



Zelf doen bij CLL

TIPS EN ADVIEZEN

Inleiding

Als je CLL hebt, sta je onder controle van een hematoloog. Deze arts zorgt voor je behandeling, medicatie en controles. Maar zelf kun je ook wat doen als je deze vorm van kanker hebt. Simpele dingen helpen je om in de best mogelijke conditie te blijven. Zo voorkom je ergere klachten of kun je beter omgaan met vermoeidheid.

Om je daarmee te helpen, is in samenwerking met een aantal CLL-patiënten en experts dit boekje ontwikkeld. Het geeft inzicht in wat je kunt verwachten, handige tips bij symptomen en handvatten om in gesprek te gaan met jouw omgeving en zorgverleners.

In Nederland krijgen ieder jaar zo'n duizend mensen de diagnose chronische lymfatische leukemie (CLL). Deze diagnose komt vaak als een schok en kan veel zorgen en onzekerheid met zich mee brengen, omdat het niet zeker is hoe de ziekte zich gaat ontwikkelen.

Leefstijl

Erg moe, niet fit, weinig trek in eten en vaak verkouden. De klachten die CLL geeft, lijken niet heel ernstig. Maar al die klachten samen, verlagen je weerstand en maken je kwetsbaar. Letten op een gezonde leefstijl is dus extra belangrijk als je CLL hebt. Door gezond te eten, voldoende te rusten en dagelijks te bewegen zorg je goed voor jezelf en verbeter je je weerstand.

ZELF DOEN BIJ WAIT-AND-SEE

Bij de meeste mensen die de diagnose CLL krijgen, zal de arts kiezen om niet te behandelen met medicijnen. Niets doen, maar wel controleren, is het beste. Je ziekte is (nog) geen grote bedreiging, terwijl een behandeling wel veel schade brengt. Veel mensen met CLL kunnen jarenlang zonder behandeling. Dit wordt wait-and-see genoemd. Je bent wel onder controle bij een hematoloog maar slikt geen medicijnen.

In de maanden, of zelfs jaren zonder behandelen, kun je jezelf 'voorbereiden' op een eventuele behandeling. Hoe beter je conditie is voor de behandelingen, hoe beter ze zullen aanslaan en zijn te verdragen.

De belangrijkste tips zijn:



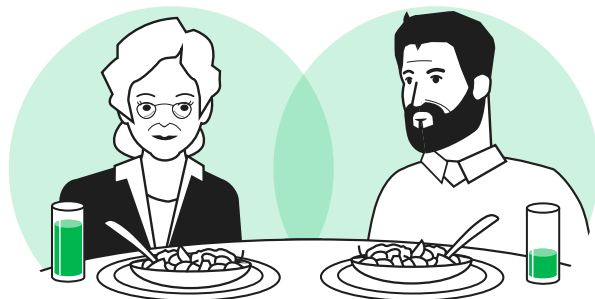
Een zo stabiel mogelijk gewicht



Niet roken



Veel bewegen



Gezond eten

Bij kanker is gezond eten anders dan wat je gewend bent. Dit komt omdat het lichaam extra energie en eiwitten nodig heeft, omdat de ziekte veel van je lichaam vraagt. Gezond eten is daarom belangrijk; het helpt mee aan een goede weerstand.

Voedingsstoffen

Eet uit elk vak van de Schijf van Vijf, hierdoor eet je afwisselend en krijg je alle voedingsstoffen en belangrijke vitamines binnen.

- Groenten, fruit, volkoren graanproducten en vis verlagen het aantal stoffen die ontstekingen veroorzaken.
- Peulvruchten en noten zitten vol eiwitten die een belangrijke bouwstof zijn voor je lichaam.

Het Voedingscentrum geeft hier meer uitleg over, ook hebben zij recepten om afwisselend eten makkelijk te maken.



Voedingscentrum

Eiwitten

Kankercellen gebruiken suiker en eiwitten uit spieren als energiebron. Als je CLL hebt, verlies je daarom vet- én spierweefsel. Je ervaart dat je minder conditie en spierkracht hebt. Het is daarom belangrijk genoeg eiwitten te eten. Soms is het goed meer eiwitten te eten. Varieer daarom met vlees, vis, kaas, zuivel en ei. Of kies vaker voor peulvruchten, linzen en noten.



Eetlust

Je kunt last hebben van weinig eetlust. Lastig, want je hebt ook te maken met gewichtsverlies. Probeer daarom toch genoeg te eten, of anders te eten dan je vroeger deed.



Eet vaker op een dag kleine porties.



Kies vooral voor eten dat eiwitrijk is en veel vitamines en mineralen bevat.



Drinken gaat soms beter dan eten. Probeer smoothies, soep of zuivelproducten.



Door pittiger, kruidig eten kan het eten lekkerder worden.



Eet samen met familie of vrienden, want zien eten doet eten.



Schep niet te veel op, dat kan tegenstaan.

GEZOND ETEN



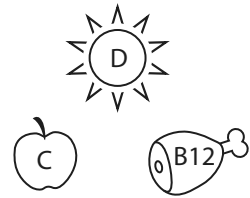
Als warm eten je tegenstaat, vervang het door een koude maaltijd zoals pastasalade.

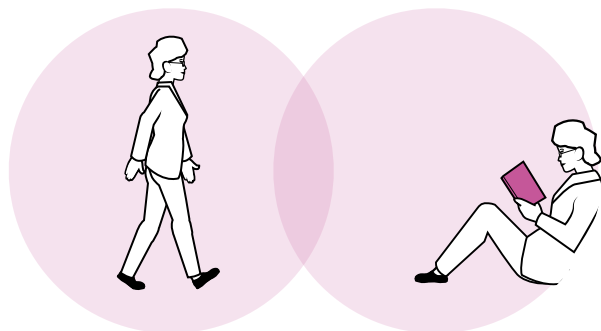


Geen trek in een hele maaltijd? Ook een maaltijdsoep met verse groente, peulvruchten (linzen of bonen) en vlees(vervanging) is gezond en eiwitrijk.

Extra vitamines

Over het nut van extra vitamines en mineralen zijn de meningen verdeeld. Artsen zijn terughoudend, natuurartsen en sommige diëtisten gaan verder. Over één ding is iedereen het eens: gezondheid begint bij gezond eten. Ondanks dat je goed eet, kan het gebeuren dat je een tekort aan bepaalde mineralen of vitamines hebt. Vaak gaat het om kalium, natrium, foliumzuur, vitamine B12 of vitamine D. Dit kan reden voor je hematoloog zijn om je bloedwaarden daarvoor te controleren.





Bewegen en rusten: zoek een balans

Als je CLL hebt, zul je vaker vermoeid zijn. Je wilt heel graag rusten en slapen. Maar het is ook belangrijk om je conditie te behouden, zodat je conditie goed blijft. Het is daarom belangrijk elke dag te bewegen, maar ook elke dag genoeg te slapen en te ontspannen. Het gaat dus om balans! Zorg voor een goede verdeling van activiteiten over de dag en over de week. Wissel lichamelijke en geestelijke activiteiten af.

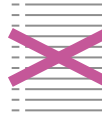
Accepteer vermoeidheid

Accepteer de vermoeidheid en beperkingen die CLL met zich meebrengen. Als je je ertegen verzet kost dat alleen maar extra energie. Zorg liever voor een regelmatig slaapritme. Verdeel je activiteiten slim over de dag en over de week. Neem een paar keer per dag rust. En blijf de baas over je eigen tijd: laat die niet door anderen bepalen.



Slapen en rusten

Je lichaam heeft slaap nodig om te herstellen. Neem op vaste tijden op de dag rust. Bepaal zelf je prioriteiten, laat dat niet aan anderen over.



Ondanks dat je moe bent, lukt slapen niet goed. Vooral 's nachts niet. Dat kan komen door een verstoord slaap-waakritme. Als je moe bent blijf je 's ochtends langer in bed liggen. Of je gaat overdag een keer extra rusten. Je bent ook geneigd minder naar buiten te gaan of je sportafspraak af te zeggen. Je verstoort zo je gezonde prikkels om moe te worden. Daardoor is het soms lastig om 's nachts weer de slaap te vatten. Je slaap-waakritme raakt verstoord en dat versterkt je vermoeidheid. Probeer daarom te zorgen voor een regelmatig slaapritme.

Bewegen

Het is belangrijk om je conditie te verbeteren. Hoe beter je conditie is, hoe minder snel je moe wordt. Je zult daardoor beter slapen en minder piekeren.



ma di wo do vr za zo



Probeer elke dag te bewegen. Hierdoor bouw je conditie op, word je fitter en het is belangrijk voor je spijsvertering. Streef ernaar elke dag een uur aan lichaamsbeweging of sport te doen. Bouw het

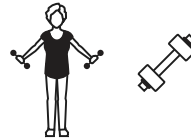
BEWEGEN EN RUSTEN

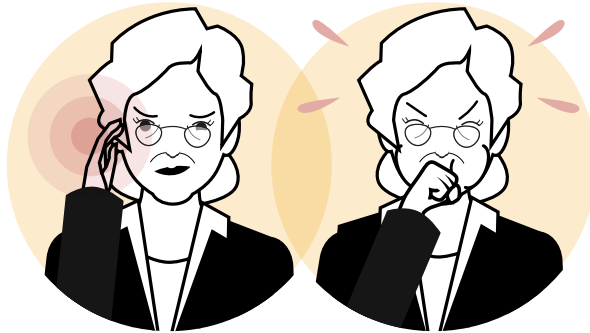
altijd rustig op, begin met wandelen of fietsen. Elke dag een rondje wandelen of fietsen kan al heel veel doen voor je conditie. Let erop dat je dit niet te intensief doet, maar dat het past bij je eigen situatie en advies van de arts.

Heb je moeite met bewegen? Neem dan contact op met de oncologische fysiotherapeut voor hulp. Die kan je begeleiden in een speciaal oefenprogramma.

Sporten

Sporten kan helpen tegen vermoeidheidsklachten. Vooral een beweegprogramma met conditietraining en krachtoefeningen heeft op korte en lange termijn een positief effect.





Klachten en kwaaltjes bij CLL

Het kan zijn dat je met CLL te maken krijgt met allerlei lichamelijke kwaaltjes en klachten. Dat komt omdat door de CLL je afweersysteem zwakker wordt. Je leest hier tips om daar zelf wat aan te doen.

Gewichtsverlies

De ziekte kanker heeft veel invloed op je gewichtsverlies en eetlust. Kanker vraagt namelijk veel voeding voor zijn eigen groei. Die groei gaat ten koste van andere cellen in je lichaam. Daarom is onbegrepen gewichtsverlies vaak één van de eerste signalen dat je kanker hebt. In korte tijd verlies je veel kilo's terwijl je geen dieet volgt. Door de ziekte kan gezond en lekker eten dus lastig zijn, maar op gewicht blijven ook.



Ontstekingen

Door een zwakker afweersysteem kunnen wondjes makkelijk gaan ontsteken. Dat zorgt er weer voor dat je vatbaarder bent voor een infectie met een bacterie, schimmel of virus.



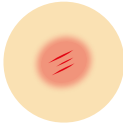
Houd je nagels kort en schoon.



Houd de ruimtes tussen je tenen droog.



Verzorg wondjes goed en loop nooit door met een ontstoken wond.



Wees alert op pijnlijke en jeukende wondjes.



Wees alert op een beginnende oorontsteking.



Verwaarloos een hardnekkige verkoudheid niet.

Wondjes

Kleine wondjes, bijvoorbeeld een snijwond of een splinter, kunnen sneller gaan ontsteken. Verzorg ze daarom goed.

- Spoel een klein wondje twee minuten schoon onder een kraan met lauw stromend water.
- Dep het droog met een steriel gaasje of schoon keukenpapier.
- Je kunt het wondje daarna eventueel desinfecteren met jodium.
- Dek het wondje daarna af met een pleister of schoon verbandgaas.



KLACHTEN EN KWAALTJES BIJ CLL

Houd de pleister of het verband altijd droog.
Vervang ze als ze nat zijn geworden. Controleer dan direct het wondje. Dep het weer droog.
Desinfecteer het desnoods nog een keer.

Wordt het wondje pijnlijk, is de huid rondom warm, rood en gezwollen? Dan is het vermoedelijk ontstoken en ga daarmee naar de huisarts om ernaar te kijken. Een extra ontsteking bij CLL brengt risico's met zich mee.



Nachtzweeten

Het kan voorkomen dat je 's nachts last hebt van extreem veel zweeten.



Kies voor luchtige, katoenen slaapkleding, dan koelt je lichaam af.



Zorg dat het koel is in de slaapkamer. Doe dit door goed te ventileren en de verwarming niet aan te zetten.



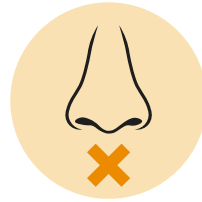
Kies voor dun beddengoed, denk hierbij aan een zomerdekbed. Ook dit helpt je lichaam met afkoelen.



Gebruik een matrasbeschermer en doe een kussenbeschermer om het hoofdkussen. Het zweet wordt dan opgevangen in de beschermer, zo kun je langer gebruik maken van je matras en kussen.

Reukvermogen

Je weerstand kan minder worden, daardoor ben je vaker verkouden. Als je pech hebt, het hele jaar door. Laat het niet zo ver komen en ga naar je huisarts als je verkoudheid wekenlang aanhoudt. Het kan gebeuren dat je hierdoor je reukvermogen kwijtraakt. Bespreek dit met de huisarts of hematoloog, als je hier last van hebt.



Gordelroos

Gordelroos is een virus, waardoor je snel vermoeid kan zijn. Bij gordelroos ontstaan er blaasjes op je lichaam, meestal op de romp of in het gezicht. Dit is altijd maar aan één kant van het lichaam. Ga zo snel mogelijk langs de arts voor advies als je dit ziet.



Wondroos

Wondroos is een bacterie, waarbij je kleine wondjes krijgt. Deze wondjes zitten voornamelijk aan de binnenkant van de onderbenen. Ga zo snel mogelijk langs de arts voor advies als je dit ziet.



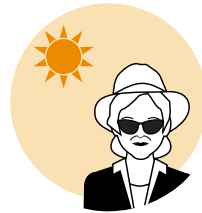
Longontsteking

Longontsteking wordt veroorzaakt door een virus of een bacterie. Hierbij krijg je last van verkoudheid en keelpijn. Wacht niet tot het overgaat, maak een afspraak bij de huisarts als je hier last van hebt. Voor het voorkomen van een bacteriële longontsteking is het mogelijk om een inenting te krijgen bij de huisarts. Je wordt dan gevaccineerd tegen pneumokokken.



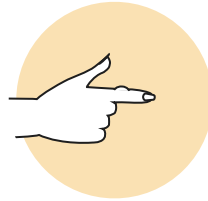
Zonnebrand

Je huid kan gevoeliger worden voor zonlicht als je CLL hebt. Te veel zonlicht kan huidcellen zodanig beschadigen dat je huidkanker krijgt. Als je veel buiten bent, kun je daarom beter regelmatig insmeren met zonnebrandcrème of een pet of hoed dragen. Controleer ook af en toe je lichaam op vreemd verkleurende vlekken of wratjes. Als je het niet vertrouwt, ga naar de huisarts.



Wratten

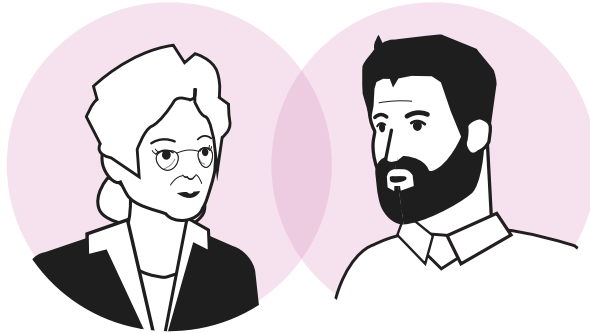
Door CLL kun je last krijgen van wratten. Die komen vooral voor op belaste plekken zoals de handen en de voeten. De meeste wratten zien eruit als dikke eeltplekken. Ze voelen ruw en hard aan en zijn huidkleurig. Vaak kun je er zwarte puntjes in zien zitten. Gewone wratten zijn onschuldig, maar kunnen hinderlijk zijn. De huisarts kan ze pijnloos verwijderen.



Gebit en tandvlees

Een gezond gebit is erg afhankelijk van gezond tandvlees. Tandvlees is gevoelig voor ontstekingen. Probeer daarom regelmatig goed te flossen of houd met een tandenstoker de ruimte tussen je tanden en kiezen schoon. Het is verstandig om twee keer per jaar de mondhygiëniste te bezoeken. Die controleert ook je gebit en verwijst je door naar de tandarts als daar reden voor zou zijn. En een huis-tuin-en-keukentip: spoel geregeld met een zoutoplossing.





Praten over CLL

Het kan lastig zijn om uit te leggen wat CLL is, zeker als je in wait-and-see zit. Je wordt niet behandeld en toch heeft het veel invloed op je dagelijks leven. Je hebt misschien minder energie, of je maakt andere keuzes dan voordat je de diagnose kreeg. Het kan zijn dat mensen om je heen het niet begrijpen. Wat vertel je waar?

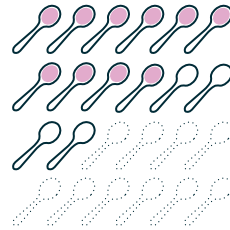


LEPELTHEORIE

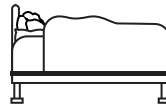
Een techniek die je kan gebruiken om uit te leggen wat chronisch ziek zijn met je doet, is de 'lepeltheorie'. Je vergelijkt dan je dagelijkse energievoorraad met een aantal lepels.

Energie verdelen

Omdat je CLL hebt, begin jij je dag met minder lepels dan iemand die geen chronische aandoening heeft. Ook kosten dagelijkse activiteiten je meer lepels dan een ander. Zo kan je jouw manier van omgaan met je energie op een dag vergelijken met het opmaken van lepels. Elke activiteit kost je één of meerdere lepels. Van opstaan, douchen, je tandenpoetsen, tot en met eten, werken of boodschappen doen.



Keuzes maken



Stel: je hebt 14 lepels op een dag. Lukt het om de energie goed te verdelen op een dag, dan kom je goed uit met je lepels. Lukt het niet, dan is het belangrijk om te kijken waar je energie verliest. Neem je te weinig rust tussendoor? Of is jouw dag net te vol met activiteiten? Dan blijven er niet genoeg lepels over. Om goed met je energie om te gaan, moeten er keuzes gemaakt worden in wat je onderneemt en hoe je dat doet.

Als je met iemand praat over CLL, kan je dit voorbeeld met de lepels gebruiken. Misschien zijn er wel theelepels of soeplepels in de buurt, anders kun je deze afbeelding gebruiken. Je legt met de lepels uit hoe je jouw energie verdeelt over de dag.

PRATEN MET JE WERKGEVER

Als je de diagnose krijgt hoef je dit niet te vertellen op je werk. Dit is privé-informatie die jij niet hoeft te delen met anderen.

Als je last krijgt van symptomen, waardoor je het werk minder goed kunt uitvoeren, kun je in gesprek gaan met de bedrijfsarts.

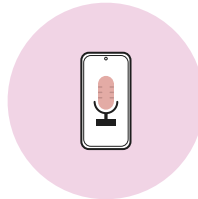


PRATEN MET JE ZORGVERLENER

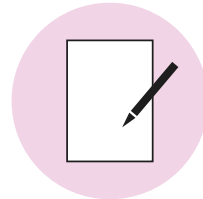
Met regelmaat zul je contact hebben met de hematoloog. Deze gesprekken kunnen spannend zijn, hierdoor kan het moeilijk zijn om goede vragen te stellen en de informatie te onthouden. Ook kan het nodig zijn om andere zorgverleners, zoals de huisarts, te vertellen over de diagnose. We geven je tips voor de gesprekken.



Vraag iemand uit je omgeving om mee te gaan naar het gesprek. Twee personen horen meer dan één.



Neem het gesprek op, bijvoorbeeld met je telefoon. Vraag hiervoor eerst goedkeuring aan de arts.



Vraag de arts om belangrijke of moeilijke woorden om te schrijven. Met deze informatie kun je na het gesprek extra informatie opzoeken.

Vragen

Dit zijn vragen die je kunt stellen over de arts en het ziekenhuis:

- Heeft u ervaring met CLL?

.....

- Is dit ziekenhuis gespecialiseerd in het behandelen van CLL?

.....

- Kan ik mij in een gespecialiseerd of academisch ziekenhuis laten behandelen, wanneer het zover is?

.....

- Wanneer en hoe bent u bereikbaar?

.....

- Is er een telefonisch spreekuur? Wat is het telefoonnummer?

.....



Lab-uitslagen

Tijdens controles worden vaak je bloedwaardes gecontroleerd. Deze waardes kan je zelf teruglezen bij je lab-uitslagen, de arts geeft je hier informatie over.

Belangrijke waardes

Bij CLL-patiënten zijn een aantal waardes belangrijk:

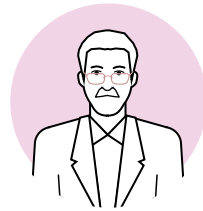
- Hemoglobine (Hb)
- Trombocyten
- Leukocyten
- De differentiatie, dat is de verdeling leukocyten in granulocyten en lymfocyten

Het doel van de arts om deze waardes te meten, is te kijken hoe de ziekte verloopt. Daarnaast kijken ze ook hoe het met je organen en bloed gaat.

ZORGVERLENERS INFORMEREN

Huisarts

Wanneer je gediagnosticeerd bent met CLL, laat het dan aan je huisarts weten. Dit kan door middel van een telefonisch gesprek of een brief. De huisarts kan hier dan rekening mee houden. Wanneer je de huisarts belt met 'simpele' klachten of symptomen, vermeld dan duidelijk dat je CLL hebt. Hier houden de doktersassistent en de huisarts rekening mee, je mag dan vaak sneller op het spreekuur komen. Wacht niet totdat de klachten overgaan.



Tandarts en fysiotherapeut

Het kan handig zijn om ook de tandarts en andere zorgverleners, zoals een fysiotherapeut of psycholoog, te vertellen over je diagnose. Zo zijn ze op de hoogte van jouw situatie en kunnen ze er rekening mee houden.



Over Hematon

Bloedkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen over je behandeling, je kansen op herstel of late effecten. Ziek zijn heeft ook invloed op je werk en inkomen. Misschien ervaar je dat de relatie met je partner, kinderen of vrienden onder spanning komt te staan.

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 informatie, snappen je zorgen, beantwoorden vragen en komen op voor jouw belangen.

Hematon behartigt je belangen in ziekenhuizen, verzekeraars en wetenschappelijke verenigingen.

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. Of mail je vragen naar lotgenotencontact@hematon.nl

Of ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).

STICHTING HEMATON

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

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
Oktober 2023

TEKST

Redactie Hematon

CONCEPT

Elisabeth van den Berg,
Kindermedicijn

VORMGEVING

Ualise

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.

