is, moet u stoppen met het gebruik van Perio Aid gel/tandpasta. Ga dan over op alleen het gebruik van Elmex mentholvrije tandpasta* om de tanden te poetsen en de mondslijmvliezen te reinigen.
- Na het poetsen spoelt u de mond 1 minuut met leidingwater of een zoutoplossing; dit om bacteriën en voedselresten uit uw mond te verwijderen. De zoutoplossing maakt u door 1 afgestreken theelepel zout in 1 liter water op te lossen. Deze zoutoplossing mag u niet langer dan 24 uur bewaren. Naar behoefte kunt u ook tussendoor de mond spoelen met zoutoplossing. Lukt het niet om met zoutoplossing te spoelen, gebruik dan koude kamillethee of kamillosan.
- Gebruik 2 keer per dag, als u dit gewend bent, tandenstokers, ragers, flossdraad.
- Gebruik voor de lippen indien nodig Bepanthen zalf* of vaseline uit een tube* (geen vaseline gebruiken indien u zuurstof gebruikt, geen sticks voor de lippen gebruiken).
- Als u last krijgt van een droge mond kunt u bijvoorbeeld Hydral spray (merk GUM)* gebruiken om de mond te bevochtigen.
- Bij voorkeur 1 week voordat u start met chemotherapie met deze adviezen starten.

* deze producten zijn verkrijgbaar bij drogist Etos.

Mondverzorging voor mensen met een kunstgebit

- Poets 3 keer per dag de gebitsprothese met zachte zeep met een prothese tandenborstel.
- Als u de prothese uit heeft poets 3 keer per dag ook de mondslijmvliezen (binnenkant wangen, lippen, verhemelte waarbij het poetsen van de tong heel belangrijk is) met Perio Aid gel/tandpasta*. Gebruik hiervoor een zachte tandenborstel; gebruik niet de tandenborstel waarmee u de gebitsprothese poetst.
- Als het mondslijmvlies door de behandeling met chemotherapie beschadigd is, moet u stoppen met het gebruik van Perio Aid gel/tandpasta. Ga dan over op alleen het gebruik van Elmex mentholvrije tandpasta* om de tanden te poetsen en de mondslijmvliezen te reinigen.
- Na het poetsen spoelt u de mond 1 minuut met leidingwater of met een zoutoplossing; dit om bacteriën en voedselresten uit uw mond te verwijderen. De zoutoplossing maakt u door 1 afgestreken theelepel zout in 1 liter water op te lossen. Deze zoutoplossing mag u niet langer dan 24 uur bewaren. Naar behoefte kunt u ook tussendoor de mond spoelen met zoutoplossing. Lukt het niet om met zoutoplossing te spoelen, gebruik dan koude kamillethee of kamillosan.

- Het is belangrijk om 's nachts de gebitsprothese uit te laten. Bewaar deze niet in een bakje water, maar droog, omdat er meer kans op infectie is als de prothese in water bewaard wordt.
- Gebruik voor de lippen indien nodig Bepanthen zalf* of vaseline uit een tube* (geen vaseline gebruiken als u zuurstof gebruikt, geen sticks voor de lippen gebruiken).
- Als u last krijgt van een droge mond kunt u bijvoorbeeld Hydral spray (merk GUM)* gebruiken om de mond te bevochtigen.
- Bij voorkeur 1 week voordat u start met chemotherapie met deze adviezen starten.

* deze producten zijn verkrijgbaar bij drogist Etos.

8.4 Diarree

8.4.1 Algemene informatie

Als u vier maal daags of vaker last heeft van waterdunne ontlasting en 's nachts voor dunne ontlasting naar het toilet moet, spreken we van diarree.
Het belangrijkst is te weten waardoor de diarree wordt veroorzaakt. Het voedingsadvies zal afhankelijk zijn van de oorzaak van de diarree. Als de oorzaak niet kan worden weggenomen, kan de voeding de diarree nauwelijks beïnvloeden.

Wat u zelf kunt doen?

- Zorg ervoor dat u minimaal twee liter vocht per 24 uur drinkt.
- Ruim zoutgebruik (zoals bouillon, soep, kies hartigheid of neem eventueel ORS)
- Voedingsmiddelen die de diarree stoppen bestaan niet, blijf eten en pas de voeding niet aan.
- Kleine frequente maaltijden/tussendoortjes
- Matig/beperk het gebruik van "laxerende" voedingsmiddelen zoals koffie, alcohol, melkproducten (maximaal 3 per dag) , pruimen en sorbitol/xylitol (suikervrije/light producten)
- Overweeg het gebruik van extra psylliumvezels (zonder extra vocht), deze zijn vrij verkrijgbaar bij drogist of supermarkt.

Wees voorzichtig met het gebruik van probiotica (zoals yakult e.d.). Probiotica worden geregeld geadviseerd bij diarree. Echter als de diarree is ontstaan als gevolg van darmirritatie door chemotherapie, of als er sprak is van een verminderde weerstand door intensieve chemotherapie, is het beter om probiotica niet te gebruiken omdat de bacterieculturen niet veilig zijn in deze situatie.

Krijgt u onvoldoende vocht binnen of heeft u langer dan 24 uur diarree, neem dan contact op met het ziekenhuis (zie **roze** pagina's).

De volgende paragrafen zijn alleen van belang als u behandeld wordt met de chemotherapie Capecitabine (Xeloda) of Irinotecan.

8.4.a Diarree bij chemokuren die Xeloda bevatten

Voor **Capecitabine (Xeloda)** (chemotherapie in tabletvorm) geldt extra:

- Breng uw arts of oncologieverpleegkundige bij het optreden van diarree direct (binnen kantooruren) op de hoogte. Zij zullen u advies geven en regelmatig contact met u opnemen om u "in de gaten te houden".
- Wacht met de inname van Capecitabine (Xeloda) tot er overleg is geweest met uw contactpersoon.
- Probeer voldoende (minimaal 1,5 liter per dag) te drinken
- Neem direct contact op bij een combinatie van diarree, misselijkheid en/of koorts of wanneer de diarree langer dan 24 uur aanhoudt.

8.4.b Diarree bij chemokuren die Irinotecan bevatten

Voor **Irinotecan** (chemotherapie via infuus) geldt extra:

Acute diarree

De acute vorm van diarree kan **tijdens of binnen 24 uur** na de toediening van de chemotherapie Irinotecan optreden. Deze diarree kan gepaard gaan met heftige buikkrampen, transpireren, wazig zien, duizeligheid en meer speekselproductie dan normaal. Deze vorm is meestal kortdurend en wordt behandeld met een medicijn (atropine) dat u via een injectie in het ziekenhuis krijgt toegediend. Wanneer u diarree krijgt *tijdens* de toediening met Irinotecan dan krijgt u deze injectie gelijk toegediend. Treedt diarree thuis op *binnen 24 uur* na toediening van Irinotecan, neem dan contact op met het ziekenhuis. Mogelijk dat u dan alsnog de injectie moet krijgen. Als één van beiden zich voordoet krijgt u bij iedere volgende toediening van Irinotecan dit medicijn vooraf aan de chemotherapie toegediend in het ziekenhuis.

*Wat u zelf **moet** doen?*

- Gebruik geen diarreeremmers (bijvoorbeeld loperamide).
- Neem direct (binnen kantooruren) contact op met het ziekenhuis wanneer diarree optreedt binnen 24 uur na toediening van Irinotecan (voor telefoonnummers zie roze pagina).

Het komt ook voor dat diarree niet optreedt tijdens de toediening of binnen 24 uur na toediening, maar op een later tijdstip. Dit noemen we *late diarree*. Wat u dan moet doen kunt u nu lezen.

Late diarree

De late vorm van diarree bij het middel Irinotecan begint meer dan 24 uur na het infuus, gemiddeld **5 dagen na** het infuus.

*Wat u zelf **moet** doen?*

- Begin direct met Loperamide (diarreeremmer). Neem 2 capsules van ieder 2 mg in (totaal dus 4 mg). Vervolgens elke 2 uur 1 capsule totdat de ontlasting vaster wordt of langer dan 2 uur wegblijft. Daarna wacht u af. Mocht de ontlasting daarna opnieuw waterdun zijn dan opnieuw 1 capsule loperamide innemen. De totale periode dat Loperamide gebruikt mag worden is maximaal 24 uur.
- Probeer snel voldoende te drinken(minimaal 2 liter per dag) en rehydratieoplossing (ORS). Dit kunt u bij de apotheek kopen. Ook andere vloeibare producten als soep, yoghurt en vla passen hierbij.
- Bel uw arts of oncologieverpleegkundige.

- Neem direct contact op bij een combinatie van diarree, misselijkheid en/of koorts of wanneer de diarree, ondanks de loperamide, langer dan 24 uur aanhoudt, of indien u minder dan 1000 ml per dag kunt drinken.

8.5 Verstopping

Obstipatie (verstopping, moeilijke stoelgang) betekent dat iemand minder vaak ontlasting heeft dan normaal. De ontlasting is hard en de stoelgang gaat moeilijk of doet pijn. U heeft last van buikpijn of een vol gevoel in de buik.
Obstipatie kan komen door medicatie (chemotherapie of opiaten), weinig/ minder eten en drinken en/of minder bewegen.

Heeft u langer dan twee dagen geen ontlasting gehad, neem dan contact op met uw oncologieverpleegkundige.

Wat u zelf kunt doen?

- Probeer zo'n twee liter vocht per dag te drinken. (dit is inclusief alle vloeibare producten als vla, yoghurt, soep en koffie)
- Gebruik vezelrijke voeding: bruin of volkoren brood, groenten en fruit.
- Gebruik evt. vezelpreparaten (voorgeschreven door arts of vrij verkrijgbare preparaten bij drogist/supermarkt) met extra vocht.
- Geen voedingsmiddelen mijden. Stoppende voeding bestaat niet, u mag alles eten (ook banaan is toegestaan)
- Gebruik indien mogelijk 3 grote maaltijden i.p.v. meerdere kleine maaltijden.
- Voldoende lichaamsbeweging indien mogelijk. Beweging zoals wandelen zorgt ervoor dat de darmen meer gaan bewegen. De ontlasting zal zich op die manier makkelijker verplaatsen. De stoelgang zal zo makkelijker worden.
- Neem genoeg rust, privacy en gelegenheid voor het toilet bezoek.

8.6 Invloed op de werking van het beenmerg

Beenmerg zit in de botten en maakt bloedcellen aan. Grofweg zijn deze bloedcellen in drie groepen te verdelen:

- Witte bloedcellen (leukocyten), zorgen voor de afweer tegen infecties.
- Rode bloedcellen (erytrocyten), zorgen voor het transport van zuurstof in het lichaam.
- Bloedplaatjes (trombocyten), zorgen voor de stolling van het bloed.

Door de behandeling met chemotherapie kan de aanmaak van de bloedcellen verminderd worden. Dit herstelt zich weer in de rustperiode. Vlak voor iedere volgende behandeling wordt uw bloed gecontroleerd om te kijken of er voldoende bloedcellen aanwezig zijn, zodat u de volgende behandeling met chemotherapie veilig kunt krijgen. Uw arts bespreekt dit met u. U kunt zelf niets doen om de aanmaak van de bloedcellen te stimuleren.

Rode bloedcellen

Als er te weinig rode bloedcellen (erytrocyten) worden aangemaakt, kan dit leiden tot bloedarmoede. U kunt dan last krijgen van vermoeidheid, bleek zien en duizeligheid. Soms is een bloedtransfusie nodig. Dit besluit uw arts.

Wat u zelf kunt doen?

- U kunt niets doen om deze klachten te voorkomen.

Witte bloedcellen

Als er te weinig witte bloedcellen (leukocyten) worden aangemaakt, heeft u een verhoogde kans op infecties. Voor de meeste behandelingen geldt dat het aantal witte bloedlichaampjes in uw bloed het laagst is tussen 7 - 14 dagen na de behandeling (dit wordt de dip-periode genoemd). De kans op koorts en infectie is dan het grootst. Neem bij koorts van 38,5ºC of hoger of bij koude rillingen direct telefonisch contact op met uw ziekenhuis (zie ook **roze** pagina).

Wat u zelf kunt doen?

- goede hygiëne;
- voor patiënten met hematologische kanker geldt: vermijd zwembad en sauna;
- vermijd mensen met griep of een besmettelijke ziekte;
- goede mondverzorging (paragraaf 8.3);
- wees alert op wondjes en verzorg ze direct;
- houd uw lichaamstemperatuur in de gaten.

Een goed hygiëne is een belangrijk onderdeel van een gezonde voeding, dit geldt voor iedereen. Voedingsmiddelen kunnen veel ziekteverwekkers bevatten. Denk bijvoorbeeld aan salmonella bacteriën in kip die niet goed verhit is e.d. Een voedselinfectie is niet altijd te voorkomen. Door goed op te letten op hygiëne vermindert u de kans op voedselinfecties.

- Let op de houdbaarheid en het bewaaradvies van producten
- Zorg dat de koelkast tussen 4 en 7 graden is.
- Was voor het bereiden van eten en drinken altijd uw handen
- Gebruik schoon keukengerei en houd vuile en rauwe producten gescheiden van schone en bereide producten.
- Verhit vlees, vis, kip en ei door en door.

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, een bloedneus, bloedende aambeien of bloedend tandvlees. Wanneer bij u spontaan blauwe plekken ontstaan of u regelmatig last heeft van een moeilijk te stelpen bloedneus (langer dan 30 minuten), bel dan met uw oncologieverpleegkundige (zie roze pagina).

Wat u zelf kunt doen?

- Probeer het ontstaan van wondjes of blauwe plekken te voorkomen (bijvoorbeeld handschoenen aan bij het werken in de tuin).
- Scheer bij voorkeur elektrisch.
- Gebruik een zachte tandenborstel.
- Stelp een bloedneus door uw neus dicht te knijpen en uw hoofd voorover te houden.

8.7 Vermoeidheid

Veel patiënten die chemotherapie ondergaan hebben last van vermoeidheid. Dit kan ontstaan door de behandeling, door de kanker zelf en/of door de psychische belasting. Ook misselijkheid en te weinig eten kunnen tot vermoeidheid leiden.

Wat u zelf kunt doen?

- Probeer uw energie te verdelen over de dag of over de week.
- Neem voldoende tijd om te rusten. Een uurtje 's middags op bed kan helpen.
- Probeer uw conditie op peil te houden door toch in beweging te blijven. Probeer elke dag 30 minuten te bewegen of te sporten. De tijd kunt u ook verdelen over de dag, bijvoorbeeld twee keer 15 minuten. De vermoeidheid gaat meestal niet over door veel te rusten. Mocht u meer willen weten over activiteiten in uw buurt voor mensen met kanker, gespecialiseerde fysiotherapeuten of landelijke programma's, vraag dan advies bij uw oncologieverpleegkundige.
- Een goede en regelmatige nachtrust kan de vermoeidheid doen afnemen.
- Laat uw omgeving weten dat u vermoeidheidsklachten hebt; praat erover zodat het voor anderen duidelijk en zichtbaar wordt.
- Vraag anderen om taken van u over te nemen, zodat u uw energie aan belangrijke of leukere zaken kunt besteden.
- Zorg voor genoeg afleiding, om de vermoeidheid even te vergeten.
- Stel prioriteiten: durf 'nee' te zeggen.
- Start met oncologische revalidatie. Vraag meer informatie aan uw arts of oncologieverpleegkundige.

Voeding en vermoeidheid hebben vaak invloed op elkaar. Omdat u moe bent, kost het maken en eten van een maaltijd veel energie. Daarbij gaat het niet alleen om lichamelijke maar ook om geestelijke (mentale) energie. En van te weinig eten kunt u juist moe worden.

Wat kunt u zelf doen?

- Verdeel het eten over de dag. Vaak een klein beetje eten is minder vermoeiend dan een uitgebreide maaltijd.
- Eet vaker vloeibare voeding; een schaaltje pap, vla, ontbijtdrank, yoghurt of soep eet makkelijker dan een boterham.
- Kies voor gezonde kant- en-klaar maaltijden of producten die weinig tot geen bereiding nodig hebben. Denk aan diepvriesgroenten, producten in blik of pot en maaltijden uit de diepvries of het koelvak.
- Kook voor meerdere dagen tegelijk en vries porties in. Zo heeft u altijd een maaltijd bij de hand wanneer u te moe bent om te koken.

- Vraag familie en vrienden af en toe voor u te koken en boodschappen voor u te doen. Ook kunt ut maaltijden en boodschappen laten bezorgen door een maaltijd- of boodschappenservice.

8.8 Het haar

Cytostatica (medicijnen waaruit uw behandeling bestaat) bestrijdt cellen die snel delen, zoals kankercellen. Maar chemotherapie tast ook gezonde snel delende cellen aan, zoals haarcellen. Vandaar dat veel chemotherapie (niet alle!) haaruitval veroorzaakt, geheel of gedeeltelijk.

8.8.a Dunner wordend haar

Sommige medicijnen tegen kanker veroorzaken geen haaruitval. De mate van haarverlies is afhankelijk van de gebruikte stoffen tijdens uw behandeling met chemotherapie.
Chemotherapie die bijvoorbeeld wordt gebruikt bij kanker aan het maagdarmkanaal veroorzaken over het algemeen geen haarverlies.
Dunner wordend haar wordt vaak niet opgemerkt door mensen in uw omgeving. Als uw haar dunner wordt en u wilt dit bedekken, dan is er bij de gespecialiseerde haarwerker hiervoor een middel verkrijgbaar. Dit zijn microvezels die u op het dunne haar strooit en met een lak fixeert. Na een wasbeurt verdwijnt dit weer. Het kan een dunne plek camoufleren.

8.8.b Haaruitval

Haaruitval (kaalheid) begint bij de meeste kuren al na twee tot drie weken en kan een gevoelige of pijnlijke hoofdhuid veroorzaken.
Ook wimpers, wenkbrauwen, oksel- en schaamhaar kunnen uitvallen. De bijwerking is tijdelijk: na afloop van de behandeling (en soms al tijdens de behandeling) komt uw haar weer terug.

Veel patiënten vinden haaruitval een vervelende bijwerking; het kan grote gevolgen hebben voor uw uiterlijk en zelfbeeld. Het kan confronterend zijn om te zien dat uw haar met plukken tegelijk uitvalt en ook wimpers en wenkbrauwen uitvallen.

Wat kunt u zelf doen?
In deze periode is het belangrijk om uw haar voorzichtig te verzorgen. Was het met lauw water, gebruik een milde shampoo en een crèmespoeling. Droog uw haar voorzichtig, dus liever niet te heet en te vaak föhnen. Als uw haar snel uitvalt, kan uw hoofdhuid gevoelig of pijnlijk zijn. Neem liever geen permanent en verf uw haar liever niet tijdens de behandeling; uw haar kan hier anders op reageren dan u gewend bent.
Sommige mensen met lang haar vinden het prettig om hun haar kort te laten knippen voordat het gaat uitvallen, zodat de overgang niet zo groot is.

<u>Haarwerk</u>
Het tijdelijk dragen van een haarwerk (pruik) kan een oplossing voor u zijn. In dat geval bespreken wij vooraf met u of u een haarwerk wilt en waar u dit eventueel kunt aanschaffen. Het is verstandig een haarwerk te kiezen vóórdat uw haar gaat uitvallen. Bij het uitkiezen van een haarwerk kan het prettig zijn om iemand mee te nemen. De basisverzekering vergoedt een deel van de kosten. De oncologieverpleegkundige van de poli kan voor u een machtiging regelen ten behoeve van teruggave van kosten van het haarwerk.

Een pet, hoed, sjaal of muts kan een goed alternatief of een goede afwisseling zijn. Zeker voor de nacht is het aan te raden om het hoofd te bedekken in verband met een koud gevoel.
Bijgevoegd bij deze behandelwijzer vindt u informatie van bedrijven, personen en websites die u van een deskundig advies kunnen voorzien.
Tip: Let op de verloopdatum van uw identiteitsbewijs/rijbewijs. Als u door de chemo kaal wordt en uw bewijs is in die periode aan vervanging toe, laat dan voorafgaand aan de chemokuren een pasfoto maken.

8.8.c Hoofdhuidkoeling

Bij sommige kuren is het mogelijk de hoofdhuidkoeler te gebruiken, waardoor het haarverlies van de hoofdhuid beperkt kan worden en het dragen van een pruik misschien niet nodig is. Uw arts of de oncologieverpleegkundige zal met u bespreken of u in aanmerking kan komen voor hoofdhuidkoeling. De hoofdhuidkoeling wordt aangeboden op de locatie Leiden. Voor meer informatie kunt u de Alrijne folder 'Hoofdhuidkoeling' lezen.
Als uw haar op sommige plekken dunner wordt na hoofdhuidkoeling en u wilt dit bedekken, dan is er bij de gespecialiseerde haarwerker een middel verkrijgbaar. Dit zijn microvezels die u op het dunne haar strooit en met een lak fixeert. Na een wasbeurt verdwijnt dit weer. Het kan een dunne plek camoufleren.

8.9 Huidveranderingen

Onder invloed van de medicijnen kan uw huid droog, rood en/of schilferig worden.

Wat u zelf kunt doen?

- Gebruik bij voorkeur geen zeep. U kunt beter doucheolie of badolie gebruiken.
- Gebruik regelmatig een bodylotion of crème zonder parfum om een droge huid zoveel mogelijk tegen te gaan.
- Probeer krabben te vermijden door de huid vet te houden.
- Uw huid kan ook gevoeliger zijn dan normaal en sneller verbranden in de zon. U kunt gewoon naar buiten, maar vermijd overmatig zonlicht en gebruik van zonnebank. Gebruik bij zonnig weer een zonnebrandcrème met ten minste factor 30. Belangrijk is dat deze past bij uw huidtype.
- Bestraalde huid geeft in combinatie met chemotherapie extra kans op verbranding. Stel deze dus niet bloot aan het zonlicht.

Deze adviezen gelden tijdens de behandeling en tot drie maanden na de behandeling.

Wanneer u behandeld wordt met een doelgerichte therapie kunnen andere huidveranderingen optreden. Denk hierbij aan rode vlekken, pukkels, papels (dit zijn pukkels met een geel kopje erop), ontsteking van de nagelriemen of veranderde haargroei.
Tijdens het voorlichtingsgesprek zal de oncologieverpleegkundige nader op dit onderwerp ingaan en krijgt u specifieke informatie over de verzorging van uw huid.

8.10 Zenuwstelsel

Door uw behandeling met chemotherapie kunt u last krijgen van een ander gevoel en/of minder kracht in uw armen en/of benen. Dit veranderde gevoel en/of verminderde kracht is meestal in beide benen

en/of armen gelijk aanwezig. Meestal beginnen de verschijnselen in de tenen of voeten. Men noemt dit *polyneuropathie*. Door kou kunnen deze klachten toenemen.

Een ander gevoel kan zijn:
- Doof of slapend gevoel, prikkelend of tintelend gevoel, veranderd gevoel, gevoel op watten te lopen, strak of gespannen gevoel, onzeker gevoel bij het lopen of staan wat toeneemt in het donker of bij het sluiten van de ogen.
- Gevoel van pijn zoals een brandend gevoel, pijnscheuten of stekende pijn.
- Vaker struikelen over kleine voorwerpen op de grond of bij oneffenheden, onzeker gevoel bij staan of lopen, wat toeneemt in het donker of het sluiten van de ogen en waardoor steun gezocht moet worden, bijvoorbeeld bij het douchen.

Verminderen van kracht kan zich uiten in:
- Zwakte van de spieren. Deze spierzwakte is meestal merkbaar aan de voeten. Het optillen van de voeten en het lopen op de hakken gaat dan moeizaam. De voeten moeten hoger worden opgetild, waardoor het lopen moeilijker gaat. Bij het lopen ploffen de voeten neer op de grond; dit wordt ook wel 'klapvoeten' genoemd
- De kracht in de handen kan minder worden. Hierdoor wordt schrijven of knoopjes dichtdoen lastiger.

Wat u zelf kunt doen?
U kunt zelf niets doen om deze bijwerkingen tegen te gaan. Wel is het belangrijk dat u deze bijwerkingen bespreekt met uw arts en/of oncologieverpleegkundige. Soms is het nodig om de behandeling aan te passen door iets minder chemotherapie te geven. Dit is nodig om blijvende schade te voorkomen.

8.11 Hand-/voetsyndroom
Het hand-/voetsyndroom uit zich in roodheid en eventueel pijn van de handpalmen en de voetzolen. Het is voor de arts en/of oncologieverpleegkundige heel belangrijk dat u kunt aangeven hoe erg deze roodheid, vervellen of pijn is.

In onderstaande tabel vindt u de verschillende mogelijkheden (graad) van klachten.

Graad 1: Ongemakken die u *niet* beperken bij het doen van normale dagelijkse activiteiten (in de tuin werken, huishoudelijk werk, uzelf verzorgen).
- Gevoelloosheid of tintelingen in de vingers en/of de tenen.
- Zwelling van handen en/of voeten die geen pijn doet.
- Droge huid.
- Milde roodheid ter hoogte van handen en/of voeten.

Graad 2: Ongemakken die de normale dagelijkse bezigheden voor *een deel* beïnvloeden.
- Pijnlijke vingers en/of tenen.
- Pijnlijke zwelling van handen en/of voeten.
- Vervelling.
- Duidelijke roodheid ter hoogte van handen en/of voeten.

- Kleine kloven.

Graad 3: Ernstige pijn aan handen en voeten, waardoor u *niet in staat* bent te werken of de normale dagelijkse bezigheden uit te voeren.
- Ontsteking aan handen en/of voeten.
- Blaarvorming.
- Ernstige kloven.
- Ernstige pijn ter hoogte van handen en/of voeten.

Deze bijwerking begint meestal na enkele behandelingen. U kunt hier zelf weinig tegen doen, behalve dagelijks uw handpalmen en voetzolen enkele keren inwrijven met een vette crème om uw huid soepel te houden. Ons advies is om hier reeds mee te starten bij de aanvang van uw behandeling. U kunt hiervoor uiercrème of cetomacrogolcrème voor gebruiken. Probeer tevens heel warm of ijskoud water te vermijden.

8.12 Verandering van de nagels

Door de behandeling met chemotherapie kunnen de nagels anders groeien dan u gewend bent. De nagels kunnen afbrokkelen, zachter worden, verkleuren, dwarse strepen vertonen en in een enkel geval zelfs loslaten. Mocht dit laatste gebeuren dan groeien de nagels wel weer aan.

Wat u zelf kunt doen?
- Houd de vinger- en teennagels kort.
- Houd de nagels vet of gebruik een nagelversterker. Verwijder de nagelversterker niet te vaak.
- Gebruik bij huishoudelijk werk handschoenen om u nagels te beschermen.
- U kunt u nagels laten verzorgen door een manicure of pedicure.
- Het gebruik van kunstnagels of gellak wordt afgeraden, omdat de lijm de natuurlijke nagels kan beschadigen.
- Bij bepaalde chemokuren waarbij de kans op nagelproblemen groter is, wordt op al onze ziekenhuislocaties nagelkoeling aangeboden.

8.13 Branderige en/of tranende ogen

Wanneer u last heeft van brandende en/of tranende ogen, meld dit dan. Soms kunnen ‘kunsttranen’ (oogdruppels) de klachten iets verminderen. De arts kan u een recept voorschrijven.

8.14 Vruchtbaarheid

De behandeling met chemotherapie kan uw vruchtbaarheid verminderen of leiden tot onvruchtbaarheid. Als dit voor u een belangrijk onderwerp is, spreek er dan over met uw arts of oncologieverpleegkundige. Voor mannen is het mogelijk sperma in te vriezen voordat zij met de behandeling beginnen. Voor vrouwen is het soms mogelijk eicellen in te vriezen. Voor uitgebreid advies en/of behandeling kunnen wij u doorverwezen naar de fertiliteitspolikliniek van het LUMC.

Zorg tijdens de behandeling voor een betrouwbare anticonceptie. Uw behandeling met chemotherapie kan namelijk leiden tot afwijkingen bij het ongeboren kind.

8.15 Invloed op de seksualiteit

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 heeft aan tederheid en knuffelen. Aandacht voor elkaar, elkaar aanraken, zoenen, strelen en vasthouden kunnen erg belangrijk zijn in deze periode. Dit is toegestaan.
De behandeling met chemotherapie heeft soms een directe invloed op de geslachtsorganen. Bij vrouwen kan bijvoorbeeld de vagina droger worden. Bij het vrijen kunt u dan een glijmiddel gebruiken (bijvoorbeeld Sensilube, verkrijgbaar bij de drogist). Regelmatig vrijen kan ook helpen tegen een droge vagina. Zie ook hoofdstuk 10.
Bij mannen is het tijdens de behandeling soms moeilijker om een erectie te krijgen. Ook kan de zaadproductie verminderen of stoppen; het sperma kan er tijdelijk wateriger uitzien.

Schroom niet uw vragen en problemen op het gebied van de seksualiteit te bespreken met uw arts of oncologieverpleegkundige. Zij kunnen u eventueel doorverwijzen naar de seksuoloog binnen Alrijne Ziekenhuis. Zie voor meer informatie www.nfk.nl/kanker-en-seks.

8.16 Invloed op de menstruatie

Door de behandeling met chemotherapie kan het verloop van uw menstruatie veranderen. Afhankelijk van de soort chemotherapie wisselt dit van heviger menstrueren tot een keer overslaan of geheel wegblijven van de menstruatie. Dit kan gelden voor elke chemotherapie bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd. 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, gewichtstoename en somberheid.
Wanneer u behoefte heeft aan een gesprek over uw dit onderwerp, aarzel dan niet dit te bespreken.

8.17 Spierpijn en pijnlijke gewrichten

U kunt spierpijn en pijnlijke gewrichten krijgen. Dit kan een aantal dagen duren. Hiervoor kunt u paracetamol nemen, maximaal 4x daags 2 tabletten van 500 mg. Mocht dit onvoldoende werken, neem dan contact op met de oncologieverpleegkundige.

8.18 Invullijst bijwerkingen

Om de ernst en duur van eventuele bijwerkingen in kaart te brengen, vindt u op de volgende bladzijden een dagboek. U kunt dit dagboek invullen voor de periode tussen twee behandelingen in. Wanneer u dit wenst kunnen we het dagboek tijdens een gesprek met u bespreken. Met behulp van dit dagboek geeft u, uw arts en de oncologieverpleegkundige inzicht in de bijwerkingen die u heeft ervaren in de afgelopen periode. Door te zien welke bijwerkingen, in welke mate en op welk moment zijn opgetreden, kan de arts of oncologieverpleegkundige beter adviezen geven om bijwerkingen in de toekomst te voorkomen of te verminderen.
Wilt u het vakje achter de bijwerking voorzien van de tekens:

+	:	Veel/ernstige last van bijwerking
+/-	:	Matig last van bijwerking
-	:	Geen/beetje last van bijwerking

Dagboek bijwerkingen

Dag / Klacht	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
Verminderde eetlust																					
Misselijkheid																					
Braken																					
Klachten van mond/keel																					
Diarree																					
Verstopping																					
Koorts																					
Vermoeidheid																					
Huiduitslag																					
Verkleuring van handpalmen/ voetzolen																					

Vervolg dagboek bijwerkingen

Dag / Klacht	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
Tintelingen in handen/ voeten																					
Nagels																					
Pijn																					
Verminderde kracht																					
Vocht vasthouden																					
Haar																					
Andere klachten:																					

9. Psychische en sociale gevolgen

Een behandeling met chemotherapie kan uw leven ingrijpend veranderen. Dit geldt voor u, maar ook voor alle mensen om u heen. De meeste mensen zullen een weg moeten vinden in deze enorme verandering in het leven. U en uw naasten kunnen met de volgende gevoelens en vragen te maken krijgen.

Onzekerheid

Angst en verdriet treden tijdens de behandeling veelal het meest op de voorgrond, veroorzaakt door onzekerheid over het verloop van de behandeling (zal ik beter worden, welke klachten brengt deze behandeling met zich mee), of door onzekerheid over de toekomst van u en uw naasten.

Grip

Het kan zijn dat u minder grip krijgt op uw eigen leven. Rollen, activiteiten en werkzaamheden die u gewoonlijk deed, kunnen voor korte of langere tijd veranderen, moeizamer verlopen of wegvallen. Dit kan tevens uw gevoel van eigenwaarde aantasten. Ook kunt u zich zorgen maken over thuis, werk, financiën, enzovoorts.

Afhankelijkheid

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

Functioneren

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

Schuldgevoel

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

Stress

Uw behandeling in het ziekenhuis vraagt van u de nodige aanpassing. In deze onbekende omgeving met medische taal en gebruiken zult u zich misschien niet altijd op uw gemak voelen. U zult op bepaalde momenten beslissingen moeten nemen. Dit kan een gevoel van stress geven. Vraag uw arts en/of de oncologieverpleegkundige vooral om begrijpelijke uitleg en aandacht. Wanneer u daaraan behoefte hebt, kunt u de KWF-brochure "In gesprek met uw arts" lezen.

Uiterlijk

Uw uiterlijk verandert misschien door haarverlies, een veranderde huidskleur, gewichtstoename of juist -afname. Dit kan u onzeker maken of u het gevoel geven dat u niet meer de persoon bent die u was, of dat u er niet meer aantrekkelijk uitziet. Ook kunt u het gevoel hebben dat nu voor iedereen zichtbaar is

dat u ziek bent. Misschien heeft u de neiging intimiteit en aandacht voor elkaar te vermijden; deze kunnen echter juist in deze periode van groot belang zijn.

Workshop: Look good, feel better
Alrijne Ziekenhuis biedt patiënten met kanker de workshop Look good, feel better aan. Tijdens deze workshop krijgt u tips en adviezen over de verzorging van uw huid en make-up aan de hand en gaat u zelf aan de slag. Meer informatie vindt u op onze website: www.alrijne.nl.

Zingeving
Uw situatie kan levens- en zingevingsvragen oproepen bij u en uw naasten. Het kan helpen deze vragen te delen met uw naasten en desgewenst hulp in te roepen van uw eigen dominee, pastor, de geestelijk verzorger uit het ziekenhuis of (oncologie)verpleegkundige. Ook kan de hulp worden ingeroepen van een (externe) maatschappelijk werker.

Vrienden
Uw ziekte en behandeling kunnen ook bij de mensen in uw directe omgeving alles 'op zijn kop zetten'. Er kunnen spanningen ontstaan die er tevoren niet waren. Misschien is bezoek bang om bij u langs te komen of vraagt men juist te veel. Vrienden- of familiecontacten kunnen tegenvallen of juist intensiever worden. Probeer dit bespreekbaar te maken. Vindt u dit lastig, bespreek dit met uw arts en/of oncologieverpleegkundige. Zij kunnen u adviezen en informatie geven.

Partner/kinderen/naasten
Als u als partner, opgroeiende kinderen of andere naasten dit boekje leest: wij beseffen dat ook uw leven in deze situatie extra onder druk kan staan. Naast uw eigen zorgen en onzekerheid over de ziekte en de toekomst, kan het leven extra druk zijn. De ziekenhuisbezoeken en de organisatie van het leven thuis geven u misschien het gevoel: "ik word geleefd". Vaak moeten de naasten steeds maar weer hetzelfde verhaal vertellen aan mensen die vragen hoe het gaat. Het is daarom voor u belangrijk om voor voldoende rust en ontspanning te zorgen en waar mogelijk taken te delegeren en anderen in te schakelen.
Ook is het aan te raden met elkaar in gesprek te blijven over de zorgen en gevoelens
die er bij u beiden leven, zodat u elkaar wellicht kunt ondersteunen in deze situatie. Mocht dit niet goed lukken, bespreek dit met uw oncologieverpleegkundige van de poli. Zij kunnen u advies geven of doorverwijzen naar een andere hulpverlener binnen of buiten het ziekenhuis.

Kinderen
Wanneer u kinderen heeft, 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 leeftijd en karakter van het kind. In de meeste gevallen is het goed ze te betrekken in wat er aan de hand is. Aarzel niet om vragen rond kinderen aan de orde te stellen in gesprekken met de arts of de oncologieverpleegkundige van de poli. U kunt ook de Alrijne folder 'Wat vertel ik mijn kind' lezen.

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

Genieten
Naast alle zorgen kan deze tijd van ziekte en behandeling ook leiden tot het bewuster genieten en het onderscheiden en waarderen van wat belangrijk is.
Onthoud: u staat er niet alleen voor! U zult steun nodig hebben voor deze behandeling. Het delen van uw angsten en onzekerheden met anderen kan spanningen doen afnemen. Anderen kunnen uw stemmingen gunstig beïnvloeden. Sommige mensen praten het liefst met hun directe naasten, anderen geven de voorkeur aan een hulpverlener of een lotgenoot. Kennis kan onzekerheid en angst verminderen. Als u iets niet begrijpt of u heeft vragen, aarzel niet deze voor te leggen aan uw arts of oncologieverpleegkundige totdat u weet wat u weten wilt.

9.1 De Lastmeter

Uw arts, oncologieverpleegkundige, de geestelijk verzorger of een andere discipline kunnen u ondersteunen door een luisterend oor te bieden, informatie en adviezen te geven en u eventueel door te verwijzen naar andere hulpbieders. Om passend advies en/of de juiste doorverwijzing te kunnen geven, is het voor ons belangrijk inzicht te krijgen in uw behoefte aan informatie of ondersteuning. Dit kan informatie zijn over lichamelijke bijwerkingen die u ervaart ten gevolge van de behandeling, maar ook vragen met betrekking tot de onderwerpen die eerder zijn genoemd als: onzekerheid, angst, verdriet, omgaan met partner, enzovoorts.

Om dit in kaart te brengen is de Lastmeter ontwikkeld. Hierop kunt u een score aangeven van de last (hinder) die u nu ervaart. Tevens kunt u diverse onderwerpen aankruisen waarvan u last heeft. De oncologieverpleegkundige kan op uw verzoek de Lastmeter met u bespreken.

Het invullen van de Lastmeter is geen verplichting!

9.2 Tips voor patiënten en naasten

Wij hebben enkele tips voor u en uw naasten op een rij gezet.

Tips voor de patiënt

- 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.

Uw hart luchten helpt. U staat er dan minder alleen voor.

Tips voor de omgeving van een patiënt

- Laat uw betrokkenheid merken, ook als u geen woorden hebt.
- Onzekerheid is niet erg, gewoon aanwezig zijn is al voldoende.
- Geef niet ongevraagd goedbedoelde adviezen.
- De behoefte om op te peppen kan verkeerd overkomen.
- U hoeft niet álle mogelijke steun te geven.
- De één 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 lastige, verdrietige situatie omgaat.
- Een relatie kan onder druk komen te staan omdat een ieder anders omgaat met een moeilijke situatie.
- Durf duidelijk te maken wat u wel en niet kunt.

(overgenomen uit ‘Over Leven’, wachtkamertijdschrift van de Nederlandse Kankerbestrijding).

10. Hoe om te gaan met uitscheidingsproducten?

Tijdens uw behandeling kunnen uw uitscheidingsproducten (urine, ontlasting, transpiratievocht, sperma, vaginaal vocht) nog enige tijd resten van deze medicijnen bevatten. Hoeveel dagen dit voor u is, kunt u lezen in uw kuurschema
(hoofdstuk 7). Braaksel bevat tot twee uur na toediening van de medicijnen nog resten van de medicijnen (cytostatica).

Vanwege deze resten is het belangrijk dat mensen in uw omgeving contact vermijden met uw urine, ontlasting of braaksel. Houdt u daarom zorgvuldig aan onderstaande voorzorgsmaatregelen. Deze maatregelen gelden *alleen* voor de tijd dat uw urine, ontlasting en braaksel nog resten bevatten van de medicijnen.

U kunt zelf zonder bezwaar in aanraking komen met uw eigen uitscheidingsproducten; u bent immers behandeld met de medicijnen die daarin voorkomen.

U zult merken dat verpleegkundigen in het ziekenhuis altijd rubber handschoenen dragen bij het aanhangen en verwijderen van het infuus met cytostatica. 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 worden behandeld met chemotherapie. Ook als verzorgenden u thuis helpen met douchen, zullen zij tot enkele dagen na de kuren schorten en handschoenen dragen.

Wat u zelf kunt doen?

- Spoel het toilet na gebruik altijd 2 maal door, met een gesloten deksel (als er een deksel op zit). Advies aan mannen: ga bij het urineren op het toilet zitten, om spetteren te beperken.
- Wasgoed dat bevuild is door urine, ontlasting of braaksel spoelt u eerst een keer apart in de wasmachine met een koud spoelprogramma. U kunt daarna met uw overige wasgoed een volledig programma draaien, geschikt voor het betreffende wasgoed.
- Wasgoed dat niet bevuild is, kunt u samen met ander wasgoed wassen.
- Maak uw toilet dagelijks huishoudelijk schoon met een allesreiniger (schoonmaakmiddel). Dit middel mag geen chloor bevatten.
- Gebruik in de dagen dat er in vaginaal vocht of sperma resten cytostatica zitten tijdens gemeenschap een condoom.

Heeft u nog vragen over het omgaan met uitscheidingsproducten, aarzel dan niet om de oncologieverpleegkundige te raadplegen.

Zwangerschap van naaste

Wanneer uw naaste of mantelzorger zwanger is, mag u gewoon contact hebben met diegene. De zwangere mag u ook ondersteunen waar nodig. Cytostatica in uitscheidingsproducten heeft geen gevolgen voor de ongeboren vrucht van uw naaste.

Huisdieren
Tijdens de chemokuren lopen uw huisdieren geen extra risico. De kans dat ze met uw uitscheidingsproducten in contact komen is heel klein.

Door de chemotherapie kan uw afweersysteem verzwakken. Hierdoor kunt u meer vatbaar zijn voor de bacteriën die huisdieren met zich meedragen.

Houd daarom rekening met de volgende punten:

- Was na ieder contact met dieren zorgvuldig uw handen.
- Vraag een naaste om de bakken en/of hokken te reinigen, of draag wegwerphandschoenen. Ook in de ontlasting van dieren kunnen ziekteverwekkers zitten.

11. De dagbehandeling Oncologie

Algemeen
De dagbehandeling Oncologie vindt plaats op locatie Leiden: op de 3e etage (3B) van de kliniek.
Op locatie Leiderdorp (4e etage, routenummer 430) worden alleen chemokuren toegediend waarvoor men één of meerdere nachten moet blijven.
De behandeling met chemotherapie in dagopname vindt plaats op kamers die hiervoor speciaal zijn ingericht. De kamers beschikken over bedden en stoelen.

De verpleegkundige zorg op de dagbehandeling Oncologie wordt door oncologieverpleegkundigen uitgevoerd. U kunt gedurende uw verblijf met vragen over de behandeling en logistiek bij hen terecht.

De dag van opname
Op de dag van uw behandeling meldt u zich bij de balie van de dagbehandeling Oncologie. De Secretaresse meldt u aan en wijst u uw kamer. Voor aanvang van de behandeling zal de oncologieverpleegkundige controles bij u doen (temperatuur, pols en bloeddruk). Daarna zal de oncologieverpleegkundige een infuus bij u aanbrengen (meestal op de hand of in de onderarm). Het is aan te raden om gemakkelijk zittende kleding te dragen. Neem eventueel sloffen/slippers mee voor als u naar het toilet gaat.

Er is koffie en thee voor u en uw naasten aanwezig. Ook voor een lunch en de avondmaaltijd wordt gezorgd (helaas niet voor uw naaste). Uw naaste is gedurende de opname van harte welkom. In verband met de beschikbare ruimte kan slechts één persoon u begeleiden.

Neem op de dag van opname iets te lezen mee, muziek om te luisteren, of iets anders ter ontspanning. Neem ook uw eigen thuismedicatie mee.

Andere services op de verpleegafdeling Oncologie
- Mocht u gebruik willen maken van internet dan is er Wi-Fi aanwezig (kosteloos).
- U kunt gebruik maken van uw mobiele telefoon en/of tablet.
- U kunt gebruik maken van de TV-aansluiting. Via dit systeem kunt u ook gebruik maken van de radio.
- Het is in Leiden en Leiderdorp mogelijk om een ontspannende massage (voeten, handen, nek/schouder) te krijgen. Als er een masseuse aanwezig is, loopt zij bij u langs om te vragen of u dit wilt.

Veiligheid
- Roken is in het hele ziekenhuis niet toegestaan.
- Tijdens het toedienen van de chemotherapie mag u om veiligheidsredenen de verpleegafdeling niet verlaten.
- Indien u bemerkt dat uw infuus lekt, blijf dan op de plaats waar u zich op dat moment bevindt. Druk op een bel als deze in de buurt is of roep naar een verpleegkundige. **Ga niet lopen!** Dit om verdere verspreiding te voorkomen.

- Waarschuw altijd direct een oncologieverpleegkundige als u zich tijdens de toediening van de chemotherapie niet goed voelt.
- Locatie Leiden: U dient alleen gebruik te maken van de toiletten die voorzien zijn van de tekst "chemotherapie" op de deur.
  Op beide locaties vindt u op het toilet speciale doekjes. Maak hiermee de toiletbril schoon na gebruik van het toilet.
- In het toilet vindt u een kaart met daarop de belangrijkste aandachtspunten tijdens het toiletbezoek.
- Voor de bezoekers is er een aparte toilet (begin van de afdeling).

Naar huis

Wanneer u klaar bent en de infuusnaald verwijderd is, kunt u naar huis. Op de afdeling krijgt u de vervolgafspraak, de volgende geplande opname en het laboratoriumformulier mee. Hiervoor kunt u meteen een afspraak maken, omdat de vervolgafspraak al gepland is. Hieronder staat uitleg over het maken van deze afspraak.

Controle-afspraak

Afhankelijk van uw afspraak doorloopt u de volgende stappen:
Let op: onderstaand schema geldt vanaf kuur 2. U hoeft geen bloed te prikken voor de 1e kuur.

Maak, zodra u weet wanneer u de afspraak bij de arts/ verpleegkundig specialist heeft, alvast een afspraak op het laboratorium van Eurofins SCAL om bloed te laten prikken. Dit kunt u doen via: www.alrijne.nl/bloedprikken of telefonisch via 071 5160020.
Dit geldt ook als u bloed wilt laten prikken op een Eurofins SCAL-priklocatie bij u in de buurt.

Locatie Leiden	**Locatie Leiderdorp**	**Locatie Alphen aan den Rijn**
Bloedprikken	Bloedprikken	Bloedprikken
Wilt u minimaal 1 dag voor uw afspraak met de arts bloed laten prikken? Doe dit bij voorkeur op een priklocatie in/vlakbij uw woonplaats of bij het laboratorium van Eurofins in Alrijne Leiden (route 32).	Wilt u minimaal 1 dag voor uw afspraak met de arts bloed laten prikken? Doe dit bij voorkeur op een priklocatie in/vlakbij uw woonplaats of bij het laboratorium van Eurofins in Alrijne Leiderdorp (route 130).	Wilt u minimaal 1 dag voor uw afspraak met de arts bloed laten prikken? Doe dit bij voorkeur op een priklocatie in/vlakbij uw woonplaats of bij het laboratorium van Eurofins in Alrijne Alphen (route 32).

Thuis

Wanneer u thuis vragen heeft over bijvoorbeeld een ervaren bijwerking, medicijnen, afspraken, doorverwijzing, etc., neem dan gerust contact op met de oncologieverpleegkundige van de poli (zie **roze** pagina). Buiten kantoortijden en in het weekend kunt u bij dringende vragen of problemen contact opnemen met de verpleegafdeling Interne Geneeskunde/Oncologie A4 in Leiderdorp (zie **roze** pagina).

Tips

- Als voorbereiding op het consult op de poli bij de arts of verpleegkundige specialist: check uw voorraad medicatie en vraag hen zo nodig om een herhaal recept.

- Uw herhaalrecepten (dit geldt niet voor de chemo-tabletten) kunt u ook via ‘Mijn Alrijne’ aanvragen. U heeft uw DigiD-gegevens nodig om in te loggen. Let op dat het minimaal 3 werkdagen duurt voordat uw medicatie bij de apotheek klaarligt.
- Uw afspraken, opnameplanning en laboratoriumuitslagen kunt u via ‘Mijn Alrijne’ inzien.

Nazorg

Nadat uw behandeling met chemotherapie is afgelopen, kan het zijn dat u behoefte heeft aan een gesprek met de oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist. In dit gesprek kan bijvoorbeeld gesproken worden over oncologische revalidatie, werkhervatting of evaluatie van de ontvangen zorg.

Heeft u behoefte aan een gesprek, geeft dit dan door aan uw casemanager/oncologieverpleegkundige of behandelend arts Wij nemen dan contact met u op om het gesprek in te plannen.

Eventueel kunnen onderstaande websites u wellicht al wat verder helpen:

- https://www.kanker.nl/verder-met-je-leven-na-kanker
- https://hdi.nl/therapie/minder-moe-bij-kanker/
- https://untire.nl/

12. Overige informatie

Informatie over vormen van kanker, behandelingen en patiëntenorganisaties vindt u onder andere op:

- **www.verwijsgidskanker.nl**: op deze website vindt u informatie over bijvoorbeeld revalidatie, werkhervatting, uiterlijke verzorging en meer binnen uw eigen regio.
- **www.kwfkankerbestrijding.nl**: naast bruikbare en betrouwbare informatie over diverse ziektebeelden, kunt u ook patiënteninformatie en brochures downloaden of bestellen. U kunt hier ook uw eigen vraag stellen.
- **www.nfk.nl**: in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) zijn 24 kankerpatiëntenorganisaties verenigd.
- **www.kiesbeter.nl**: een website van de overheid over zorg en kwaliteit. De informatie van kiesbeter.nl is onafhankelijk en betrouwbaar en helpt u bij het maken van keuzes in de zorg.
- **www.lookgoodfeelbetter.nl**: een website die informatie geeft over uiterlijke verzorging
- **www.kanker.nl**: een website waarop u onder andere informatie op maat vindt bij uw vorm van kanker, lotgenotencontact, patiëntenorganisaties en hulporganisaties bij u in de buurt.
- **http://www.wkof.nl/voedingenkanker** op deze website vindt u informatie over voeding tijdens of na de behandeling van kanker.

Meer informatie over psychosociale ondersteuning voor u en/of naasten kunt u o.a. vinden op:

- **www.ayazorgnetwerk.nl**
- **www.devruchtenburg.nl**: professionele, psychosociale begeleiding in alle fasen van het ziekteproces.
- **www.inloophuisscarabee.nl**: inloophuis in de binnenstad van Leiden waar u terecht kunt voor een kop koffie, een luisterend oor, lotgenotencontact, yoga, wandelen en meer.
- **www.adamas-inloophuis.nl**: inloophuis in Nieuw-Vennep waar u vrijblijvend terecht kunt voor informatie, lotgenotencontact, steun, maar ook professionele begeleiding. Het Adamas Inloophuis heeft een speciaal programma voor kinderen.
- **www.samenhuis.nl**: inloophuis in Alphen aan den Rijn biedt een luisterend oor in de woonkamer en organiseert verschillende workshops.
- **www.kankerspoken.nl**: website met informatie voor kinderen in verschillende leeftijdscategorieën. Ook informatie voor leerkrachten.
- Via de appstore van Kanker.nl te downloaden: Untire Now. Een programma voor mensen die last hebben van vermoeidheid bij/na kanker.
- **www.kankerdoetveelmetje.nl**

Websites die u meer informatie kunnen geven gericht op palliatieve zorg zijn bijvoorbeeld:

- **www.palliatievezorg.nl**: een website met zeer uiteenlopende informatie wanneer u ongeneeslijk ziek bent (palliatief). Via deze websites zijn ook korte films te bekijken over verschillende fasen in een palliatief traject.
- **www.ongeneeslijk.nl:** nieuws, informatie en lotgenotencontact voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten.

12.22, 10_26