



Doordat mensen met
of na bloed- of lymfklier-
kanker steeds langer
leven, worden de effecten
van deze ziekten en hun
behandeling op langere
termijn beter zichtbaar.
Klachten kunnen zich
pas na vele jaren
voordoen. Dan spreken
we van late effecten.

Themaboekje

LATE EFFECTEN



*Late effecten veroorzaken vaak
onzekerheid, angst en onrust. Vooral
omdat een deel van de klachten
niet meteen verklaard kan worden,
voel je je soms onbegrepen.
Je hebt het gevoel alleen te staan
met jouw klachten.*

Late effecten

Steeds meer mensen genezen van kanker en mensen met kanker blijven langer leven. Mede daardoor is er de laatste jaren meer aandacht voor de effecten van deze ziekte en de behandeling ervan op langere termijn. Klachten kunnen zich soms pas na vele jaren behandeling voordoen. Dan spreken we van late effecten. Soms zijn de klachten van tijdelijke aard. Ze kunnen ook blijvend zijn. Het gaat vooral om lichamelijke en psychosociale problemen. Overigens: niet al deze klachten komen door de eerdere ziekte of behandeling. Ook mensen zonder kanker kunnen bij het ouder worden allerlei lichamelijke klachten en psychische problemen krijgen.

Als je kanker hebt gehad en lichamelijke klachten of psychische problemen krijgt, kan dat onzekerheid, angst en onrust veroorzaken. Vooral omdat een deel van de klachten niet meteen verklaard kan worden, voel je je soms onbegrepen. Je hebt dan het gevoel alleen te staan. Je kampt met fysieke klachten en met emotionele, mentale, sociale en spirituele vragen en hebt het gevoel dat je daarmee nergens terecht kunt. Daardoor kunnen late effecten grote invloed hebben op jouw welbevinden, werk en gezinsleven.

Dit boekje laat zien wat late effecten van je ziekte of behandeling kunnen zijn, waardoor ze veroorzaakt worden en wat je kunt doen. We spreken in dit boekje over 'patiënten', terwijl een deel zich misschien geen 'patiënt' meer voelt, maar 'iemand die geconfronteerd wordt met de late effecten van ziekte of behandeling'. Omwille van de leesbaarheid hebben we toch voor het woord 'patiënt' gekozen.

Soort klachten

Twee op de drie Nederlanders die kanker hebben gehad, hebben jaren later nog steeds lichamelijke en psychische klachten. Zeven op de tien mensen hebben last van vermoeidheid, meer dan de helft ervaart een mindere conditie en 44 procent van de patiënten heeft seksuele problemen. 61 procent voelt zich door deze late gevolgen van kanker beperkt in hun werk. Dit blijkt uit onderzoek uit 2017 van het patiënten-panel Doneerjeervaring.nl.

Dit onderzoek is gehouden onder alle kankerpatiënten. Onderzoek specifiek onder mensen met bloed- of lymfklierkanker geeft een vergelijkbaar beeld.

Lichamelijke klachten kunnen voortkomen uit de behandeling na de diagnose kanker. Zowel chemotherapie als radiotherapie (bestraling) kan nadelige effecten hebben. Hoeveel klachten je krijgt hangt af van je behandeling, leeftijd tijdens behandeling, huidige leeftijd, leefstijl en ook van andere risicofactoren, zoals erfelijke aanleg.

Bestraling (radiotherapie)

Gebieden die bestraald zijn, geven levenslang risico. Het gaat bijvoorbeeld om schade aan bloedvaten en spieren in het bestraalde gebied. Schade aan bloedvaten verhoogt de kans op aderverkalking en vernauwde bloedvaten.

Bestraling verhoogt ook de kans op een nieuwe vorm van kanker. Deze ontstaat vaak pas zo'n tien jaar of langer na het einde van de bestraling. De relatie met de oorspronkelijke behandeling is vaak niet aantoonbaar: zo'n nieuwe vorm heeft geen andere kenmerken dan dezelfde soort kanker bij mensen die nooit bestraald zijn.

Hoe hoger de bestralingsdosis in het verleden, hoe groter het risico op een nieuwe vorm van kanker. De afgelopen jaren kon bij bestraling voor lymfklierkanker het bestralingsgebied verkleind worden, en de bestralingsdosis verlaagd. Daardoor is het risico op late effecten lager geworden, maar niet verdwenen.

HOOFD EN HALS

Schade door bestraling is afhankelijk van het bestraalde gebied. Gaat het om je hals, nek, mond- en keelholte, dan heb je er een verhoogde kans op aantasting van bloedvaten en een grotere kans op aderverkalking. Ook de kans op bloedvatvernauwing in de hals neemt toe, met name van de slagaders. Dat geeft meer risico op een herseninfarct. De neklachten die kunnen ontstaan, worden vaak door patiënten erg ingrijpend genoemd, en van grote invloed op de kwaliteit van leven.

De schildklier kan langzamer gaan werken en bestraalde speekselklieren kunnen leiden tot een droge mond en gebitsproblemen. Nieuwe tumoren die in dit gebied kunnen ontstaan zijn huidkanker, kanker van mondholte, en keel-, slokdarm- of schildklierkanker.

BORSTKAS

Bestraling van de borstkas kan leiden tot schade aan je hart- en bloedvaten, waardoor je een grotere kans hebt op een hartinfarct, hartritmestoornissen en hartfalen. Ben je bestraald in combinatie met chemotherapie met bepaalde cytostatica, dan is de kans op hartschade nog groter. Tien jaar na de bestraling neemt het risico op huid-, long-, slokdarm- en borstkanker toe. Het risico is met name verhoogd als je voor je veertigste levensjaar op de borstkas bent bestraald. Ben je na je veertigste levensjaar bestraald op de borstkas, is het risico op borstkanker niet hoger dan bij vrouwen die nooit bestraald zijn.

BUIK EN INGEWANDEN

Zijn je bovenbuik, de omgeving van de milt en nieren bestraald, dan heb je ook een verhoogde kans op aderverkalking en bloedvatvernauwing. Dat kan leiden tot hogere bloeddruk, die pas na zo'n vijftien jaar merkbaar is. De werking van de nieren kan achteruitgaan. Er is meer kans op ontsteking en zweren in de maag, twaalfvingerige of dunne darm. Dat uit zich door pijn in de bovenbuik en mogelijk bloedbraken. Vanaf tien jaar na de bestraling is de kans op huid-, maag-, darm- en alvleesklierkanker hoger. Ook kun je eetlust, en daardoor gewicht verliezen. Is je milt bestraald, dan kan dit orgaan slechter gaan functioneren en kun je vatbaarder zijn voor bepaalde soorten infecties.

ONDERBUIK

Net als bij andere lichaamsgebieden heb je na bestraling van de onderbuik en liezen risico op aderverkalking en bloedvatvernauwing. Ook kun je na ongeveer vijftien jaar een hoge bloeddruk krijgen. Als de aorta is bestraald of de grote zijtakken ervan, dan kun je zogenaamde etalagebenen krijgen. Dat betekent pijn in de benen bij flink doorlopen die direct overgaat na stilstaan. Verder heb je een verhoogde kans op ontsteking en zweren in dikke en dunne darm. Bij vrouwen kan de functie van de eierstokken uitvallen of verminderen, met ongewenste kinderloosheid als gevolg.

Bij mannen kunnen de teelballen beschadigd worden, met als gevolg eveneens ongewenste kinderloosheid en mogelijk een tekort aan testosteron. Vanaf tien jaar na de bestraling is er een grotere kans op huid- en darmkanker en in mindere mate op nierkanker en kanker van de geslachtsorganen.

OGEN

Totale lichaamsbestraling geeft, los van voornoemde effecten voor deelgebieden, kans op troebeling van de ooglenzen met ontwikkeling van staar. Dat is eenvoudig langs operatieve weg te verhelpen. Ook kun je last krijgen van droge en branderige ogen. Die kwaal is niet zo eenvoudig aan te pakken.

Chemotherapie

Chemotherapie kan ook tot ver na de behandeling effecten hebben. Concentratieverlies door chemotherapie, ook wel chemobrein genoemd, heeft vaak ingrijpende gevolgen. Met zo'n chemobrein heb je vaak een lager werk- en denktempo, moeite met werken onder tijdsdruk en vind je plannen en organiseren lastig. Bepaalde cytostatica verhogen het risico op een beschadigde hartspier of veroorzaken ritmestoornissen.

Sommige gevolgen van chemotherapie kunnen al meteen tijdens of kort na de behandeling optreden. Het zijn dus eigenlijk geen 'late effecten'. We noemen ze hier toch, omdat je er tot lang na de behandeling last van kunt hebben.

HART EN LONGEN

De effecten van de middelen die bij chemotherapie gebruikt worden (cytostatica) verschillen per type chemotherapie. Jouw dokter kan aangeven welk type cytostatica jij hebt gehad en wat de mogelijke risico's zijn. Zo kunnen sommige cytostatica (vooral de anthracyclines, zoals adriamycine) de hartspier beschadigen. De kans op beschadiging hangt vooral af van de totale toegediende dosis. Daarnaast neemt het risico op beschadiging toe als je een hoge bloeddruk hebt en speelt je leeftijd een belangrijke rol. Het risico bij mensen jonger dan vijftig jaar en bij rokers is groter. Hartschade kan zich uiten door kortademigheid bij inspanning, vocht vasthouden en 's nachts meer moeten plassen dan gewoonlijk.

Bij andere cytostatica (zoals bleomycine) kun je bindweefselvorming in je longweefsel krijgen (longfibrose). Dat kan ademnood of kortademigheid veroorzaken. Ook longontsteking en bronchitis kunnen ontstaan, net als het Acute Respiratoire Distress Syndroom (ARDS). ARDS kan leiden tot een ernstig tekort aan zuurstof in je bloed.

NIERSCHADE

Nierschade kan optreden zonder dat je klachten hebt. Bepaalde soorten chemotherapie, zoals cisplatinum, kunnen schade aan je nieren veroorzaken. Dat is mede afhankelijk van de dosis die je kreeg. Door middel van bloedonderzoek is vast te stellen of je nieren zijn aangetast. Klachten die op de verminderde nierfunctie kunnen wijzen zijn hoofdpijn, minder plassen, veranderde kleur van je urine, verhoogde bloeddruk, algehele malaise en bleek zien.

MENSTRUATIE EN OVERGANG

Chemotherapie kan ook tot een verstoorde menstruatie leiden. De regelmaat en duur van de menstruatie verandert dan. Soms wordt je bloedverlies heftiger, soms neemt het juist af. Ook kun je vervroegd in de overgang komen.

VERMOEIDHEID

Vermoeidheid is een veel voorkomend en algemeen bijverschijnsel van chemotherapie. Je kunt er nog tientallen jaren na de behandeling last van hebben. Vermoeidheid kan ook na radiotherapie voorkomen. Waardoor dit wordt veroorzaakt is onbekend. Wel is duidelijk dat deze vermoeidheid niet 'tussen de oren zit', maar realiteit voor bijna de helft van de kankerpatiënten. De meeste mensen met ernstige vormen van vermoeidheid moeten hun werkzaamheden aanpassen. Velen ervaren daarnaast gebrek aan begrip van hun omgeving: er is niets te zien en de moeheid kan zich ineens voordoen.

De vermoeidheid is moeilijk vatbaar. Het komt onverwacht opzetten en is een ander soort moeheid dan die door lichamelijke inspanning ontstaat. Mensen vertellen vaak dat ze zich ineens helemaal lam-geslagen voelen.

Behandeling ervan is lastig. Veel rust blijkt niet te helpen, verbetering van de conditie wel. Hoe meer je actief bent, des te beter je weerstand tegen vermoeidheid. Een revalidatieprogramma, dat door zorgverzeke-

raars wordt vergoed via de aanvullende verzekering, kan bijdragen aan je conditie. Een vorm van gedragstherapie lijkt soms ook soelaas te bieden. Naarmate de jaren verstrijken gaat het bij de meeste patiënten uiteindelijk beter.

NEUROPATHIE

Je kunt neuropathie krijgen als gevolg van chemotherapie, maar ook door de kanker zelf. Neuropathie kan bijvoorbeeld veroorzaakt worden door vincristine en bortezomib. Bij neuropathie heb je soms last van een tintelend of verdoofd gevoel in vingertoppen en tenen, gevoelloosheid van voetzolen, lippen, kin en neus, verstoord gevoel van warmte en koude, verminderde kracht in je benen en armen, kramp, spier- en gewrichtspijn, hartkloppingen en erectiestoornissen. Deze klachten zijn meteen na je behandeling het ergst. Bij een groot deel van de patiënten verdwijnen de klachten. Soms verdwijnen de klachten niet of maar gedeeltelijk.

VRUCHTBAARHEID

Sommige soorten van chemotherapie kunnen tijdelijke of blijvende onvruchtbaarheid veroorzaken. Dat zijn onder meer procarbazine en melfalan. Of je onvruchtbaar wordt hangt af van de soort chemotherapie, de dosis die je kreeg en jouw leeftijd tijdens de behandeling.

NIEUWE VORMEN VAN KANKER

Na bepaalde chemotherapie heb je een licht verhoogd risico op leukemie en het myelodysplastisch syndroom (MDS). Het gaat dan onder meer om procarbazine of melfalan. Het risico is de laatste jaren duidelijk afgenomen. Dat komt doordat steeds meer gebruikgemaakt wordt van chemotherapie die in dit opzicht minder risicovol is. Sommige chemotherapiemiddelen kunnen ook de kans op kanker in het maagdarmkanaal verhogen, in het bijzonder als je daar ook bestraling bij hebt gehad.

NA STAMCELTRANSPLANTATIE

De late effecten die hiervoor beschreven zijn, komen ook voor na een stamceltransplantatie. Na een stamceltransplantatie met stamcellen van een donor kun je daarnaast te maken krijgen met specifieke effecten. Je bent gedurende langere tijd gevoeliger voor infecties. Daarnaast hebben medicijnen die gegeven worden om afstoting te voorkomen of te behandelen hun eigen bijwerkingen. Daarbij horen nierproblemen en een nog hoger risico op infecties.

Hematon heeft uitgebreide informatie over stamceltransplantatie. Er is een boekje over autologe stamceltransplantatie en over allogene stamceltransplantatie. In deze boekjes is veel aandacht voor de late effecten. Ook op hematon.nl vind je uitgebreide informatie over de late effecten van stamceltransplantatie.

Wat kun je doen?

Veel kankerpatiënten hebben behoefte aan emotionele ondersteuning, soms ook lang na de behandeling. Vaak vind je die ondersteuning bij je partner, familie of vrienden. Soms zoek je steun bij bijvoorbeeld een psycholoog of geestelijk verzorger.

Niet iedereen heeft begrip voor de klachten. Soms wordt gezegd: 'Wees blij dat je er nog bent.' Je krijgt daardoor het gevoel dat je alles alleen moet doen. Vooral bij sociale problemen kun je ondersteuning missen. Zoek hulp van lotgenoten die je tot steun kunnen zijn. Dat kan bijvoorbeeld via de besloten Facebookgroepen van Hematon, de lotgenotentelefoon of op bijeenkomsten. Meer informatie daarover vind je in de laatste paragraaf van dit boekje.

Specifieke adviezen voor de late gevolgen van bestraling en chemotherapie zijn moeilijk te geven. Het hangt ervan af welke behandeling je hebt gehad en hoe intensief die was, van je leeftijd en van andere

risicofactoren. Het is verstandig om, in overleg met je huisarts, je eigen pakket aan voorzorgs- en controlemaatregelen samen te stellen.

RICHTLIJN

Voor mensen die hodgkinlymfoom of sommige vormen van non-hodgkinlymfoom hebben gehad, zijn er inmiddels nationale richtlijnen gemaakt. In die richtlijnen staat welke controles zinvol en noodzakelijk zijn. Je kunt je huisarts op deze richtlijnen wijzen.

Zo is er een specifiek advies voor vrouwen die voor hun veertigste levensjaar bestraald zijn op de borstkas. Het advies is om vanaf acht jaar na de bestraling jaarlijks je borsten laten onderzoeken met een mammografie en een MRI-scan. Je moet dat doen tot je zestigste levensjaar. Daarna is meedoen aan het bevolkingsonderzoek borstkanker voldoende, namelijk tweejaarlijks onderzoek met een mammografie.

Bij bepaalde soorten chemotherapie of bestraling van de borstkas is het goed om hartfunctie-onderzoek te laten doen.

Heb je als vrouw veel zogenaamde alkylerende middelen gehad, dan kun je sneller onvruchtbaar worden. Je kunt er dan voor kiezen om tijdig kinderen te krijgen. Ben je na de behandeling vervroegd in de overgang gekomen, dan is een DEXA-scan aan te raden. Daarmee wordt gescreend op botontkalking (osteoporose).

Ben je bestraald op de milt of is de milt verwijderd, dan wordt vaccinatie tegen pneumokokken, meningococcon en Hib aanbevolen. Ook is het goed om de jaarlijkse griepvaccinatie te halen, niet te roken en overmatig alcoholgebruik te vermijden. Als je bestraald bent op de borstkas, waardoor je risico op longkanker vergroot is, kun je dit risico sterk verminderen door te stoppen met roken.

GESPECIALISEERDE NAZORG

Op sommige gebieden is er goede voortgang wat betreft nazorg. Patiënten die hodgkinlymfoom en sommige vormen van non-hodgkinlymfoom overleefd hebben, kunnen voor nazorg terecht bij BETER-poliklinieken die in steeds meer ziekenhuizen geopend worden. De BETER-poliklinieken zijn bestemd voor ex-patiënten die minimaal vijf jaar ziektevrij zijn, bij de diagnose vijftien tot zestig jaar oud waren en op dit moment niet ouder dan zeventig jaar zijn. Kijk voor meer informatie op beternahodgkin.nl.

Ex-patiënten die voor hun achttiende jaar in een kinderoncologisch centrum zijn behandeld, vallen onder het nazorgprogramma van SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland). Kijk voor meer informatie op www.skion.nl/voor-patienten-en-ouders.

HEMATON EN LATE EFFECTEN

Hematon heeft speciale aandacht voor late effecten. Hematon brengt informatie in beeld en zorgt dat deze informatie verspreid wordt middels onder meer lezingen tijdens de landelijke Hematondagen of regiobijeenkomsten, publicaties zoals dit boekje en lotgenotencontact. Bovendien denkt Hematon mee bij onderzoeken die op het gebied van late effecten worden uitgevoerd.

Wil je je ervaringen delen of heb je vragen na het lezen van dit thema-boekje, dan kun je bellen met Hematon via 030 - 760 38 90, of mail lotgenotencontact@hematon.nl.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is de organisatie voor patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Ons doel is hen te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengt. We zijn er ook voor naasten en donoren van patiënten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen.

Wat kun je van Hematon verwachten?

- Een welkomstpakket met onder meer het bijzondere boek Ervaringen, dat nieuwe leden veel herkenning en informatie biedt.
- Persoonlijk contact via onze lotgenoten-telefoon (030 760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl.
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl) of via twitter

(@HematonNL). Ontmoet op een laagdrempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonnieuwsbrief.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op www.hematon.nl/ agenda voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

Word lid!

Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op www.hematon.nl en klik op de banner "Word lid!" Lukt dat niet, bel dan: 030 760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontleen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon

Mei 2019

TEKST

ContentClan

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.

