



ThuisinCLL

LEEFSTIJLGIDS VOOR MENSEN MET CHRONISCHE LYMFATISCHE LEUKEMIE



**Omgaan met
onzekerheid**

**Wat helpt
om sterker in
je schoenen
te staan?**

**Ook voor partners
verandert er veel**

Blijf in beweging

Joop en Annie:

**We kijken
weer
vooruit**



DE DIAGNOSE

GRIP OP CLL

LEVEN MET CLL

Voor je ligt de lifestylegids Thuis in CLL, een wegwijzer voor mensen die leven met Chronische Lymfatische Leukemie en hun naasten. Want na het horen van de diagnose, met alle emoties die daarbij kunnen horen, begint de weg om de ziekte een plek in je leven te geven. Iedereen doet dit op zijn of haar eigen manier.

Je kampt misschien met vragen en onzekerheden. Hoe kun je bijvoorbeeld het beste omgaan met de onzekerheid van wait-and-see? En wat moet je aan met al die emoties en gevoelens? Na een tijdje komen misschien vragen als: Wat kan ik zelf doen? Hoe zit het met voeding en beweging? Wat kan ik doen tegen vermoeidheid? Daarnaast ben je misschien aan het werk en heb je vragen over werk en inkomen.

In dit magazine vind je informatie over verschillende onderwerpen die een rol kunnen spelen bij het leven met CLL. Ook vind je er verwijzingen naar organisaties en/of hulpverleners bij wie je terecht kunt voor informatie en ondersteuning.

We hopen dat dit magazine je ondersteunt en dat het je helpt om je steeds meer 'thuis' te voelen in de onderwerpen die horen bij CLL.

De redactie

Inhoud

DE DIAGNOSE

- 6 Een emotionele achtbaan
- 8 Wait-and-See
- 10 Ik maak weer toekomstplannen
- 12 Goede perspectieven voor CLL

LEVEN MET CLL

- 14 Een fit en actief leven met CLL
- 18 CLL is vaak een eyeopener om gezonder te gaan leven
- 19 Vermoeidheid bij CLL
- 21 CLL en werk
- 22 Invloed voor partner en naasten
- 24 We kijken weer vooruit

GRIP OP CLL

- 26 Samen beslissen met je dokter
- 28 Een goed gesprek
- 29 Iedereen beleeft zijn gezondheid op zijn eigen manier
- 31 Het inloophuis
- 32 Patiëntenvereniging Hematon



CLL de meest voorkomende vorm van bloedkanker is? Ongeveer 900 mensen in Nederland krijgen jaarlijks de diagnose CLL. Daarmee is CLL een zeldzame aandoening.¹

60% van de mensen met CLL lange tijd geen klachten heeft en wel 5-15 jaar met de ziekte kan leven zonder behandeling? 30% van de mensen heeft milde klachten waar pas later een behandeling voor nodig is en 10% van de mensen heeft ernstige klachten waardoor direct een behandeling wordt gestart.¹

Mensen met CLL vaak geen klachten hebben en de ziekte bij toeval aan het licht komt?¹

Wist je dat?

CLL het meest voorkomt bij mensen van zestig jaar en ouder?²

CLL zorgt voor minder afweerstoffen waardoor je vatbaarder bent voor infecties?

CLL vaker bij mannen dan bij vrouwen voorkomt?²

Er veel ontwikkelingen zijn op het gebied van behandelingen voor CLL waardoor er steeds meer behandelingsmogelijkheden zijn?

Je op de website www.hematon.nl veel en betrouwbare informatie over CLL kunt vinden?

Vermoeidheid, kortademigheid, duizeligheid en blauwe plekken veel voorkomende klachten zijn bij CLL?²

¹Patiëntenboekje van Hematon, Chronische Lymfatische Leukemie, juli 2016

²kanker.nl, april 2021, www.kanker.nl/kankersoorten/chronische-lymfatische-leukemie/wat-is/symptomen-bij-ctl

DE DIAGNOSE

Een emotionele achtbaan

Wanneer je hoort dat je chronische lymfatische leukemie hebt, staat je leven op z'n kop. Voor bijna iedereen geldt dat op zo'n moment de grond onder je voeten wegzakt.

Klinisch psycholoog Nienke van der Veer: "Je kunt die eerste tijd allerlei emoties ervaren zoals verdriet, boosheid, angst, onmacht of eenzaamheid. Deze gevoelens en stressreacties zoals piekeren, huilen en prikkelbaarheid zijn normale reacties waar iedereen met kanker in meer of mindere mate mee te maken krijgt en die helpen om veranderingen in je leven te verwerken. Je gaat vaak echt door een emotionele achtbaan.

Iedereen reageert weer anders op zo'n schokkend bericht. Er is geen goed of fout. Je kunt hierbij steun krijgen van bijvoorbeeld de verpleegkundige of verpleegkundig specialist en je (huis)arts. Wanneer iemand verwerkingsproblemen heeft kan een medisch maatschappelijk werker worden ingeschakeld, of bij aanhoudende of ernstiger psychische klachten (zoals angst of depressie) een medisch psycholoog. Ook het programma oncologische revalidatie, dat in veel ziekenhuizen wordt aangeboden, kan in bepaalde fasen van ziekte en behandeling helpen bij het vinden van een nieuwe balans. Het programma werkt aan je conditie, maar je krijgt ook tools om mentaal met de ziekte om te gaan.

Verwerken verloopt door afwisselend wel en niet met de ziekte bezig te zijn. Zo helpt het mensen vaak om erover te praten, of informatie over de ziekte te zoeken. Stop je gevoelens niet weg, maar geef ze bij momenten de ruimte. Als je je ertegen verzet duurt de verwerking soms langer, of kun je last krijgen van mentale of lichamelijke klachten. Probeer in deze periode goed voor jezelf te zorgen. Het is tegelijkertijd ook belangrijk dat er momenten zijn dat je niet met je ziekte bezig bent en waarop je je kunt opladen en herstellen.

Stop je gevoelens niet weg

Ik zie veel mensen die op eigen kracht en met steun in de omgeving met CLL leren omgaan. Het helpt hierbij om vertrouwen te hebben in jezelf. Dat je oké bent zoals je bent en in staat bent om te gaan met moeilijke situaties. Daarnaast is het helpend als je steun van anderen ontvangt, zowel praktische als emotionele hulp. Schroom niet om anderen om hulp te vragen.

Klinisch psycholoog Nienke van der Veer



Een groot deel van de mensen met CLL heeft lange tijd geen behandeling nodig. Maar of én wanneer je een behandeling nodig hebt, blijft onzeker. Je moet je tot die onzekerheid leren verhouden. Bij sommige patiënten kan die onzekerheid een groot deel van hun dag in beslag nemen. Het kan dan helpen om dit met je naasten of met je arts of verpleegkundige te bespreken en eventuele psychosociale hulp in te schakelen. Daarnaast hebben veel mensen baat bij de beoefening van mindfulness. Daarmee kun je leren om van een afstandje naar je gedachten te kijken en je aandacht te richten op het hier-en-nu. Daarnaast kan bewegen helpend zijn, denk bijvoorbeeld aan wandelen of yoga.

Je moet met onzekerheid leren omgaan

Voor de een is het omgaan met onzekerheid makkelijker dan voor de ander. Ben je een beetje flexibel en kun je verwachtingen over jezelf en het leven wat loslaten? Dan zal dit je vermoedelijk makkelijker afgaan. Gaat loslaten je moeilijk af? Bekijk dan op welke dingen je wel invloed hebt en denk na over hoe je je leven kunt inrichten op een manier die helpend voor je is. Zet op een rij wat belangrijk voor je is en waar je plezier in hebt.

Een patiënt met CLL zei eens treffend: 'CLL is als een ongenodigde gast die niet meer weggaat. Je kunt je ertegen verzetten of je kunt de situatie opnieuw beoordelen en er het beste van maken.' Ik vind het elke keer weer bijzonder om te zien hoe eenieder hier op zijn eigen manier mee omgaat, hoe het veel mensen lukt om zich op eigen kracht en met steun van de omgeving aan te passen en een manier te vinden om met CLL te kunnen leven."

Wait-and-see wat nu?

Veel mensen met CLL krijgen in eerste instantie van hun arts te horen dat zij voorlopig niet behandeld worden. Dit wordt wait-and-see genoemd. Verpleegkundige Didi Berends werkt al jaren met mensen met CLL. Nathalie is een van haar patiënten.

Didi Berends: "Na de diagnose krijg je veel informatie te verwerken. Wanneer mensen het bericht krijgen dat zij leukemie hebben, is hun eerste gedachte: het is klaar, ik ga dood. Het geven van goede informatie en uitleg is dan het allerbelangrijkste. Ik zie iemand vaak direct na het gesprek met de arts. Het eerste dat ik dan doe is iemand even laten praten en spuien. En ik help om de informatie te ordenen. Sommige mensen zijn heel emotioneel. Dan haal ik wat

drinken om iemand even de ruimte te geven. Later komt het gesprek dan vaak wel op gang. Anderen willen de eerste keer even helemaal niks. Dat is ook prima. Iedereen krijgt mijn telefoonnummer mee, zodat ze altijd contact kunnen opnemen.

Oud worden met CLL

Ik probeer goed aan te voelen wat iemand nodig heeft. Vaak geef ik een boekje en folders mee en vat ik samen wat de arts heeft verteld.

Bij wait-and-see is het goed om te weten dat er veel behandelmogelijkheden zijn, maar dat er vaak wordt gekozen om niet direct te behandelen, omdat we vermoeden dat dit niet leidt tot een langer leven of genezing.

Een behandeling geeft ook bijwerkingen en wanneer je een behandeling vroeg gebruikt, kan het zijn dat die in een later stadium niet meer goed werkt. Ik vertel iemand dat hij of zij waarschijnlijk nog jaren voor zich heeft en dat veel mensen met CLL oud kunnen worden met de ziekte. Die informatie stelt mensen vaak gerust. Iemand verlaat dan met een heel ander gevoel de spreekkamer.

Mensen raken zichzelf soms een beetje kwijt

Voor sommigen is het lastig om het afwachten een plek te geven. Ik merk dat aan de vragen die ze stellen of wanneer men veel blijft bellen. En dat is prima en ook begrijpelijk. Iedereen gaat op zijn of haar eigen manier om met een dergelijk bericht. CLL geeft vaak geen klachten en wordt vaak bij toeval ontdekt. Opeens blij je een ziekte te hebben waaraan je dood kunt gaan. En je wordt niet behandeld. Mensen raken zichzelf soms een beetje kwijt. Door kanker leer je een kant van jezelf kennen die je nog niet kende. Je moet opeens met veel dingen leren omgaan.

Vaak helpt het om er met anderen over te praten. Dat kan met naasten maar gebeurt soms ook in de spreekkamer. Ik vertel dat wat zij

Verpleegkundige Didi Berends



voelen en ervaren heel herkenbaar is. Het helpt vaak ook om te weten dat er vaste controlemomenten zijn. Bij klachten of vragen kun je altijd met ons bellen of mailen. Ik druk mensen ook op het hart om bij zorgen of klachten altijd contact met ons op te nemen. Als iemand ongerust is, wil ik hem of haar het liefst zo snel mogelijk zien. Dan kunnen we klachten uitsluiten en iemand geruststellen. Dit helpt mensen om vertrouwen te krijgen in het eigen lichaam. Sommige mensen blijven ondanks alles angstig en hebben moeite hun leven weer op te pakken. Dan adviseer ik iemand om ook eens te praten met een maatschappelijk werker of psycholoog.

Neem contact op als je je zorgen maakt

Ik ben altijd ontzettend onder de indruk van hoe krachtig mensen zijn. Na de diagnose staat alles op z'n kop en veel mensen die ik een week later zie hebben zich dan helemaal herpakt. Je weet van tevoren natuurlijk nooit hoe je op zo'n bericht reageert. Er zijn geen voorschriften hoe je hiermee moet omgaan. De een heeft meer ondersteuning nodig dan de ander. Daar zijn we ook voor. Daarom zeg ik ook altijd: maak vooral gebruik van ons." >>





Ik maak weer toekomstplannen

Nathalie kreeg in 2010 de diagnose laaggradig lymfoom/SLL, een vorm van lymfklierkanker waarvoor zij ook behandeld is. Daarna was zij een aantal jaren vrij van behandeling, maar bleef onder controle. In juni 2018 stak de lymfklierkanker opnieuw de kop op, nu in de vorm van CLL. Nathalie onderging hiervoor een chemotherapiebehandeling. Sindsdien zit Nathalie weer in een fase van wait-and-see.

Ik was al heel lang moe. Om die reden was ik al eens bij de huisarts geweest. Die dacht dat het aan mijn conditie lag, maar ergens wist ik dat dit niet klopte, want ik sportte in die tijd heel intensief. Ik was ook steeds vaker verkouden en raakte constant mijn stem kwijt. Ook voelde ik wat bobbeltjes in mijn nek. Iemand van de sportschool adviseerde me om toch nog een keer naar de huisarts te gaan. Ik had inmiddels een nieuwe huisarts en die onderzocht mijn bloed. Ondanks dat de bloedwaarden goed waren, stuurde hij me toch door naar de internist. Uit de bloedonderzoeken en puncties kwam niets. Pas nadat er biopten uit mijn nek en neusholte genomen waren, bleek het foute boel te zijn.



Opgelucht

Ik bleek een vorm van lymfklierkanker te hebben. In het begin was het nog onduidelijk om welke vorm het ging. Toen bleek dat het een chronische vorm was waarmee ik nog jaren kon leven en waarmee ik dus mijn kinderen kon zien opgroeien, was ik vooral opgelucht. Ook omdat er nu na maanden van onderzoek en onzekerheid eindelijk duidelijkheid was, en dat het al die tijd dus niet alleen tussen mijn oren had gezeten.

De mensen om mij heen begrepen het niet altijd goed. Ze konden maar moeilijk begrijpen dat ik niet meteen behandeld werd. Ook nu is dat soms nog zo. Dan krijg ik de vraag of ze de kanker niet kunnen wegsnijden. Ook overkomt het me regelmatig dat mensen denken dat ik niet meer ziek ben. Aan de buitenkant is er natuurlijk ook niets aan mij te zien. Ze zeggen dan: 'Toen je ziek was...', maar dat ben ik natuurlijk nog steeds. Ik probeer dan uit te leggen dat de ziekte steeds weer opkomt, waarna de ziekte met een behandeling wordt teruggedrongen en ik weer een aantal jaren vooruit kan, totdat de ziekte weer opkomt. En dat dit zo doorgaat tot er geen behandelingsmogelijkheden meer zijn.

Vertrouwen

De contacten met het ziekenhuis zijn heel goed. Ik ken Didi al vanaf het begin en heb ontzettend veel vertrouwen in haar en in mijn arts.

Ze zijn heel eerlijk. Als er echt iets is, zullen ze dat gelijk vertellen. Wanneer ik ongerust ben, kan ik altijd mailen of bellen en kan ik altijd snel in het ziekenhuis terecht. Zoals laatst toen ik opeens pijn aan mijn ribben had. Dit werd gelijk onderzocht en er bleek niets aan de hand te zijn. Het vertrouwen in mijn arts en verpleegkundige is zo groot dat ik ze achterna zou gaan als zij ergens anders zouden gaan werken.

Toen bleek dat ik mijn kinderen kon zien opgroeien was ik opgelucht

Mijn leven is erg veranderd

Kanker heeft mijn leven behoorlijk veranderd. Ik ben al tien jaar erg moe. Veel dingen doe ik op wilskracht. Ik sport niet meer, maar ik ga wel regelmatig fietsen of wandelen. Ik kan me minder goed concentreren waardoor ik mijn werk hier en daar wat heb moeten aanpassen. Maar het ziek zijn heeft mij ook veel gebracht. Ondanks mijn beperkingen ben ik me blijven ontwikkelen en heb ik promotie op mijn werk gemaakt. Ook besloot ik te scheiden en heb ik nu al twee jaar een hele leuke relatie. Ik probeer de momenten te pakken die er zijn en geniet daar heel bewust van.

Zo heb ik het als heel bijzonder ervaren dat ik bij de diploma-uitreiking van mijn beide kinderen kon zijn. Natuurlijk heb ik ook momenten dat ik me minder goed voel. Bijvoorbeeld wanneer dierbare mensen aan kanker overlijden. Dan beseft ik dat ik zelf al tien jaar met kanker leef, en soms voelt dat oneerlijk. Daar kan ik erg verdrietig van zijn, maar het enige wat ik kan doen is om zo goed mogelijk te leven en te genieten van de mooie momenten.

Goede moed

Mijn kinderen gaan inmiddels steeds meer op eigen benen staan. Ik hoop dat ik mag meemaken dat ze straks hun eigen weg gaan. Van mijn arts heb ik begrepen dat er veel verschillende behandel mogelijkheden zijn en dat ik nu pas aan het begin van die mogelijkheden sta. Je weet natuurlijk nooit hoe het loopt, maar dit te weten geeft me goede moed. Daardoor durf ik het ook aan om vooruit te kijken en plannen te maken voor de toekomst."

Goede perspectieven voor CLL

CLL wordt vaak bij toeval ontdekt, bijvoorbeeld tijdens een bloedonderzoek voor een heel andere klacht of kwaal. "Het komt niet vaak voor dat de aandoening aan het licht komt doordat iemand heel erg ziek is van de CLL", aldus dokter De Boer uit het Ikazia Ziekenhuis in Rotterdam.



Internist-hematoloog Fransien de Boer

"Vaak heeft iemand nog helemaal geen klachten en komt de diagnose als een donderslag bij heldere hemel. Ik zeg dan ook regelmatig: 'Wat jammer dat de CLL nu al is ontdekt!' Want bij de meeste mensen wachten we met een behandeling totdat er klachten optreden.

Verkeerd beeld van CLL

Het komt vaak voor dat mensen op internet van alles hebben gelezen over leukemie en daardoor een heel verkeerd beeld van de ziekte hebben. Het kan dan even duren voordat iemand inziet dat je met CLL vaak lang kunt leven. Door goede uitleg, zowel van mij als van de verpleegkundige, proberen we iemand dan gerust te stellen. De eerste tijd plannen we onze CLL-patiënten wat regelmatig in, zodat ze zelf kunnen zien dat er met hun bloedwaardes niet zoveel gebeurt.

Beter voorspellen en nieuwe behandelingen

De afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan naar CLL. We kunnen nu beter voorspellen of iemand binnen afzienbare tijd een behandeling nodig heeft of dat we verwachten dat een behandeling nog jaren op zich laat wachten. Daarnaast zijn er allerlei nieuwe behandelingen bijgekomen waardoor we mensen steeds meer en langer op maat kunnen behandelen. Ik zie vooral verbetering voor mensen die redelijk snel na de diagnose behandeld moeten worden. Zij waren vroeger snel door de beschikbare medicijnen heen en dan werd als behandeling een stamceltransplantatie ingezet. Dit komt tegenwoordig nog maar zelden voor. Bij de meeste therapieën worden mensen af en toe behandeld met daartussen lange periodes zonder behandeling, en kunnen op die manier vaak oud worden met de ziekte. Nog steeds kunnen we CLL niet genezen, maar we zijn nu wel zover dat je kunt spreken van een chronische ziekte.

Aanpassingen

Leven met een chronische ziekte vraagt altijd om aanpassingen. Veel mensen met CLL ervaren klachten waar vaak goed mee te leven valt. In mijn

spreekkamer hoor ik vaak terug dat mensen minder energie hebben en moe zijn. CLL is wat dat betreft onvoorspelbaar. De ene dag voel je je fit en kun je van alles ondernemen, de volgende dag hang je moe op de bank. Voor kennissen en collega's is dat weleens lastig. Zij begrijpen niet altijd waarom je de ene dag energiek bent en de volgende dag een afspraak afzegt vanwege vermoeidheid. Houd je omgeving goed op de hoogte van hoe je je voelt en wat er met je aan de hand is, want CLL is aan de buitenkant niet te zien.

Kan ik alles blijven doen?

Mensen vragen regelmatig wat ze wel of niet kunnen doen. Dan geef ik aan dat alles kan, als ze maar naar hun eigen lichaam blijven luisteren. Wanneer mensen willen sporten of hun werk willen oppakken en dat gaat goed, dan is dat helemaal prima. Soms zijn er aanpassingen nodig, bijvoorbeeld als iemand werkt in een omgeving met veel kleine kinderen waardoor er meer kans is op een infectieziekte. Als iemand weinig energie heeft, volgt soms het advies om minder te gaan werken.

CLL en corona

Mensen vragen zich in deze tijd ook af of ze meer kans hebben op het krijgen van corona en hoe ziek ze ervan zullen worden. Nu is het zo dat mensen met CLL een lagere weerstand hebben dan gezonde mensen. Uit onderzoek blijkt dat mensen met CLL waarschijnlijk wel iets gevoeliger zijn voor het krijgen van corona, net zoals zij dat zijn voor andere infectieziekten, maar niet dat zij altijd ernstiger ziek worden. Mogelijk zijn de vaccins tegen corona minder effectief bij mensen met CLL omdat hun afweer minder geactiveerd wordt. Voor alle mensen met CLL gold altijd al het advies om contact met zieke mensen te vermijden.

Ik ben heel blij met de ontwikkelingen op het gebied van CLL. We kunnen mensen steeds meer perspectief bieden. Ik zie mensen jarenlang en zo bouw je echt een band op met elkaar. Dat maakt het behandelen van mensen met CLL heel fijn en bijzonder."

Een fit en actief leven met CLL

Hoe gezond eet jij?

Houd je weleens bij wat je eet en weet je of dit gezond is? Wanneer je CLL hebt en geen specifieke behandeling volgt, kan de 'Schijf van Vijf' van het voedingscentrum je helpen om gezond te eten.

Als je eet volgens de Schijf van Vijf, zorg je ervoor dat je voldoende vitamines, mineralen, eiwitten, koolhydraten, vetten en vezels binnenkrijgt. Zo verklein je de kans op hart- en vaatziekten en het krijgen van andere vormen van kanker. Als je naast de Schijf van Vijf niet teveel andere producten eet, helpt de Schijf van Vijf je om op goed gewicht te blijven.



De belangrijkste aanbevelingen uit de Schijf van Vijf zijn:

- Eet veel groente en fruit.
- Eet vooral volkorenproducten zoals volkoren-pasta, couscous en zilvervliesrijst.
- Eet vaker plantaardig en laat vlees vaker weg uit je menu; varieer met vis, peulvruchten, noten, eieren en vegetarische producten.
- Eet voldoende magere en halfvolle zuivelproducten zoals melk, yoghurt en kaas.
- Eet een handje ongezoeten noten per dag.
- Gebruik zachte of vloeibare smeer- en bereidingsvetten zoals olie, halvarine en vloeibaar bak- en braadvet.
- Drink voldoende en kies dan voor kraanwater, koffie of thee.

Op www.voedingscentrum.nl kun je meer specifieke aanbevelingen vinden en vind je tips en voorbeeldmenu's die aansluiten bij de Schijf van Vijf.

Voeding tijdens en na een behandeling

Wanneer je een behandeling krijgt, is het soms nodig je voeding aan te passen. Sommige behandelingen kunnen veel van het lichaam vragen. Een aangepast advies door een diëtiste is dan nodig om je lichaam te ondersteunen en weer op krachten te komen.

Tijdens en na de behandeling moet de voeding vooral voedingsstoffen bevatten waarmee je je conditie op peil houdt en die je in staat stellen de behandeling af te maken. Een goede voedings-toestand is ook belangrijk voor het herstel.

Wanneer het eten niet goed gaat, is het soms nodig om de voeding aan te passen. Je kunt bijvoorbeeld een verminderde smaak of eetlust ervaren. Dit zijn (vaak tijdelijke) bijwerkingen van een behandeling. Van sommige voedingsstoffen, voornamelijk eiwitten, heeft je lichaam dan tijdelijk meer nodig. Eiwitten vind je in voedingsmiddelen zoals melk en melkproducten, kaas, vlees, vis, gevogelte, ei of vegetarische vleesvervangers. Als je helemaal hersteld bent en geen klachten meer ervaart bij het eten, kun je de richtlijnen volgens de Schijf van Vijf weer volgen.



Hematon heeft het boekje 'Kanker en voeding' uitgegeven. Je kunt dit boekje bestellen of online bekijken op www.hematon.nl

TIP

Weeg jezelf regelmatig, bijvoorbeeld één keer per week. Zo kun je bijhouden of je aankomt of afvalt. Wanneer je afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt.

Val je binnen een maand meer dan drie kilo af, of val je binnen zes maanden zes kilo af, bespreek dit dan met je arts of verpleegkundige. Overleg het ook wanneer je moeite hebt voldoende te drinken of wanneer het niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen.

TIP

Meer informatie over voeding en kanker? Kijk eens op voedingenkankerinfo.nl. Op deze website worden vragen beantwoord over voeding en de preventie van kanker, voeding rondom de behandeling van kanker en voeding ná de behandeling van kanker. Deze antwoorden zijn geformuleerd op basis van de beschikbare wetenschappelijke literatuur uit de voedingswetenschap.

Blijf in *beweging*

Bewegen en sporten zijn vaak niet de eerste dingen waaraan je denkt nadat je de diagnose CLL te horen hebt gekregen. Toch is het belangrijk om actief te blijven, of aan de slag te gaan met meer bewegen en sporten.

Bewegen is voor iedereen – ziek of niet ziek – goed. Het houdt je fit en gezond, niet alleen lichamelijk, maar ook geestelijk. Bewegen heeft verschillende voordelen:¹

- Lichaamsbeweging versterkt het immuunsysteem (je natuurlijke afweer).
- Bij genoeg bewegen voert je lichaam afvalstoffen sneller af via de dikke darm.
- Bewegen helpt mee aan een gezond gewicht, wat de kans op andere kankersoorten verkleint.
- Voldoende beweging is een goede manier om je risico op hart- en vaatziekten te verlagen en voorkomt ook overgewicht en diabetes.

Sporten en bewegen bij CLL²

Er is steeds meer wetenschappelijk onderzoek dat aan toont dat bewegen bij mensen met kanker in alle fasen van de ziekte belangrijk is. Specifiek voor mensen met CLL is er nog weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het effect van sporten en bewegen. Wel weet men uit onderzoek naar trainen bij bijvoorbeeld acute leukemie dat het volgen van een trainingsprogramma veilig kan, en een positief effect heeft op vermoeidheid, lichamelijk functioneren en stress. Ook weten we van andere typen kankersoorten dat hoe fitter je bent, hoe beter je de behandeling aankan.

CLL kan ervoor zorgen dat je sneller moe bent of dat je geen zin hebt om actief te zijn. Door te bewegen voorkom

je dat je in een neerwaartse spiraal terechtkomt. Bewegen in het dagelijks leven, zoals wandelen, tuinieren en fietsen is altijd goed om te doen. Daarnaast is het uitvoeren van huishoudelijk werk zoals stofzuigen en de auto wassen ook een goede manier om actief bezig te zijn.

Zorg ervoor dat je iets doet wat je leuk vindt, want dan is de kans dat je het volhoudt veel groter. Daarnaast is het goed om zowel conditie- als spierkrachtverbeterende oefeningen te doen. Tegenwoordig zijn er gespecialiseerde oncologische fysiotherapeuten en beweegprogramma's waar je onder deskundige begeleiding kan trainen.

Als je echt een conditie- en krachtprogramma wilt volgen is het aan te raden dit te overleggen met je hematoloog. Het is van belang om te weten of eventuele andere aandoeningen een rol spelen bij je trainbaarheid (hart- en vaatziekten, longaandoeningen, diabetes, etc.) en of bijvoorbeeld je bloedwaarden een trainingsprogramma toelaten. Het kan dan mogelijk nodig zijn om eerst een inspanningstest te doen om te bepalen of je veilig kan trainen.

Begeleiding en advies

Voor begeleiding en advies rondom bewegen bij kanker kun je terecht bij een oncologiefysiotherapeut. Deze fysiotherapeut is gespecialiseerd in de begeleiding van mensen met kanker. Op de website

www.defysiotherapeut.com vind je een gespecialiseerd oncologische fysiotherapeut bij jou in de buurt.

- Kijk voor individuele begeleiding en beweegprogramma's op maat op www.tegenkracht.nl.
- Heb je specifieke vragen over bewegen, trainen of klachten met betrekking tot het houdings- en bewegingsapparaat? Dan kan je behandelend hematoloog je een verwijzing geven naar de fysiotherapeut in het ziekenhuis.

Sporten en bewegen tijdens de behandeling

Ook tijdens bepaalde behandelingen voor CLL kan het zinvol zijn om te blijven bewegen. Tijdens chemotherapie kan bewegen het verlies van conditie en de afname van spieren voorkomen. Daarnaast heeft beweging nog veel andere voordelen:³

- Vermindering bijwerkingen van chemotherapie zoals misselijkheid en pijn
- Sneller herstel na de chemotherapie
- Toename van zelfvertrouwen en concentratie
- Vermindering van depressieve klachten
- Beter slapen
- Verbetering van de kwaliteit van leven

Oncologische revalidatie

Oncologische revalidatie is bedoeld voor volwassen patiënten die kanker hebben of hebben gehad. Dit programma wordt in veel ziekenhuizen aangeboden. De poliklinische revalidatiebehandeling kan in alle fasen van de ziekte worden gevolgd: tijdens de behandeling, na afloop van de behandeling maar ook in de (langdurig) palliatieve fase. Het behandelprogramma bestaat uit verschillende modules en duurt in totaal twaalf weken. Oncologische revalidatie kan helpen diverse lichamelijke (en psychische) problemen als gevolg van kanker te verbeteren.⁴ Bij deze behandeling werken verschillende disciplines samen met als doel de kwaliteit van leven van de kankerpatiënt te verbeteren. De behandeling kan helpen om een nieuwe balans te vinden.

Patiëntenvereniging Hematon heeft op haar website informatie over 'Kanker en sporten'. Je kunt dit online bekijken op hematon.nl.

¹Folder Hematon: Kanker en sporten ²www.cmylife.nl/leven-met-cll/sport-cll ³www.voedingenkankerinfo.nl/is-het-verstandig-om-te-sporten-bij-chemotherapie/ ⁴Richtlijn oncologische revalidatie IknI: https://www.fysiotherapieenkanker.nl/wp-content/uploads/2017/04/Richtlijn_oncologische_revalidatie_2011.pdf

CLL is vaak een eye-opener om gezonder te gaan leven

Mensen zijn zich steeds meer bewust van de voordelen van een gezonde leefstijl, ook als je leeft met een chronische ziekte. “Veel mensen met CLL passen hun leefstijl na de diagnose aan”, aldus hematoloog Yvonne Tromp van het Saxenburgh Medisch Centrum.

Tromp: “Ook al is CLL een chronische aandoening en kunnen veel mensen oud worden met de ziekte, de diagnose zorgt er in het begin vaak voor dat mensen zich erg bewust worden van de eindigheid van het leven. Dit is vaak ook een eyeopener om gezonder te gaan leven. De een stopt met roken, de ander gaat anders eten of meer bewegen.

Minder klachten en sneller herstel

Er zijn veel zaken waar je als CLL-patiënt geen invloed op hebt, maar je leefstijl kun je wel beïnvloeden. Leefstijl komt dan ook bijna bij elk gesprek in de spreekkamer aan de orde. Een goede conditie zorgt ervoor dat je een eventuele behandeling beter kan doorstaan, dat je minder klachten hebt en sneller herstelt. CLL vermindert je weerstand, waardoor je vatbaarder kunt zijn voor infecties. Een goede conditie ondersteunt je afweer.

Welbevinden

Voeding en beweging zijn niet alleen van invloed op je conditie, maar ook op hoe goed je in je vel zit (je welbevinden). En het welbevinden is weer van invloed op hoe je met de ziekte omgaat en hoe je het een plek in je leven geeft. Als je goed in je vel zit, kun je meer hebben en ook beter omgaan met de onzekerheid die CLL met zich meebrengt. Elke persoon heeft andere dingen waar hij of zij blij van wordt. Voor de een is dat gezonde voeding en beweging, voor de ander is dat luisteren naar mooie muziek, theaterbezoek of het maken van een boswandeling.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is bij CLL een veelgehoorde klacht. Iedereen is wel eens moe, maar bij CLL kan de vermoeidheid veel heviger zijn. Ik hoor vaak terug dat men de dag na een drukke, intensieve dag niets

meer waard is. Hier is soms lastig mee om te gaan. Het is erg zoeken naar een nieuwe balans, waarbij je moet accepteren dat een intensieve dag gevolgd kan worden door een dag waarop je niets waard bent.

Beweeg- en leefstijlprogramma OncoFit

Ik verwijs mensen regelmatig naar het programma OncoFit: een beweeg- en leefstijlprogramma voor mensen met kanker dat in het ziekenhuis wordt aangeboden en wordt vergoed door de zorgverzekeraar. Inmiddels is aangetoond dat mensen die aan dit programma deelnemen meer energie hebben, minder moe zijn en zich fijner voelen, ook als ze op dat moment een behandeling volgen. Bewegen, zowel voor, tijdens als na de behandeling, heeft altijd een positief effect, met name fitness- en spieroefeningen, zeker als dit gecombineerd wordt met gezonde voeding en leefstijladvies. OncoFit besteedt aandacht aan al deze gebieden. Het programma helpt mensen ook na te denken over hoe ze na afloop van het OncoFit-programma fit en mentaal sterk kunnen blijven. Want zeker is dat je met CLL een lange adem nodig hebt. Het is een lange weg met ups en downs, maar uiteindelijk lukt het veel mensen om de juiste route te vinden. Ik zie elke keer hoe krachtig en flexibel mensen zijn en daar heb ik grote bewondering voor!”

Vermoeidheid bij CLL

Vermoeidheid bij mensen met kanker komt vaak voor, ook bij mensen met CLL. De vermoeidheid voelt vaak anders aan dan ‘gewoon erg moe zijn’. Het kan voelen alsof alle energie uit je lichaam wordt getrokken. Daardoor kun je moeite hebben met het uitvoeren van dagelijkse dingen zoals douchen, koken en opruimen. De vermoeidheid gaat vaak gepaard met geheugenproblemen. Je kunt moeite hebben om je aandacht erbij te houden of met het nemen van beslissingen. Daarnaast kun je je prikkelbaar of boos voelen of ben je misschien lusteloos of somber.

Waarom ben ik zo moe?

Er kunnen verschillende oorzaken zijn voor de vermoeidheid. De ziekte en eventuele behandeling kunnen veel van je vragen, niet alleen lichamelijk, maar ook geestelijk. Ook kunnen slecht slapen en weinig bewegen bijdragen aan de vermoeidheid. De precieze oorzaak van deze vermoeidheid is niet bekend en vaak is er geen medische behandeling voor.

Wat kan ik zelf doen?

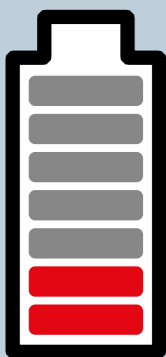
Door aanpassingen in je levenswijze kun je met de vermoeidheid leren omgaan, zodat deze dragelijker wordt. Zo kun je leren hoe je het beste kunt omgaan met je energie. Ook helpt het vaak om meer te gaan bewegen en je conditie (verder) op te bouwen. Het is vaak zoeken naar wat voor jou het beste werkt om je minder moe te voelen. Dit vraagt om moed en doorzettingsvermogen.

Enkele tips:

1. Bouw conditie op
2. Stel grenzen
3. Zoek balans en wissel af
4. Zoek hulp als het jezelf niet lukt

Scan de QR-code om meer te lezen over vermoeidheid of ga naar www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker





Deze zaken hebben een negatief effect op vermoeidheid:

- Veel bezig zijn met je vermoeidheid en alles daaromheen.
- Je zorgen maken of gespannen zijn; bang zijn dat de kanker terugkomt.
- Het gevoel hebben dat je weinig of geen controle hebt.
- Te weinig begrip en steun van je omgeving krijgen.
- Slecht slapen/gebrek aan regelmaat.
- Te veel of juist te weinig doen.

(bron: kanker.nl)

Wie kan mij helpen bij vermoeidheid?

- Bespreek je vermoeidheid met je huisarts of specialist. Zij kunnen bekijken wat de vermoeidheid veroorzaakt en bekijken of er een medische oplossing is. Zo niet, dan kunnen ze je doorverwijzen naar bijvoorbeeld een fysiotherapeut of psycholoog om je te helpen je fitter te voelen.
- Het Helen Dowling Instituut (HDI) is gespecialiseerd in ernstige vermoeidheid als gevolg van kanker. Je kunt hier terecht voor hulp van deskundige therapeuten. Ook bij de andere psycho-oncologische centra kun je hiervoor terecht. (www.verwijsgidskanker.nl/zorgaanbieder/6/psycho-oncologisch-centrum)
- *Minder Moe bij Kanker* is een online behandeling van drie maanden, gebaseerd op aandachtgerichte gedragstherapie. Cognitieve gedragstherapie pakt gedrag én gedachten aan die jouw lichamelijke klachten beïnvloeden en in stand houden. Wekelijks heb je online contact met een vaste therapeut van het HDI.
- Ook zijn er verschillende online programma's of apps die je kunnen helpen bij vermoeidheid. Bijvoorbeeld **de Untire app**. Deze gratis app helpt je om vermoeidheid te begrijpen en aan je energieniveau te werken



Site: Fitter bij kanker

Ben je het zat om altijd moe te zijn? Voelt traplopen soms als een marathon? Moet je leuke dingen vaak afzeggen? Door kanker en de behandeling kun je erg moe worden. Gelukkig kun je grip krijgen op die vervelende vermoeidheid! Bekijk de informatie, tips en ervaringsverhalen op de website: hdi.nl/fitterbijkanker/.

Meer informatie? Kijk op www.kanker.nl of op www.hdi.nl

CLL en werk

Het merendeel van de mensen met CLL is bij het ontdekken van de diagnose CLL al wat ouder en vaak zelfs al rond of voorbij de pensioengerechtigde leeftijd. Maar omdat mensen steeds langer doorwerken en de diagnose ook voorkomt bij jongere mensen, kan het goed zijn dat je nog aan het werk bent wanneer je erachter komt dat je CLL hebt. Omdat CLL een ziekte is waarbij het jaren kan duren voordat er klachten optreden of een behandeling nodig is, hoeft het geen probleem te zijn om te blijven werken.

Toch kan werken in de eerste tijd na de diagnose te veel zijn. Het kan ook gebeuren dat de CLL een belemmering vormt bij de uitoefening van het werk en er aanpassingen nodig zijn. Denk bijvoorbeeld aan het aanpassen van het werk zelf, de werktijden of de werkdruk, bijvoorbeeld wanneer je kampt met minder energie of een verminderde weerstand. Ook thuiswerken of het inlassen van meer pauzes kunnen nodige aanpassingen zijn om het werk goed te blijven doen.

Enkele tips:¹

- Bespreek met je (bedrijfs)arts hoe het verder moet met je werk.
- Vraag eventueel advies van een bedrijfsarts consulent oncologie (BACO). Dit is een bedrijfsarts die gespecialiseerd is in de begeleiding van mensen met kanker.
- Informeer jezelf goed over je rechten, plichten en mogelijkheden.
- Houd contact met je werkgever (als je die hebt) en met collega's.
- Bouw rustig op als je weer aan het werk gaat.

¹kanker.nl

Wat je moet weten over werk

Bron: www.cmylife.nl

Moet ik mijn werkgever laten weten dat ik CLL heb?

Het vertellen van de diagnose CLL aan je werkgever, of voor zelfstandigen aan je verzekeringsmaatschappij of broodfonds, kan grote gevolgen hebben. Zeker wanneer je een tijdelijk contract of jaarcontract hebt, of als er een reorganisatie op komst is. Je bent wettelijk niet verplicht om je ziekte aan je leidinggevende of verzekeringsmaatschappij/broodfonds te melden. Natuurlijk is het wel goed om contact te houden met je werkgever, collega's en de bedrijfsarts.

Wet verbetering poortwachter

Bij ziekmelding krijg je te maken met de wet verbetering poortwachter. In deze wet staan de verplichtingen omtrent ziekmelding beschreven, zowel voor jou als voor je werkgever. Belangrijk om te weten is dat wanneer je bijna zes weken ziek bent, er een probleemanalyse opgesteld moet worden. Dit is wettelijk bepaald. Deze probleemanalyse wordt opgesteld nadat een of meerdere gesprekken hebben plaatsgevonden bij de bedrijfsarts of arbodienst. Tijdens deze gesprekken wordt bekeken welke activiteiten je door je ziekte wel of niet kunt doen en wat er nodig is om zo snel mogelijk weer aan het werk te kunnen gaan. Als werknemer ben je verplicht hieraan mee te werken. Op de site van de Rijksoverheid vind je hierover meer informatie. Op de site van het UWV vind je een stappenplan bij ziekte, en uitleg over





deze wet verbetering poortwachter, met name wat er moet gebeuren op welk moment en wie wat moet doen.

De bedrijfsarts

Het opbouwen en onderhouden van een goed contact met de bedrijfsarts en de werkgever is belangrijk voor het re-integratieproces. Als patiënt mag je best vragen naar een bedrijfsarts die ervaring heeft met patiënten met kanker. Er zijn ook bedrijfsartsen die gespecialiseerd zijn in de begeleiding van mensen met kanker. Deze zogenaamde BACO's (Bedrijfsarts Consulent Oncologie) kunnen jou en je bedrijfsarts ondersteunen.

Contact met collega's

Houd contact met je collega's om zo bij je werk betrokken te blijven. Als je collega's kunnen volgen wat er met je gebeurt, kunnen ze ook meer begrip tonen voor je situatie. Tegelijkertijd blijf jij op die manier zelf ook een beetje op de hoogte van de gebeurtenissen op het werk. Door contact te houden met je werkgever, leidinggevende en collega's is het ook makkelijker om uiteindelijk weer aan het werk te gaan.

Meer informatie vind je op:

- www.cmylife.nl/leven-met-ctl/werk-inkomen-ctl
- www.arbeidsparticipatietool.nl
- www.kanker.nl/werk

CLL heb je niet alleen

CLL heeft niet alleen een impact op jou, maar heeft ook een grote invloed op je partner en naasten. Na het horen van de diagnose moet je met elkaar weer een nieuwe balans zien te vinden. Deskundigen in dit magazine geven tips en advies:

Een ziekte verandert de rolverdeling binnen een relatie

Medisch psycholoog Nienke van der Veer: "CLL heeft een enorme impact op het leven van partners. Net als diegene die CLL heeft, gaan ook partners door een emotionele achtbaan. Veel partners voelen zich machteloos. Ze willen iets doen aan de diagnose, de onzekerheid en het verdriet, maar ze kunnen dit allemaal niet wegnemen. Een ziekte verandert de rolverdeling binnen een relatie. Het is belangrijk om samen een nieuwe balans te vinden, maar ook dat je als partner goed voor jezelf blijft zorgen. Het kan bijvoorbeeld helpen om open met elkaar te blijven praten over gevoelens en over wat je beiden nodig hebt. Ik zie dat veel partners dit ontzettend goed doen. Ze zijn samen een hecht team. Als dit niet goed lukt, zoek dan hulp."

Partners vragen zich vaak af wat iemand wel en niet kan doen

Hematoloog Yvonne Tromp: "Het omgaan met CLL is moeilijk voor de patiënt, maar voor de partner soms nog moeilijker. Partners vragen zich vaak af wat iemand wel en niet kan doen. Sommige partners zijn overbezorgd, willen iemand beschermen en het liefst binnenhouden. Zeker op het hoogtepunt van de coronacrisis was dit een punt dat vaak ter sprake kwam. Ook het onderwerp vermoeidheid komt nog weleens aan bod. Partners hebben daar in eerste instantie niet altijd begrip voor. Het is dan belangrijk om de partner bij de gesprekken te betrekken en uit te leggen wat er aan de hand is."

Medisch psycholoog Nienke van der Veer: "Ook de mensen in de omgeving van iemand met CLL moeten leren omgaan met de ziekte. Mensen in de omgeving willen het liefst dat de CLL meteen wordt aangepakt

en dat hun dierbare genezen wordt, maar dat is bij deze vorm van bloedkanker vaak niet mogelijk. Het is daarom belangrijk om mensen in je omgeving bij het proces te betrekken en hun uit te leggen dat een snelle behandeling vaak niet zorgt voor een langere overleving. Dit voorkomt onbegrip en onmacht bij de mensen om je heen. Ook is het belangrijk om steeds goed aan te geven wat je van mensen nodig hebt of verwacht. Andere mensen kunnen niet aan je zien hoe je je voelt of waar je behoefte aan hebt, dus spreek het gewoon uit. Vertel bijvoorbeeld wat je prettig vindt of dat je liever wel of niet over de ziekte praat. De omgeving adviseer ik juist ook te vragen naar wat iemand nodig heeft."

Geef aan wat je van anderen verwacht

Verpleegkundige Didi Berends: "Vaak zijn het de mensen in de omgeving die de methode wait-and-see niet goed begrijpen. Die zeggen dan: 'Je hebt bloedkanker, maar ze doen niets? Ik zou toch maar een second opinion aanvragen bij een ander ziekenhuis!' Het is dan ook belangrijk dat je de mensen in je omgeving uitlegt waarom je niet behandeld wordt. Ook hoor ik vaak terug dat naasten overbezorgd zijn. Ze vragen continu of het wel goed met je gaat. Dit leidt weleens tot irritatie. Het is belangrijk dat je je grenzen goed aangeeft en duidelijk bent over welke hulp je nodig hebt, zodat naasten het ook los kunnen laten. Wanneer ze weten dat je je gang gaat en zelf van je laat horen als dat nodig is, kunnen ze het beter loslaten."

Ongevraagd advies

Een ander punt is dat mensen die leven met kanker van iedereen ongevraagd advies krijgen. Ik adviseer dan altijd: blijf vooral dichtbij jezelf en doe wat goed voelt. Zo sprak ik op mijn spreekuur laatst een mevrouw die op advies van anderen allerlei voedingssupplementen slikte. Ze vond dit eigenlijk veel te duur. Ik vertelde haar dat als ze gezond en gevarieerd at, dit ook niet nodig was. Laat je dus geen dingen aanpraten door anderen."



We kijken weer vooruit

Joop en Annie zijn al een leven lang samen. In 2008 zijn ze beiden nog aan het werk en hebben een druk gezinsleven met drie kinderen. Maar ze hebben ook al plannen voor 'later'.

Dan willen ze samen op reis gaan; steden bezoeken en wandelen. Dan krijgt Joop op zijn 56ste de diagnose CLL.

Annie: "Ik schrok ontzettend van het bericht dat Joop CLL had. Joop ging met lichte rugklachten naar de huisarts en vroeg ook om een bloedonderzoek, gewoon omdat het hem verstandig leek daar eens naar te laten kijken. Nou, dat bloed bleek dus helemaal niet in orde. Toen bleek hij CLL te hebben."

Joop: "Zo'n diagnose komt hard aan. De arts stelde me meteen op m'n gemak door te zeggen dat CLL over het algemeen goed te behandelen is en onderdrukt kan worden. Toch dacht ik: dit was het dan, ik ga binnenkort dood. Die eerste tijd had ik veel slapeloze nachten. Het bleef maar malen in mijn hoofd."

De arts zei: 'Kijk maar niet op internet.' Toch deed ik dat. Daar zag ik een levensverwachting van 3 tot 5 jaar. Dat was in 2008. De behandelingen en perspectieven voor iemand met CLL waren anders dan nu. Mijn arts heeft me uiteindelijk doorverwezen naar een betrouwbare site en vertelde me dat er veel ontwikkelingen waren wat betreft de behandeling.

Drie jaar na de diagnose is Joop ge- stopt met werken

Die eerste tijd werd mijn bloed regelmatig gecontroleerd. Ik zag toen in dat de waardes constant bleven en het dus niet zo'n vaart liep. Dat stelde me erg gerust. Ik begreep dat het jaren kon duren voordat er ingegrepen

zou moeten worden. Ik heb me er snel bij neergelegd dat ik CLL heb. Je hebt ook geen keuze. Wat hierbij hielp was te weten dat een bekende Nederlander in 2003 behandeld was voor CLL en nog steeds leefde."

Mensen begrijpen vaak niet dat CLL een chronische ziekte is

Annie: "De onzekerheid over het verloop van de ziekte vond ik erg lastig. Dit was niet zoals we het in ons hoofd hadden. Ik vroeg me af of we samen oud konden worden. Ik maakte me ook veel zorgen om Joop. Bij een hoestje stuurde ik hem direct naar de huisarts. Na een tijdje besepte ik dat ik dat meer moest loslaten."

Drie jaar na de diagnose is Joop gestopt met werken. Hij had een hele drukke baan en zette zich daar 100% voor in. Dat gaf veel stress. Nu kon Joop zijn eigen tijd indelen. En wennen aan een nieuw tempo. Vanaf toen ging hij klussen en vond hij de rust om op de kleinkinderen te passen."

Joop: "De ziekte heeft uiteindelijk zeven jaar gesudderd zonder dat er behandeling nodig was. De bloedwaardes gingen langzaam achteruit. Ik had al die tijd geen klachten. Toen kreeg ik immunotherapie en chemotherapie. De chemotherapie vond ik zwaar. Ik denk niet graag terug aan die tijd. Ik viel veel af en had een lage weerstand. Uiteindelijk ben ik weer helemaal opgeknapt en heb ik mijn leven weer opgepakt."

Joop: "We zijn altijd open geweest over mijn ziekte tegen onze vrienden, familie en collega's. Het vervelendste vond ik dat we in ons dorp veel werden aangesproken. Tegen die mensen zei ik altijd: 'Het gaat prima met mij.' Want dan was het gesprek klaar. Ik heb geen zin om iedereen elke keer uitleg te geven."

Annie: "Mensen begrijpen vaak niet dat CLL een chronische ziekte is. Na de behandeling dachten veel mensen dat Joop weer beter was. Dan leg ik elke keer weer uit dat de ziekte onderdrukt wordt, maar vroeg of laat weer de kop opsteekt."

Joop: "Sinds vorige zomer word ik weer behandeld. Ik slik nu elke dag pillen die ik voor de rest van mijn leven moet slikken. Ik weet niet hoe lang dit goed gaat, maar van mijn arts heb ik begrepen dat er nog genoeg andere behandelingen zijn om op terug te vallen. Ik kan nog even vooruit."

Ik kan nog even vooruit

Annie: "De controles zijn elke keer weer spannend, maar we zijn niet meer zo met Joop z'n ziekte bezig. We weten dat deze ziekte jaren kan sluimeren. We maken er elke dag het beste van. Nu ik ook met pensioen ben, stappen we vaak op de fiets en gaan we regelmatig met vakantie. We kijken dan ook reikhalzend uit naar de tijd dat we weer op vakantie kunnen gaan."

Samen beslissen met je dokter

Lang geleden was het de dokter die besliste wat er ging gebeuren en de patiënt die dit onderging. Tegenwoordig gaan dit soort besluiten altijd in goed overleg. In de zorg wordt ook wel gesproken over 'Shared Decision Making' of 'samen beslissen'.

Samen beslissen betekent dat je samen met je dokter beslist over welke behandeling het beste bij jou past. We spraken hierover met Sabina Kersting, internist-hematoloog in het Haga Ziekenhuis en lid van de landelijke CLL-werkgroep.

Kersting: "Samen met je dokter beslissen gebeurt al lange tijd. Vroeger hing het vooral af van de gespreksvaardigheden van de dokter, maar tegenwoordig is er veel meer aandacht voor en worden dokters er ook in getraind. Er zijn ook allerlei hulpmiddelen die je als dokter en als patiënt kunt gebruiken om die beslissing samen te kunnen maken.

Steeds meer te kiezen

Voor mensen met CLL is er qua behandeling steeds meer te kiezen. Daarom is het belangrijk om goed te kijken naar de mogelijkheden

en wensen van een patiënt. Door goed te luisteren naar wat voor iemand belangrijk is, kan met verschillende aspecten rekening worden gehouden. Zo zijn er bijvoorbeeld behandelingen die in het ziekenhuis plaatsvinden, maar ook behandelingen voor thuis. Die keuze leg ik dan voor.

Goed leren kennen

Om een persoon goed te kunnen ondersteunen, is het belangrijk om iemand goed te leren kennen. Zijn er mantelzorgers of kinderen in de buurt? Welke hobby's of werk heeft iemand (gehad)? Direct bij binnenkomst en aan de hand van wat iemand vertelt, krijg ik al snel een beeld van hoe iemand in het leven staat. In de loop van de jaren ontwikkel je daar voelsprietten voor.

Uitleg geven

Het is niet nodig om je tot in detail te verdiepen in alle mogelijke behandelopties. Het is de taak van de dokter om dit te bespreken. Hierbij kan ook gebruik worden gemaakt van folders of van een digitale keuzehulp. Vanuit de CLL-werkgroep en de Nederlandse Vereniging voor Hematologie starten we dit jaar met de ontwikkeling van een eigen keuzehulp, die straks ook gekoppeld kan worden aan een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Dit is een app waar in de toekomst al je medische gegevens in opgeslagen kunnen worden. De app geeft je inzicht in de mogelijkheden en kan je ondersteunen bij het kiezen uit de verschillende behandelopties.

Vertrouwen krijgen

Het allerbelangrijkste is dat iemand de ziekte goed begrijpt en vertrouwen krijgt in zijn of haar lichaam. Bij CLL laat een behandeling meestal nog wel even op zich wachten. Vaak hebben mensen jarenlang geen klachten. Pas wanneer iemand last krijgt van opgezette klieren of last heeft van nachtzweeten, koorts of een griepig gevoel kan dit een reden zijn om met behandelen te starten. De dokter kan tot dat moment de bloedwaardes meten en de klachten bespreken om het in de juiste context te plaatsen. Pas wanneer deze klachten de kop opsteken of de bloedwaardes daar aanleiding toe geven, ga ik met iemand het gesprek aan over de verschillende behandelopties. Er is dan altijd voldoende tijd om de voors en tegens tegen elkaar af te wegen. Met de input van wat voor iemand belangrijk is, maken we dan samen een behandelplan."



Een goed gesprek

Voor iemand met de ziekte CLL zijn de hematoloog en de hematologieverpleegkundige het eerste aanspreekpunt. Zij houden in de gaten hoe het met je gaat, en je kunt bij hen terecht met al je vragen, wensen, angsten en zorgen. Wanneer er sprake is van een behandeling, zul je in een goed gesprek samen met je hematoloog kiezen voor een behandeling die bij je past. Als je je goed voorbereidt op dit gesprek, kan de hematoloog je beter helpen én kun je zelf beter meebeslissen over de zorg die je krijgt.

Laat je goed door je hematoloog informeren, stel vragen en ga niet weg voordat je een duidelijk beeld hebt van wat er komen gaat. Tijd tekort? Spreek dan af om er snel nog eens over te praten en plan een nieuwe afspraak. In de tussentijd kun je over de verschillende opties nadenken en er met anderen over praten.

Verdiep je in de behandelmogelijkheden

Het kan praktisch zijn om als het moment daar is, je te verdiepen in de behandelmogelijkheden. Betrouwbare informatie vind je bijvoorbeeld op de website van Hematon. Ook is er een online keuzehulp beschikbaar voor mensen met CLL. Aan het gebruik van deze keuzehulp zijn kosten verbonden.

MEER INFORMATIE:

- www.hematon.nl/ziektebeelden/leukemie/
- chronische-lymfatische-leukemie-cll
- www.keuzehulp.info/pp/cll/intro

Wat vind jij belangrijk?

Vertel de hematoloog wat je belangrijk vindt. Er zijn tal van persoonlijke wensen en voorkeuren die kunnen meespelen bij de behandelkeuze. Bijvoorbeeld wat

Meedoen aan onderzoek?

Het komt regelmatig voor dat iemand met CLL gevraagd wordt mee te doen aan een onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. In dit soort studies wordt vaak een standaardbehandeling vergeleken met een nieuwe behandeling. Wanneer je aan alle criteria voldoet die aan de 'proefpersonen' worden gesteld, wordt door middel van een loting bepaald welke behandeling je krijgt. Informatie over de lopende onderzoeken vind je op hovan.nl

betreft de duur van de behandeling, of je er wel of niet voor naar een ziekenhuis moet, of de voorkeur voor het slikken van tabletten of een behandeling via een infuus.

TIP:

Op de website www.begineengoedgesprek.nl staan tips waarmee je je kan voorbereiden op het gesprek met de hematoloog. Je leest bijvoorbeeld welke vragen je kunt stellen om de informatie te krijgen die je nodig hebt. Je ziet ook welke websites je kunt gebruiken als je meer wilt weten over je klachten.

TIP:

Hematon heeft tien vragen op een rij gezet om het gesprek met je arts goed te kunnen voorbereiden.

Je kunt deze bekijken, downloaden of printen via:

www.hematon.nl/thema-s/gesprek-met-je-dokter



Innovatiemanager en
hoogleraar Sjaak Bloem



Iedereen beleeft zijn gezondheid op zijn eigen manier

Veel mensen herinneren zich slechts flarden van het gesprek bij de dokter waarin zij te horen hebben gekregen dat zij een ernstige ziekte zoals CLL hebben. Patiënten geven aan*: *'Je beseft weinig; veel medische termen – woorden als leukemie en chronisch – blijven hangen.'* De boodschap komt vaak hard aan. *'Tranen borrelden spontaan omhoog; op eens gingen de sluizen open.'* En wat dan? Wat is het perspectief? Hoe krijg je weer grip op de situatie? Dit is voor iedereen anders, niet alleen direct na de diagnose, maar ook in afwachting van de behandeling (de 'wait-and-see'-periode), tijdens en tussen behandelingen en in de perioden daarna. Iedereen beleeft zijn gezondheid op zijn eigen manier.

Sjaak Bloem, innovatiemanager bij Janssen en hoogleraar op Nyenrode Business Universiteit: "Hoe beleven mensen hun gezondheid? Dat is

een vraag die mij al lange tijd bezighoudt. Gezondheid kan worden gezien als de beleving van het geestelijk en lichamelijk functioneren om het leven te leiden wat je wilt leiden binnen de grenzen van je mogelijkheden.

Gezondheids- ervaringen veranderen steeds

Een goed beeld daarvan is een persoon die op een ladder op en neer gaat. Hoe hoger op de ladder, hoe positiever je je gezondheid beleeft. De top van de ladder staat dan voor de beste en de onderste sport van de ladder voor de minste dag van de maand. We vragen mensen dan waar ze vandaag en waar ze gemiddeld genomen de afgelopen maand op de ladder staan. Zo kunnen we de gezondheidsbeleving op een heel praktische manier meten.

Iemand die in afwachting is van een behandeling kan erg onzeker zijn en onderaan de ladder staan. *'Het voelt als leven met een tikken-de tijdbom. Mentaal zit ik er flink doorheen.'* Iemand anders, in eenzelfde situatie, richt zich misschien meer op dingen als wandelen in de natuur of het gezinsleven en staat hoger op de ladder. *'De dagelijkse pluspunten, hoe klein ook, vind ik belangrijker dan een verre vakantie.'*

In verschillende studies is onderzoek gedaan naar verklaringen waarom mensen ervaren hoog of laag op hun gezondheidsladder te staan. Twee begrippen zijn daarbij belangrijk: controle en acceptatie. Controle heeft te maken met de mate waarin mensen menen zelf invloed te hebben op de eigen situatie, terwijl acceptatie te maken heeft met de mate waarin mensen hun gezondheidstoestand een plaats in het leven kunnen geven. Hoe meer controle en acceptatie, hoe hoger mensen op hun ladder staan en omgekeerd. Gezondheidservaringen veranderen steeds, afhankelijk van wat er gebeurt, van wat je overkomt. *'Als gezond wit is en ziek zwart, dan zijn er vijftiengrijze getinte dagen in de maand, waarvan je per dag moet afwachten hoe die zal verlopen.'*

Hoe kom ik hoger op de ladder te staan?

Om hoger op de gezondheidsladder te komen staan, kun je verschillende dingen doen, al dan

niet met behulp van anderen. Mensen die al hoog staan hebben veelal het gevoel dat zij zelf de regie in handen kunnen houden. *'Ik wil meedenken met mijn arts, met name om mijn eigen regie te houden zolang dat kan.'* Zij willen graag bevestigd worden in wat zij doen. Dat kan door het zoeken naar informatie. *'De spanning voor de controlemomenten neemt af; ik lees veel over CLL en praat hierover met mijn specialist.'*

Voor mensen met minder controle is het belangrijk dat zij weer grip krijgen op de situatie

Mensen die lager op hun ladder staan ervaren minder (weinig) controle en vinden het moeilijk om met de ziekte om te gaan. Voor mensen met minder controle is het belangrijk dat zij weer grip krijgen op hun situatie. *'Na de kuren was mijn conditie volledig weg. Onder begeleiding van een gespecialiseerde fysiotherapeut hebben we een plan en tijdschema gemaakt om weer te gaan bewegen.'*

*Quotes verzameld uit de volgende bronnen:

www.hematon.nl/ziektebeelden/leukemie/chronische-lymfatische-leukemie-cll#video
www.hematon.nl/ervaringen/loes-kort
www.kanker.nl/ervaringen-van-anderen/blogs/leven-met-cll/ervaring-met-cll-jong-wait-and-see-hovon-140-r-fc
www.hematon.nl/ervaringen/harry-wetzels

Daarnaast zijn er mensen die het moeilijk vinden om te accepteren dat ze CLL hebben. *'Ik heb veel dingen aan mijn hoofd, heb weinig energie, ben bezig met overleven; ik wil dit niet.'* Inzicht in de ziekte CLL en hoe er mee om te gaan kunnen mensen krijgen door met anderen te praten die hetzelfde meemaken of hebben meegemaakt, bijvoorbeeld via de patiëntenvereniging Hematon. *'Na die gesprekken heb ik weer wat rust in mijn hoofd gekregen.'*

Persoonlijke begeleiding en aandacht – coaching door naasten of door een professional bijvoorbeeld – kunnen goede vormen van ondersteuning zijn. *'Ik liep met mijn ziel onder de arm en heb psychologische hulp gekregen.'* *'Gezin, familie en vrienden werden belangrijker.'*

Het helpt om een perspectief te hebben. Dat is niet een kant-en-klaar recept. Het betekent dat je, zelf of samen met anderen, in het hier en nu moet leren omgaan met de mogelijkheden die voorhanden zijn om verder te komen. Zo kom je stap voor stap hoger op de ladder en kun je je CLL een plek geven in je leven."

Het inloophuis



Kenneth: *"Het inloophuis is een warme, open plek waar iedereen een luisterend oor heeft, en waar mensen zoveel kennis hebben over jouw situatie, dat je niemand hoeft te vertellen hoe heftig het is."*

Een inloophuis is een ontmoetingsplaats voor mensen met kanker en hun naasten. In Nederland zijn bijna 80 inloophuizen. Het gaat in een inloophuis niet om de ziekte, maar om jou als mens. Je kunt er zonder afspraak binnenlopen voor een kop koffie of thee. In een inloophuis ontmoet je ervaringsdeskundigen die begrijpen wat jij meemaakt en hoe je je voelt. Je kunt er je verhaal vertellen. En je kunt er meedoen aan verschillende activiteiten, zoals koken of yoga. In sommige inloophuizen werken zorgverleners, zoals psychotherapeuten/psychologen, oedeemtherapeuten en fysiotherapeuten. Zij zijn er om jou te steunen en te helpen.

Waarvoor kun je bij een inloophuis terecht?

- Voor het ontmoeten van andere mensen met kanker en hun naasten.
- Voor een luisterend oor.
- Voor activiteiten met mensen die jouw situatie begrijpen en herkennen.
- Voor tips en informatie over je problemen en klachten.

Voor wie?

Voor mensen met kanker en hun gezin, familie en vrienden.

Een bezoek aan een inloophuis is altijd gratis en je kunt er zonder afspraak of verwijzing binnenlopen. Een inloophuis vind je via ipso.nl/ipso-inloophuizen of via kanker.nl.

Reshma: *"Ik geloof er heilig in dat het inloophuis een hele grote rol kan spelen in het genezingsproces van mensen met kanker. Die extra aandacht, het begrip en de steun kun je in die periode zo goed gebruiken. Je komt in zo'n onwerkelijke rollercoaster terecht. Je moet aan zoveel dingen denken en zoveel dingen kruisen je pad waar je nog nooit mee te maken hebt gehad. Je bent dan zo gefocust op het ziek zijn, dat het af en toe heel fijn is als iemand zegt: 'Hé, jij bent er ook nog. En je kinderen en man zijn er ook nog.' Dit opende mijn ogen."*

Bep: *"Voor mensen met kanker zijn inloophuizen echt een meerwaarde. Je vindt er adviezen, adressen en er is literatuur. Prettig dat dit allemaal op één plek geconcentreerd is. Ik heb bijvoorbeeld heel lang gezocht naar gespecialiseerde fysiotherapie. Via het inloophuis zijn de lijntjes korter en kom je sneller op de juiste plek. De stap om te gaan zet je dan ook eerder."*

Over Hematon

Bloedkanker 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 leukemie? En wat is wait-and-see? Welke behandelingen zijn er mogelijk 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? 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. Het doel is hen te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengen. Ook naasten en donoren van patiënten kunnen bij Hematon terecht. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen.



Wat kun je van Hematon verwachten?

- Een welkomstpakket met onder meer brochures die op jouw ziekte van toepassing zijn.
- Persoonlijk contact via onze lotgenotentelefoon (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](https://www.facebook.com/hematon.nl)) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laagdrempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.



Ad: 'Ik wil de meest betrouwbare informatie over mijn ziekte, dus ben ik lid van Hematon geworden.'

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op deze 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. Hematon vertegenwoordigt 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 verschijnt Hematon Magazine voor leden, boordevol interviews, nieuws en medische updates en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematon-nieuwsbrief.
- 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**.

Informatie en tips



Patiëntenplatform CMyLife

CMyLife is een platform voor mensen met een chronische hematologische ziekte en is voortgekomen uit een samenwerking tussen hematologen, patiënten en patiëntenorganisaties.

Het doel van CMyLife is het ondersteunen en verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een chronische hematologische ziekte zoals CLL. Een belangrijk onderdeel hierbij is het verstrekken van de juiste informatie over de ziekte, de behandelingen en het leven met de ziekte. Ook ontwikkelt CMyLife hulpmiddelen die ondersteuning kunnen bieden aan mensen die leven met CLL. Daarnaast is het mogelijk om via het platform vragen te stellen aan een hematoloog en is er een patiëntenforum in ontwikkeling: www.cmylife.nl.



Hematon

Hematon is de organisatie voor patiënten met een hematologische oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Je kunt bij Hematon terecht voor betrouwbare informatie en advies en je kunt in contact komen met andere mensen die leven met CLL: www.hematon.nl.



HOVON.nl

Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON) is de organisatie die studies uitvoert naar nieuwe geneesmiddelen. De website is in eerste instantie bedoeld voor zorgprofessionals, maar is ook door patiënten te raadplegen. Op de website vind je bijvoorbeeld de behandelrichtlijn voor CLL: www.hovon.nl.



Stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker (OOK)

Stichting OOK ondersteunt mensen en hun naasten bij het leven met kanker. Dit doen zij door op het juiste moment de juiste ondersteuning te bieden over niet-medische vraagstukken. Het gaat dan bijvoorbeeld over vragen die je hebt op het gebied van leefstijl, over emoties die je ervaart, het omgaan met de ziekte of met reacties uit je omgeving.

Je krijgt bij Stichting OOK advies op maat en begeleiding door een van de ondersteuningsconsulenten. Via de website kun je contact met hen opnemen: www.stichting-ook.nl.



Kanker.nl

Het platform kanker.nl is er voor iedereen die met kanker te maken krijgt: (ex)patiënten en hun naasten. Op kanker.nl is betrouwbare informatie te vinden over kanker, de gevolgen van de ziekte en andere zaken waar mensen met kanker mee te maken kunnen krijgen. Je kunt ook deelnemen aan een blog of online gespreksgroep en zo in contact komen met lotgenoten: www.kanker.nl.

Colofon

Uitgave: Janssen-Cilag B.V. © 2021

Tekst en productie:
Klazien Roozeboom, Volle Maan, Amsterdam

Art direction en vormgeving:
Richard Kleist, De Creatieve Kracht, Almere

Fotografie:
Els Broers, Zichtbaar in bedrijf, Purmerend
Geeske Stoker, St. Antonius Ziekenhuis
(foto Nienke van de Veer), Harold van Beele
(foto Ad Moret)

Tekstcorrectie:
Edwin van Mil, Van Mil Vertalingen, Wormerveer

Met dank aan alle geïnterviewden, die openhartig hun persoonlijke en professionele ervaringen met ons hebben gedeeld. Daarnaast ook dank aan diegenen die hebben meegedacht over de onderwerpen voor en ontwikkeling van Thuis in CLL.

Aan de inhoud van dit magazine is zorgvuldig aandacht besteed. Desondanks kunnen aan de inhoud geen rechten worden ontleend. Overname van tekst uit deze publicatie is alleen toegestaan onder vermelding van de bron. Overname van beeldmateriaal is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Volle Maan niet toegestaan.

Janssen benadrukt hierbij dat de beweringen en meningen, geuit in het tijdschrift, de beweringen en meningen zijn van de geïnterviewden en niet (noodzakelijkerwijs) die van Janssen. Janssen kan er niet voor instaan dat de informatie in het tijdschrift geschikt is voor het doel waarvoor de informatie door de lezer wordt geraadpleegd dan wel gelezen en sluit alle aansprakelijkheid uit voor enigerlei directe of indirecte schade, van welke aard dan ook, die voortvloeit uit of in enig opzicht verband houdt met het gebruik van het tijdschrift of die het gevolg is van beweringen en meningen, geuit in het tijdschrift.

©Janssen-Cilag B.V. - EM-54040 - 16-feb-2021

ThuisinCLL

De Leefstijlgids 'Thuis in CLL' is een wegwijzer voor mensen met CLL en hun naasten. In de gids komen tal van onderwerpen aan bod zoals: voeding, beweging, werk en de impact van CLL op jouw leven en dat van je naasten. Verder staat het magazine boordevol tips, nuttige websites en handige tools.