



Themaboekje

Doordat mensen met
of na kanker steeds langer

leven, worden de effecten

van deze ziekte en de

behandeling vaak later

zichtbaar. Soms zelfs vele

jaren na de behandeling.

Wat zijn die late effecten?

En wat kun je ertegen doen?

LATE EFFECTEN NA KANKER



Late effecten kunnen zorgen voor onrust of onzekerheid. Vooral omdat een deel van de klachten, zoals moeheid of slechte concentratie, niet verklaard of behandeld kunnen worden.

Late effecten

Steeds meer mensen met kanker kunnen door betere behandelingen langer leven of zelfs genezen. Maar door de zware behandelingen ontstaat er wel schade in het lichaam. De klachten die deze schade geven, worden late effecten genoemd. Late effecten zijn soms tijdelijk, maar soms ook blijvend. Ze kunnen zelfs pas jaren later ontstaan. Het is belangrijk deze late effecten te herkennen, omdat ze kunnen worden behandeld.

Twee op de drie Nederlanders die kanker hebben gehad, hebben jaren later nog steeds lichamelijke en psychische klachten. Vaak is dat vermoeidheid, maar ook een mindere conditie of last van neuropathie zijn late effecten die veel mensen ervaren. Deze gevolgen hebben een grote impact op je sociale leven, relatie, gezin en werk. Je bent geen patiënt meer, maar voelt je soms nog wel zo omdat je elke dag worstelt met gevolgen van je ziekte of behandeling.

Hoeveel klachten je na je behandeling krijgt hangt af van:

- De soort therapie of behandeling die je krijgt als je ziek bent.
- De hoeveelheid, bijvoorbeeld de hoeveel chemotherapie of het aantal bestralingen.
- Je conditie: wie in een goede conditie is, herstelt beter. Maar jonge mensen krijgen soms ook een behandeling die zwaarder is en meer intens.
- Risicofactoren zoals erfelijke aanleg voor bepaalde aandoeningen.

Je arts kan aangeven welke risico's zijn verbonden aan jouw soort chemotherapie.

Late effecten zijn belastend

Als je kanker hebt gehad en lichamelijke klachten of psychische problemen krijgt, kan dat zorgen voor onzekerheid, angst en onrust. Zeker als een deel van de klachten niet verklaard kan worden. Je voelt je onbegrepen, of alleen. De fysieke klachten leiden dan tot extra emotionele en mentale vragen of je worstelt met zingeving.

De gevolgen van chemotherapie

Chemobehandelingen zijn ontwikkeld om kankercellen te doden. Maar ze beschadigen ook gezonde cellen en weefsels. Chemotherapie kan daarom tot ver na de behandeling effecten hebben op je lichaam.

Vermoeidheid

Veel mensen ervaren na chemotherapie dat ze nog jaren last hebben van vermoeidheid. Het zorgt ervoor dat je je werk, dagelijkse bezigheden of sociale leven moet aanpassen. Vaak ervaar je gebrek aan begrip van je omgeving: er is niets te zien en de moeheid kan je ineens overvallen. Waardoor die intense, onverwachte, soms chronische, moeheid door chemo wordt veroorzaakt, is onbekend.

De behandeling van vermoeidheid zit vooral in het verbeteren van je conditie. Hoe beter je conditie wordt, hoe beter je weerstand is tegen moeheid. Een revalidatieprogramma, dat soms door zorgverzekeraars wordt vergoed via de aanvullende verzekering, kan je hierbij helpen.

Probeer de vermoeidheid en de beperkingen daarvan te accepteren. Als je je ertegen verzet kost dat extra energie. Zorg liever voor een regelmatig slaapritme. Verdeel ook je activiteiten slim over de dag en week. Neem een paar keer per dag rust. En blijf de baas over je eigen tijd: laat die niet door anderen bepalen.

Neuropathie

De behandeling van kanker met chemotherapie leidt bij twee derde van de mensen tot neuropathie. Er zijn beschadigingen aan de zenuwen ontstaan, die vaak gepaard gaan met zenuwpijn. De pijn, tintelingen, verminderd gevoel of evenwichtsstoornissen, hebben soms grote invloed op het leven van alledag.

De neuropathieklachten zijn na je behandeling het ergst. Bij veel mensen verdwijnen de klachten, maar soms blijven ze bestaan. Tegen neuropathie kan pijnmedicatie of een fysiotherapie helpen. Oefen ook elke dag thuis; begeleide spieroefeningen verminderen bewegingsklachten.

Hart

Sommige chemo's kunnen de hartspier beschadigen. Het risico op beschadiging neemt toe als je een hoge bloeddruk hebt, rookt en jonger bent dan vijftig jaar. Hartschade kan zich uiten door kortademigheid bij inspanning, vocht vasthouden en 's nachts meer moeten plassen dan gewoonlijk.

Longen

Door chemotherapie kun je bindweefselvorming in je longweefsel krijgen. Deze longfibrose 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. 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 tot een verstoorde menstruatie leiden. De regelmaat en duur van de menstruatie verandert dan. Soms wordt je bloedverlies heftiger. Ook kun je vervroegd in de overgang komen.

Vruchtbaarheid

Door chemotherapie kun je tijdelijk of blijvend onvruchtbaar worden. Voor de groep die geen relatie heeft, kan de onvruchtbaarheid een obstakel zijn in het aangaan van een nieuwe relatie. Het is om die reden een zeer emotioneel beladen onderwerp. Soms is het goed om hulp te zoeken van een fertiliteitsarts en ook een seksuoloog.

Kanker

Na bepaalde chemotherapie heb je een hoger risico op kanker. Zo is de kans op leukemie, het myelodysplastisch syndroom (MDS), huidkanker en kanker in het maagdarmkanaal iets verhoogd.

Chemobrein

Veel mensen hebben na de behandeling met chemotherapie last van een chemobrein. Je kunt je moeilijk concentreren, bent prikkelbaar en snel moe.

Door chemotherapie kan je denken, leren en handelen veranderen. Het uitvoeren van 'gewone' handelingen is onverwacht lastig of traag. Soms kun je dingen minder snel begrijpen en onthouden. Het chemobrein geeft soms zelfs problemen met taal. Je kunt niet op woorden of begrippen komen en het formuleren van zinnen is ineens moeizaam.

Revalidatie van je brein na chemo

Bij het revalideren van je brein gaat het om cognitieve training, trucjes om ermee om te gaan en rust nemen. Veel je geheugen uitdagen en trainen is niet per se verstandig. De stress die dat geeft, kan de klachten erger maken. Leer jezelf vaardigheden aan om jezelf, ondanks de mindere cognitieve functies, te redden.

- Tijdens de slaap herstelt het brein zich. Probeer te zorgen voor voldoende slaap.
- Probeer overdag te zorgen voor rust, ga af en toe even liggen of mediteren.
- Zorg voor focus, ga niet multitasken.
- Je kunt niet altijd meer terugvallen op improvisatie. Probeer ingewikkelde taken op te splitsen in deeltaken. Bereid gecompliceerde zaken op tijd en rustig voor.
- Met orde en regelmaat onthoud je dingen makkelijker; plan terugkomende afspraken op vaste tijdstippen, bewaar sleutels, telefoon en documenten op vaste plekken.
- Maak gebruik van een agenda en automatische notificaties in je telefoon: ze herinneren je aan afspraken.
- Vraag hulp aan vrienden en familie.
- Soms kan een logopedist je helpen als je moeite hebt met spreken. Ook zijn er bureaus speciaal gericht op neurotraining.
- Een gezonde leefstijl is voor elk brein gezond: drink zo min mogelijk alcohol en beweeg elke dag, het liefst in de buitenlucht.

Gevolgen van bestraling (radiotherapie)

Als een bepaald deel van je lichaam is bestraald, ontstaat in dat gebied schade aan bloedvaten. Ook leidt bestraling tot verhoogde kans op aderverkalking, vernauwde bloedvaten en hoge bloeddruk.

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

Bij lymfklierkanker is door betere techniek het bestralingsgebied steeds verder verkleind en de bestralingsdosis steeds verder verlaagd. Daardoor is het risico op late effecten lager geworden, maar niet verdwenen.

Hoofd en hals

Is je hals, nek, mond- en keelholte bestraald, neemt de kans op bloedvatvernauwing in de hals toe, vooral van de slagaders. Dat geeft meer risico op een herseninfarct. De neklachten die kunnen ontstaan, kunnen ingrijpend zijn.

Schildklier

De schildklier kan langzamer 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, hartritme stoornissen en hartfalen. Ben je bestraald in combinatie met chemotherapie met bepaalde chemotherapieën, dan is de kans op hartschade groter.

Tien jaar na de bestraling neemt het risico op huid-, long-, slokdarm- en borstkanker toe. Het risico is vooral verhoogd als je voor je veertigste levensjaar op de borstkas bent bestraald. Dan is een jaarlijks onderzoek van de borsten aan te raden. 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

Als in je bovenbuik de omgeving van de milt en nieren zijn bestraald, kan de werking van de nieren achteruitgaan. Er is meer kans op ontsteking en zweren in de maag of darmen. Dat uit zich door pijn in de bovenbuik en mogelijk bloedbraken. Ook kun je je eetlust en daardoor gewicht verliezen. Is je milt bestraald, kan dit orgaan slechter gaan functioneren en kun je vatbaarder zijn voor bepaalde soorten infecties.

Vanaf tien jaar na de bestraling is de kans op huid-, maag-, darm- en alvleesklierkanker hoger.

Onderbuik

Als de aorta is bestraald, of de grote zijtakken ervan, kun je etalagebenen krijgen: pijn in de benen bij het lopen. Verder heb je een verhoogde kans op ontsteking en zweren in dikke en dunne darm.

Bij mannen kunnen door bestraling in dit gebied de teelballen beschadigd worden, bij vrouwen de eicellen. Dit kan leiden tot ongewenste kinderloosheid en bij mannen 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 kans op troebeling van de ooglenzen met ontwikkeling van staar. Dat is met een operatie te verhelpen. Ook kun je last krijgen van droge en branderige ogen, een kwaal die niet eenvoudig is aan te pakken.

Wat kun je zelf doen?

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.

Veel mensen 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. 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 of lotgenotencontact via Hematon. Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl

HODGKINLYMFOOM EN NON-HODGKINLYMFOOM

Voor mensen die hodgkinlymfoom of sommige vormen van non-hodgkinlymfoom hebben gehad, zijn er richtlijnen gemaakt om late effecten te monitoren. In die richtlijnen staat welke controles zinvol en noodzakelijk zijn. Je kunt bij je huisarts om deze richtlijnen vragen.

- Er is een speciaal advies voor vrouwen die voor hun veertigste levensjaar bestraald zijn op de borstkas. Je kunt dan het beste 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.
- Bij bepaalde soorten chemotherapie of bestraling van de borstkas is het goed om hartfunctie-onderzoek te laten doen.
- Ben je na de behandeling vervroegd in de overgang gekomen, is een DEXA-scan aan te raden. Daarmee word je gescreend op osteoporose.

- Ben je bestraald op de milt of is de milt verwijderd, 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

Mensen die behandeld zijn tegen een hodgkinlymfoom kunnen voor nazorg terecht bij BETER-poliklinieken die in steeds meer ziekenhuizen geopend worden. Deze 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). Daar wordt speciale aandacht gegeven aan late effecten van behandeling. Daarnaast doet SKION LATER onderzoek naar de langetermijneffecten van kinderkanker. Kijk voor meer informatie op www.skion.nl/voor-patienten-en-ouders/late-effecten/.

Stamceltransplantatie

Ook na een stamceltransplantatie heb je heel veel late effecten. Die komen deels door de hoge dosis chemo die is gegeven.

Na een stamceltransplantatie met stamcellen van een donor kun je verder te maken krijgen met de bijwerkingen van medicijnen die gegeven worden om afstoting te voorkomen. Daarbij horen nierproblemen en een hoger risico op infecties. Hematon heeft uitgebreide informatie over stamceltransplantatie. Download hiervoor de brochure op www.hematon.nl/folders.

Over Hematon

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).
- Kom naar informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk en gebruik online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over dure medicijnen, kanker en werk, wetenschappelijk onderzoek en kwaliteit van zorg.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlenen 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.

STICHTING HEMATON

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

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
Mei 2023

TEKST

Redactie Hematon

FOTOGRAFIE

iStock Uwe Moser

VORMGEVING

Marker Ontwerp

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.

