

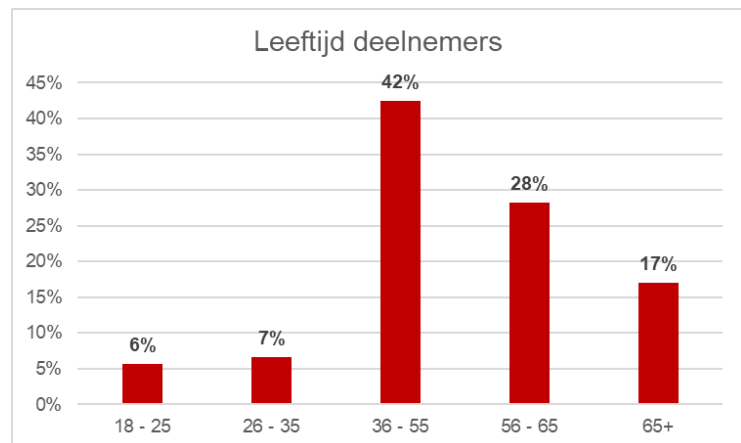
## Informatie bij haarverlies

**Longkanker Nederland komt op voor iedereen die met longkanker te maken krijgt: patiënten, familie en nabestaanden. Wij geven informatie, delen ervaringen en werken aan betere longkankerzorg. Wij werken regelmatig samen met anderen. Deze keer deden we dat samen met studenten van Hogeschool Saxion. Zij deden onderzoek naar de informatievoorziening bij haarverlies door chemotherapie. Welke ervaringen en behoeften hebben patiënten die chemotherapie kregen en haarverlies hadden?**

### Wie deden er mee?

Het onderzoek is uitgevoerd bij longkanker patiënten die te maken hebben (gehad) met haaruitval door chemotherapie.

- Er deden 106 mensen mee.
- Het ging om 103 vrouwen en 3 mannen.
- De meeste deelnemers zijn 36 – 55 jaar



### Informatie over haarverlies

Van de 106 deelnemers, hebben er 101 te maken gehad met haarverlies na chemotherapie. De 5 die hier geen ervaring mee hebben, zijn wel geïnformeerd dat haarverlies mogelijk zou kunnen plaatsvinden.

### Op welk moment werd u geïnformeerd?

Aan de deelnemers is gevraagd: Op welk moment werd u geïnformeerd over het haarverliesproces en de beschikbare haaroplossingen?

Het overgrote merendeel (namelijk 94 van de 106 deelnemers) kreeg hierover informatie voordat de chemotherapie begon en er dus nog geen haarverlies was.

Andere antwoorden die werden gegeven zijn:

- Na de chemobehandeling (haarverlies heeft al plaatsgevonden) (3x)
- Tijdens de chemotherapie (begin haarverliesproces) (2x)
- Geen informatie ontvangen (2x)
- Het was niet duidelijk dat ik eventueel wat haarverlies zou krijgen
- Ik heb er zelf om gevraagd
- Ik twijfel of ik wel of geen informatie heb gehad.
- Tijdens de chemotherapie (begin haarverliesproces).

### Hoe werd u geïnformeerd?

Aan de deelnemers is gevraagd: Hoe werd u geïnformeerd over het haarverliesproces en de beschikbare haaroplossingen tijdens uw behandeling?

Het overgrote merendeel (namelijk 86 van de 106 deelnemers) werd mondeling geïnformeerd.

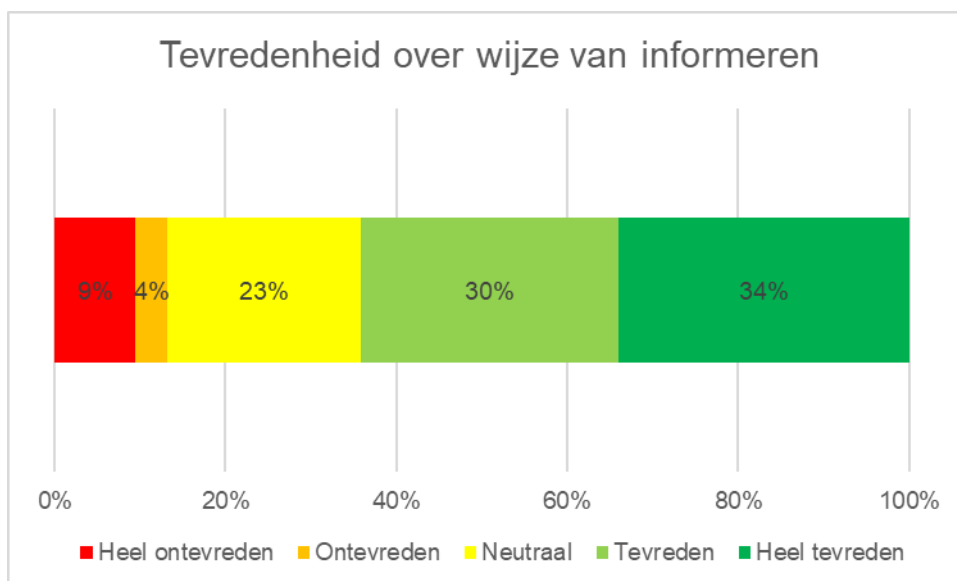
Andere antwoorden die gegevens werden zijn:

- Schriftelijke informatie (brochures, pamfletten, etc.) (6x)
- Ik heb geen informatie ontvangen (4x)
- Online materiaal (website, video's, etc.) (4x)
- Alleen over het haarverliesproces, niet waar je terecht kunt, dat zocht ik zelf uit
- Ik heb zelf gevraagd of mijn haar uit ging vallen. Haren waren dunner (beschik over een enorme bos haar) en ben dus niet kaal geweest waardoor ik ook geen haarstukje of degelijke heb hoeven te dragen.
- Het was niet duidelijk dat ik eventueel wat haarverlies zou krijgen
- Ik ben zelf kapster
- Ik werd getipt door mijn zus om naar een haarspecialist te gaan
- Zelf gebeld met specialistisch verpleegkundige
- Zelf geïnformeerd over hoofdkoeling

### Tevredenheid informeren

Aan de deelnemers is gevraagd: Op een schaal van 1 tot 5, hoe tevreden bent u met de informatie die u heeft ontvangen over het haarverliesproces en beschikbare haaroplossingen tijdens uw behandeling?

Twee derde van de deelnemers is (heel) tevreden over de wijze van informeren. 13% is (heel) ontevreden.





## Hoe had u geïnformeerd willen worden?

Aan de deelnemers is gevraagd: Op welke manieren denkt u dat u beter geïnformeerd had kunnen worden over het haarverliesproces en beschikbare haaroplossingen? (denk aan: taalgebruik, opmaak, hoeveelheid, moment)

Regelmatig wordt genoemd dat mensen eerder geïnformeerd hadden willen worden of informatie hebben gemist. Er was behoefte aan lotgenotencontact, maar mensen wisten niet waar ze hiervoor terecht konden. Er wordt aangegeven dat de informatie niet altijd aansloot bij de lezer, bijvoorbeeld door een dame van 29 die schrok van de folders die ze zag. Ook voelen mensen zich soms verkeerd of niet volledig geïnformeerd, bijvoorbeeld over hoofdhuikoeeling of over de verschillende keuzes die er zijn. Regelmatig worden ook de kosten genoemd als een struikelblok.

---

*Als je info zou krijgen van mensen die weten wat haarverlies is door chemo, omdat ze het zelf hebben meegemaakt.*

*Er werd me in eerste instantie vooral de keuze voorgelegd om wel/niet voor de coldcap te kiezen, maar als ik het niet wilde en dus haarverlies zou krijgen, dan werd er daarin niet echt een weg gewezen. Ik was zelf assertief genoeg en heb al voor de kaalheid een haarwerk laten aanmeten.*

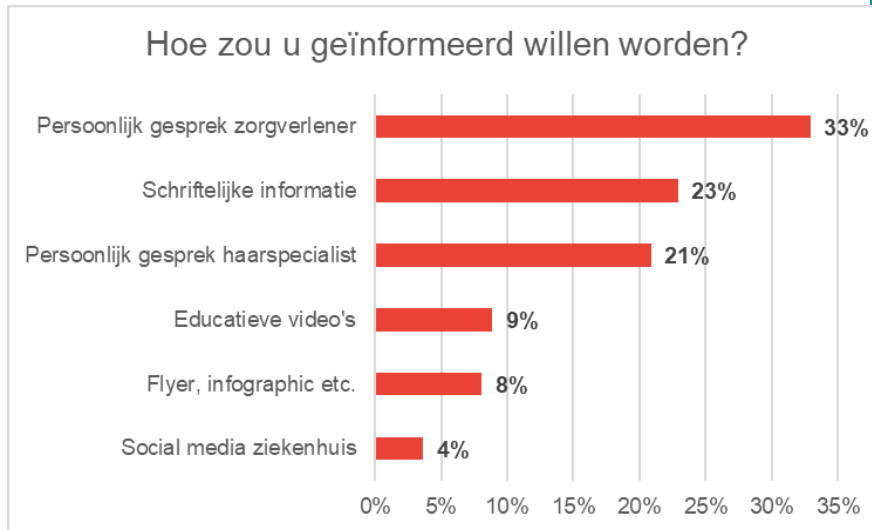
*Praktische tips over waar je haarwerken kunt kopen, stichtingen die je kunnen helpen met de hoge kosten ervan en vertellen dat je ook van je eigen haar een toupim (haarband van eigen haar) kan laten maken dat had ik achteraf graag gedaan.*

---

## Wijze van informeren over haarverlies en haaroplossingen

Aan de deelnemers is gevraagd: Hoe zou u graag geïnformeerd willen worden over het haarverliesproces en de beschikbare haaroplossingen tijdens uw behandeling in het ziekenhuis?

In totaal zijn door de 106 deelnemers 247 antwoorden gegeven. Dit zijn gemiddeld 2,3 antwoorden per deelnemer. Het vaakst werd genoemd: een persoonlijk gesprek met een zorgverlener (33%) gevolgd door schriftelijke informatie (23%) en een persoonlijk gesprek met een haarspecialist (21%).



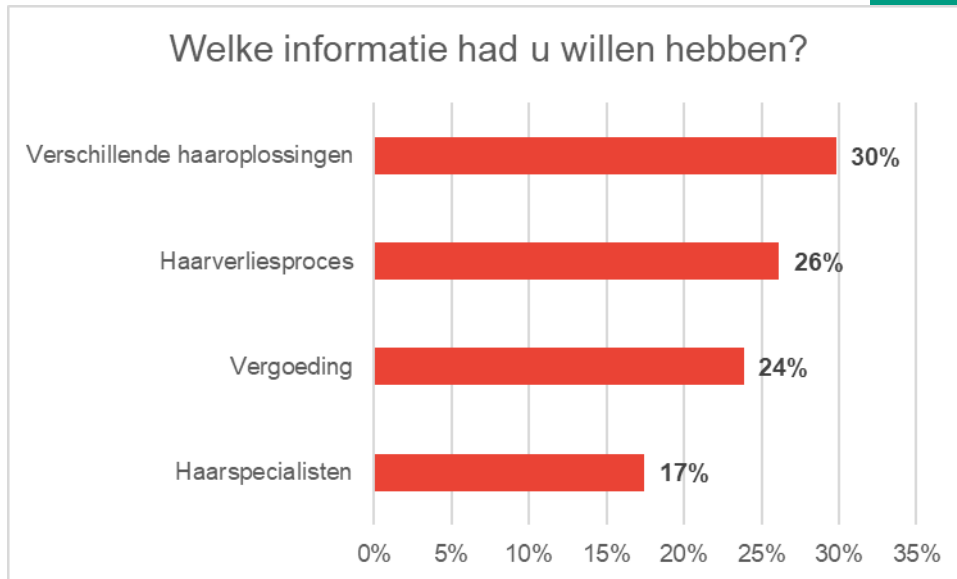
Ook werden nog de antwoorden genoemd:

- Heb goede info gehad
- Ik ben enorm goed opgevangen door de haarwerk specialist.
- Ik heb geen moeite gehad met dat het haar wat dunner werd
- Ik vond vanuit het ziekenhuis een folder wel fijn.
- In contact brengen met andere patienten die hun haar hebben verloren en wat zij hebben gedaan.
- Maar dan dus wel een folder die wat meer up to date is en voor jongeren in plaats van one size fits all.

#### Aan welke informatie is behoefte?

Aan de deelnemers is gevraagd: Welke informatie had u graag willen ontvangen over het haarverliesproces en de beschikbare haaroplossingen tijdens uw behandeling in het ziekenhuis? In totaal zijn door de 106 deelnemers 218 antwoorden gegeven. Dit zijn gemiddeld 2,1 antwoorden per deelnemer. Het vaakst werd genoemd: verschillende haaroplossingen (30%) gevolgd door het haarverliesproces (26%) en de vergoeding (24%).

Uit de toelichtingen bij deze vraag blijkt dat een deel van deze mensen de door hen benodigde informatie ook heeft gehad.



Ook werden nog de antwoorden genoemd:

- Dat er een haarwerk voor IEDEREEN kan!!
- Heb wat nodig was zelf betaald. Dat is niet fijn
- Hoofdhuidkoeling
- Verlies van wimpers, wenkbrauwen en oplossingen hiervoor
- Verschil in kosten van pruiken.



### Aanvullende opmerkingen en suggesties

Aan de deelnemers is gevraagd: Heeft u nog aanvullende opmerkingen of suggesties met betrekking tot de informatievoorziening over het haarverliesproces en beschikbare haaroplossingen voor oncologische cliënten in het ziekenhuis?

Hierop komen antwoorden die te maken hebben met de coldcap (het onbekend ermee zijn en hoe belangrijk het is dat deze goed wordt gebruikt), het nut van lotgenotencontact, omdat zij je vaak verder kunnen helpen, het verdriet achteraf wanneer blijkt dat er een oplossing was geweest die goed had gewerkt maar waar mensen niet op gewezen zijn. Maar ook dat het mensen hun eigen verantwoordelijkheid is om te zoeken en dat je niet altijd hoeft te gaan voor een dure oplossing maar dat het dragen van sjaaltjes, mutsjes en kapjes ook prima kan zijn.

---

*Dat wanneer de coldcap dus niet goed aansluit op je hoofd, je precies daar kaal wordt.*

*Nee maar misschien dat er een optie kan ontstaan dat mensen hun haarwerk kunnen doneren als het bijna niet gedragen is in hun ziekteproces.*

*Ook adviezen geven over verlies wenkbrauwen en wimpers en oplossingen hiervoor.*

*Voor een man is het anders dan voor een vrouw, maar misschien betere voorlichting over hoofddeksels.*

---

## Bijlage, open antwoorden

### Hoe had u geïnformeerd willen worden?

- Aan het begin
- Achteraf tips die ik van tevoren had willen weten
- Alles. Er werd weinig over verteld
- Als je info zou krijgen van mensen die weten wat haarverlies is door chemo, omdat ze het zelf hebben meegemaakt.
- Benoemen van oplossingen en info over belachelijke hoge prijzen voor goede haarwerken.
- Bij begin haaruitval
- Bij de voorlichting vooraf kan 'm.i. rustig man en paard worden genoemd. Een haarwerk is er OOK voor de minder koopkrachtigen, of worden grotendeels vergoed, maar DAT wordt nooit verteld, alleen maar mutsjes!!
- De folders die ik in het ziekenhuis kreeg waren AFZICHTELIJK! Ik was 29 toen ik kanker kreeg, dus schrok me helemaal een ongeluk van die folders. Het zou geweldig zijn als er een ander informatiepakket zou kunnen zijn voor jongeren met kanker, dan het standaard pakket. Daarnaast werd me ook niet geïnformeerd over het bestaan van. Dit moest ik van lotgenoten horen.
- De longarts gaf aan dat ik niet kaal zou worden. Dit werd ik wel. Ik heb zelf geïnformeerd naar een coldcap, dit werd niet gedaan volgens arts. Later hoorde ik dat dit wel een optie was geweest
- De prijs van het haarwerk
- De voorlichting voor mij was juist en toereikend.
- Door meer info te verstrekken over de coldcap
- een verwijzing naar een folder of site was fijn geweest. Maar dat doe je uiteindelijk toch zelf.
- eerder en simpel iets. had ook graag geweten dat ik zo even langs kon lopen
- Er was geen oplossing voor maar dit was in 2015
- Er werd me in eerste instantie vooral de keuze voorgelegd om wel/niet voor de coldcap te kiezen, maar als ik het niet wilde en dus haarverlies zou krijgen, dan werd er daarin niet echt een weg gewezen. Ik was zelf assertief genoeg en heb al voor de kaalheid een haarwerk laten aanmeten.
- Folder, ondersteuning bij de keuzes (synthetisch, iets maken met eigen haar, iets maken van echt haar), standaard een verwijzing klaar hebben liggen voor een haarstukje.
- Geef namen van dienstverleners met eventueel folders of verwijzing internet
- Goede aanbiedingen van mogelijkheden
- Haarwerken zijn op dit moment erg kostbaar.
- Het moment
- Het moment en de hoeveelheid
- Het xxx biedt niet de optie om een ice cap te proberen om nog enig jaar te behouden. Dit vind ik wel een gemis. Als je nu als patiënt van xxx een Ice cap zou willen wordt de hele behandeling gedaan door het xxx.
- iets eerder en meer vertellen over het haarverlies en de oplossingen. Er werd verteld dat er een kleine kans was maar uiteindelijk gebeurde het wel wat ik niet had verwachtte omdat ze vertelde dat het een kleine kans was.
- ik ben een beetje haar van boven op mijn hoofd verloren, niet zeker is dat dat van de chemo kwam
- Ik ben er zelf al snel na de diagnose over begonnen omdat ik zelf haarwerker ben.



- Ik ben goed geïnformeerd
- Ik ben man. Maar evt tips over haaranalyse dat je met speciale shampoo je haar zo goed mogelijk kan verzorgen
- Ik ben prima geïnformeerd. Het was allemaal duidelijk.
- Ik ben wel tevreden met de informatie die ik ontving van het xxx. Wist dat er haarverlies plaats ging vinden dus heb al vroeg contact opgenomen met Confident Haarzorg.
- Ik had het al van nabij meegemaakt, dus was al goed op de hoogte van alles. Kreeg ook een folder mee van dichtstbijzijnde haarwerkspecialist (een grote kapsalon met alles erop en eraan) en het advies om daar (of bij een ander), voorafgaand aan de behandelingen, informatie in te winnen over de mogelijkheden.
- Ik had het prettig gevonden als ik meer informatie had gekregen over de beschikbare mogelijkheden (bij welke zaken kon ik een pruik aanschaffen, zijn er alternatieven voor een pruik, etc.)
- Ik had meer informatie willen hebben over de mogelijke oplossingen.
- Ik had via via gehoord van de optie toupim, het maken van een haarband van je eigen haar. Misschien fijn als het ziekenhuis meerdere opties wist dan alleen stichting haarwensen. Ik zie wel dat ze daar nu (3 jaar verder) al meer mee bezig zijn !
- Ik had voor mezelf al besloten dat ik gewoon tijdelijk met petjes door het leven zou gaan. "
- Ik heb voldoende informatie gekregen
- Ik heb zelf lang blond haar. Als ik mijn haarwerk nu volledig zal moeten betalen was ik bijna €4200 euro kwijt voor een 100% echt haarwerk. Dit is voor veel mensen niet te doen. Ik zit zelf in het hoogste pakket van Menzis en krijg €455 terug uit mijn basis verzekering en €300 uit mijn extra vergoeding.
- Ik vind het belangrijk dat alle opties besproken moeten worden. Bijvoorbeeld over Toupim.
- Ik was graag beter geïnformeerd over de hoofdhuidkoeling.
- Ik weet echt uit ervaring dat mensen die mij in de salon komen geen idee hebben wat er kan en hoe het proces verloopt. Zowel wat kan ik vergoed krijgen wat zijn de actuele prijzen van een haarwerk. Welke opties zijn er.
- Ik had toch een coldcap willen proberen achteraf
- Info doorgeven op moment dat behandelplan bekend is, met name als je begint met de chemotherapie als eerste behandeling!
- Info via oncoloog ik heb zelf moeten vragen
- Informatie was goed alleen verlies van wenkbrauwen en wimpers kreeg geen aandacht
- Is een tijd geleden, naar mijn mening ging het goed en was de uitleg duidelijk.
- Is prima gedaan wist dat het haar uit kon vallen van de chemokuur
- Ik werd goed geïnformeerd
- Kreeg gewoon prima uitleg en alternatieven aangeboden
- Meer bedrijven die pruiken kunnen regelen
- Meer dan tevreden
- Meer keuze mogelijkheden aanbieden: pruik mutsjes sjaals en aanbieders.
- Meer mogelijkheden had ik op papier willen hebben
- Meerdere locaties
- Misschien dat er meer opties zijn dan alleen een pruik





- Misschien iets gevarieerdere info, bijvoorbeeld over mutsjes.
- Moment
- Moment
- Mss op papier naast mondeling zodat je het kunt nalezen
- nee, dat was wel goed. Ik heb op tijd een pruik kunnen aanschaffen.
- Niet alleen info over pruiken, maar ook over wenkbrauwen. Info door deskundige. Verpleegkundige gaf wat folders, maar wist er zelf niet veel over.
- Niet, het was duidelijk
- Niet. Ik ben gelukkig heel goed ingelicht en heb goede informatie gekregen
- Niet. Vond de informatie voldoende.
- Open en eerlijke info.
- Passend qua leeftijd ook en denk boekje met websites
- praktische tips over waar je haarwerken kunt kopen, stichtingen die je kunnen helpen met de hoge kosten ervan, en vertellen dat je ook van je eigen haar een toupim kan laten maken (<https://toupim.com/>) dat had ik achteraf graag gedaan.
- Via Flyer
- Vooraf werd gezegd dat ik zeker mijn haren, inclusief wenkbrauwen en wimpers zou verliezen. Er werd geen melding gemaakt van de coldcap. Pas daags voor de chemo startte, werd dit benoemd en aangeraden. Hierdoor heb ik mijn haren nog, maar ik had ze al wel zeer kort laten knippen omdat alles zou uitvallen.
- Wist niet dat ik ook nooit meer haren zou krijgen. Was zeldzaam. Maar bij mij dus t geval. Drie jaar schoon maar blijf kaal 😞
- Ze hadden meer info kunnen geven over de coldcap die ik kreeg en de kans van slagen hiervan
- Ze hebben weinig info gegeven, eigenlijk alleen dat er haarverlies zou zijn maar verder niks over de mogelijkheden daarna.
- Ze zijn er zeker goedkoper maar dan kom je in synthetische haarwerken die gemiddeld maar 3 maand mooi blijven.



### Aanvullende opmerkingen en suggesties

- Aanvulling: De 'normale' kappers moeten een goede band hebben met de haarspecialisten (bijvoorbeeld Confident Haarzorg). Dit helpt bij de doorverwijzingen en voor een gestroomlijnder proces voor de cliënten.
- Als cliënt is het belangrijk om ook zelf onderzoek te doen naar verschillende haaroplossingen.
- Bij mij werkte het niet misschien bij andere wel.
- Dat de kosten erg hoog liggen zeker voor een haarstuk. Hier heb ik uiteindelijk om die reden niet voor gekozen. Ik heb een cold cap gekozen waardoor haaruitval beperkt bleef. Maar wel veel haaruitval
- Dat wanneer de coldcap dus niet goed aansluit op je hoofd, je precies daar kaal wordt
- De meeste wijsheid heb ik opgedaan in een lotgenoten groep op Facebook
- De voordelen ervan: een haarwerk maakt mij juist mooier. Vanwege kale plekken die ik al heb door stress.
- Dus wel veel mutsjes, sjaaltjes en hoedjes gebruikt.
- Elke patiënt reageert nog steeds anders. Zit zelf al voor derde keer in dit proces 2x chemo 1x bestralen. Weet wel dat ik keer op keer krullen terug krijg. Nooit gehad.
- Goede communicatie
- Haarwerk nooit gedragen!!!
- Haarwerken zijn schrikbarend duur. Bijdrage ziektekostenverzekering gering. Haarspecialisten spelen in op heftige emoties. Gericht op verkoop. Empoweren van vrouwen, hippere alternatieve mutsjes/ doeken graag meer onder de aandacht.
- Het advies om al voor de chemo een haarstuk te laten maken gelijkend op je eigen haar.
- Het haar groeit best weer snel aan in december kaal in februari donshaar andere structuur gekregen
- Het haarverliesproces heeft een groot emotioneel impact. Confident Haarzorg heeft daarin veel steun geboden. Door vroeg contact op te nemen met haarspecialisten kunnen cliënten ontzorgt worden tijdens een psychologisch moeilijk proces.
- Ik had toupim willen weten
- Ik heb 2 jaar kunnen zoeken waardoor ik mij goed heb kunnen zoeken en voorbereiden maar toen ik voor eerste keer ging kijken werd er echt niks aangeboden vanuit mijn oude ziekenhuis etc. Ik ging daar naar een kei ouderwetse haarzaak voor oudjes helemaal niks. 2 jaar later had ik met lotgenootjes gesproken en ook via emc kreeg ik info
- Ik heb twee kuren gebruik gemaakt van de coldcap maar mijn haar begon toch uit te vallen
- Ik weet niet wat een haar specialist doet en kan?
- Ik wist dat ik kaal ging worden dus dan ga ik zelf wel opzoek wat ik ermee kan doen.
- Ik zou achteraf een veel goedkoper haarwerk gekocht hebben. Ik vond mutsjes veel fijner. Misschien zou er meer info over alternatieven voor het haarwerk gegeven kunnen worden
- In mijn ziekenhuis was de informatie heel uitgebreid. Dus top!
- Lijst met adressen in de omgeving"
- Lijst met haaroplossingen
- Maak dit bespreekbaar bij de voorlichters plus dat dit genoemd wordt in de info-papieren die je meekrijgt!



- meer betrokkenheid
- Mij werd door de verpleegkundige verteld dat een haarwerk kriebelt, dit is niet zo! En met een haarwerk blijf je veel meer jezelf en niet altijd de patiënt
- mijn haar werd boven op mijn hoofd dunner, mij is niet duidelijk waardoor dat precies kwam. maar ik heb meer klachten waarvan niet zeker is waar het van komt, chemo, immuun of.....
- Misschien voor in de toekomst?
- Ik kan altijd bellen naar het MST of Confident als ik ergens over twijfel dus dat is fijn.
- Nee maar misschien dat er een optie kan ontstaan dat mensen hun haarwerk kunnen doneren als het bijna niet gedragen is in hun ziekteproces.
- Ook adviezen geven over verlies wenkbrauwen en wimpers en oplossingen hiervoor.
- Op moment van haarverlies komen met oplossingen, haarverliesproces, vergoedingen. Heb alles zelf uitgezocht en is niet zo aangenaam.
- Pavette er meer bij betrekken
- Sommige mensen willen geen haarstuk. Het zou fijn zijn als er ook aan andere oplossingen, bijvoorbeeld mutsjes of sjaals, aandacht besteed zou worden
- Stuur ze door maar een goede haarwerk specialist voor de haaruitval begint!
- Toupim aanbevelen! Zij maken een haarband van je eigen haar
- Via internet opzoeken
- Via temu of SHEIN zijn hele leuke mutsjes te koop voor weinig geld en ook wenkbrauwen wimpers etc
- Voor een man is het anders dan voor een vrouw, maar misschien betere voorlichting over hoofddeksels
- Zo snel mogelijk voorafgaand aan de behandeling de coldcap feitelijk laten zien en ervaringen van de dagverpleging vernemen