

Een stamceltransplantatie gehad, en dan ...?

**Informatie over stamceltransplantaties
en de periode na een stamceltransplantatie
voor patiënten, naasten,
donoren en belangstellenden.**

Een uitgave van



ISBN: 978-90-820210-2-8
NUR 870

Utrecht,
Hematon, 2014

Voorwoord

De eerste druk van ‘Een stamceltransplantatie gehad en dan ...?’ werd uitgegeven in november 2005. Vijf volgende drukken en zesduizend verspreide exemplaren later is dit de geactualiseerde zesde druk.

Hematon Stamceltransplantatie (HST) wil ‘Een stamceltransplantatie gehad en dan...?’ graag zo actueel mogelijk houden. Wanneer u aanvullingen heeft of actualisaties wilt doorgeven, stelt de redactie dit zeer op prijs. Via secretaris.stamcel@hematon.nl kunt u uw opmerkingen en aandachtspunten onder onze aandacht brengen.

Onder dankzegging aan eenieder die heeft meegewerkt aan de totstandkoming van deze druk, wenst de redactie u als lezer en al de uwen alle goeds.

Oktober 2014

Gemaakt en vermeerderd met steun van



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inhoudsopgave	5
Inleiding	9
Leeswijzer	11
DEEL 1	
1 De hematopoëtische stamceltransplantatie	13
2 De autologe stamceltransplantatie	14
2.1 Een autologe HSCT: eigen cellen	14
2.2 Gevolgen van de autologe stamceltransplantatie	14
2.3 Herstel	15
3 De allogene stamceltransplantatie	16
3.1 De allogene HSCT: donorcellen	16
3.2 Voorbehandeling bij een allogene HSCT	16
3.3 Vormen van allogene HSCT	17
3.4 Gevolgen van een allogene stamceltransplantatie	18
3.5 Graft versus Host Ziekte	20
3.6 Stamcel donorbanken (Europdonor)	21
4 Enkele algemene gevolgen uitgelicht	24
4.1 Jeuk	24
4.2 Gordelroos	25
4.3 Pijn	27
4.4 Vermoeidheid en geheugenproblematiek	28
4.5 Uiterlijk	30
4.6 Seksualiteit en vruchtbaarheid	32
5 Bij het verlaten van het ziekenhuis	34

5.1	Aandachtspunten	34
5.2	Checklist	36

DEEL 2

6	Leefregels na een HSCT	37
6.1	Bescherming tegen zonlicht	37
6.2	Bloemen en planten	38
6.3	Griep prik	38
6.4	Huisdieren	38
6.5	Huishouden	39
6.6	Lichamelijke verzorging en persoonlijke hygiëne	39
6.7	Mondverzorging	39
6.8	Sociale contacten	40
6.9	Toiletbezoek	40
6.10	Vakantie en vaccinaties	40
6.11	Klussen en verbouwen	41
6.12	Voeding	41
7	Praktische ondersteuning	43
7.1	Mantelzorg	43
7.2	Thuiszorg	44
7.3	Maatschappelijk werk	45
7.4	Care for cancer	45
7.5	Werk	46
8	Lichamelijk herstel	52
8.1	Oncologische Revalidatie/ Herstel & Balans	53
8.2	Sportplan op maat	54
8.3	Revalidatie- of beweegprogramma's	54
8.4	Sport en Transplantatie en WTG	55
8.5	Massage	56
8.6	Slenderen	57
8.7	Yoga	58
9	Psychosociale zorg	59

9.1	Psychosociale oncologische centra	60
9.2	Lotgenotencontact	62
9.3	Buddyzorg	64
9.4	Creatieve therapie	65
9.5	Mindfulness	66
10	Naasten	67
11	Aanvullende geneeswijzen	70
11.1	Algemene informatie aanvullende geneeswijzen	70
11.2	Chinese geneeskunde	71
11.3	Homeopathie	72
11.4	Simontontherapie	73
12	Palliatieve zorg	74
13	Stichting Hematon en Hematon Stamceltransplantatie	75
13.1	Stichting Hematon	75
13.2	Hematon Stamceltransplantatie (HST)	76
13.3	Activiteiten	76
13.4	Lotgenotencontact	76
13.5	Informatieverstrekking	77
13.6	Voort en Balans	78
13.7	Contactgegevens	78
14	Enkele adressen en websites	79
15	Aanmeldingsformulier	83

*Mijn lichaam
heeft mij
in de steek gelaten
zeggen mensen
maar wie een HSCT heeft gehad
weet beter*

*Het lichaam
is onze grootste vriend*

*Het is de vriend
die ondanks chemo's en bestralingen
keer op keer
een veerkracht toont
die aan het ongelofelijke grenst*

Inleiding

Nu u weer thuis bent, lijkt het er op dat het leven de normale gang kan hernemen. Voor ouders, partners en naasten betekent 'weer thuis' een einde aan de spanning en belasting die het ziekenhuisbezoek en de organisatie daaromheen kon geven. Voor partners komt nu een einde aan een periode waarin men zich mogelijk verscheurd voelde tussen 'thuis' en 'ziekenhuis'. Alles komt weer in een rustiger vaarwater.

Ondanks 'de rust' kan men zich persoonlijk wel eens onzeker voelen. Men heeft tenslotte de omgeving verlaten waar men onmiddellijk kon terugvallen op een breed scala aan professionals en adequate zorg. Thuis spelen misschien allerlei vragen op: 'Wat is de afgelopen periode gebeurd? Wat zijn de gevolgen? Hoe zal het allemaal verder gaan? Word ik nog wel weer de oude?'

Met deze vragen staat u niet alleen. Het zijn vragen die bij veel mensen leven. Zeker als men aanloopt tegen een verminderde concentratie of de onverwachte en diepe vermoeidheid waarmee men geconfronteerd kan worden en waar buitenstaanders soms weinig begrip voor tonen, want 'u bent toch weer beter nu u thuis bent' en 'u ziet er toch goed uit'.

Misschien is er daarom - juist nu u weer thuis bent - alle aanleiding terug te kijken naar de periode waarin een stamceltransplantatie heeft plaatsgevonden. Wat is er allemaal gebeurd? Hoe heeft ieder dit ervaren. Wat zijn de risico's en wat zijn de mogelijke gevolgen op korte, maar ook op lange termijn? Waar wordt men nu mee geconfronteerd? Waar zou men nog tegen aan kunnen lopen? Waar kan men terecht met vragen? Waar moet men op letten nu men weer thuis is? En wat kan men zelf doen om het herstel te bevorderen?

Precies daarover gaat dit boekje 'Een stamceltransplantatie gehad en dan...?'

Dit boekje beoogt een algemene handreiking te zijn voor personen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan, naasten en donoren, maar ook voor professionals in de zorg en andere belangstellenden. Het boekje is tot stand gekomen op basis van ervaringen van patiënten en is geschreven omdat veel mensen na een stamceltransplantatie gevolgen ervaren op medisch-, fysiek-, sociaal- en psychosociaal terrein. Bij de samenstelling van dit boekje is gebruik gemaakt van websites van verschillende centra waar stamceltransplantaties worden toegepast, alsook van websites van andere organisaties die informatie of programma's bieden op het terrein van nazorg. Mocht u uw ervaring of uw vraag niet besproken vinden in dit boekje, leg deze dan voor aan uw arts of zoek contact met een ervaringsdeskundige van een patiëntenorganisatie zoals Stichting Hematon¹.

‘Een stamceltransplantatie gehad en dan...?’ is ingedeeld in twee delen. In het eerste deel wordt teruggekeken naar de stamceltransplantatie en wordt stilgestaan bij de mogelijke gevolgen daarvan. Met dit eerste deel wil de redactie benadrukken, dat een stamceltransplantatie een behandeling is waar gevolgen uit voort kunnen vloeien die het in acht nemen van leefstijladviezen en (zelf)controle van wezenlijk belang maken.

In het tweede deel van dit boekje wordt nadere invulling gegeven aan de vraag die de titel van het boekje stelt: ‘...en dan...?’ In dit deel komen veel praktische zaken betreffende nazorg aan de orde. Ook wordt ingegaan op het werk van patiëntenorganisaties en is aandacht voor de mogelijkheden in inloophuizen. Dat dit boekje een goede bron van informatie voor u mag zijn.

Stichting Hematon/ Hematon Stamceltransplantatie SIG hematologie, onderdeel van V&VN Oncologie

¹ Hematon Stamceltransplantatie, Hematon Leukemie en MDS, Hematon Myeloom en Waldenstrom en Hematon Lymfklierkanker - de vier groepen binnen Stichting Hematon - hebben gezamenlijke telefoondienst met een telefoonnummer voor elke afzonderlijke groep.

Leeswijzer

Voor u verder leest eerst drie belangrijke opmerkingen:

Over hematopoëtische stamceltransplantaties en HSCT

Het gebruik van stamcellen voor medische doeleinden lijkt momenteel eindeloos. Ontwikkelingen hierbij vertellen ons onder andere over stamcellen die rechtstreeks worden ingespoten als reparatiecellen na een hartinfarct en berichten over stamcellen die beschadigd kraakbeen herstellen. Ook kunnen we berichten lezen over onderzoek naar het kweken van spieren en organen met stamcellen. Ook buiten de medische wereld wordt de toepasbaarheid van stamcellen onderzocht. Daarom is het goed om op deze plaats te onderstrepen dat, wanneer we het in dit boekje hebben over stamceltransplantaties, het *niet* gaat over deze toepassingen.

In 'Een stamceltransplantatie gehad en dan...?' gaat het over de transplantatie van stamcellen die te maken hebben met de bloedaanmaak. Als in dit boekje gesproken wordt over een stamceltransplantatie betreft dit de behandeling waarbij eigen of donorstamcellen het bloedvormende systeem herstellen of vervangen. Om duidelijk aan te geven wanneer het om déze vorm van stamceltransplantatie gaat, is internationaal afgesproken de toevoeging hematopoëtisch te gebruiken. Daar waar in dit boekje gesproken wordt over 'stamceltransplantatie' wordt dan ook deze hematopoëtische stamceltransplantatie bedoeld. Als afkorting hiervan wordt HSCT gebruikt.

Voortdurende beweging

De medische wereld is voortdurend in beweging. Op grond van onderzoeken, ervaringen en daaruit verkregen nieuwe inzichten wordt het beleid ten aanzien van zorg en nazorg voortdurend geactualiseerd. Papier noch websites kunnen deze ontwikkelingen voor u bijhouden. Ook dit boekje zal, zodra het tekstueel is goedgekeurd en naar de drukker is gebracht, alweer zijn ingehaald door nieuwe ontwikkelingen. Vooral op het terrein van weerstand, voeding en hygiëne staat de

medische wereld op een kruispunt van wegen. Sommige SCT-centra volgen nieuwe inzichten, terwijl andere centra zich houden aan beproefde zienswijzen. Diegenen die het best op de hoogte zijn van de laatste inzichten zijn de professionals in de zorg. De richtlijnen en leefstijladviezen die u van hen ontvangt, moeten daarom de belangrijkste accenten voor u vormen.

Autoloog en allogeen

‘Een stamceltransplantatie gehad en dan...?’ gaat onder andere over de mogelijke gevolgen van de verschillende hematopoëtische stamceltransplantaties. In dit boekje staan deze stamceltransplantaties afzonderlijk beschreven. Eerst wordt de autologe hematopoëtische stamceltransplantatie behandeld (hfd 2), daarna de allogeen hematopoëtische stamceltransplantatie (hfd 3).

Als lezer moet u dit onderscheid goed in de gaten blijven houden. Besef als autoloog getransplanteerde dat alleen de tekst over de mogelijke gevolgen van een autologe transplantatie (eigen stamcellen) op u betrekking heeft en verwar dit niet met de behandeling en gevolgen van een allogeen stamceltransplantatie (donorcellen). Omgekeerd geldt dit natuurlijk evenzo voor een allogeen getransplanteerde patiënt.

Deel 1

1. De hematopoëtische stamceltransplantatie

Ons lichaam bestaat uit weefsels zoals hart, nieren, lever, spieren, darmen en huid. Al die weefsels bestaan uit cellen zoals hartcellen, niercellen enzovoort. In alle weefsel zitten stamcellen. Deze stamcellen hebben de unieke eigenschap dat zij nieuwe weefselcellen kunnen maken. Deze bijzondere eigenschap zorgt ervoor dat de mogelijkheden die stamcellen bieden volop in de aandacht staan.

In 'Een stamceltransplantatie gehad en dan...?' gaat het - zoals in de leeswijzer is opgemerkt - over de medische inzet van stamcellen tijdens een zogenaamde hematopoëtische stamceltransplantatie. Een hematopoëtische stamceltransplantatie biedt soms de enige mogelijkheid op herstel bij pre-kankers als Severe Aplastische Anemie (SAA) of Myelo Dysplastisch Syndroom (MDS), hematologische of oncologische kanker, stofwisselingsziekten, immuunziekten of bloedziekten.

Het doel van een hematopoëtische stamceltransplantatie is om het systeem van bloedaanmaak, dat ten gevolge van een behandeling met chemokuren of bestraling beschadigd is, te herstellen of te vervangen. De inzet van donorstamcellen tijdens een allogene stamceltransplantatie beoogt tevens het opruimen van 'verkeerde' cellen.

Er zijn twee vormen van hematopoëtische stamceltransplantatie:

- Een stamceltransplantatie met eigen cellen: *autoloog*
- Een stamceltransplantatie met donorcellen: *allogeen*

2. De autologe stamceltransplantatie

2.1 Een autologe HSCT: eigen cellen

Een autologe stamceltransplantatie is een transplantatie met eigen stamcellen. Deze transplantatie wordt ingezet om een behandeling met een zeer hoge dosis chemotherapie mogelijk te maken. Door de hoge dosis chemotherapie wordt de kanker bestreden. Ook de aanmaak van bloedcellen, waaronder stamcellen, wordt hierdoor beschadigd. De teruggave van de eigen stamcellen zal de productie van stamcellen doen herstellen. Dit maakt een stamceltransplantatie tot een levensreddend mechanisme.

Iedereen die een autologe HSCT heeft gehad, kan zelf alles vertellen over de opeenvolgende fases: de chemotherapie, de afname van eigen stamcellen (afereze), de hoge dosis chemo die volgt, de eventuele (totale) lichaamsbestraling (TBI), de fysieke dip met de periode van lage weerstand en de teruggave van de geoogste stamcellen die zich nestelen en vervolgens zorgen voor de nieuwe bloedvorming.

Veel mensen vragen zich af of de kans op terugkeer van de ziekte niet groter is bij een transplantatie met eigen cellen. Dr. Cynthia Huisman, werkzaam in het AMC, zegt daarover in een lezing: “De patiënt kan eigen stamcellen doneren, omdat de ziekte dan al vaak door de behandeling is teruggedrongen”.

2.2 Gevolgen van de autologe stamceltransplantatie

De *directe* gevolgen van een stamceltransplantatie worden veroorzaakt door de chemokuren: misselijkheid en braken, algehele zwakte (malaise), een lage weerstand, de kans op infecties, diarree, haaruitval, slijmvliesontsteking, lusteloosheid, vermoeidheid, slechte eetlust en beperkte energie. Zodra de kuren voorbij zijn, valt een aantal hiervan weg en begint het fysieke herstel.

De meest bekende gevolgen van een autologe HSCT die na afloop van de kuren op korte of lange termijn kunnen optreden, zijn in niet limitatieve en willekeurige volgorde:

- Vermoeidheid
- Concentratieproblemen
- Geheugenproblemen
- Recidief (terugkeer van ziekte)
- Onvruchtbaarheid of het voortijdig optreden van de menopauze (de overgang)
- Botontkalking

Als gevolg van chemotherapie en radiotherapie kan ook hartschade ontstaan. Chemotherapie en radiotherapie kunnen daarnaast een risico vormen op het ontstaan van secundaire kanker; zowel tumoren als andere vormen van bloedkanker. Naast deze medische gevolgen kan een HSCT ook emotionele, fysieke, sociale en psychologische gevolgen met zich meebrengen (zie deel 2).

Over het algemeen geldt voor zowel radiotherapie als chemotherapie dat de kans op late effecten groter is naarmate de duur en de zwaarte van de chemo of radiotherapie langer is.

2.3 Herstel

Herstel na een autologe HSCT zal doorgaans redelijk vlot verlopen. Over het algemeen geldt dat herstel nog tot vier jaar na de transplantatie kan plaatsvinden. Na deze periode zal men minder vooruitgang constateren.

Overigens - iets dat nooit vergeten mag worden - de gevolgen van een stamceltransplantatie, evenals de ervaren last, verschilt per patiënt. Statistisch zullen er cijfers zijn die gemiddelden keurig weergeven. In de realiteit gaat elke patiënt een unieke weg in behandeling en herstel.

3. De allogene stamceltransplantatie

3.1 De allogene HSCT: donorcellen

Een allogene stamceltransplantatie is een levensreddende therapie waarbij men stamcellen van een donor krijgt toegediend om de ziekte te bestrijden. Bij de inzet van een allogene HSCT vertrouwt men er op dat de donor T-cellen de aanwezige ziektecellen aanvallen en opruimen. Dit heet het Graft² versus Tumor effect.³ Bij de keuze voor een behandeling waarbij een allogene HSCT deel uitmaakt van het protocol spelen de (agressiviteit van de) ziekte, de leeftijd en de conditie van de patiënt een rol.

3.2 Voorbehandeling bij een allogene HSCT

Er zijn twee vormen van voorbehandeling (conditionering) in de aanloop naar een stamceltransplantatie mogelijk:

1. Myoablatief

Om te weten wat de myoablatieve behandeling inhoudt, kan men het best kijken naar de betekenis van het woord: myelo = beenmerg, ablatie = vernietigen. Dit betekent dus dat een cel-vernietigende behandeling wordt ingezet. Met name bij de jongere patiënt wordt deze zware behandeling toegepast.

2. Non-myoablatief

De allogene HSCT met een non-myoablatieve voorbehandeling wordt ook wel Reduced Intensity Conditioning (RIC) genoemd. Dit is een 'lichtere' vorm van voorbehandeling waarbij er op wordt vertrouwd dat de donorcellen de kwaadaardige cellen opruimen. Onterecht hoort men soms nog wel de term 'mini-transplantatie'. De gevolgen van een RIC zijn in principe dezelfde als bij een myoablatieve HSCT.

² Graft: stamceltransplantaat.

³ T-cellen (of T-lymfocyten) zijn een onderdeel van ons afweersysteem en vervullen hierbij de rol van opruimers. T-cellen vallen in ons lichaam alles aan wat als niet-lichaamseigen wordt herkend. Denk hierbij aan parasieten, bacteriën en virussen. Eigen T-cellen vallen geen kankercellen aan omdat dit lichaamseigen ontspoorde cellen zijn. De donor T-cellen zullen de ziektecellen daarentegen als 'niet eigen' herkennen en deze op te ruimen.

3.3 Vormen van allogene HSCT

De allogene hematopoëtische stamceltransplantatie kan bestaan uit:

- Een transplantatie met stamcellen van een broer of zus (of ander familielid).
- Een transplantatie met stamcellen van een onverwante donor. Een onverwante donor wordt een MUD (Matched Unrelated Donor) of VUD (Volunteer Unrelated Donor) genoemd.
- Een transplantatie met stamcellen uit een of twee navelstrengbloedeenheden (cord blood of double cord).

Schematisch ziet dit er als volgt uit:

Transplantatie	Type donor	Match	Naam van transplantatie
Allogeen	Familie	Eeneiige tweeling ⁴	Syngeneen
		Broer of zus (sibling)	Genotypisch identiek (HLA identiek)
		Ouder of ander familielid	Haplo-identiek (half identiek)
	Onverwante donor ⁵	10/10 of volledige match	MUD / VUD
		9/10 match	MUD / VUD
		Gedeeltelijke match (een 6/6, 5/6 of 4/6 match)	Cord blood
		Gedeeltelijke match (6/6, 5/6 of 4/6)	Double cord

Uitgelicht: Een allogene HSCT met navelstrengbloed (cord blood)

⁴ Een tweelingbroer of -zus kan 'gewoon' HLA identiek zijn, maar ook niet HLA identiek.

⁵ Een onverwante stamcel donor wordt wereldwijd gezocht via donorbanken.

Een allogene HSCT met navelstrengbloed wordt toegepast wanneer het moeilijk is een donor te vinden met dezelfde weefseltypering. Het voordeel van navelstrengbloed is dat het op korte termijn beschikbaar kan zijn en dus met name geschikt is indien er met grote spoed getransplanteerd moet worden. Het aantal stamcellen in een navelstrengbloedeenheden is beperkt. Voor een HSCT bij een volwassene wordt gebruik gemaakt van een double cord: twee navelstrengbloedeenheden van verschillende donoren. Omdat stamcellen in navelstrengbloed 'naïef' zijn, is het mogelijk om met een minder nauwkeurige match toch een herstel van bloedaanmaak- en afweersysteem te verkrijgen. Tegelijk schuilt hierin een complicatie. Door de 'naïviteit' van de stamcellen uit navelstrengbloed zal bij een infectie de periode van herstel langer duren. De opnameperiode voor een patiënt die een dergelijke HSCT ondergaat, is daardoor doorgaans langer (drie tot zes weken).

3.4 Gevolgen van een allogene stamceltransplantatie

De praktijk leert dat in elk traject in elke tijdspanne men weer tegen complicaties aan kan lopen.

In deze paragraaf worden in grote lijnen de *mogelijke* gevolgen van een allogene stamceltransplantatie benoemd. Als lezer dient u hierbij het accent te leggen op het woordje 'mogelijke'. Er zijn patiënten die geen van de genoemde gevolgen zullen ervaren, er zijn echter ook patiënten die tegen meerdere problemen aan kunnen lopen. Met andere woorden: U moet zich realiseren dat genoemde problemen u zouden kunnen treffen (en dat bij dergelijk geval contact gezocht moet worden met een arts).

Bij een myoablatieve behandeling voor een allogene HSCT, zijn de directe gevolgen vergelijkbaar met de behandeling voor een autologe transplantatie. Men kan te maken krijgen met misselijkheid en braken, algehele zwakte (malaise), een lage weerstand, infecties, diarree, haaruitval, slijmvliesontsteking, lusteloosheid, slechte eetlust,

vermoeidheid en beperkte energie. Ook gevolgen als concentratieproblemen, geheugenproblemen en terugkeer van ziekte, kunnen aan de orde komen. Het risico op een infectie met een virus is na een allogene stamceltransplantatie groter dan na een autologe stamceltransplantatie. Uit voorzorg zult u dan ook langer medicatie voorgeschreven krijgen ter voorkoming van virale infecties.

In het eerste jaar na een HSCT wordt alle aandacht gegeven aan de opbouw van de afweer. Het is belangrijk dat u contact opneemt met de behandelend arts of het stamceltransplantatiecentrum als zich problemen voordoen of wanneer men onzeker is.

Enkele mogelijke problemen die zich in de eerste twee jaar kunnen voordoen, zijn :

- Het terugkomen van de ziekte (recidief/ relapse)
- Graft versus Host Ziekte
- Infecties
- Late gevolgen voor het hart
- Late gevolgen voor de longen

Het zich houden aan medicatie en leefstijladviezen is belangrijk. Op deze wijze kunnen al veel problemen voorkomen worden.

Complicaties die zich op langere termijn kunnen voordoen zijn:

- tweede tumoren
- huidproblemen
- oogproblemen
- longaandoeningen
- mond- en gebitsproblemen
- leverfunctiestoornissen
- cardiale en cardiovasculaire problemen (hart en bloedvaten)
- endocriene disfunctie (schildklier, hypofyse, bijniere)

Al deze complicaties kunnen leiden tot een vermindering van de kwaliteit van leven.

Ongeveer een jaar na de allogene stamceltransplantatie zal uw arts u uitnodigen om u opnieuw te vaccineren. (zie ook 6.3 Griepvaccinatie en 6.10 Vakanties en vaccinatie)

3.5 Graft versus Host Ziekte

Een specifiek risico bij een *allogene* stamceltransplantatie, ongeacht de voorbehandeling, is de kans op afstoting. Dit noemt men de Graft versus Host⁶ Ziekte (GvH Ziekte) of Graft versus Host Disease (GvHD). Bij een allogene stamceltransplantatie is het de bedoeling dat de stamcellen van de donor het (niet goed functionerende) afweersysteem van de ontvanger overnemen. De donorcellen kunnen echter ook gezonde lichaamscellen aanvallen, omdat zij deze niet als lichaamseigen herkennen. In dat geval is er sprake van Graft versus Host Disease.

Graft versus Host Disease kan zich in acute of in chronische vorm voordoen en kan zich enkele dagen tot zelfs jaren na de transplantatie openbaren. De voornaamste plaatsen waar een reactie op kan treden zijn: de huid, de lever, het maagdarmkanaal, de mond, de ogen en de longen. Soms is langdurige behandeling nodig, maar het is ook mogelijk dat de symptomen na verloop van tijd verminderen of zelfs uitdoven. De klachten kunnen een grote variatie vertonen; van licht hinderlijke klachten tot levensbedreigende aandoeningen. Het is goed te beseffen dat een (lichte) vorm van Graft versus Host Disease in feite een goed teken is. Het toont aan dat de afweercellen (T-cellen) actief de ziektecellen opruimen.

Voor de allogene getransplanteerde patiënt is het van belang aandacht te hebben voor de volgende zaken:

- Het is van groot belang dat u strikt houdt aan gemaakte afspraken, medicijninname en eventuele leefstijladviezen.
- Belangrijk is dat u (langdurig) lichamelijke veranderingen signaleert en tijdig aangeeft bij uw arts. Tijdige signalering biedt de grootste kans op een adequate behandeling.

⁶ Host: gastheer/ontvanger.

- Verg niet te veel van uw lichaam. In het algemeen geldt dat u moet oppassen voor infecties en een goede hygiëne moet nastreven. In het bijzonder moet u oppassen met zonlicht. Uw huid is kwetsbaar en overmatige blootstelling kan een Graft versus Host reactie tot gevolg hebben.
- Indien u afweeronderdrukkende medicijnen krijgt tegen de Graft versus Host Disease moet u er rekening mee houden dat vatbaarheid voor infecties toeneemt.
- Graft versus Host Disease kan invloed hebben op de kwaliteit van leven (KvL of quality of life: QoL). Naast de begeleiding van uw arts zijn er ook andere vormen van ondersteuning mogelijk.

Hematon Stamceltransplantatie heeft in samenwerking met de SIG Hematologie een folder ontworpen over Graft versus Host. In alle stamceltransplantatiecentra is de folder 'Graft versus Host Ziekte' gratis verkrijgbaar. Via logistiek@kwfkankerbestrijding.nl is deze folder te bestellen onder vermelding van 'N49 GVH Ziekte-folder'.

3.6 Stamceldonorbanken (Europdonor)

Gemiddeld is er bij een allogene stamceltransplantatie een kans van 30% op een match met een broer of zus. Als er binnen de familie geen passende donor is en stamcellen van een onverwante donor of navelstreng nodig zijn, dan neemt het stamceltransplantatiecentrum contact op met Europdonor. Deze stamceldonorbank start vervolgens een wereldwijde zoektocht naar een geschikte donor. Als een match gevonden is, vraagt Europdonor bloedmonsters aan die worden getypeerd op weefseltype (Humaan Leukocyten Antigeen: HLA). Europdonor streeft ernaar voor elke patiënt twee geschikte donoren te vinden. Zou de eerste gekozen donor bijvoorbeeld worden afgekeurd of niet beschikbaar zijn, kan de tweede (backup donor) meteen worden benaderd.

Europdonor ontvangt geen overheidssubsidies. Het werk dat zij verricht, is niet mogelijk zonder steun van donateurs. Geld dat wordt ingezameld, wordt uitsluitend gebruikt voor donorwerving en om

weefsel van donoren te laten typeren. Om alle patiënten met bloedziekten te kunnen helpen, zijn veel donoren nodig. In 2014 zijn er ruim 48.000 Nederlandse donoren geregistreerd, maar het is noodzakelijk dat dit aantal in de komende jaren wordt verdubbeld! Wereldwijd zijn er in 2014 meer dan 24 miljoen donoren en navelstrengbloedeenheden geregistreerd.

Stamceldonor worden

Al veel mensen weten de weg te vinden naar de stamceldonorbanken van Europdonor. Maar er zijn nog lang niet genoeg donoren. Bent u bereid stamcellen⁷ af te staan, zoek dan via 071 5685300 contact voor Europdonor Leiden (europdonor.nl) of bel 024 3614160 voor Stamceldonorbank Europdonor Nijmegen (stamceldonor.nl).

Vaak melden broers of zusters die geen donor konden zijn zich aan als donor in de hoop voor een onbekende wel van betekenis te zijn...

Wie meer wil weten over Europdonor en stamceldonatie, op youtube.nl staan illustratieve filmpjes. Via de zoekterm: 'word stamceldonor' vindt u onder andere het filmpje 'Word Stamceldonor!' en het verhaal van 'Tessa'. U kunt natuurlijk ook kijken op europdonor.nl en stamceldonor.nl voor meer informatie. Op de laatstgenoemde website vindt u onder het kopje 'stamceldonor' de informatieve video: 'Stamceldonor van levensbelang'.

Er is ook een informatieve donorfolder van de V&VN Oncologie op internet te vinden: oncologieverpleging.nl > special interest groups > zoek in menu: hematologie > producten > donoinformatiefolder. De folder is beschikbaar in zeven talen.

U kunt de donorbanken ook steunen door geld over te maken naar

⁷ Aan de registratie van donoren kunnen kosten verbonden zijn.

- Stichting Europdonor te Leiden: bankrekening 45.40.55.250 ten name van Stichting Vrienden van Europdonor te Leiden. Overmaking kan ook plaatsvinden via de betaalmodule op de website europdonor.nl.
- Stamceldonorbank Europdonor Nijmegen: bankrekeningnummer 64.04.73.008 t.n.v. Stamceldonorbank Europdonor Nijmegen.

In 2015 hoopt Hematon Stamceltransplantatie een nieuwe geactualiseerde donorfolder voor familiedonoren uit te brengen in samenwerking met V&VN.

4. Enkele algemene gevolgen uitgelicht

De stamceltransplantatie en andere behandelingen die men heeft ondergaan, moeten helpen de ziekte te overkomen. Sommige behandelingen hebben mogelijk bijwerkingen die tijdelijk dan wel blijvend van invloed kunnen zijn op de gezondheid en kwaliteit van leven. In dit hoofdstuk worden kort enkele veelvoorkomende of specifiek bij de stamceltransplantatie behorende gevolgen beschreven. Naast de basisinformatie treft u tips dan wel verwijzingen naar sites of adressen waar u terecht kunt voor meer informatie.

Houd een dagboek bij waarin u noteert hoe, wanneer en in welke mate u klachten ervaart en welke maatregelen leiden tot de beste effecten. Neem dit dagboekje mee naar het spreekuur en laat dit zien aan uw behandelend arts.

4.1 Jeuk

Jeuk is een mogelijke bijwerking die op verschillende momenten in en na het behandelingsproces kan optreden. Onder meer chemotherapie, bestraling, enkele vormen van medicatie en Graft versus Host Disease kunnen jeuk veroorzaken. De oorzaak van jeuk kan echter ook het gevolg zijn van stress of het hebben van een droge of gevoelige huid.

Jeuk kan, met name wanneer dit aanhoudend is, u beperken in het dagelijkse leven. Indien u last heeft van jeuk is het verstandig dit bij uw arts aan te geven. Uw arts kan u eventueel doorverwijzen naar een dermatoloog. Een dermatoloog kan u helpen bij het omgaan met de jeuk. Behalve een dermatoloog kan mogelijk ook psychologische begeleiding u helpen omgaan met de jeuk. In enkele ziekenhuizen - waaronder het VU medisch centrum Amsterdam en het UMC Utrecht - is er een speciale jeukpoli waar getracht wordt jeuk beheersbaar te maken.

Enkele algemene tips die kunnen helpen als jeuk optreedt, zijn:

- Dagelijkse huidverzorging is belangrijk. Hierbij geldt dat men de huid beter kan deppen dan boenen. Douche niet te lang of te warm. Beperk gebruik van zeep en geparfumeerde producten en houdt uw huid in goede conditie. Een hydraterende of soms vette zalf is aan te raden bij een droge huid.
- Krabben kan tijdelijke verlichting geven maar is af te raden. Krabben of jeuken zorgt namelijk eerder voor verergering van de problemen. Om krabben te voorkomen kunt u, wanneer u stil zit, er het best voor zorgen dat u iets in uw handen heeft (een balletje, een pen) zodat u niet ongemerkt gaat krabben.
- Het verkoelen van de huid (met koele doeken, mentholzalf of door bijvoorbeeld het dragen van wijde katoenen kleding) kan de ergste jeuk verhelpen.
- Vermijd factoren die jeuk kunnen oproepen zoals een te warme omgeving, irriterende wasmiddel- of huidproducten of alcoholgebruik.
- Stress is van invloed op mogelijke verergering van jeuk. Vermijd stressvolle situaties en doe ontspanningsoefeningen.

In ziekenhuizen kunt u een folder aanvragen over omgaan met jeuk. Voor vragen over huidaandoeningen of contactorganisaties op dit gebied kunt u ook op werkdagen tussen elf en twaalf uur bellen naar de Huidinfolijn: 030 2823996. Het toezenden van informatie kan eventueel kosten met zich meebrengen.

4.2 Gordelroos

Mensen met een (sterk) verminderde weerstand zijn gevoelig voor het gordelroosvirus. Gordelroos, ofwel herpes zoster, is een infectie van de huid en zenuwen die plotseling kan optreden en pijnlijk van aard kan zijn. Gordelroos begint vaak met pijn en tintelingen op een bepaalde plek op de huid. Dit gaat soms gepaard met koorts of een ziek gevoel. Na enkele dagen komt een rode huiduitslag met kleine, met vocht gevulde blaasjes op. Deze blaasjes kunnen heftig jeuken en een brandende pijn veroorzaken.

Gordelroos komt voort uit het waterpokkenvirus waarvan na genezing een deel in zenuwknopen in het lichaam achterblijft. Onder bepaalde omstandigheden kan het virus weer actief worden en gordelroos veroorzaken. Evenals het waterpokkenvirus is het gordelroosvirus besmettelijk. Het virus kan door de lucht of via vocht uit de blaasjes worden overgedragen. Personen met een verstoorde afweer moeten uit de buurt blijven van personen met het waterpokken- of gordelroosvirus. Heeft u gordelroos dan moet u vanwege het besmettingsgevaar contact met (pasgeboren) baby's, zwangere vrouwen, mensen die nooit waterpokken hebben gehad en andere patiënten met een gestoorde afweer mijden.

Gordelroos is meestal geen ernstige, maar wel een hinderlijke of pijnlijke aandoening die een aantal weken kan aanhouden. Meestal beperkt gordelroos zich tot een bepaald deel van het lichaam. Een goede hygiëne kan verspreiding van de infectie tegengaan of beperken. In het geval van een beenmerg- of stamceltransplantatie kan gordelroos zich over een groter deel van het lichaam uitspreiden en kunnen gevolgen heviger zijn. Indien gordelroos op het gelaat voorkomt, is extra aandacht geboden. Deze vorm kan gepaard gaan met heftige hoofdpijnen en invloed hebben op ogen en oren.

Als u denkt gordelroos te hebben, moet u zo snel mogelijk contact opnemen met uw behandelend specialist of dermatoloog. Doordat u te maken heeft met een beperkte werking van de afweer zal behandeling met antivirale geneesmiddelen nodig zijn. Die behandeling dient zo snel mogelijk na openbaring van de infectie te worden gestart.

Voor meer informatie over gordelroos kunt u op werkdagen tussen elf en twaalf uur bellen met de Huidinfolijn, tel. 030 2823996. Via <http://www.huidfonds.nl/huidaandoening/Gordelroos> kunt u in een folder de nodige informatie vinden.

4.3 Pijn

Gedurende uw behandeling, maar ook in de tijd daarna, kunt u te maken krijgen met pijn. Dit kan zich in vele vormen en op diverse plaatsen uiten. In de meeste gevallen is het goed mogelijk de pijn te verminderen of te verhelpen. Er kan echter ook sprake zijn van pijn waar geen afdoende oplossing voor te vinden is of pijn die chronisch van aard is. In alle gevallen kan pijn van invloed zijn op uw dagelijkse leven en omgeving. Bespreek de pijn met uw arts en bekijk samen uw mogelijkheden.

In veel (academische) ziekenhuizen is een pijn(kennis)centrum of pijnpoli aanwezig gericht op behandeling van acute en chronische pijn. Vanuit verschillende disciplines wordt door specialisten naar het probleem gekeken. Mogelijk biedt een medische behandeling of fysieke begeleiding uitkomst tegen de pijn. Tevens kan pijn (deels) worden bestreden door toediening van medicatie. De aanpak van pijn kan ook liggen op sociaalpsychologisch vlak. Soms kan angst voor pijn al genoeg zijn om pijn te voelen of ervaren pijn te versterken. In een dergelijk geval kan men via bijvoorbeeld gedragstherapie leren omgaan met de pijn. Een dergelijke therapie kan ook zinvol zijn in geval van chronische pijn. Vraag uw arts of de verpleegkundige naar de mogelijkheden in uw ziekenhuis. De arts kan u een verwijzing geven.

Stichting Pijn-Hoop is een patiëntenorganisatie die ondersteuning en informatie geeft aan mensen met chronische pijn. Ook hulpverleners en professionals in de zorg kunnen bij de stichting terecht. Op de website pijn-hoop.nl kunt u activiteiten, contactgegevens en verdere informatie vinden. Ook kunt u hier meer boeken vinden over pijn. De stichting Pijn Platform Nederland, een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties waaronder de stichting Pijn-Hoop, geeft elk kwartaal het blad 'Pijnperiodiek' uit. Via pijnplatform.nl kunt u dit informatieve blad nalezen. U kunt het blad ook kosteloos aanvragen, mail naar info@pijnplatform.nl of bel 06 20611387.

De Stichting September geeft het 'Zorgboek Pijn' uit. Dit boek bevat praktische informatie omtrent (het leren leven met) pijn. Achter in het boek vindt u informatie over organisaties die u kunnen steunen op dit vlak. Het boek is verkrijgbaar via boekenoverzichten.nl of in diverse (web)winkels (ISBN 9789086481118).

Sommige zorgverzekeraars vergoeden één zorgboek per jaar. Vraag hiernaar bij uw zorgverzekeraar.

4.4 Vermoeidheid en geheugenproblematiek

Vermoeidheid kan na het eindigen van alle behandelingen langdurig aanhouden. Dit is een veelvoorkomende klacht bij kanker. De vermoeidheid die (kanker)patiënten kunnen ervaren, is niet vergelijkbaar met een 'normale' moeheid. Deze vermoeidheid kenmerkt zich doorgaans doordat de moeheid vaak plotseling optreedt, veelal zonder dat er een bijzondere inspanning aan is voorafgegaan of er een direct aanwijsbare reden is. Deze vermoeidheid kan als zeer extreem of uitputtend worden ervaren. Ervaart u dergelijke klachten, leg deze dan voor aan uw arts.

De laatste decennia is er steeds meer erkenning en aandacht voor vermoeidheid als gevolg van kanker(behandelingen). Er zijn verschillende factoren die in verband worden gebracht met aanhoudende vermoeidheid. Dit zijn bijvoorbeeld:

- onvoldoende verwerking
- angst voor terugkeer van de ziekte
- disfunctionele opvattingen ten aanzien van vermoeidheid
- verstoord slaapritme
- te veel of te weinig activiteit
- veranderende verhoudingen op sociaal gebied.

Op kwfkankerbestrijding.nl (tabs: kanker > leven met kanker > vermoeidheid na kanker) kunt u meer lezen of de folder downloaden over vermoeidheid na kanker.

Vermoeidheid kan van grote invloed zijn op verschillende terreinen binnen uw dagelijkse leven. Het is belangrijk om er goed mee leren om te gaan. Uit onderzoek volgt dat men zich niet hoeft neer te leggen bij chronische vermoeidheid, ook niet als u er al langer last van heeft. Er zijn diverse mogelijkheden gericht op afname van de vermoeidheid en aanverwante verschijnselen dan wel gericht op het accepteren en leren omgaan met de vermoeidheid.

Het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (in het UMC St Radboud) heeft een behandeling ontwikkeld waar goede resultaten mee worden behaald. Deze behandeling, de cognitieve gedragstherapie (CGT), bestaat uit een vorm van psychotherapie die zich afhankelijk van de situatie van de deelnemer richt op de verschillende factoren die de vermoeidheid in stand kunnen houden. Deze behandeling wordt op verschillende plaatsen in het land aangeboden. Voor informatie kunt u kijken op umcn.nl (via de tabs: zorg > afdelingen > N > Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid) of bellen naar 024 361 00 30.

Herstel en Balans is een revalidatieprogramma waarin onder meer aandacht wordt geschonken aan vermoeidheid. (Zie hierover meer in deel 2)

Het Helen Dowlinginstituut biedt 'Aandachtgerichte Cognitieve Therapie' (ACT). Deze behandeling is gebaseerd op Mindfulness. Informatie hierover kunt u vinden op hdi.nl. Het Instituut biedt ook internettherapie aan: mindermoebijkanker.nl

Bent u op zoek naar lotgenoten dan kunt u contact opnemen met Hematon Stamceltransplantatie (voorlichting.stamcel@hematon.nl), de KWF Kanker Infolijn: 0800 0226622 (kwfkankerbestrijding.nl) of met levenmetkanker-beweging (voorheen NFK.nl), zie levenmetkanker-beweging.nl of bel 030 2916090.

Naast deze vormen van behandeling gericht op vermoeidheid, bieden veel inloophuizen of oncologische centra begeleiding. Kijk voor inloophuizen bij u in de buurt op ipso.nl.

Via Stichting september kunt het zorgboek 'Vermoeidheid en kanker' bestellen, zie boekenoverzichten.nl. Dit kan eveneens in verschillende (web)winkels (ISBN 9789086480272).

Geheugenproblematiek

Veel patiënten ervaren na een SCT geheugenproblemen. Deze geheugenproblemen kunnen ondermeer voortkomen uit vermoeidheid, stress of angst. Bij de meeste mensen verdwijnen na verloop van tijd deze problemen of ze nemen af. Geheugentraining, psychosociale begeleiding en trainingen gericht op ontspanning (bijvoorbeeld via mindfulness) kunnen de ervaren last doen verminderen. Slechts een kleine groep ervaart dat de geheugenproblematiek langer aanhoudt. Uit neuropsychologisch onderzoek van het Antonie van Leeuwenhoekziekenhuis en het Nederlands Kankerinstituut komt naar voren dat bij zo'n dertig procent van de mensen die ook na langere tijd klachten houden deze klachten te wijten zijn aan chemokuren. Het gaat onderzoekers hierbij te ver om te spreken van een 'chemobrain'.

4.5 Uiterlijk

De ziekte en de behandelingen die u heeft ondergaan, kunnen invloed hebben op uw uiterlijk. Uw hoofd- en zelfs lichaamshaar kan (gedeeltelijk) uitvallen als gevolg van chemotherapie of bestraling. Veel mensen hebben na de transplantatie last van huidproblemen. Ook kunnen nagels broos worden, snel breken en is er meer kans op schimmel- en kalknagels. Tevens kunnen behandelingen hun sporen achterlaten op uw lichaam. Gedeeltelijk zullen deze zaken zich herstellen. Zo komt uw haar na verloop van tijd in principe weer terug en zullen, met het herstel van het lichaam, ook andere onvolkomenheden genezen of vervagen. Soms zijn de veranderingen blijvend en zal u er mee moeten leren leven.

Een goed verzorgd uiterlijk is gedurende, maar zeker ook na, het ziekteproces voor de meeste mensen belangrijk en geeft zelfvertrouwen. Daarom hieronder enkele tips.

- Haar: Omdat uw haar tijdens en na de behandelingen kwetsbaar is, kunt u het beter niet te vaak wassen. Maak in elk geval zo min mogelijk gebruik van föhn, krultang, verf of permanent.
- Huid: Veel mensen hebben na de stamceltransplantatie last van een zeer droge huid. Vraag uw hematoloog of dermatoloog om een goede vochtinbrengende zalf of crème en smeer uw huid daarmee elke dag in.
- Nagels: nagels kunt u insmeren met een vette (nagel)crème. Gebruik in elk geval geen scherpe nagellakremover of kunstnagels. Draag bij broze nagels altijd huishoudhandschoenen als u met uw handen het water ingaat. Door verminderde weerstand (o.a. bij GvHD) bent u gevoeliger voor voetschimmel en schimmelnagels. Draag daarom in openbare douchegelegenheden (zwembad, sauna, sporthal of camping) altijd slippers.

Stichting Look good...Feel better (voorheen: Goed Verzorgd Beter Gevoel) is een organisatie waar kanker en de gevolgen die deze ziekte en de behandelingen op iemands uiterlijk kunnen hebben centraal staan. De stichting geeft praktisch advies en informatie aan patiënten, professionals en belangstellenden. Naast het geven van algemene tips en voorlichting, verzorgt de stichting workshops 'uiterlijke verzorging' in ziekenhuizen. Deze workshops zijn gratis. In enkele ziekenhuizen zijn individuele behandelingen door getrainde schoonheidsspecialisten, kappers of andere specialisten mogelijk. Als dergelijke mogelijkheden niet in het ziekenhuis aanwezig zijn of u een adres elders zoekt, kan de stichting Look good...Feel better u helpen bij het vinden van adressen van professionals waar u terecht kan. Kijk voor meer informatie op lookgoodfeelbetter.nl of bel met 030 6971511.

Op mooihoofd.nl kunt u informatie vinden over alternatieven voor een pruik, zoals bandana's en hoofddoekjes.

4.6 Seksualiteit en vruchtbaarheid

Seksualiteit zal niet het eerste zijn waaraan men denkt bij het bericht kanker. De intensieve kankerbehandelingen kunnen echter zowel psychische als lichamelijke gevolgen hebben die van invloed zijn op uw seksuele leven. Het is voor veel mensen lastig om open over dit onderwerp te praten. Niettemin is het belangrijk voor u en uw partner om na de behandelingen ook op dit gebied weer een weg te vinden. Schroom niet om zelf hulp te vragen aan bijvoorbeeld lotgenoten, uw (huis)arts of een seksuoloog als u of uw partner dat nodig heeft.

De mogelijke gevolgen op seksueel gebied zijn voor een ieder anders en kunnen zowel psychisch als fysiek van aard zijn. Er zijn tal van zaken die seksueel contact in de weg kunnen staan. Te denken valt aan een veranderd lichaamsbeeld al dan niet gepaard gaand met schaamte, een gebrek aan zin in seks of vermoeidheid. Als gevolg van de behandelingen kunnen vrouwen te maken krijgen met bijvoorbeeld een droge vagina, pijn bij het vrijen en overgangsklachten. Bij mannen kunnen erectieproblemen optreden of is er mogelijk sprake van een droog orgasme.

Door de behandelingen kan men (man of vrouw) onvruchtbaar raken. Ongetwijfeld heeft u voor de behandeling informatie ontvangen van uw arts en zijn passende stappen genomen. Na de behandelingen kan vastgesteld worden of u nog vruchtbaarheid bent. Zolang hier geen eenduidige uitspraak over is, moet u er rekening mee houden dat u nog vruchtbaar kunt zijn en, afhankelijk van wensen binnen uw persoonlijke situatie, voorbehoedsmiddelen moet gebruiken.

Met uw partner moet u zin en plezier (her)vinden in seks, al is dat misschien op een andere manier dan eerder. Als er factoren aanwezig zijn die intimiteit of seksualiteit in de weg staan, zijn er verschillende middelen die uitkomst kunnen bieden. Denk aan praktische middelen zoals erectiepillen of glijmiddelen. Ook kan het helpen om aan uw uiterlijk te werken om zo meer vertrouwen en een beter zelfbeeld

(terug) te krijgen. Daarnaast kan professionele begeleiding op het gebied van seksualiteit en intimiteit u op weg helpen.

U kunt meer informatie en een folder over seksualiteit en kanker vinden op kwf.nl (tabs: kanker > leven met kanker > seksualiteit en kanker)

Seksuologen zijn gespecialiseerd op het gebied van seksualiteit en kunnen u informatie geven of helpen bij problemen op dit vlak. Via de website van de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (nvvs.info) kunt u geregistreerde seksuologen bij u in de buurt vinden.

Kijk ook op seksualiteit.nl voor mogelijkheden op seksueel gebied of voor meer hulpverleningsadressen.

5. Bij het verlaten van het ziekenhuis

5.1 aandachtspunten

Bij het verlaten van het ziekenhuis past het plaatsen van een aantal aandachtspunten.

Wees trouw

Als ex-patiënt (wanneer ben je ex-patiënt?) is de aandrang om in voorkomende gevallen het ziekenhuis te raadplegen niet altijd even groot. Bij twijfel is het niettemin aan te raden om contact op te nemen. Om heropname te voorkomen, wil de patiënt een contact echter nog wel eens uitstellen en een toevlucht nemen tot bijvoorbeeld een koorts-onderdrukkend medicijn. Op deze plaats passen daarom de volgende oproepen uit het ervaringshart:

- Gebruik de medicatie die aan u is voorgeschreven correct. Wanneer u hiervan afwijkt of daarnaast supplementen wilt gebruiken, bespreek dit in alle openheid met uw arts.
- Volg de leefregels die u van het ziekenhuis meekrijgt op. Neem bij twijfel altijd contact op met uw behandelend arts of zijn dienstdoende collega. Zij staan u graag te woord.
- **Luidt één van die leefregels dat u bij koorts (38,5 C°) contact op moet nemen met het ziekenhuis, aarzel dan niet en volg deze regel op.** Pas geen zelfmedicatie toe.

Neem de tijd voor verwerking en gun die tijd ook aan naasten

U heeft tijdens de periode van stamceltransplantatie de nodige ervaringen opgedaan. Velen ervaren deze periode als een moeilijke en emotionele tijd. In deze periode heeft u veel zorg en aandacht gehad van mensen direct om u heen. Ook artsen en verplegenden stonden permanent voor u klaar. Allen hadden één hoop en één doel: uw herstel en welbevinden door een optimale behandeling en goede begeleiding! Bij u - en misschien ook bij uw naasten - zal de wens bestaan deze periode zo snel mogelijk af te sluiten. Ieder verwerkt de ziekteperiode en de bijkomende zaken echter op zijn of haar eigen

wijze. Neem uw tijd en geef anderen de ruimte om op hun eigen manier zaken een plek te geven.

Ook na ontslag uit het ziekenhuis kan men gebruik maken van aangeboden ondersteuning.

Doorgaans heeft u meerdere en langere perioden in het ziekenhuis gelegen. Wellicht heeft u in deze periode al kennisgemaakt met de brede hulpverlening die in het ziekenhuis aanwezig is, zoals de diëtist, de fysiotherapeut, de geestelijke begeleiding, de psycholoog of de maatschappelijk werker. Naast de medici en verzorgenden stonden al deze hulpverleners voor u en uw naasten klaar. Ook na ontslag uit het ziekenhuis kunnen u en uw naasten een beroep doen op deze dienstverlening. Ga aan dit aanbod van het ziekenhuis niet voorbij, maar bespreek met uw contactpersonen in het ziekenhuis open waar u of uw naaste tegen aanloopt. Het ziekenhuis kan ook helpen bij het vinden van geschikte ondersteuning buiten het ziekenhuis. In het tweede deel van dit boekje is een selectie uit vele beschikbare ondersteuningsmogelijkheden opgenomen.

Oncologische revalidatie

Eén van de ontwikkelingen op het terrein van nazorg is dat steeds meer wordt toegewerkt naar een passende individuele aanpak. In verschillende ziekenhuizen loopt er een pilot waarin diverse vormen van oncologische nazorg en revalidatie worden gecombineerd. Fysieke training en informatievoorziening vormen basisonderdelen van het programma. Afhankelijk van uw situatie kunt u daarnaast ondersteuning krijgen op het gebied van: voeding en dieet, arbeidsre-integratie, coaching, energieverdeling, psycho-educatie en psychosociale hulp. Dit kan plaatsvinden tijdens en na de behandeling, evenals in de palliatieve fase. Vraag naar de mogelijkheden die uw ziekenhuis u biedt.

5.2. Checklist

Voordat u het ziekenhuis verlaat, zullen de volgende zaken met u besproken zijn:

Medisch

- Medicatie (gevolgen en bijwerkingen)
- Mogelijke gevolgen van ziekte en behandeling
- Hulpmiddelen
- Vervolgafspraken
- Contactgegevens
- Contactgegevens bij noodgeval (en buiten kantooruren)
- Herhalingsrecepten

Nazorg

- Wanneer contact opnemen
- Instructie gebruik hulpmiddelen, wondverzorging e.d.
- Informatie van en naar uw huisarts
- Informatie over patiëntenorganisaties
- Informatie over het programma Oncologische Revalidatie

Thuisituatie

- Adviezen m.b.t dagelijkse gang van zaken
- Leefstijladviezen (alcohol, zon, dieet e.d.)
- Activiteiten
- Hulp en ondersteuning
psychisch/sociaal
- Contacten
- Werk
- Behoeftte ondersteuning (ook van naasten)

Deel 2

6. Leefregels na een HSCT

Bij het verlaten van het ziekenhuis is uw weerstand zodanig hersteld dat directe dreiging van infecties is geweken. Uw weerstand zal zich echter in de komende periode verder moeten opbouwen. Om risico's te vermijden, adviseren wij u zich aan de leefregels te houden te houden die het ziekenhuis u meegeeft. Hierbij moet vermeld worden dat de visie op leefregels sterk in ontwikkeling is. Door nieuwe inzichten en voortschrijdende behandelingsmogelijkheden zijn er mogelijk minder of andere restricties dan eerder het geval was. Het ene transplantatiecentra kan door deze ontwikkelingen andere leefregels voorschrijven dan het andere.

‘Een SCT gehad en dan..?’ wil u zo volledig mogelijk informeren. Onderstaande leefregels vormen een algemene richtlijn. Vanwege mogelijk gewijzigd beleid in het ziekenhuis waar u behandeld wordt, kunnen sommige van de hierna beschreven leefregels misschien niet meer behoren tot de leefregels die uw arts hanteert. Volg de leefregels van uw eigen arts op.

6.1 Bescherming tegen zonlicht

Kankerbehandelingen kunnen uw huid kwetsbaar maken waardoor de huid sneller kan verbranden in de zon. Kankerpatiënten hebben een verhoogde kans op huidkanker. Voor iedere (ex-)kankerpatiënt is het daarom goed hiermee rekening te houden en zorg te dragen voor voldoende bescherming. Als algemene regel geldt: Stel uw huid niet overmatig bloot aan zonlicht, draag zonlicht-werende kleding en smeer u goed (en regelmatig) in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor. Na een **allogene** stamceltransplantatie moet u

blijvend voorzichtig zijn met zonlicht. Verbranding van de huid kan een Graft versus Host-reactie oproepen.

6.2 Bloemen en planten

In de eerste drie maanden na thuiskomst kunt u beter geen snijbloemen houden vanwege de bacteriën die bloemwater bevat. Vaste planten vormen geen probleem, al kunt u gelet op bacteriën in potaarde de verzorging in de eerste maanden beter aan anderen overlaten. Als u na verloop van tijd gaat tuinieren moet u rekening houden met de bacteriën die zich in de aarde bevinden. Gebruik goed afsluitende handschoenen en was uw handen grondig na afloop.

6.3 Griep prik (influenzavaccinatie)

De griep prik wordt gratis aangeboden aan kinderen en volwassenen die extra risico lopen om ernstig ziek te worden door griep. Omdat getransplanteerde patiënten tot een van die risicogroepen behoren (in dit geval: mensen met weinig weerstand door andere ziekten of door een medische behandeling zoals chemotherapie), wordt aangeraden om elk jaar een griep prik te halen. Ook huisgenoten wordt geadviseerd een griep prik te halen.

Wanneer u een allogene transplantatie hebt ondergaan en nog geen nieuwe vaccinaties hebt gehad, moet u uw behandelend hematoloog raadplegen en deze de vraag voorleggen of u een griep prik moet nemen.

6.4 Huisdieren

Eigen huisdieren kunnen - mits gezond - gewoon thuisblijven. Wees wel extra voorzichtig in de omgang. Laat u niet likken en was uw handen na contact met uw huisdier. De dierenverblijven en de omgeving waarin het dier zich bevindt, moeten goed schoongehouden worden. Dit mag u zelf niet doen. Contact met andere dieren dan degene in huis wordt afgeraden.

6.5 Huishouden

Uw huis hoeft niet overdreven schoon te zijn, een normale hygiëne en netheid is voldoende. Schoonmaken kunt u in de eerste paar maanden in verband met mogelijke aanraking met bacteriën in de meeste gevallen beter aan anderen overlaten. Bij taken die uzelf verricht, is hygiëne zeer belangrijk. Gebruik bijvoorbeeld handschoenen en was uw handen na afloop.

6.6 Lichamelijke verzorging en persoonlijke hygiëne

Thuis volstaat een normale dagelijkse lichaamshygiëne. Uw huid kan wel wat te verduren hebben gehad tijdens de behandelingen en vergt soms extra verzorging. Gebruik geen hard stuk zeep, maar vloeibare zeep. Vermijd overmatig watergebruik en verzorg uw huid met huidvriendelijke producten zoals een hydraterende of vette crème als uw huid gevoelig of droog is. Gebruik bij voorkeur producten zonder parfum of producten die hypoallergeen zijn.

Nog enkele aandachtspunten:

- Reinig na het scheren de kop van het scheerapparaat met alcohol (70 %). Gebruik geen losse scheermesjes.
- Draag geen contactlenzen.
- Gebruik geen tampons tijdens de menstruatie.
- Trek dagelijks schoon ondergoed aan.
- Maak gebruik van papieren zakdoeken.

6.7 Mondverzorging.

Een goede mondhygiëne is belangrijk en kan problemen met het mondslimvlies voorkomen. Poets niet te hard en flos voorzichtig om mogelijke infectieplaatsen te voorkomen. Gebruik bij voorkeur een elektrische tandenborstel. Stel uw tandartsbezoek uit tot enkele maanden na de transplantatie. Als er ingrepen moeten plaatsvinden, is het verstandig dit vooraf met uw arts te overleggen. Indien u last heeft van een droge mond helpt het uw mond vochtig te houden door onder andere te spoelen of het kauwen van kauwgom.

6.8 Sociale contacten

Mensen kunnen virale en bacteriële infecties bij zich dragen waar u in de eerste periode nog zeer gevoelig voor bent. Bezoek van buitenaf dat (zeer waarschijnlijk) infecties (zoals verkoudheid, griep, waterpokken en dergelijke) met zich kan brengen, moet worden vermeden. Vraag gasten hun handen te wassen als ze op visite komen. Indien u zelf op pad gaat, moet u openbare gelegenheden waarbij veel mensen in één ruimte verblijven (denk bijvoorbeeld aan de bioscoop, grote feesten, openbaar vervoer) vanwege infectiegevaar zoveel mogelijk vermijden. Alle risico's uitsluiten kunt u niet en het is ook zeker niet de bedoeling geen mensen thuis toe te laten of niet te bezoeken, maar neem uw voorzorgsmaatregelen en vraag bezoekers van te voren hier rekening mee te houden.

6.9 Toiletbezoek

Probeer zoveel mogelijk gebruik te maken van uw eigen toilet. Wij raden u en uw huisgenoten aan om na elk toiletbezoek de handen te wassen met water en zeep. Het reinigen van het toilet moet u aan anderen overlaten.

6.10 Vakantie en vaccinaties

In de eerste maanden na de transplantatie is het in verband met infectiegevaar raadzaam nog niet naar het buitenland op vakantie te gaan. Overleg met uw behandelend arts wanneer dit weer mogelijk is. Als u op vakantie gaat, is het aan te raden een overzicht met informatie over uw ziekte, medicijngebruik en gegevens van het ziekenhuis en uw arts - zo mogelijk in de taal van het land waarheen u op vakantie gaat - mee te nemen. Een zogenaamd Europees medisch paspoort is hiervoor uitermate geschikt. U kunt het paspoort tegen een kleine vergoeding verkrijgen bij onder meer (huis)artsen en apotheken. In grote aantallen is het ook bestelbaar via Sdu Uitgevers (sdu.nl). Uw arts kan dit paspoort invullen. Bespreek ook met uw arts welke vaccinaties te adviseren zijn, zeker wanneer u naar gebieden reist waar vaccinatie in wordt geadviseerd door de GGD.

6.11 Klussen en verbouwen

Bij verbouwingwerkzaamheden kunnen allerlei schimmels vrijkomen. Vanwege mogelijk infectiegevaar is het sterk af te raden om bijvoorbeeld gaten te boren of enige (ver)bouw- of klusactiviteiten te ondernemen. Ook het door anderen laten uitvoeren van dergelijke activiteiten in uw huis wordt afgeraden.

6.12 Voeding

Door ziekte of behandeling is de afweer tijdelijk verminderd. De kans op een infectie - ook een voedselinfectie - is hierdoor groter.

Doorgaans zult u daarom bij uw ontslag uit het ziekenhuis voedingsrichtlijnen meekrijgen. De recente voedingsrichtlijn voor hematologische patiënten geeft ten opzichte van vorige richtlijnen een geheel herziene kijk op voeding bij verminderde afweer.

Uit deze richtlijn kort een paar aandachtspunten.

Eet geen:

- rauw vlees of rauwe vleeswaren
- rauwe vis, rauwe schelpdieren, voorverpakte gerookte vis
- rauwe melk, zachte rauwmelkse kaas, (franse) schimmelkaas
- rauwe of zacht gekookte eieren
- probiotica zoals Yakult, Vifit, Actimel en Activa

Wel mag:

- Dagverse haring
- Boerenkaas en schimmelkaas van gepasteuriseerde melk

Wees met het oog op beschadiging van mond en maagdarmkanaal slijmvlies voorzichtig met harde of scherpe voedingsmiddelen als crackers, noten en pinda's. Overigens, noten en pinda's mogen met het oog op het inademen van schimmels *niet* zelf gepeld worden.

Een algemeen advies daarnaast is om goed te kauwen.

Op de websites van de verschillende transplantatiecentra vindt u mogelijk de algemene voedingsrichtlijn. Kijk bijvoorbeeld op: hematologiegroningen.nl. Kiest u hier voor 'patiënteninformatie' en vult u bij zoeken 'voedingsrichtlijn' (bij verminderde afweer) in.

Naast voedingsadviezen, vindt u adviezen ten aanzien van hygiëne bij de bereiding van voedsel en over het bewaren van voedsel. De informatie bevat tevens een schematisch overzicht ten aanzien van bewaartermijnen. Op deze site staan ook tips over uit eten gaan en eten bij anderen. Bij dit laatste is het belangrijk dat u zich verzekert dat men zich houdt aan de richtlijnen betreffende hygiëne. Afhaalmaaltijden zijn in principe altijd ongeschikt.

Kijk voor algemene voedingstips op voedingscentrum.nl.

Verminderde eetlust

Door alle behandelingen kan de eetlust te wensen overlaten. U zult doorgaans letterlijk proefondervindelijk moeten ervaren welke voeding voor u het meest geschikt is. Het kan helpen kleine porties te nemen. Gezond, eiwitrijk voedsel is van belang bij uw herstel. Daarnaast is het belangrijk voldoende vocht binnen te krijgen. Neem contact op met uw behandelend arts als u problemen heeft met voeding. De arts kan u zo nodig naar een diëtist verwijzen.

Hematon Stamceltransplantatie heeft een kookfolder beschikbaar op basis van ervaringsdeskundigheid. In deze 'Weer lekker eten na chemotherapie en stamceltransplantatie-folder', die u gratis kunt aanvragen via hematon.nl of ofvoorlichting.stamcel@hematon.nl, staan drie snel en eenvoudig te bereiden suggesties die zowel afzonderlijk, alsook als geheel menu gezien kunnen worden. In 2013 is deze folder aangeboden om opgenomen te worden op de Beleefjesmaak.nl. Op deze site kan men naast 'achtergronden' en 'recepten', ook informatie vinden over 'smaakbeleving na chemo', 'onderzoek naar smaak' en informatie over 'onze vijf verschillende smaken'.

In 2014 is de Universiteit van Wageningen met een nieuw initiatief gekomen: een website met betrouwbare informatie over voeding na kanker. U kunt deze site vinden via wageningenur.nl> zoeken> voeding na kanker. Contactpersoon van de Universiteit van Wageningen aangaande dit onderwerp is Hoogleraar Voeding en Kanker prof. dr. ir. E. Kampman.

7. Praktische ondersteuning

Bij thuiskomst komt er veel op u af. Of u alleen bent of met een gezin, mogelijk heeft u zorg en hulp nodig van anderen om uw leven op de rit te krijgen. Er zijn een aantal vormen van hulp en steun waar u een beroep op kunt doen. Die hulp kan zich richten op verschillende factoren. Hieronder vind u een aantal adressen waar met name praktische ondersteuning aan de orde komt. Niettemin is er doorgaans ook aandacht voor emotionele en sociale gevolgen van de ziekte en de gevolgen van de behandelingen die u heeft doorstaan.

7.1 Mantelzorg

Een eerste vorm van zorg betreft de vaak als vanzelfsprekend veronderstelde (intensieve) ondersteuning van mensen uit uw eigen gezin, familie of de kring dicht om u heen. Dit noemt men mantelzorg. Mantelzorg is vrijwillig, maar staat niet gelijk aan vrijwilligerswerk. Door de sociale band kan de gegeven zorg verder gaan en intensiever zijn. Daarbij gaat het vaak niet om zorg en hulp binnen een afgebakende periode. Uw gezin, familie of vrienden helpen u doorgaans graag. Schroom niet hiervan gebruik te maken, want de zorg en hulp van uw naasten is vaak onontbeerlijk.

Ook mantelzorgers kunnen te maken krijgen met spanningen. Dat kunnen spanningen zijn gelet op de langdurige periode van uw ziekte, maar ook spanningen ten gevolge van het beroep dat op hen gedaan wordt. Het is goed om te beseffen dat ook mantelzorgers een beroep kunnen doen op psychosociale ondersteuning of meer praktische regelingen. Evenals uzelf kunnen uw directe naasten terecht bij inloophuizen en therapeutische centra om hun gevoelens te uiten of ervaringen met lotgenoten uit te wisselen. Dit kan onder andere bij een van de instellingen die te vinden is via www.ipsso.nl.

De Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers, ofwel Mezzo, is te vinden via mezzo.nl of mantelzorg.nl. Op deze website is veel praktische informatie te vinden betreffende mantelzorg en

ondersteunende voorzieningen. Op deze site (ook te bereiken via jongzorgen.nl) kunnen ook kinderen en jongeren terecht die als mantelzorger een deel van de zorg op zich nemen. Met vragen kunt u ook bellen naar de mantelzorglijn: 0900 2020496.

7.2 Thuiszorg

De thuiszorg biedt verschillende diensten aan om te helpen het leven na thuiskomst uit het ziekenhuis weer op te pakken. Deze hulp kan bestaan uit huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleging of begeleiding. Adressen van thuiszorgaanbieders vindt u onder meer via kiesbeter.nl. Als u een aanvraag voor thuiszorg indient, kan een persoonsgebonden budget worden toegewezen of kan een zorginstantie worden ingeschakeld. De overheid heeft een wegwijzer ontwikkeld die u leidt naar de juiste vorm van zorg en ondersteuning. Deze is te vinden op regelhulp.nl.

Bij het zorgloket van de gemeente kan op grond van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) een aanvraag worden gedaan betreffende praktische voorzieningen, huishoudelijke hulp en andere vormen van ondersteuning die thuis nodig zijn. Afhankelijk van uw persoonlijke inkomen zal de hulp (deels) worden vergoed.

Verpleging, verzorging en andere vormen van begeleiding kunnen op grond van de Algemene Wet Bijzonder Ziektekosten (AWBZ) worden toegekend. Om dergelijke ondersteuning te krijgen, moet u eerst een indicatiestelling aanvragen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), zie ciz.nl. Een indicatie is een besluit waarin staat welke zorg u nodig heeft en hoeveel. Vaak moet een eigen bijdrage betaald worden voor de gevraagde zorg. De hoogte van de eigen bijdrage hangt af van de persoonlijke situatie. Het Centraal Administratiekantoor Bijzondere zorgkosten (CAK) is verantwoordelijk voor de berekening en inning van de bijdrage. Op hetcak.nl kunt u meer lezen over tarieven. Hier kunt u ook een voorlopige berekening van de kosten maken. Als u geen indicatie heeft, kunt u een beroep doen op particuliere

thuiszorginstellingen. Als u particuliere zorg afneemt, moet u deze zorg zelf bekostigen.

7.3 Maatschappelijk Werk

Bij Maatschappelijk Werk kunt u terecht met problemen waar men zelf niet uitkomt. Dit kan op de meest uiteenlopende terreinen zijn.

Voorbeelden zijn: relatieproblemen, eenzaamheid, psychosociale problemen zoals angst of neerslachtigheid, financiële problemen, verwerkingsproblemen door ziekte of verlies, opvoedproblemen en/of praktische problemen of vragen over regelingen. De hulpverlening is niet specifiek gericht op kanker, maar met veel van de daaruit voortkomende problemen kunt u hier terecht. Een maatschappelijk werker is een deskundige waarmee u in één of meerdere gesprekken samen kunt kijken naar mogelijkheden om de regie weer in eigen hand te nemen. De maatschappelijk werker kan u voorzien van informatie, advies of ondersteuning. Waar mogelijk kunnen door de maatschappelijk werker andere hulpverleners of instanties worden ingeschakeld.

Door heel het land zijn instellingen voor maatschappelijk werk te vinden. Vaak zijn maatschappelijk werkers te vinden in of bij gezondheidsinstellingen. In uw ziekenhuis is vaak een eigen maatschappelijk werker aanwezig die verbonden is aan de afdeling hematologie/ oncologie. Mogelijk kunt u daar (nog steeds) een beroep op doen. Adressen van andere maatschappelijk werkers bij u in de buurt kunt u vinden via kiesbeter.nl. Voor een afspraak met een maatschappelijk werker heeft u geen verwijzing nodig en de hulpverlening is gratis. Vaak is er een inloopspreekuur waar u zonder afspraak terecht kan.

7.4 Care for cancer

Stichting Care for cancer biedt individuele ondersteuning aan mensen met kanker. Care consultants kunnen u, uw naasten of mantelzorgers bijstaan als gesprekspartner en coach tijdens en na het ziekteproces. De consultants komen bij u thuis waardoor u - eventueel met uw

naasten - rustig in kunt gaan op zowel de medische als emotionele, sociale en praktische gevolgen van de ziekte en behandelingen. Deze vorm van ondersteuning helpt u of uw naasten en mantelzorgers inzicht te krijgen rondom het ziekteproces en de eigen mogelijkheden daarbinnen.

De care consultants zijn ervaren oncologieverpleegkundigen die u op diverse gebieden kunnen ondersteunen. Ze beantwoorden vragen over de diagnose en behandelingen en kunnen u helpen afspraken met het behandelteam voor te bereiden. Ook geven ze praktische tips betreffende de thuis- en werksituatie. Daarnaast geven de consultants voorlichting over aanvullende hulpverlening of zorgmogelijkheden waar u tijdens of na de behandelingen een beroep op kunt doen.

De care consultants zijn door heel Nederland te vinden. U kunt zich aanmelden via het aanvraagformulier wat te downloaden is op careforcancer.nl of via uw behandelend arts. De meeste zorgverzekeraars vergoeden vanuit de basisverzekering (behoudens de eigen bijdrage) maximaal vijf consulten. Raadpleeg uw verzekeraar of kijk op de genoemde website. Om voor vergoeding in aanmerking te komen, heeft u een handtekening nodig van uw specialist. Bezoek voor meer informatie de website of bel met 033 4480730.

7.5 Werk

Werk kan een positieve invloed hebben op het herstel.

Doordat men ten gevolge van een stamceltransplantatie veelal langdurig uit het arbeidsproces raakt, moet men er rekening mee houden dat er op het gebied van werk en inkomen gevolgen kunnen zijn. Helaas horen hier ook afkeuring en ontslag bij. U krijgt in deze periode samen met uw werkgever of de aangestelde casemanager te maken met de Arboarts, de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige.

Vanwege complexe regelingen en belangen en de niet alledaagse situatie, is het goed om u op het terrein van werk zo nodig bij te laten staan of advies in te winnen van deskundigen. Een helder en uitgebalanceerd plan van re-integratie kan voor zowel de werkgever als werknemer bijdragen aan een evenwichtige werkhervatting. Hieronder vindt u een kort inleidend overzicht over enkele regelingen waarmee u mogelijk te maken kunt krijgen, gevolgd door de introductie van enkele bureaus die ondersteuning kunnen bieden op het gebied van herstel en werkhervatting.

Werk en communicatie

Een belangrijk onderdeel van aan het werk blijven gedurende de ziekteperiode of bij het volgen van een re-integratietraject betreft de communicatie. Het is belangrijk om goede afspraken te maken met uw werkgever en te blijven communiceren over het verloop ervan. Bespreek tijdig of plannen haalbaar zijn en hoe deze uit te voeren. Ook is het goed om te bepalen hoe de omgang verloopt met collega's en andere contactpersonen op uw werk. Open communicatie kan misverstanden voorkomen en begrip opleveren. Mogelijk wilt u echter niet alles kwijt of kost contact u veel energie. Het is daarom goed om ook op dit vlak afspraken te maken met uw werkgever. Als alle partijen duidelijk aangeven wat van elkaar te verwachten valt of gevraagd wordt, voorkomt dit onnodige strubbelingen in de hervatting van het werkproces.

Houd (zo mogelijk vanaf het eerste moment van uw ziekte) zoveel mogelijk contact met uw werkgever (directe leidinggevende) en uw collega's om uw betrokkenheid te laten merken en hen te informeren omtrent uw situatie.

Algemeen: regelgeving bij ziekte

Als u als werknemer ernstig ziek wordt, krijgt u allereerst te maken met de *Wet Verbetering Poortwachter*. Gedurende de eerste twee jaar van ziekte wordt verwacht dat werkgever en werknemer zich samen met

de arbodienst of een gecertificeerde bedrijfsarts inspannen om de werknemer zo snel mogelijk weer aan het werk te krijgen. Uit de wet vloeit een aantal verplichtingen voort die zowel voor de werknemer als voor de werkgever gelden. Op de site arboportaal.nl (onder: arbo wet- en regelgeving > verzuim) kunt u het een en ander hierover lezen. In ieder geval is men verplicht een probleemanalyse en een plan van aanpak te maken betreffende een re-integratietraject. De re-integratie kan zowel bij de eigen werkgever geschieden (dit noemt men spoor 1), als bij een andere werkgever (spoor 2).

Als u tegen het einde van de twee jaar nog geen zicht heeft op (volledige) re-integratie krijgt u te maken met de *Wet werken en inkomen naar arbeidsvermogen* (WIA). Voorheen was dit de *Wet arbeidsongeschiktheidsverzekering* (WAO). Als u gedeeltelijk of tijdelijk niet in staat bent om te werken, kunt u bij het UWV op grond van de *regeling werkhervatting gedeeltelijk arbeidsgeschikten* (WGA) een uitkering aanvragen. Bent u niet meer in staat te werken dan is de *regeling inkomensvoorziening volledig en duurzaam arbeidsongeschikten* (IVA) van toepassing. Op de site uwv.nl (onder: particulieren > ik ben ziek) kunt u meer lezen.

Heeft u geen werkgever, bijvoorbeeld als u uitzendkracht bent, dan komt u mogelijk in aanmerking voor een uitkering op grond van de *Ziektewet*. Als zelfstandige zonder personeel (ZZP-er) bent u aangewezen op uw eigen arbeidsongeschiktheidsverzekering. Als u niet over een dergelijke verzekering beschikt en u bent niet in staat financieel rond te komen, dan kunt u bij de gemeente aankloppen voor bijstand op grond van het *Besluit Bijstandsverlening Zelfstandigen* (BBZ).

Op het moment dat u deze informatie leest, heeft u waarschijnlijk al enkele stappen ondernomen op werkgebied. Op de website kankerenwerk.nl van de organisatie *Levenmetkanker-beweging* kunt u veel relevante informatie, handvatten en adressen van organisaties vinden die u kunnen helpen overzicht te krijgen of te houden op het

gebied van mogelijke en nog te nemen stappen op het werkvlak. Zo kunt u onder andere de folder 'Wat en hoe bij kanker en werk' downloaden, die u als werknemer een soort handleiding biedt bij de verschillende stappen. Ook voor de werkgever is er een informatieve folder 'kanker en werk'. Daarnaast vindt u verschillende verwijzingen naar andere nuttige websites of praktische ondersteuningsmogelijkheden.

Een informatief boek is 'Werken na kanker' (ISBN 9789072219534). In dit boek wordt het pad van ziek worden en re-integratie doorlopen en voorzien van praktische informatie en tips. Het boek is in diverse (web)winkels verkrijgbaar.

Veel (ex-)patiënten willen vaak zo graag weer aan de slag dat zij zich - bewust of onbewust - beter voordoen dan dat zij in werkelijkheid zijn. Een verkeerd beeld van de werkelijke inzet die u kunt leveren (of uw reële gezondheidssituatie), kan echter grote gevolgen hebben voor de hoogte van een eventuele uitkering wanneer onverhoopt mocht blijken dat u - ondanks goede wil en grote inzet - toch niet meer geschikt bent op de plaats die u ambieerde.

Re-integratieondersteuning

De vele regelingen op het gebied van ziekte en werk waar zowel werknemer als werkgever mee te maken krijgt (of een ZZP-er) en de enigszins dubbele taak van de werkgever - die enerzijds de werknemer de ruimte wil geven voor herstel en anderzijds een bedrijf heeft wat doorloopt - maken de re-integratie niet altijd even makkelijk. Naast ondersteuning van de Arboarts of bedrijfsarts, kan het dan ook goed zijn om externe hulp in te schakelen. Voor beide partijen kan een externe gespecialiseerde organisatie advies, ondersteuning en houvast bieden.

Op het gebied van kanker en werk zijn er een aantal gespecialiseerde re-integratiebureaus te vinden. De meeste bureaus bieden een integrale aanpak, die zowel de werknemer als werkgever en de directe werkomgeving kan ondersteunen. Uitleg over regelgeving, hulp bij het opstellen van een gebalanceerd plan van aanpak, ondersteuning op het gebied van omgang in een kwetsbare toestand en kennis over de verschillende mogelijkheden die het hervatten van het werkproces kunnen stimuleren, maken onderdeel uit van een dergelijke aanpak. Herstelondersteuning en werkhervatting staan daarbij centraal.

Onderstaand vindt u enkele adressen van gespecialiseerde re-integratiebureaus. Genoemde bureaus hebben ervaring met werknemers met kanker en zijn - op een uitzondering na - landelijk actief. Zowel tijdens als na uw behandeling kunt u ondersteuning inschakelen. Na een inventarisatie zal in de meeste gevallen een op maat gemaakt pakket van ondersteuningsmogelijkheden worden voorgesteld. De kosten zijn doorgaans voor rekening van uw werkgever of zullen op de ziektekostenverzekering worden verhaald. Mogelijk kan ook via het UWV of via de arbeidsongeschiktheidsverzekering vergoeding plaatsvinden. Een kleine selectie uit het aanbod van re-integratiebureaus:

- ABO is een re-integratiebureau dat actief is in Noord Brabant, Zuid Holland en Zeeland. Zie a-b-o.nl of bel 06 37421583.
- Care for cancer is een stichting die ondersteuning geeft op vele gebieden, waaronder werk. Ook vanuit de werkgever kan de stichting om hulp worden gevraagd. Voor informatie zie careforcancer.nl of bel 033 4480730.
- DO SOME GOOD biedt diverse interventies om de re-integratie te bevorderen. Zie dosomegood.nl of bel 043 3020233.
- Onder het credo 'Werkkracht na kanker', biedt Re-turn vroegtijdige, praktische en resultaatgerichte ondersteuning aan werkgever en werknemer. Kijk op re-turn.nl of bel 030 8770355.
- Stap.nu heeft verschillende ervaringsdeskundige coaches in dienst die u kunnen voorzien van informatie of ondersteuning.

Ga naar stap.nu of werkennakanker.nl voor de mogelijkheden die men u kan bieden of bel met 073 6447884.

Wist u overigens dat werkgevers een aantal voordelen hebben wanneer zij arbeidsongeschikten in te zetten? Werkgevers kunnen eventueel gebruik maken van:

- Loondispensatie
- 50+ mobiliteitsbonus of premiekorting
- No-riskpolis
- Vergoeding aanpassingen werkplek
- Werken op proef (3 maanden)

Buiten deze door de overheid geboden mogelijkheden, kunt u misschien zelf ook nog wel een aantal pluspunten noemen voor een werkgever om u in dienst te nemen: motivatie, levenservaring, werkervaring, oog voor anderen (in kwetsbare situaties), bewezen levenslust en strijdbaarheid ...

Kijk op uwv.nl voor de mogelijkheden en wijs uw (toekomstige) werkgever hierop.

8. Lichamelijk herstel

Tijdens een telefonisch lotgenotencontact vertelt een beller dat het allemaal nogal wat tegenvalt. Hij is nog zo moe na zijn stamceltransplantatie. Het lijkt wel of hij al zijn energie kwijt is en hij vraagt zich af of dit nog wel zal herstellen. “Wanneer bent u getransplanteerd”, vraag ik voorzichtig. “Vorige week”, luidde het antwoord. Hij bleek die dag te zijn thuisgekomen...

Op herstel na een HSCT kan geen klok gelijk gezet worden. Voor ieder loopt dit anders. Ook het uiteindelijke fysiek herstel zal voor iedere patiënt tot een ander eindresultaat leiden. Waar de één ‘s morgens weer vroeg uit de veren is, zijn arbeid doet en ‘s avonds nog even een buurtvergadering leidt, is het voor een ander al meer dan genoeg als bijgedragen kan worden aan de gewone huishoudelijke activiteiten.

Bewegen speelt een belangrijke rol bij oncologische revalidatie. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat sportief bewegen tijdens en na de behandeling een belangrijke bijdrage kan leveren aan het afnemen van klachten, het opbouwen van conditie en aan het herstel in het algemeen. Ook mentaal heeft men baat bij een actieve houding.

In ziekenhuizen wordt het belang van het fysieke aspect steeds meer erkend. Mogelijk kan al in het ziekenhuis - tijdens de behandeling - begeleiding op sportief gebied worden ingezet. Er zijn daarbuiten ook verschillende mogelijkheden tot ondersteuning bij lichamelijk herstel. De deskundige begeleiding in de diverse programma’s kan u helpen de juiste balans te vinden tussen opbouw en rust en het bewerkstelligen van een gezond activiteitenpatroon. Het lotgenotencontact waar enkele programma’s in voorzien, kan hierbij stimulerend werken.

Hieronder vindt u enkele mogelijkheden gericht op fysiek herstel. Nog een paar adviezen vooraf:

- Start gedoseerd: Loop niet te hard van stapel.

- Houd er rekening mee dat andere zaken - als werk, sociale contacten, huishouden en verwerkingsprocessen - ook energie kosten.
- Zoek een activiteit die bij u past.
- Oriënteer u eerst bij een club, groep, sportschool of fysiotherapeut en bespreek de mogelijkheden gelet op uw specifieke situatie (en vraag naar de ervaring van de andere partij met kanker en de gevolgen hiervan).
- Start uw herstel bij voorkeur onder deskundige begeleiding.
- Gaat u er zelf weer op uit, neem een maatje (of in elke geval een opgeladen telefoon mee). Soms vallen afstanden tegen door tegenwind, of wordt u onverwacht overvallen door vermoeidheid.

8.1 Oncologische Revalidatie/Herstel & Balans

Herstel & Balans

Onder de naam 'Herstel & Balans' (herstelenbalans.nl) werd tot 2013 een revalidatieprogramma aangeboden aan kankerpatiënten waarbij aandacht was voor zowel fysieke als psychosociale aspecten. Her en der zijn nu nog *particuliere* initiatieven die onder dezelfde naam en op dezelfde voet dit programma aanbieden. De goede resultaten die bereikte werden, hebben echter een vervolg gekregen in het programma 'Oncologische Revalidatie'.

Oncologische Revalidatie

In 2014, een jaar nadat de 'richtlijn oncologische nazorg' op een aantal plaatsen werd geïntroduceerd, is dit programma beschikbaar voor de oncologische patiënt. Binnen het programma Oncologische Revalidatie adviseert een multidisciplinair team, bestaande uit verschillende zorgverleners van het ziekenhuis waar u behandeld bent, u een op maat-aanpak. Tijdens een intake door een arts worden de adviezen voor een patiënt in kaart gebracht. De basismodule die bij oncologische revalidatie aangeboden wordt is 'Lichaamstraining en informatie'. Daarnaast kunnen nog de volgende modules aangeboden worden: 'coaching voor energieverdeling', 'voedingszorg en dieet',

‘arbeidsre-integratie’, ‘psychosociale begeleiding’, ‘psycho educatie’ en ‘psychologische zorg’. De revalidatiemodules zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, de richtlijn oncologische revalidatie van IKNL en kwaliteitscriteria.

8.2 Sportplan op maat

De Stichting Kanker en Sport, ofwel Tegenkracht, biedt een intensief sportbegeleidingsprogramma voor (ex)kankerpatiënten die willen (blijven) sporten, afgestemd op persoonlijke mogelijkheden en wensen. Door te sporten aan de hand van een speciaal op maat gemaakt plan is het de bedoeling dat u zowel fysiek als mentaal beter bestand bent tegen de negatieve gevolgen van de behandelingen.

Het begeleidingsprogramma kan zowel tijdens, als na de behandelingen plaatsvinden. Na aanmelding wordt u uitgenodigd voor een sportmedisch onderzoek en een inspanningstest. Op grond hiervan wordt een sportplan op maat gemaakt. Vervolgens zoekt de stichting samen met u naar een geschikte begeleider en een locatie bij u in de buurt waar het sporten plaats kan vinden. Gemiddeld duurt het programma zes maanden.

Via tegenkracht.nl of stichtingkankerensport.nl komt u uit bij de pagina van de stichting. Onder het kopje ‘sportplan’ is meer informatie te vinden, evenals een link naar de brochure ‘Sportplan Tegenkracht’. U kunt de stichting ook telefonisch bereiken: 06 48525048. Sommige kosten worden (gedeeltelijk) vergoed door uw zorgverzekering. Zo niet, dan kunt u eventueel een bijdrage vragen uit het sportfonds van de stichting. In dat geval vraagt de stichting wel een eigen bijdrage.

8.3 Revalidatie- of beweegprogramma’s

Een andere (of vervolg)mogelijkheid om op eigen niveau weer actief bezig te zijn of te blijven, is het volgen van een revalidatie- of beweegprogramma. Onder diverse noemers zijn dergelijke programma’s voorhanden. Het gaat erom dat het een aanpak is die is afgestemd op uw mogelijkheden en onder enige vorm van

professionele begeleiding staat. Meestal vinden de beweeg- of revalidatieprogramma's plaats onder begeleiding van een fysiotherapeut. Het kan zijn dat deze gespecialiseerd is in oncologische fysiotherapie (lees hierover op: nvfl.nl > informatie voor patiënten > oncologische fysiotherapie) of dat binnen de reguliere fysiotherapie programma's zijn opgezet waarbij rekening wordt gehouden met medische klachten of een verminderde conditie. Dit laatste wordt vaak 'fysiosport' genoemd. Via ondermeer defysiotherapeut.com kunt u een (gespecialiseerde) fysiotherapeut bij u in de buurt vinden. Ook kunt u in een zoekmachine zoeken op de term 'fysiosport'. Let er wel op dat de organisatie een HKZ⁸ keurmerk heeft.

Doorgaans vindt na aanmelding een intake plaats waarna de fysiotherapeut samen met u een programma opstelt. De uitvoering van het programma kan individueel of in groepsvorm geschieden. Vergoeding van dergelijke programma's of consulten lopen vaak via aanvullende verzekeringen. Vraag bij uw verzekering in hoeverre u voor vergoeding in aanmerking komt.

Kijk eventueel ook bij:

- sportzorg.nl (tabs: chronische aandoeningen > kanker)
- gehandicaptensport.nl/rsb

8.4 Sport en Transplantatie en WTG

Bent u toe aan een sportieve uitdaging en wilt u ondanks of dankzij uw stamceltransplantatie op hoog niveau sporten, dan kunt u terecht bij de Stichting Sport en Transplantatie. De stichting biedt actieve sportbeoefening voor orgaangetransplanteerden op nationaal en internationaal niveau. Er worden negen sportvormen aangeboden. De maandelijkse trainingen vinden plaats onder professionele begeleiding. De locatie is afhankelijk van de sport. Hoewel men de recreatieve

⁸ Het HKZ (Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector) keurmerk maakt zichtbaar dat het kwaliteitsmanagementsysteem voldoet aan eisen die vanuit de sector zelf, door financiers, patiënten en de overheid worden gesteld.

beoefenaar ook in het vizier heeft, blijkt uit het feit dat de trainingen landelijk zijn, dat Sport en Transplantatie zich op dit moment met name richt op de getransplanteerde sporter met een wat grotere ambitie.

Als u een allogene stamceltransplantatie heeft gehad dan kunt u lid worden van de stichting. U betaalt eenmalig een inschrijvingsbedrag en daarnaast (na een proefperiode van drie maanden) een bedrag voor de contributie per jaar. De actuele bedragen zijn te vinden op sportentransplantatie.nl.

De World Transplant Games (WTG) is een internationaal sportevenement om orgaandonatie en donorregistratie onder de aandacht te brengen. De stichting Sport en Transplantatie is verantwoordelijk voor de samenstelling van het Nederlandse team dat meedoet aan de World Transplant Games. Mocht dit uw ambitie zijn, neem dan contact op met de stichting. Mail naar info@sportentransplantatie.nl of bel naar 06 53996066.

8.5 Massage

Een andere vorm om uw lichamelijke (en geestelijke) welbevinden te bevorderen is massage. Uit onderzoek is gebleken dat mensen met kanker vaak baat hebben bij massage, al is deze maar van korte duur. Het zorgt voor ontspanning en kan pijnverlichting geven. Wel is het belangrijk dat de massage op verantwoorde wijze plaatsvindt. De massage kan op het zieke of herstellende lichaam verschillende uitwerkingen hebben.

Helder & Kadira is een samenwerking van twee massagetherapeuten die massage voor (ex)kankerpatiënten toegankelijk willen maken. Zij doen dit ondermeer door het verzorgen van opleidingen voor zowel professionele masseurs, professionals in de zorg, als voor vrijwilligers en naasten van een zieke. Door onder meer eenvoudige technieken aan te leren en te leren wanneer u beter niet kunt masseren, is het

mogelijk op een verantwoorde manier een massage te geven aan een zieke cliënt of naaste.

Op de site massagebijkanker.nl kunt u informatie vinden over de cursusmogelijkheden zodat een van u zelf aan de slag kan gaan. Het is ook mogelijk te leren over massage bij kinderen en het kind daarbij te betrekken. Op de site vindt u daarnaast enkele adressen van professionele massagetherapeuten waarbij u terecht kunt. Zij hebben de cursus 'massage bij kanker' doorlopen. In enkele ziekenhuizen kunt u dergelijke gespecialiseerde massagetherapeuten vinden of verplegend personeel dat een cursus heeft gevolgd. Er zijn ook andere opleidingen waarbij massagetherapeuten leren omgaan met kanker en massage. Zorg dat uw masseur kennis op het gebied van kanker heeft.

8.6 Slenderen

Als een actieve vorm van bewegen niet voor u is weggelegd, kunt u slanderen proberen. Bij slanderen wordt gebruik gemaakt van elektromotorisch aangedreven banken die elk gedurende tien minuten de spieren in een apart gedeelte van het lichaam stimuleren. Bij deze passieve vorm van beweging worden uw spieren getraind zonder dat het u veel moeite kost. Het streven is om ontspannen en fit bij een sessie vandaan te komen.

Slanderen kan bij diverse medische klachten worden toegepast. Slanderen beoogt de spieren te verstevigen, de gewrichten te versoepelen en doorbloeding van het lichaam te stimuleren. Het belangrijkste aspect is dat u lichamelijk bezig bent zonder al te veel energie te verbruiken of de gewrichten te belasten.

Let op dat in de salon deskundige begeleiding aanwezig is. Bespreek vooraf de beperkingen en mogelijkheden die u als (ex)patiënt ervaart. Op de website slenderyou.nl kunt u meer informatie vinden over slanderen en kunt u adres- en contactgegevens vinden van locaties bij u in de buurt. Vaak kunt u een gratis proefles aanvragen. Slanderen wordt doorgaans niet door uw verzekering vergoed.

8.7 Yoga

Zowel tijdens als na de behandelingen kan yoga als aanvulling op de reguliere oncologische (na)zorg worden ingezet bij het herstel- en verwerkingsproces. Yoga bestaat voornamelijk uit het aannemen van rustgevende lichaamshoudingen en het oefenen van ademhalingstechnieken. Ook kunnen meditatie, klankheling, visualisatie en affirmatie worden gehanteerd. Yoga brengt ontspanning en soepelheid, versterkt de innerlijke kracht en kan zorgen voor een verbeterde concentratie en ademhaling waardoor de kwaliteit van leven toeneemt.

Stichting Yoga & kanker (voorheen Stichting SARA Nederland) biedt een speciaal voor (ex)kankerpatiënten ontwikkeld yogaprogramma: H-yoga. Bij H-yoga worden de ontspanningsoefeningen aangepast op uw mogelijkheden. Hoewel rekening wordt gehouden met de gevolgen van ondergane behandelingen is het raadzaam vooraf met uw arts te overleggen over mogelijke beperkingen.

Op de website stichtingsaranederland.nl vindt u meer informatie en adressen waar H-yoga wordt gegeven (ook te herkennen aan het logo zoals te zien op de genoemde website). De kosten komen voor eigen rekening en zijn afhankelijk van de aanbieder. Vaak is er de mogelijkheid een proefles te volgen.

9. Psychosociale zorg

Wanneer de diagnose kanker wordt gesteld, leidt dat tot iets wat velen beschrijven als 'een psychologische rollercoaster'. Kanker kan een mens confronteren met de eindigheid van leven en vragen aangaande de zingeving. Het is mogelijk dat men door de confrontatie met de ziekte anders aankijkt tegen de toekomst en moet leren omgaan met 'de nieuwe ik' die misschien niet meer aan alle eisen van 'de oude ik' kan of wil voldoen. Daarnaast kunnen (ex-)patiënten (en hun naasten) lange tijd achtervolgd blijven door onzekerheden. Controles kunnen als examens worden ervaren, waarbij telkens een grote mate van spanning optreedt.

Naast deze spanningen is het mogelijk dat op sociaal terrein allerlei veranderingen plaatsvinden. Vriendschappen kunnen veranderen. Soms verdwijnen vrienden omdat ze niet kunnen omgaan met hun zieke vriend(en). Helaas gebeurt ditzelfde soms ook binnen huwelijken en worden relaties (onverwacht) beëindigd. Daarnaast kunnen vriendschappen en sociale contacten als gevolg van de HSCT - vooral kort erna - vanwege fysieke beperkingen niet altijd op een zelfde wijze worden ingevuld als voorheen. Er zal - zeker in de eerste fase na een HSCT - rekening gehouden moeten worden met vermoeidheid en de beschikbare energie. Dit kan ook gevolgen hebben voor de directe naasten.

Ook binnen het gezin kunnen de gevolgen van een HSCT - tijdens en na de behandeling - groot zijn. Denk alleen maar aan de belasting voor de partner die heel wat extra verantwoordelijkheden op de schouders krijgt als de wederhelft voor een langere periode wordt opgenomen en behandeld in een ziekenhuis. Denk hierbij ook aan de stress voor kinderen. Ook als een partner weer thuis is, kan de periode van een HSCT niet zomaar als afgesloten worden gezien. Het kan voorkomen dat de ex-patiënt al weer aan het werk is, terwijl de partner zich ziek moet melden omdat hij of zij de stressvolle periode nog onvoldoende verwerkt heeft of doordat de partner - nu hij of zij eindelijk weer aan

zichzelf toe kan komen - gewoon uitgeput is door de doorstane spanningen. Voor ieder is de periode van ziekenhuisopname en behandeling ingrijpend geweest.

Al met al kunt u de komende periode hopelijk tot rust komen en (verder) herstellen. Neem de tijd om vragen die naar boven komen, over het oppakken van het dagelijkse leven en het omgaan met alles wat u is overkomen, te verwerken. Mogelijk hebben u en uw naaste omgeving behoefte om hier met iemand over te praten of op een andere wijze gevoelens te uiten of te delen. Hieronder vindt u enkele mogelijkheden waarbij professionals dan wel vrijwilligers u kunnen ondersteunen op emotioneel, sociaal en mentaal gebied. Overigens kunnen enkele organisaties die in voorgaande hoofdstukken aan de orde zijn gekomen ook op psychosociaalvlak ondersteuning bieden. Denk bijvoorbeeld aan maatschappelijk werk en Care for cancer, zie hoofdstuk 7.

9.1 Psychosociale oncologische centra

IPSO (Instellingen Psycho Sociale Oncologie) is de brancheorganisatie voor instellingen die psychosociale zorg verlenen aan zowel mensen met kanker als hun naaste omgeving. Op ipso.nl kunt u diverse instellingen vinden waar u terecht kunt voor informatie of diverse vormen van begeleiding betreffende het omgaan met kanker. Op maandag tot en met woensdag kunt u van negen tot vijf uur bellen naar: 06 38823597. De instellingen zijn onder te delen in twee groepen: inloophuizen en therapeutische centra. In beide kunt u zorg en ondersteuning vinden voornamelijk gericht op emotionele verwerking en een betere kwaliteit van leven. Het maakt niet uit in welke fase u zich bevindt of wat de prognose is.

Inloophuizen

In de bij IPSO aangesloten inloophuizen kunt u in een huiselijke omgeving terecht bij vrijwilligers die voor u klaarstaan. Doorgaans gaat het om ervaringsdeskundigen die getraind zijn om informatie te geven en een luisterend oor te bieden. De inloophuizen bevorderen

daarnaast lotgenotencontact onder meer door het organiseren van (thema)bijeenkomsten en het aanbieden van diverse activiteiten. Ook bieden zij kankerpatiëntenorganisaties ruimte voor hun activiteiten. Ieder inloophuis heeft zo zijn eigen programma en onderdelen waar u terecht kunt. Via bovengenoemde site kunt u selecteren op een instelling bij u in de buurt om te zien wat er mogelijk is. De inloophuizen zijn vrij toegankelijk en u kunt er zonder afspraak terecht. De meeste bezigheden zijn gratis, maar voor enkele activiteiten kan een bijdrage gevraagd worden.

Therapeutische centra

De diverse therapeutische centra bieden professionele psycho-oncologische zorg door gespecialiseerde psychologen en therapeuten. Deze zorg richt zich op het ondersteunen van mensen in het omgaan met de gevolgen van de ziekte kanker in hun leven. Heeft u bijvoorbeeld last van angst, verwerkingsklachten, aanhoudende vermoeidheid, depressieve gevoelens of andere problemen die u belemmeren in het dagelijkse leven dan kunt u hier terecht. De begeleiding kan bestaan uit gesprekken, maar kan soms ook op andere wijze vorm worden gegeven zoals het doen van ontspanningsoefeningen of creatieve activiteiten. Dit kan eveneens met meerdere mensen plaatsvinden, zowel lotgenoten als naasten. Voor deze vorm van zorg heeft u een verwijzing van een arts nodig, dit kan ook uw huisarts zijn. In de meeste gevallen vergoedt de zorgverzekeraar de kosten. Wel geldt er een eigen bijdrage en wordt het eigen risico eerst aangesproken. Als u de eigen bijdrage niet op kan brengen, kennen sommige instellingen een fonds waaruit u een tegemoetkoming aan kunt vragen.

Adressen van therapeutische centra en inloophuizen voor psychosociale hulpverlening met specifieke kennis voor iedereen die door kanker geraakt is, treft u achter in dit boekje aan.

9.2 Lotgenotencontact (zie ook hoofdstuk 13)

Na een hematopoëtische stamceltransplantatie kan het fijn zijn om ervaringen te delen met lotgenoten. Het delen van gevoelens met personen die in een vergelijkbare situatie hebben gezeten en de mogelijke (h)erkenning, kan rust geven en bijdragen aan de verwerking van alles wat u heeft meegemaakt. Ook kan de uitwisseling van praktische informatie u helpen bij wat u nog te wachten staat. Let wel, voor specifieke medische informatie moet u bij de specialisten zijn. Lotgenotencontact kan op verschillende wijzen tot stand komen. Mogelijk bent u spontaan al iemand uit uw omgeving of bijvoorbeeld in het ziekenhuis tegengekomen die als contactpersoon kan dienen. Daarnaast zijn er echter vele mogelijkheden waarop u persoonlijk (één op één, dan wel binnen een groep), telefonisch, dan wel via internet contact kunt leggen.

Binnen de vele nazorgmogelijkheden die in dit boekje worden besproken, is vaak een element van lotgenotencontact aanwezig. Persoonlijke ontmoetingen met lotgenoten zijn onder meer mogelijk via de activiteiten die - de in de voorgaande paragraaf beschreven - inloophuizen organiseren. Actuele gegevens hierover kunt u krijgen via ipso.nl of door te bellen naar 06 38823597.

Daarnaast kunt u terecht bij de verschillende patiëntenorganisaties. Deze organiseren vaak landelijke en regionale bijeenkomsten waarbij ontmoeting centraal staat. Ook kunt u via de mail of telefonisch contact opnemen met de patiëntenorganisaties met de vraag om te bemiddelen. Vaak zijn er (geschoolde) vrijwilligers aanwezig die u op specifieke gebieden ondersteuning kunnen bieden. In het laatste hoofdstuk van dit boekje staan die patiëntenorganisaties genoemd waar patiënten bij zijn aangesloten die (mogelijk) een HSCT hebben gehad of nog moeten ondergaan. Adressen van overige kankerpatiëntenorganisaties kunt u vinden op www.levenmetkankerbeweging.nl.

Stichting Hematon biedt als patiëntenorganisatie meerdere mogelijkheden tot lotgenotencontact. U vindt hierover meer informatie in hoofdstuk 13.

Via internet zijn er diverse mogelijkheden om contacten op te doen. Hieronder kort een greep uit de vele mogelijkheden.

Kanker.nl is in 2013 gelanceerd. De website moet uitgroeien tot het grootste informatieplatform en sociale netwerk voor en door (ex-) kankerpatiënten en professionals op het gebied van kanker. Onderzoekers, oncologieprofessionals en psychologen dragen bij aan betrouwbare en actuele medische informatie. Daarnaast is er praktische informatie te vinden over diverse organisaties die actief zijn in de oncologie, zoals patiëntenorganisaties en inloophuizen. Als u een profiel aanmaakt, kan de informatie die voor u relevant is, worden gefilterd, zo heeft u informatie op maat. Belangrijk is ook dat u uw ervaringen kunt delen, bijvoorbeeld door lotgenotencontact, deelname aan discussiegroepen of het bijhouden van een blog. Contact maken met lotgenoten, bijvoorbeeld met mensen in dezelfde leeftijdscategorie, uit de buurt of met dezelfde ziekte, wordt makkelijk gemaakt doordat u kunt selecteren op bepaalde kenmerken. Ook naasten en nabestaanden kunnen op de website kanker.nl terecht.

Een andere website die eveneens beoogt een breed platform te worden voor patiënten met een chronische aandoening en hun naasten is iederedagbeter.nl. Informatie van verschillende bronnen wordt gebundeld en ingedeeld onder verschillende onderwerpen aangeboden waardoor u gericht kan zoeken. Daarnaast is het mogelijk uw ervaringen te delen en in contact te komen met lotgenoten.

Voor lotgenotencontact kunnen jongeren ook terecht op internethaven.nl. Deze site gaat uit van de Stichting Diagnose Kanker. Deze stichting heeft nog twee sites. Op diagnose-kanker.nl en gezin-en-kanker.nl kunt u zich aanmelden bij verschillende mailinggroepen,

waaronder groepen per kankersoort. Ook lotgenoten.nl biedt gelegenheid tot lotgenotencontact.

9.3 Buddyzorg

Naast de ondersteuning van familie, vrienden en professionele hulpverleners kunt u een beroep doen op een buddy, ofwel maatje. Een buddy is een vrijwilliger die mensen met een ernstige ziekte of handicap praktische hulp geeft en sociaal-emotionele ondersteuning biedt in het dagelijkse leven. Als u uw omgeving niet te zwaar wil belasten of u heeft niemand waarbij u terecht kunt, dan kan een buddy u in uw eigen omgeving bijstaan. Hij of zij kan een luisterend oor bieden en met u praten en meedenken over de ziekte en alles wat daar bij komt kijken of juist over een compleet ander onderwerp om uw aandacht af te leiden. De buddy kan u helpen uw sociale leven weer op te pakken of kan met u sociale activiteiten ondernemen. Ook kan hij u ondersteunen bij een bezoek aan de arts. Elke buddy geeft een eigen invulling aan wat hij voor u kan betekenen.

Buddyzorg wordt verleend door vrijwilligers. De buddy's zijn aangesloten bij organisaties die zorgen voor training en de nodige begeleiding. Voor u is buddyzorg gratis. Wel moet u kosten voor uitstapjes of vervoer zelf betalen. Als u een buddy of maatje in wil schakelen, krijgt u eerst een gesprek over wat voor hulp u zoekt. Vervolgens wordt een buddy voor u gezocht die het leuk vindt om de gevraagde hulp te bieden in een bepaalde tijdspanne. Het aantal contacten ligt gemiddeld op één keer per week of per twee weken. Het is belangrijk dat het goed klikt tussen u en de buddy. Let wel, de buddy is doorgaans geen ervaringsdeskundige op het gebied van kanker. Hij of zij staat echter als vrijwilliger wel open voor uw verhaal.

Via mezzo.nl/buddyzorg kunt u meer lezen en op zoek gaan naar organisaties bij u in de buurt die buddyzorg verlenen.

9.4 Creatieve therapie

Creatieve therapie of vaktherapie is een vorm van hulpverlening waarbij de nadruk niet zozeer ligt op verwerking door het bespreekbaar maken, maar meer door te doen en ervaren. Er zijn verschillende vaktherapieën: beeldende therapie, danstherapie, dramatherapie, muziektherapie en psychomotorische therapie. Elk van deze therapieën is gericht op het bewerkstelligen van een veranderings-, ontwikkelings- of acceptatieproces door middel van een vorm van creatieve expressie.

Als u te maken heeft met bijvoorbeeld angst, depressie, emotionele belemmeringen, concentratieproblemen, verliesverwerking of relationele problemen, kan een vorm van creatieve therapie uitkomst bieden. Op de website van de Federatie Vaktherapeutische beroepen (FVB) - vaktherapie.nl - is uitleg te vinden over creatieve- of vaktherapie. De korte folder die u kunt downloaden, geeft een goed overzicht van de diverse vaktherapievormen. Daarnaast kunt u ook mailen naar info@vaktherapie.nl of bellen met: 030 2800432.

Kanker in Beeld is een stichting die zich inzet om creatieve therapie als onderdeel van de hulpverlening gericht op (ex)kankerpatiënten te bevorderen. Op de website kankerinbeeld.nl is informatie te vinden over diverse vormen van creatieve therapie, initiatieven op dat gebied en adressen waar u terecht kunt. Zo heeft de stichting bijvoorbeeld een landelijk korennetwerk 'zingen voor je leven' opgezet. Kijkt u op de website voor meer informatie, mail naar info@kankerinbeeld.nl of bel met: 0343 430303.

U kunt in het hele land gediplomeerde vaktherapeuten vinden. Vaak werken zij vanuit inloophuizen of ateliers. Creatieve therapie komt mogelijk vanuit de aanvullende verzekering in aanmerking voor vergoeding (meestal met een maximum bedrag per dag en per jaar). De vergoeding kan onder verschillende namen uitgekeerd worden. Zie ondermeer het vergoedingsoverzicht op vaktherapie.nl (>cliënten) en

check bij uw verzekeraar voor de voorwaarden. Adressen kunt u vinden via de hiervoor genoemde websites.

9.5 Mindfulness of aandachtstraining

Een andere vorm van begeleiding gericht op de mentale weerbaarheid is mindfulness. Dit wordt ook wel aandachtstraining genoemd.

Mindfulness is een vorm van meditatie. Het doel van de training is om mensen zich meer bewust te laten zijn van alles wat zich voordoet in het hier en nu, zonder daarover te oordelen of het te willen veranderen.

Vaak bent u men in gedachten bezig met het verleden of de toekomst en voert u vele handelingen uit op de automatische piloot. Door aandacht voor het 'nu' te hebben, kan men dichter bij zijn of haar gevoel en emoties komen. Daarnaast kan een streven naar verandering leiden tot krampachtigheid, terwijl juist als men de situatie of het gevoel daarbij accepteert er meer ruimte is voor verandering. Dit geldt evenzo voor gedachten: niet elke gedachte is waar. Het zijn maar gedachten. Door anders te (leren) kijken, kan men beter omgaan met lichamelijke en emotionele pijn.

Een cursus bestaat doorgaans uit acht wekelijkse lessen, waarbij men ook elke dag van de week zelf moet oefenen. De oefeningen bestaan uit vormen van yoga en meditatie, aandachtige bewegingsoefeningen en het leren concentreren op de ademhaling zonder deze te veranderen. Na de cursus heeft men de basiskennis in huis waarmee men zelf verder aan de slag moet. In enkele gevallen vergoedt de zorgverzekeraar de cursus. Ook kan men soms via de werkgever of gedurende het re-integratietraject een beroep doen op gedeeltelijke vergoeding.

In verschillende kankengerelateerde therapieën kan mindfulness onderdeel van de behandeling uitmaken. Vraag hiernaar bij inloophuizen en therapeutische centra. Algemene cursussen op het gebied van mindfulness zijn te vinden via aandachtstraining.info. Er bestaan ook speciale cursussen voor kinderen: zie Mindfulness Kids.

10. Naasten

Kanker is een ingrijpende ziekte. Dit geldt niet alleen voor de persoon die erdoor wordt getroffen, maar ook voor de naasten. Het verhaal van naasten (partners, kinderen, donoren, familie en andere direct betrokkenen) is soms het verhaal van een vergeten groep. Zo hebben veel partners klachten als somberheid, vermoeidheid, en worstelen zij met slaapproblemen, angst of hebben ze moeite om de ziekte van de partner te accepteren. Gedurende de behandel- en herstelperiode ligt de focus veelal op de patiënt en is relatief veel minder aandacht voor naasten. Gelukkig komt er meer en meer aandacht voor de groep van naasten. Hieronder vindt u enkele zaken die vooral naasten aangaan. Allereerst nog een paar tips.

Aan de energie van menig naaste lijkt geen einde te komen. Naasten verzetten bergen. Totdat ... Tja, eerlijk is eerlijk, ook een naaste kent zijn of haar breekpunt. Het zal niet voor het eerst zijn dat wanneer de patiënt 'hersteld' is, de naaste instort. Kort een paar adviezen om overeind te blijven:

- Er is als naaste oneindig veel te regelen. Regel wat je moet regelen goed, maar zorg dat wat je geregeld hebt vooral ook goed en passend is voor jezelf.
- Eet goed, rust voldoende en blijf bewegen.
- Blijf ruimte maken voor eigen - energie-gevende - activiteiten.
- Stel grenzen, kom voor jezelf op en voel je daar niet schuldig over.
- Vraag tijdig hulp aan uw (huis)arts, familie of vrienden.
- Regel een uitlaatklep; deel je gevoelens en zorgen met anderen. Lotgenotencontact kan hierbij helpen.

(bron UWV)

Als partner kunt u ook terecht bij de Hematon Stamceltransplantatie en andere Hematon groepen (zie hfd 13). Via Hematon.nl of via het logistiek@kwfkankerbestrijding kunt u de door Hematon Stamceltransplantatie ontwikkelde 'Partnerfolder' (N42) aanvragen.

‘Samen vol in de wind’ – een naastenboek

Eind 2013 heeft Hematon Stamceltransplantatie, het boek ‘Samen vol in de wind’ uitgebracht. Dit boek is geschreven ten behoeve van iedereen die worden geconfronteerd met een naaste of geliefde die langdurig ernstig ziek is of een langdurige periode van behandeling of verzorging nodig heeft. Het boek ‘Samen vol in de wind’ heeft als officieuze ondertitel ‘het naastenboek’. Het boek is samengesteld uit verhalen van vijftig ervaringsdeskundigen en diverse professionals in de zorg en kent een driedelig doel. Ten eerste wil het boek erkenning en herkenning geven aan alle naasten die een lange periode meemaken waarin een geliefde ernstig ziek is. Ten tweede vraagt het boek aan de zieke partner oog te hebben voor ‘de accu’ van de naaste. Tot slot vraagt het boek de behandelaar en verzorgende aandacht te hebben voor de naaste zowel tijdens als na een behandeltraject. In het boek vertellen ervaringsdeskundigen en professionals over de fase van ziek worden en van behandeling en herstel. Ook worden ervaringen van naasten verteld over de fase waarin duidelijk werd dat herstel niet meer mogelijk was. Speciale hoofdstukken zijn gewijd aan ‘relaties’, ‘kinderen met zieke ouders’, ‘donoren’, ‘communicatie’ en ‘seksualiteit’. Het boek is te bestellen via secretaris.stamcel@hematon.nl of administratie@hematon.nl. De prijs van het boek (gebonden, 128 pagina’s) is bewust laag gehouden: 10,- euro (incl. verzendkosten).

Cursus voor partners: ‘Houvast, voor elkaar’

Eén van de nieuwe ontwikkelingen is een online cursus voor partners van mensen met kanker. Deze cursus is ontwikkeld door Universiteit Twente, en wordt ondersteund door KWF Kankerbestrijding en Stichting Alpe d’ HuZes. De cursus is gericht op het bieden van hulp bij het omgaan met de veeleisende situatie en op het voorkomen- en verminderen van stress en psychische of fysieke klachten. De cursus bevat informatie, tips en oefeningen om bijvoorbeeld je veerkracht te bevorderen, meer te leven in het nu (Mindfulness) en stil te staan bij de dingen die echt belangrijk zijn. Ook bevat de cursus mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten. Als u geïnteresseerd bent in

de cursus 'Houvast, voor elkaar' kunt u een kort mailtje sturen met uw naam en emailadres naar onderzoeker Nadine Köhle via: n.kohle@utwente.nl. U wordt dan op een wachtlijst geplaatst en zult geïnformeerd worden wanneer de cursus gaat beginnen.

Andere mogelijkheden

Naast de bovengenoemde activiteiten kunt u voor psychologische steun als partner, kind of direct betrokkene ook terecht bij de eerder genoemde inloophuizen en therapeutische centra. U kunt ook terecht bij de meeste websites die lotgenotencontact bieden (zie 9.1 en 9.2). Tevens kunt u, als u intensieve zorg verleent, voor informatie over bijkomende zaken en praktische ondersteuning terecht bij de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers, zie mezzo.nl of bel de mantelzorglijn: 0900 2020496.

Kijk voor andere mogelijkheden ook op:

- Kanker.nl
- Hdi.nl
- diagnose-kanker.nl
- kwfkankerbestrijding.nl; onder andere over kanker in het gezin
- kankerspoken.nl

11. Aanvullende geneeswijzen

Veel patiënten zijn op zoek naar mogelijkheden om zelf iets te doen waardoor ze zich beter voelen. Aanvullende geneeswijzen kunnen hier geschikt voor zijn. Er zijn verschillende soorten aanvullende geneeswijzen. Waar u voor kiest, zal afhangen van wat bij u past en waar u zich goed bij voelt. De gebruikelijke naam voor aanvullende geneeswijzen is alternatieve geneeswijzen. Dit suggereert echter dat de behandeling van een alternatief genezer een alternatief is voor een reguliere behandeling. Dit vinden wij zeker niet het geval. Daarom geven de woorden ‘aanvullend’ of ‘complementair’ beter weer waar deze geneeswijzen voor zijn bedoeld.

Vanuit de reguliere zorg wordt soms argwanend naar aanvullende geneeswijzen gekeken vanwege ontbrekend wetenschappelijk bewijs. Bedenk dat medicijnen, supplementen en behandelingen invloed kunnen hebben op de behandeling die u volgt vanuit de reguliere zorg. Overleg altijd vooraf met uw behandelend arts. Deze kan beoordelen of de reguliere en alternatieve behandelingen niet conflicteren. Mijd in elk geval alle genezers die u afraden een reguliere behandeling te ondergaan!

11.1 Algemene informatie aanvullende geneeswijzen

Als u voor aanvullende geneeswijzen kiest, zorg er dan voor dat u iemand kiest die aangesloten is bij de specifieke beroepsvereniging die geldt voor de betreffende aanvullende geneeswijze.

De stichting Natuurlijk Welzijn biedt op haar website natuurlijk-welzijn.org korte blokjes informatie over verschillende soorten aanvullende therapieën. Als u donateur wordt, ontvangt u het tweemaandelijks blad ‘De Natuur Uw Arts’. Op de website kunt u adressen vinden van erkende artsen en therapeuten, zie het blokje ‘Therapeut zoeken’. Tegen kostenvergoeding kunt u een uitgebreide adressengids thuis ontvangen.

Heeft u behoefte aan persoonlijk advies op het gebied van aanvullende geneeswijzen, dan kunt u bellen met de Infolijn Alternatieve geneeswijzen: 088 2424240. Getrainde vrijwilligers informeren u over mogelijkheden en risico's van diverse aanvullende behandelwijzen en verstrekken betrouwbare adressen waar u terecht kunt. Zie ook infolijn-ag.nl.

De meeste verzekeraars vergoeden een gedeelte van de kosten van een aanvullende therapeut. Soms worden de kosten alleen vergoed als de betreffende therapeut ook een opleiding heeft gevolgd tot regulier arts. Informeer van tevoren bij uw ziektekostenverzekeraar.

Hieronder vindt u enkele voorbeelden van alternatieve geneeswijzen. De informatie is uitsluitend bedoeld om u een idee te geven van wat de betreffende therapie inhoudt. Er is geen volledigheid nagestreefd, het is een selectie uit de mogelijkheden.

11.2 Chinese geneeskunde

Chinese geneeskunde is een verzamelnaam voor verschillende traditionele behandelingen afkomstig uit het Oosten. Bij al deze behandelvormen staan de energiestromen in het lichaam centraal. Ziekte is volgens de beoefenaren van de Chinese geneeskunde het gevolg van een verstoring binnen deze stromen. Behandelingen richten zich op het stimuleren en herstellen van de energiestromen.

De bekendste vorm van behandeling is acupunctuur. Door naalden op specifieke delen in het lichaam te steken, wordt de energiestroom beïnvloed. Het idee is dat hierdoor de energiebalans zich herstelt en klachten verdwijnen. Naast deze vorm bestaan meerdere andere vormen van acupunctuur zoals acupressuur, waarbij met de vingers druk wordt uitgeoefend, ooraacupunctuur, laseracupunctuur, moxa of kruidenacupunctuur. Andere vormen van Chinese geneeskunde die mogelijk in combinatie met elkaar worden gebruikt zijn kruidentherapie, massagevormen (Shiatsu, Tuina),

ademhalingsoefeningen (Qi Gong), en bewegingsoefeningen (Tai Ji Quan).

Beroepsverenigingen:

- ZHONG is de Nederlandse Vereniging voor Traditionele Chinese Geneeskunde, zie zhong.nl of bel 0317 423505.
- Nederlandse Patiëntenvereniging voor Acupunctuur (NPVA), zie npva.nl of bel 070 3198904.
- Nederlandse Artsen Acupunctuur Vereniging (NAAV), zie acupunctuur.com.
- Nederlandse Vereniging voor Acupunctuur (NVA), zie acupunctuur.nl.

11.3 Homeopathie

Homeopathische geneeskunde gaat uit van het zelf-herstellend vermogen van het lichaam. De grondlegger van de homeopathie stelde dat ziekte kan worden genezen met een geneesmiddel dat verschijnselen teweegbrengt die lijken op de ziekte. De basis van zo'n homeopatisch middel bestaat uit sterk verdunde natuurlijke stoffen (mineralen, plant of dierlijke bestanddelen).

Er zijn twee vormen van homeopathie: klassieke en klinische homeopathie. In het geval van klinische homeopathie kijkt men enkel naar de ziektesymptomen en hanteert men een geneesmiddel dat de klachten moet tegengaan. Deze methode wordt vaak toegepast bij acute situaties en in geval van zelfmedicatie tegen alledaagse kwaaltjes. Bij klassiek homeopathie staat niet de ziekte, maar de zieke mens centraal. Per individu wordt gekeken naar de samenhang van klachten en symptomen, waarbij ook de algehele lichamelijke en geestelijke toestand wordt betrokken. De samenstelling van de medicatie wordt vervolgens op de persoonlijke situatie aangepast.

Beroepsverenigingen:

- Koninklijke Vereniging Homeopathie Nederland, zie kvhn.nl of bel 020 6178308.
- Nederlandse Vereniging voor Klassiek Homeopaten (NVKH), zie nvkh.nl of bel 0172 499595.

11.4 Simontontherapie

Simontontherapie is een vorm van psycho-oncologische therapie. Uitgangspunt van deze therapievorm is dat emotionele, mentale en spirituele processen invloed hebben op lichamelijke processen (en omgekeerd). De therapie richt zich op de kracht van de geest en het leren inzetten ervan gedurende het ziekteproces.

De begeleiding bestaat uit therapeutisch contact, waarbij onder meer ontspannings- en visualisatietechnieken worden aangereikt. De eerste focus ligt bij het verminderen van stress, pijn, angst en onzekerheid en het opbouwen van mentale weerbaarheid. Ook problemen rond acceptatie en verwerking komen aan bod. Een Simontontherapeut is getraind in het voeren van veranderingsgerichte gesprekken. De therapeuten zijn gekwalificeerde en erkende psycho-oncologische therapeuten die zich verder hebben gespecialiseerd.

Op de website simonton.nl vindt u meer informatie en adressen van therapeuten die aangesloten zijn bij het Gilde van Simontontherapeuten. Ook kunt u kijken op simontoncancercenter.nl.

12. Palliatieve zorg

Kanker is steeds beter te behandelen. Toch kan er een moment zijn waarop moet worden vastgesteld dat genezing of verder behandelen niet meer mogelijk is. Mensen zeggen in die situatie soms: ‘de kast is leeg’. Zij doelen dan op het gegeven dat er voor hen geen curatieve medicijnen meer voorhanden zijn. Het kan voorkomen dat patiënt en arts samen besluiten een behandeling te beëindigen omdat er geen uitzicht op herstel is, of omdat verder behandelen zou leiden tot een dermate geringe kwaliteit van leven dat dit niet wenselijk is. In beide gevallen kan de laatste levensfase soms nog jaren duren. De zorg die in deze fase wordt geboden, noemt men palliatieve zorg.

Palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van leven van u en uw naasten. Op verschillende gebieden kan ondersteuning worden gezocht. Denk bijvoorbeeld aan medische zorg ter verlichting van klachten, ondersteuning bij een actief leven, begeleiding op psychologisch vlak en aandacht voor zingeving, het omgaan met de ziekte evenals het uiteindelijke afscheid en rouwverwerking voor naasten. Veel van de ondersteuningsmogelijkheden die in de voorgaande hoofdstukken aan bod zijn gekomen, zijn ook mogelijk als u of uw partner zich in de palliatieve fase bevindt. Meer specifieke informatie over begeleidingsmogelijkheden in de palliatieve fase en overige informatie kunt u ondermeer vinden via de volgende bronnen:

- Via kwf.nl kunt u de folders ‘Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt’ en ‘Kanker... als de dood dichtbij is’ downloaden.
- Agora is een landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg. Zie agora.nl of palliatief.nl voor informatie en adressen.
- Via netwerkpalliatievezorg.nl kunt u voorzieningen in uw regio opzoeken. Dit kan ook via kiesbeter.nl/palliatievezorg.
- alsjenietmeerbeterwordt.nl en ongeneeslijk.nl
- koesterkind.nl (vokk), over kinderen die niet meer beter worden.
- ‘En wat nu? Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt’ (ISBN 9789081962100).
- Rene Gude: sterven is doodeenvoudig (ISBN9789491693496)

13. Stichting Hematon

Samen met Contactgroep Myeloom en Waldenstrom Patiënten, de Lymfklierkankervereniging Nederland en Stichting Contactgroep Leukemie is Contactgroep Stamceltransplantaties per 1 januari 2014 opgegaan in een nieuwe stichting: Stichting Hematon. In dit hoofdstuk wordt kort ingegaan op de organisatie en de werkzaamheden van de Stichting Hematon en Hematon Stamceltransplantatie (HST).

13.1 Stichting Hematon

In de krachtenbundeling die Stichting Hematon vormt, worden gezamenlijke doelen nagestreefd, worden gemeenschappelijke taken gecoördineerd en worden initiatieven die belangen en empowerment van patiënten bevorderen gestimuleerd. Dit alles gebeurt onder aansturing van een stichtingsbestuur. Vier commissies, die ook een gezamenlijk overleg kennen, vormen binnen de organisatie een van de belangrijkste schakels: een commissie gericht op lotgenoten en vrijwilligers, een commissie waarbinnen PR en communicatie centraal staan, een commissie waarbinnen de portefeuille belangenbehartiging en innovatie wordt behartigd en een commissie gericht op secretariële ondersteuning en financiën. Naast deze activiteiten worden vertrouwde activiteiten voortgezet: lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenbehartiging. Waar mogelijk werkt Hematon ook mee aan kwaliteitsbewaking binnen ziekenhuizen. De uitvoering van al deze activiteiten wordt verzorgd door de vier groepen binnen Stichting Hematon. Deze groepen zijn Hematon Lymfklierkanker, Hematon Leukemie en MDS, Hematon Myeloom en Waldenstrom en Hematon Stamceltransplantatie. Tot slot kent Stichting Hematon twaalf regio's. Binnen deze regio's tracht de Hematon te verwezenlijken dat zij dicht bij haar doelgroep haar ondersteunende activiteiten en informatieve bijeenkomsten kan realiseren. Daarnaast probeert Hematon binnen de regio's goede contacten te onderhouden met ziekenhuizen en organisaties zoals inloophuizen en centra voor psychosociale ondersteuning.

13.2 Hematon Stamceltransplantaties (HST)

Binnen Stichting Hematon richt HST zich specifiek op (ex)patiënten die – met welke onderliggende aandoening dan ook - een beenmerg- of stamceltransplantatie hebben of zullen ondergaan en daarnaast ook op naasten, donoren, familie, professionals in de zorg en belangstellenden. HST is enigszins een vreemde eend in de bijt van Stichting Hematon en overige kankerpatiëntenorganisaties. Hoewel de stichting Hematon is aangesloten bij de organisatie **Leven met kanker**(www.kanker.nl/organisaties/levenmetkanker-beweging), kent HST een bredere doelgroep dan alleen kankerpatiënten. Een stamceltransplantatie kan ook worden toegepast bij andere aandoeningen zoals stofwisselingsziekten, immuunziekten, (zeldzame) bloedziekten en oncologische aandoeningen.

13.3 Activiteiten

Evenals de andere deelgroepen verzorgt HST verschillende activiteiten gericht op hun specifieke doelgroep. Patiënten die een stamceltransplantatie hebben gehad of moeten ondergaan, donoren en naasten, maar ook professionals in de zorg en belangstellenden kunnen bij HST onder andere terecht voor lotgenotencontact via mail, telefoon of in persoon. Niet alleen stimuleert en initieert HST regionale dagen en landelijke bijeenkomsten voor de eigen doelgroep, maar ook participeert zij, en zoekt zij samenwerking, in activiteiten die een breder belang dienen. Ook verzorgt HST presentaties en klinische lessen voor zowel belangstellenden als voor afdelingen en opleidingen in de zorg en vertegenwoordigt zij samen met vertegenwoordigers van de andere groepen Stichting Hematon tijdens open dagen, congressen en symposia. Waar mogelijk is HST bereid om op verzoek van stamceltransplantatiecentra en ziekenhuizen mee te werken aan trajecten die kwaliteitsverbetering voor patiënten en professionals ten doel hebben. Dit kan onder meer door audits, deelname aan spiegelgesprekken en het meespreken bij de ontwikkeling van hematologische-oncologische centra.

Voor vertegenwoordigingen of presentaties en klinische lessen tijdens open dagen, symposia en congressen kunt u via contact opnemen via secretaris.stamcel@hematon.nl of secretaris@hematon.nl.

13.4 Lotgenotencontact (zie ook 9.2)

Zoekt u lotgenotencontact dan kunt u bellen naar het centrale nummer van HST 088 0029708. Op dit nummer hoort u een bandje met telefoongegevens van contactpersonen die specifiek zijn geschoold om vanuit hun ervaringsdeskundigheid mensen die vragen hebben over een stamceltransplantatie te woord te staan. Sommige contactpersonen zijn beschikbaar voor specifieke onderwerpen zoals 'GvHD' en 'vraagstukken omtrent werk en re-integratie'. De gegevens van de contactpersonen zijn ook terug te vinden op de site van Hematon: Hematon.nl. Daarnaast staan deze gegevens vermeld in het kwartaalblad van de stichting: Hematon Magazine.

13.5 Informatieverstrekking

Bij Hematon Stamceltransplantatie (secretaris.stamcel@hematon.nl) kunt u de volgende materialen gratis aanvragen⁹:

- Kwartaalblad Hematon Magazine
- Boekje nr. N50 'Een stamceltransplantatie gehad en dan ...?'
- Folder nr. N30 Algemene folder Stamceltransplantatie
- Folder nr. N49 Graft Versus Host Ziekte
- Folder nr. N42 Partnerfolder
- 10 tips-kaart: in gesprek met uw zorgverlener
- Receptenkaart 'Weer lekker eten na chemotherapie en stamceltransplantatie'

Verder kunt u - zolang de voorraad strekt en eventueel tegen een geringe vergoeding - de volgende publicaties ontvangen:

- Samen vol in de wind - 'een naastenboek' (december 2013)
- 'De ene cel is de andere niet. Noodzaak en gevolgen van een stamceltransplantatie'; patiëntenboek, 2011.

⁹ Folders N42, N49 en N30 en boekje N50 kunt u - onder vermelding van het N-nummer - ook gratis aanvragen via logistiek@kwfkankerbestrijding.nl.

Gratis downloaden via hematon.nl kunt u

- ‘Over geven, over leven’; jubileumboek met ervaringsverhalen, tips en informatie, 2009.

13.6 Voort en Balans

Voor Contactgroep SCT zijn destijds twee beeldjes ontworpen: ‘Voort’ en ‘Balans’. Beide beeldjes zijn ontworpen door Yanny de Groot (Inbeelden.nl) en vormen een verbeelding van de stamceltransplantatie. De Voort is een waardering die op voordracht van patiënten namens de patiëntengroep wordt uitgereikt aan personen, instanties of organisaties die zich in het voorgaande jaar (of jaren) verdienstelijk hebben gemaakt voor de groep van stamcelgetransplanteerden als geheel of een individuele patiënt. Balans is een beeldje dat door Hematon ST wordt uitgereikt aan vrijwilligers van de stichting die zich op bijzondere wijze voor de groep hebben ingezet.

Wanneer u kandidaten wilt voordragen om het beeldje Voort te ontvangen, kunt u dit jaarlijks voor 1 oktober melden via secretaris.stamcel@hematon.nl.

13.7 Contactgegevens

De contactgegevens van Stichting Hematon zijn:

✉ Hematon p.a. *Levenmetkanker-beweging*
postbus 8152, 3503 RD, Utrecht

☎ 030 2916090

💻 Hematon.nl

Hematon Myeloom en Waldenstrom: mw@hematon.nl

Hematon Lymfklierkanker:

lymfklierkanker@hematon.nl

Hematon Leukemie en MDS:

leukemie@hematon.nl

Hematon Stamceltransplantatie:

secretaris.stamcel@hematon.nl

14. Enkele adressen en websites

Hieronder vindt u achtereenvolgens de gegevens van therapeutische centra, inloophuizen en patiëntenorganisaties.

Therapeutische centra oncologische nazorg

GRONINGEN: Het Behouden Huys Stichting Assagioli
Rijksstraatweg 363a - 9752 CH Haren - 050 4062400
behoudenhuys.nl

NOORD HOLLAND: Ingeborg Douwes Centrum
Ijsbaanpad 9-11 - 1076 CV AMSTERDAM - 020 5108102
www.ingeborgdouwescentrum.nl

LIMBURG: Stichting Festina Lente
Haefland 24 - 6441 PA Brunssum - 045 4001991
www.stichtingfestinalente.nl

GELDERLAND: Taborhuis
Nijmeegsebaan 31 - Postbus 9001 - 6560 GB Groesbeek
024 6843620 / 024 6841915 www.taborhuis.nl

Taborhuis loc. Huize de sterrenberg
Tooropstraat 41 - 6813 KS Arnhem - 026 4434049 www.taborhuis.nl

UTRECHT: Helen Dowling Instituut
Prof. Bronkhorstlaan 20 - 3723 MB - Bilthoven
030 2524020 of 030 2525030 o.a. Internettherapie: kankerpatiënten met vermoeidheid www.hdi.nl

UTRECHT: Toon Hermanshuis Amersfoort
Regentesselaan 39 - 3818 HH Amersfoort - 033 4655227 thha.nl

NOORD BRABANT:

Vicky Brownhuis (teven inloophuis)
Hinthammereinde 72-74 - 5211 PP Den Bosch
073 6148550 vbrownhuis.nl

Stichting Honingraad (tevens inloophuis)
Johan Willem Frisolaan 100, 4818 LH Breda
076 5655291 of 06 22411273 honingraad.nl

ZUID HOLLAND: de Vruchtenburg (4 vestigingen)
(voorheen ook Dr. Lawrence LeShan Stichting)
Straatweg 171 - 3054 AD Rotterdam - 010 2859594
devruchtenburg.nl

OVERIJSEL (Steenwijk) en FRANKRIJK (Les Vaux): Stichting Les Vaux
Postbus 114 - 1390 AC Abcoude - 0294 284482 - lesvaux.nl

Contactgegevens van inloophuizen per provincie**NOORD HOLLAND**

Alkmaar - 072 5113644 of 06 51919872 - praethuys.com
Nieuw Vennep - 0252 680233 - adamas-inloophuis.nl
Purmerend - 06 52287876 - wij-allemaal.nl
Hoorn - 0299 758531 - inloophuispisa.nl

ZUID HOLLAND

Den Haag - 070 3080654 - inloophuishaaglanden.nl
Rotterdam - 010 2152855 - inloophuisdeboei.nl
Rotterdam - 010 7535800 of 06 30394347 - laurens.nl
Delft - 015 2572767 - inloophuisdebora.nl
Goedereede - 0187 491008 - deboei-go.nl
Zuidland - 06 24243189 - inloophuisdeboei.nl
Boskoop - 0172 231718 - de-gele-linde.nl
Gorinchem - 0183 647658 of 06 30398163 - deblauweanemoon.nl

UTRECHT

Toon Hermanshuis Amersfoort - 033 4655227 - thha.nl

Woerden - 0348 447643 of 06 14004497 - inloophuislevenmetkanker.nl
Mijdrecht - 0297 257752 of 255310 - inloophuishedetanker.nl
Utrecht – 030 2803738 - inloophuisutrecht.nl

FLEVOLAND

Almere - 036 5354444 - parkhuysalmere.nl
Zeewolde - 06 53630229 - zeewoldegestrikt.nl

GRONINGEN

Musselkanaal - 0599 653127 - nardus.nl

DRENTHE

Emmen - 0591 648696 - Sigrids Garden sigridsgarden.nl
Hoogeveen - 0528 820236 - Toonhermanshuisdrenthe@nl

OVERIJSEL

Hengelo - denijestichting.nl
Ommen - 06 54726565 - vechtgenoten.nl
Zwolle - 038 3376452 of 06 5772898 - zonnesteenzwolle.nl
Zwolle - 038 4246088 of 06 46451795 - intermezzo@nazorgcentrum.nl

GELDERLAND

Lichtenvoorde - 0544 374567 - stichting-prisma.nl
Apeldoorn - 055 5762676 - stichtingkleef.nl
Harderwijk - 0341 434368 - demaretakveluwe.nl
Ede - 0318 619 002 - thhe.nl

ZEELAND

Goes - 0113 212936 - stichtingpalazzoli.nl
Hulst - 0114 371160 - stichtingpalazzoli.nl
Terneuzen - 0115 618915 - hetsteunpunterneuzen.spaces.live.com
Oost-Souburg - 0118 413932 - stichtingpalazzoli.nl

NOORD BRABANT

Eindhoven - 040 2939142 - inloophuis-de-eik.nl
Den Bosch - 073 6148550 - vbrownhuis.nl
Waalwijk - 0416 652734 - toonhermanshuiswaalwijk.nl
Ossendrecht - 06 22823504 of 06 228223531 - inloophuishedetgetij.nl
Bergen op Zoom - 06 22823504 of 06 228223531 -

inloophuishetgetij.nl

Breda - 076 5655291 of 06 22411273 - honingraad.nl

LIMBURG

Venlo - 077 3211433 - toonhermanshuisvenlo.nl

Maastricht - 043 326100 - toonhermanshuismaastricht.nl

Heerlen - 045 5427788 - toonhermanshuisparkstad.nl

Sittard - 046 4516474 - toonhermanshuissittard.nl

Patiëntenorganisaties

Voor een overzicht van alle kankerpatiëntenorganisaties, kijk op levenmetkanker.nl. Hieronder de patiëntenorganisaties waarbij een SCT het meest in een protocol van behandeling ingezet wordt.

Bloed en beenmergkanker en stamceltransplantaties

Stichting Hematon hematon.nl

Borstkanker

Borstkankervereniging Nederland borstkanker.nl 030 29172 20

Stichting Amazones amazones.nl 06 10779658

Voor kinderen

Vereniging Ouders Kinderen en Kanker vokk.nl 030 2422944

Voor jongeren

Stichting Jongeren en kanker jongerenenkanker.nl 030 2916095

Voor allochtonen

Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland sgan.nl 088 0036500

Zeldzamebloedziekten

AA&PHN hematoslife.org 085 2100652

Immunologische- of afweerstoornissen

Stichting voor afweerziekten (SAS)

stichtingvoorafweerstoornissen.nl 0162 517210

stofwisselingsziekten

Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten

stofwisselingsziekten.nl 038 4201764

15. Aanmeldingsformulier Stichting Hematon¹⁰/ HST

Naam:..... M V

Initialen: Voornaam:

Adres:

PC: Woonplaats:

Geboortedatum: - -

Telefoon:

Mailadres:@.....

Ik ben patiënt donor partner ouder

anders, te weten

In elk ziekenhuis vindt/ vond de transplantatie plaats?

..... d.d. - -

Soort transplantatie

- Autoloog (eigen stamcellen)
- Allogeen (stamcellen van een verwante donor)
- Allogeen (stamcellen van onverwante donor via donorbank)
 - Allogeen met beenmerg van donor
 - Allogeen met navelstrengbloed (cord blood)

In verband met welke ziekte vindt/vond de HSCT plaats?

.....

¹⁰ U kunt zich ook als lid aanmelden via de website van Hematon.nl

✖ Vermelde gegevens mogen **wel / niet*** vertrouwelijk door Stichting Hematon/ HST gebruikt worden om **mij** in contact te brengen met lotgenoten met specifieke vragen.

✖ Vermelde gegevens mogen **wel / niet*** vertrouwelijk door Stichting Hematon/ HST gebruikt worden om **mij** op de hoogte te stellen van bijzondere activiteiten.

Hoe bent u op de hoogte gekomen van de Stichting Hematon/ HST?

Ziekenhuis Zorgverlener Internet Website Poster of folder Inloophuis Anders, te weten

Het lidmaatschapsgeld bedraagt € 25 per jaar. Na aanmelding ontvangt u een betalingsverzoek.

Als u donateur wilt worden, kunt u een bijdrage overmaken op bankrekening NL70 RABO 0177896310 t.n.v. Stichting Hematon. Mocht u activiteiten van een bepaalde groep willen ondersteunen met uw bijdrage, vermeldt dit dan bij uw overmaking: 't.b.v. HST, HMW, HLK, HL en MDS'

Vanwege privacygevoelige informatie kunt u dit formulier in een gesloten envelop opsturen naar
p/a Stichting Hematon
levenmetkanker-beweging
PB 8152
3503 RD Utrecht

In de driehoek zorgverzekeringen, zorgverleners en patiëntenorganisaties worden afspraken gemaakt over de zorg.
Daarom word lid en blijf lid van een patiëntenorganisatie.
Wees solidair: elk lid telt!

* Doorhalen wat niet van toepassing is