



Gids bij je behandeling met immunotherapie (checkpointremmers)

i n f o r m a t i e v o o r p a t i ë n t e n



Starten met een antikankerbehandeling is voor veel mensen ingrijpend. Met deze gids willen we je hierbij zo goed mogelijk ondersteunen.

De gids bestaat uit 3 onderdelen:



JE BEHANDELING

Hoe verloopt je behandeling?
Hoe en waar wordt de therapie toegediend? (zie p. 8)



JE DAGELIJKSE LEVEN TIJDENS JE BEHANDELING

Welke aspecten van je dagelijkse leven vragen tijdens je behandeling bijzondere aandacht? Wat mag wel en wat kan beter niet? (zie p. 12)



THUIS OMGAAN MET NEVENWERKINGEN

Welke nevenwerkingen kan je bij immunotherapie ervaren? Hoe kan je best reageren als je thuis nevenwerkingen ervaart? (zie p. 24)

ANTIKANKERTHERAPIE VANDAAG

Een behandeling bij kanker is altijd een behandeling op maat. De keuze van de behandeling is afhankelijk van verschillende factoren:

- ✓ Het type kanker
- ✓ De uitgebreidheid van de ziekte
- ✓ Het bestaan van andere ziekten
- ✓ De algemene toestand van de persoon
- ✓ ...

De behandeling van kanker kan bestaan uit een ingreep of operatie (chirurgie), bestraling (radiotherapie) of een behandeling op basis van **geneesmiddelen**. Deze brochure behandelt enkel de laatste categorie. Er zijn echter verschillende soorten geneesmiddelen beschikbaar voor de behandeling van kanker. Mogelijk heb je hierover al gelezen of gehoord. **Wil je daar graag iets over weten? Hieronder vertellen we er je meer over.**

De bekendste behandeling met geneesmiddelen is waarschijnlijk die met **chemotherapie**. Daarmee bedoelt men doorgaans een behandeling met 'cytostatica'. Cytostatica zijn celremmende geneesmiddelen. Die geneesmiddelen verhinderen of blokkeren de celdeling. Daardoor kunnen ze de kanker vernietigen of de groei ervan afremmen. Ook gezonde cellen doen echter aan celdeling en cytostatica treffen helaas ook deze gezonde cellen. Daardoor kunnen nevenwerkingen ontstaan. Er bestaan meer dan 50 verschillende cytostatica. De meeste worden via een infuus toegediend.

Bij sommige kankers spelen hormonen een rol: hormonen stimuleren dan de groei van de kanker. **Antihormoontherapie** wordt dan gegeven om de aanmaak en/of de werking van eigen hormonen te remmen. Daardoor wordt voorkomen dat de kankercellen een nieuwe prikkel krijgen om te groeien.

Ook andere soorten geneesmiddelen hebben de laatste jaren een rol gekregen in de behandeling van kanker. Zo zijn de **doelgerichte therapieën** sterk in opmars gekomen. Dat zijn celremmende geneesmiddelen die (in tegenstelling tot chemotherapie) doelgericht de abnormale cellen doden of hun groei remmen. Andere doelgerichte geneesmiddelen verminderen dan weer de bloedvatvorming van de tumor, waardoor de groei van de tumor geremd wordt. Ook bij deze behandelingen kunnen zich trouwens nevenwerkingen voordoen.



De laatste jaren heeft zich ook een grote evolutie voorgedaan op het gebied van **immunotherapie**. Behandelingen met immunotherapie stimuleren de eigen weerstand om de kankercellen aan te vallen en op te ruimen. Immunotherapie kan alleen toegediend worden, maar kan ook in combinatie met chemotherapie of een behandeling in pilvorm worden toegediend. Immunotherapie wordt meestal via een infuus toegediend. Ook immunotherapie kan nevenwerkingen veroorzaken, vooral dan door het stimuleren van het eigen immuunsysteem. Als immunotherapie in combinatie met een andere antikankerbehandeling wordt toegediend, kunnen zich andere nevenwerkingen voordoen. **In deze gids lees je alles over een behandeling met immunotherapie.** Vanaf pagina 10 lees je meer over hoe immunotherapie werkt.

Je arts bespreekt met jou de best mogelijke behandeling(en).
Heb je daarover vragen of wens je meer informatie? Spreek erover met je behandelende arts of zorgverleners.

ZORGVERLENING IN UZ LEUVEN – JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR

Tal van zorgverleners staan voor je klaar in het ziekenhuis. Het is mogelijk dat een zorgverlener (de arts bijvoorbeeld) je naar een van de andere zorgverleners verwijst, maar je kunt hun dienstverlening of begeleiding ook zelf vragen. Ook buiten het ziekenhuis staan zorgverleners voor je klaar, zoals je huisarts, je thuisverpleegkundige enzovoort.

ARTS



De arts is verantwoordelijk voor je behandeling en medische opvolging. Omwille van het universitaire karakter van het ziekenhuis, zal je tijdens je opname niet steevast je behandelende arts (geneesheer-specialist) maar ook (verschillende) assistenten ontmoeten. Een assistent is een afgestudeerde arts in opleiding tot specialist.

VERPLEEGKUNDIGE



De verpleegkundige staat in voor een aantal lichamelijke en technische zorgen: zo is (onder meer) het toedienen van je therapie haar taak. Bovenal is de verpleegkundige een spilfiguur gedurende je behandeling. De verpleegkundige is altijd beschikbaar en bereikbaar. Met allerlei vragen en zorgen kun je bij je verpleegkundige terecht. Zo nodig zal zij er een van de andere zorgverleners voor aanspreken.

SOCIAAL WERKER



De sociaal werker kan een hulp voor jou en/of je naasten betekenen bij zorgen rond bijvoorbeeld persoonlijke verwerking, opvoeding en relaties. Je kunt ook bij de sociaal werker terecht voor vragen in verband met praktische regelingen zoals vervoer, financiën, sociale voorzieningen, verzekeringen, werksituatie en ondersteuning en begeleiding in de thuissituatie.

PSYCHOMOTORISCHE THERAPEUT



De diagnose en behandeling brengen heel wat stress en spanning mee, wat je ook lichamelijk ervaart. Door educatie, spreken over je lichaamsbeleving en via oefeningen (ontspanning, ademhaling ...) probeert de psychomotorische therapeut je te ondersteunen in deze moeilijke fase. Samen met jou bekijkt deze therapeut hoe je de oefeningen en tips in je dagelijkse leven kunt toepassen. Ook voor je familieleden kan ondersteuning geboden worden. Psychomotorische therapeuten: tel. 016 34 20 84

DIËTIST



Samen met de diëtist wordt gekeken naar de klachten en problemen die je rond voeding ervaart. Zo kan individueel advies op jouw maat gegeven worden.

PASTOR



De pastor kan jou of je naasten bijstaan tijdens je verblijf in het ziekenhuis. Er kunnen immers zo veel vragen en gevoelens in je opkomen waarmee je geen raad weet. De pastor kan een bondgenoot voor je zijn of een gesprekspartner voor allerlei levensvragen: zowel voor religieuze als voor andere zingevingsvragen. Je kunt ook op de pastor een beroep doen voor een gebed of voor een religieus ritueel. De pastorale dienst is 24 uur per dag beschikbaar en te bereiken via de verpleegkundige.

PSYCHOLOOG



De psycholoog kan zowel jou als je naasten helpen en ondersteunen bij problemen rond verwerking, communicatie of beslissingen. Je kunt er ook terecht voor specifieke klachten zoals angst, verdriet of neerslachtigheid, problemen rond lichaamsbeleving en seksualiteit, problemen in de relatie of in het gezin, rond werkhervatting enzovoort.

KINESITHERAPEUT

Op voorschrift van de arts kan een kinesitherapeut bij je langskomen voor bewegingsoefeningen, ademhalingsoefeningen of een andere behandeling.



DEEL 1: JE BEHANDELING

In dit deel van de gids vertellen we je meer over hoe ons immuunsysteem werkt en hoe immunotherapie als behandeling tegen kanker werkt.

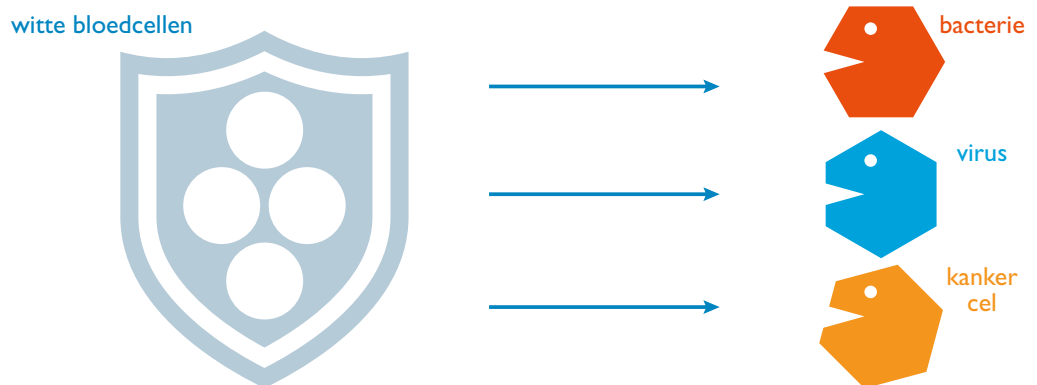
De specifieke informatie over je behandeling vind je terug in de bijlage van deze brochure. Daarop vind je volgende items terug:

- ✓ Samenstelling van je therapie
- ✓ Hoe wordt je therapie toegediend?
- ✓ Hoe verloopt je therapie?
- ✓ Waar wordt je therapie toegediend?
- ✓ Eventuele bijkomende richtlijnen en afspraken

HOE WERKT ONS IMMUUNSYSTEEM?

Het **immuunsysteem** ('onze weerstand') is het **verdedigingssysteem van ons lichaam**. Wanneer ons lichaam geconfronteerd wordt met aanvallen van de buitenwereld (bijvoorbeeld een virus, parasiet of bacterie), activeert het lichaam het immuunsysteem en komt een verdedigingsreactie op gang. Ook bij afwijkende cellen zoals kankercellen treedt het immuunsysteem op. Dat kan omdat specifieke witte bloedcellen, zoals de T-cellen, voortdurend alle cellen in het lichaam checken met hun voelsprietten, namelijk de T-celreceptoren. Herkent de T-celreceptor een afwijkende cel, bijvoorbeeld een kanker cel, dan wordt het signaal gegeven om de afwijkende cel te vernietigen.

Het immuunsysteem beschermt ons op die manier niet alleen tegen virussen of bacteriën, maar kan ons **ook beschermen tegen het ontstaan van kanker**. Ons immuunsysteem spoort kwaadaardige cellen meestal tijdig op en maakt ze onschadelijk.



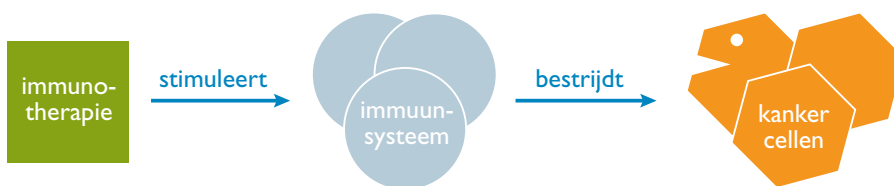
Niet altijd slaagt het immuunsysteem erin de kankercellen te vernietigen. Dat komt omdat sommige kankercellen manieren hebben gevonden om aan het immuunsysteem te ontsnappen:

- ✓ Soms slagen kankercellen erin om de activiteit van de witte bloedcellen te verminderen of te blokkeren. Daardoor slaagt het immuunsysteem er niet meer in om de kankercellen te vernietigen.
- ✓ Soms zenden kankercellen een signaal uit waardoor de T-cellen misleid worden en ze de kankercellen voor gezonde cellen houden. Daardoor worden checkpointmoleculen misleid en wordt er een stopsignaal uitgezonden, zodat de T-cel de kanker cel niet vernietigt. Het immuunsysteem laat de kankercellen bijgevolg ongemoeid verder groeien.

Als je hierover meer informatie wenst, kan je achteraan in de gids enkele websites vinden.

HOE WERKT IMMUNOTHERAPIE?

Checkpointremmers beschermen de T-cellen door een blokkade op te werpen voor het valse stopsignaal. Op die manier worden kankercellen opnieuw herkend, aangevallen en vernietigd. Anders dan andere behandelingen tegen kanker (zoals chemotherapie) bestrijdt immunotherapie dus niet rechtstreeks de kankercellen zelf. Immunotherapie wil het eigen immuunsysteem harder of slimmer aan het werk zetten zodat het de kankercellen beter kan herkennen, aanvallen en vernietigen.



WAT MAAKT IMMUNOTHERAPIE ANDERS?

Immunotherapie werkt anders dan een behandeling zoals chemotherapie. Een behandeling met chemotherapie heeft een onmiddellijk effect: de kwaadaardige cellen worden meteen zoveel mogelijk vernietigd.

Later + langer effect. Immunotherapie **leert** het immuunsysteem om kwaadaardige cellen beter te herkennen en aan te vallen. Het kan daardoor langer duren (soms weken tot maanden) alvorens de behandeling zijn effect bereikt. Dat betekent dat patiënten en zorgverleners pas na weken, soms maanden, weten of de behandeling aanslaat. Dit varieert van persoon tot persoon.

Tegelijk kan het effect van immunotherapie ook langer aanhouden, tot lang na de toediening van de behandeling: het immuunsysteem heeft immers bijgeleerd en kan de kankercellen daardoor ook na de behandeling blijven bestrijden.

Andere nevenwerkingen. Omdat immunotherapie op een andere manier werkt, heeft deze behandeling ook **andere nevenwerkingen** dan chemotherapie. Het gebeurt soms dat immunotherapie niet alleen de kankercellen aanvalt, maar ook het eigen lichaam. Bepaalde organen (bijvoorbeeld de lever, darmen, longen, huid en klieren) kunnen daardoor 'ontstoken raken'. We spreken dan van een **auto-immunreactie**. Die reactie kan zich uiten onder de vorm van klachten die onschuldig lijken zoals jeuk, buikpijn en diarree.



Nevenwerkingen worden het best opgevangen en aangepakt in overleg met je behandelingsteam: immunotherapie is nog relatief nieuw en mogelijke nevenwerkingen vragen een gespecialiseerde aanpak. Je leest er meer over op pagina 25.

Op maat. Immunotherapie is, zoals elke behandeling tegen kanker, een behandeling op maat. Voor elke patiënt bepaalt de arts nauwkeurig welke geneesmiddelen het best kunnen worden toegediend.



DEEL 2: JE DAGELIJKSE LEVEN TIJDENS JE BEHANDELING

Je stelt je misschien de vraag of je tijdens je behandeling een aantal dingen mag blijven doen zoals je dat gewoon bent. In dit deel van de brochure geven we je graag advies over wat je in je dagelijks leven veilig kan doen, en over wat je beter anders aanpakt of beter niet doet tijdens je behandeling.

Op de volgende pagina's komen deze onderwerpen aan bod:



Voeding (zie p. 14)



Algemene hygiëne (zie p. 15)



Alcohol (zie p. 15)



Roken (zie p. 15)



Andere geneesmiddelen
en/of behandelingen (zie p. 16)



Seksualiteit en vrucht-
baarheid (zie p. 16)



Een voertuig besturen (zie p. 17)



Werk en andere activiteiten
(zie p. 17)



Thuis omgaan met afvalstoffen
(zie p. 18)



Erover praten met je
(klein)kinderen (zie p. 19)



Je huisdieren verzorgen
(zie p. 20)



Reizen (zie p. 21)



Zonnebaden (zie p. 22)



Sauna, massage en wellness
(zie p. 22)



Fysieke beweging en sporten
(zie p. 23)



Zwemmen (zie p. 23)



VOEDING



(Gezonde) voeding is belangrijk voor iedereen, maar bij de behandeling van kanker speelt voeding een nog grotere rol. Bij een goede voedingstoestand en met name een stabiel lichaamsgewicht is de behandeling doorgaans beter draaglijk. Bovendien houdt een goede voedingstoestand uw weerstand op peil. Soms maakt de behandeling het moeilijk het gewone eetpatroon te blijven volgen.

ENKELE RAADGEVINGEN:

- ✓ Melk en melkproducten, vlees en peulvruchten bevatten veel eiwitten.
- ✓ Vers geschild fruit en groenten (rauw, indien goed gewassen of gekookt) zijn een bron van vitamines.
- ✓ Volkorenbrood en zilvervliesrijst bevatten allerlei mineralen, en ook eiwitten en vezels.
- ✓ Hou rekening met je nevenwerkingen en pas je voeding aan. Zorg ervoor dat je genoeg drinkt (minimaal 1,5 liter per dag).



Als er bepaalde voedingsproducten verboden zijn tijdens je behandeling, zal je arts of verpleegkundige je dat vertellen.

Wanneer je een specifiek dieet volgt, zal dat met jou herbekeken worden tijdens je behandeling. Je vraagt het best advies aan de diëtist.

De diëtist staat je graag te woord in het zoeken naar aangepaste voeding op maat. Aarzel niet de diëtist te contacteren via je verpleegkundige of arts.

ALGEMENE HYGIËNE



Een goede hygiëne is belangrijk om infecties te vermijden. Een belangrijk onderdeel van de dagelijkse hygiëne is een goede hand- en mondhygiëne. Je handen wassen doe je het best verschillende keren per dag, zeker voor het eten en na het toiletbezoek. Poets je tanden minstens tweemaal per dag, liefst na elke maaltijd en zeker vóór het slapengaan.



ALCOHOL



Zowel alcohol als geneesmiddelen worden afgebroken in de lever. Gebruik alcohol met mate (1 à 2 consumpties per dag).



STOPPEN MET ROKEN



Stoppen met roken is altijd een goede beslissing. Je lichaam krijgt tijdens de therapie immers krachtige geneesmiddelen te verwerken. Door andere schadelijke stoffen zoals tabak te vermijden, voorkom je dat de effecten van de therapie kunnen worden beïnvloed.



Twijfel je nog om te stoppen met roken? Geen probleem, praat erover met je arts of verpleegkundige. Ook het moment van stoppen kun je met hen bespreken. Je vindt meer informatie over stoppen met roken in de UZ Leuven-brochure **Stoppen met roken** (www.uzleuven.be/brochure/700530)

Voor begeleiding kun je terecht op de rookstopraadpleging op het nummer 016 34 47 75.



“Na véél jaren roken ben ik er van vandaag op morgen mee gestopt.”

“Het stoppen viel me zwaar. Ik kon mij soms optrekken aan een sigaret als ik het moeilijk had. Ik was blij dat ik hulp kreeg bij het stoppen.”



ANDERE GENEESMIDDELEN EN/OF BEHANDELINGEN



Sommige geneesmiddelen kunnen de werking van de therapie beïnvloeden. Het is daarom belangrijk dat je jouw arts vertelt welke geneesmiddelen, vitamines, voedingssupplementen, homeopathische middelen, plantenextracten enzovoort je gebruikt. Het is nuttig deze geneesmiddelen mee te brengen en te tonen aan de arts, liefst in hun originele verpakking en zo mogelijk met de bijsluiter. Ook een vaccinatie, bijvoorbeeld het griepvaccin, moet je steeds met je behandelende arts bespreken

Geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken, zoals cortisone (bijvoorbeeld Medrol®), zijn afgeraden en mogen tijdens jouw behandeling enkel voorgeschreven worden in overleg met je behandelende arts. De aanpak van nevenwerkingen van immunotherapie is complex en gebeurt daarom het best uitsluitend door je behandelingsteam in het ziekenhuis of in overleg tussen je huisarts en je behandelende arts.



SEKSUALITEIT EN VRUCHTBAARHEID



Je behandeling met immunotherapie vormt geen bezwaar om te vrijen. Wel is het belangrijk om tijdens je behandeling en tot enkele maanden nadien voorbehoedsmiddelen (bijvoorbeeld een condoom) te gebruiken. Een mogelijke zwangerschap moet nu voorkomen worden omdat de effecten van immunotherapie op de zwangerschap en de baby onvoldoende gekend zijn. Is een zwangerschap niet (meer) mogelijk, dan nog is het raadzaam de eerste dagen na de toediening van de behandeling een condoom te gebruiken. Restanten van de therapie kunnen ook in sperma of vaginaal vocht zitten. Daarom is het veiliger om de eerste dagen na de toediening met een condoom te vrijen.

Je behandelende arts zal met jou bespreken of er bij jouw behandeling een risico is op verminderde vruchtbaarheid. Zowel jij als je partner kunnen met vragen of bezorgdheden daarover terecht bij het fertiliteitscentrum. Lees op www.uzleuven.be/fertiliteitscentrum meer over 'Vruchtbaarheid en kanker'.

De behandeling kan gevolgen hebben op je seksuele behoeften en seksleven. Lees er meer over op pagina 50.

EEN VOERTUIG BESTUREN/VERPLAATSING NAAR HET ZIEKENHUIS



Of je gedurende een behandeling met immunotherapie een auto mag /kan besturen, hangt af van verschillende factoren: je behandeling zelf, de ondersteunende medicatie, je algemene toestand, ... Meestal vormt met de wagen rijden tijdens immunotherapie geen probleem.

Het is echter raadzaam om bij de eerste toediening te zorgen dat je je laat brengen en halen. Het is immers moeilijk in te schatten hoe je lichaam op de therapie zal reageren. Als je geen problemen zoals extreme vermoeidheid, concentratieproblemen enzovoort ondervindt, kun je samen met je zorgverleners inschatten of je in staat bent om veilig met de auto te rijden.

Voor ambulante antikankerbehandeling is er een wettelijke tussenkomst in vervoerskosten. Sommige ziekenfondsen komen ook bij een ziekenhuisopname tussen in de verplaatsingskosten. Een attest, dat voor meerdere opnames gebruikt kan worden, kun je krijgen bij het onthaal van het dagcentrum.

Bepaalde ziekenfondsen organiseren taxivervoer aan een democratische prijs. Bij problemen kun je steeds terecht bij de sociaal werker van je afdeling.



“Ik was de eerste om te denken dat ik alles wel zelf zou doen, maar was toch vaak blij dat iemand me bracht of met me mee ging. Het gaat niet alleen over hoe je je 'lichamelijk' voelt, maar ook mentaal.”

WERK EN ANDERE ACTIVITEITEN



Meestal kunnen mensen die behandeld worden met immunotherapie hun dagelijkse activiteiten, zoals huishouden, hobby's en sport gewoon verderzetten.

Het verderzetten van je professionele activiteiten hangt af van hoe je je voelt, de aard van je werk, de afspraken met je werkgever enzovoort. Bespreek met je behandelende arts of je aan het werk kan blijven. Indien je aangepast werk wil (bijvoorbeeld deeltijds werken, andere taakhoud) kan je dit beter met een sociaal werker van het ziekenhuis of het ziekenfonds bespreken. Het organiseren van aangepast werk verloopt het best volgens een vastgelegde procedure en in overleg met verschillende betrokkenen (arbeidsgeneesheer, adviserend geneesheer ziekenfonds, werkgever ...).

■ Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over werkhervatting.



“Als het kan, ben ik graag bezig: dat verzet mijn zinnen.”

“Ik werk bij de stad. Met mijn werkgever heb ik kunnen regelen dat ik minder zwaar werk moet doen.”



THUIS OMGAAN MET AFVALSTOFFEN VAN DE THERAPIE



Zoals met alle geneesmiddelen kunnen resten van je behandeling worden uitgescheiden langs de lichaamsvochten (zoals urine). Voor immunotherapie zijn er geen schadelijke effecten bekend voor de mensen in je omgeving.

In het ziekenhuis hanteren we voor alle behandelingen tegen kanker uit voorzorg de volgende adviezen. Als je dat wenst, kan je hier thuis ook rekening mee houden.

DE VOLGENDE ADVIEZEN GEBRUIKEN WE IN HET ZIEKENHUIS:

- ✓ Plas altijd zittend op het toilet om spatten te voorkomen.
- ✓ Spoel het toilet altijd tweemaal door met gesloten deksel.
- ✓ Was je handen grondig na gebruik van het toilet.
- ✓ Wees voorzichtig met het opruimen van braaksel. Doe dat zo nodig met handschoenen aan.



EROVER PRATEN MET (KLEIN)KINDEREN

Voor de kinderen in je gezin is het beter dat het leven zoveel mogelijk zijn gangetje gaat. Naar school gaan, hobby's, sportactiviteiten, culturele activiteiten ... dat kan allemaal in de mate van het mogelijke gewoon verdergaan.

Het is normaal dat je als (groot)ouder je (klein)kinderen wil beschermen tegen moeilijke, pijnlijke ervaringen. Ervaring leert ons echter dat het beter is kinderen toch te betrekken en hen informatie te geven aangepast aan hun leeftijd. Je kan kort vertellen hoe jij je voelt en hoe je tegen de behandeling aankijkt en wat de behandeling inhoudt. Kinderen begrijpen dan beter hoe jij reageert of wat je doormaakt. Je kan je (klein)kinderen op een eenvoudige manier zeggen wat je graag hebt dat ze in deze situatie doen. Je kunt hen uitnodigen iets over hun eigen gevoelens te zeggen. Op die manier bied je hen een houvast. Tegelijkertijd geef je aan dat de eigen gevoelens normaal zijn.

Als het voor jou moeilijk is om hierover te praten met je (klein)kinderen, aarzel dan niet hulp of advies te vragen aan de sociaal werker, psycholoog of pastoraal werker in het ziekenhuis.

- Op pagina 59 vind je aanvullend een lijst met nuttige leestips, voor jezelf of voor de (klein)kinderen.
- Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over met kinderen praten over kanker.



“Mijn zonen hadden het gevoel dat ik boos was omdat ik mij mentaal afzonderde. Ik had eerder over mijn gevoel moeten praten om het hun uit te leggen. Een norske en boze indruk is gauw gemaakt.”

“Wij hebben gemerkt dat het belangrijk is om open en eerlijk te zijn, hoe moeilijk dat soms ook is. We waren blij met de hulp en de boekjes die we hiervoor kregen in het ziekenhuis.”



JE HUISDIEREN VERZORGEN



Een huisdier houden in de periode dat je immunotherapie krijgt, is mogelijk. Een geliefd huisdier kan in deze periode net een steun en toeverlaat betekenen. Als je huisdier goed verzorgd is, kan je gerust de verzorging van je huisdier verder opnemen. Als je dat wenst, kan je voor de verzorging van je huisdier de volgende maatregelen in acht nemen.

- ✓ Laat je huisdier voor de start van je behandeling nakijken door je dierenarts. Die kan een medische controle uitvoeren, de eventueel nodige vaccinaties toedienen, ontwormen en een middel tegen vlooiën toedienen of voorschrijven.
- ✓ Zorg voor opvangmogelijkheden en oppas voor je huisdier om eventuele opnames te overbruggen.

VERZORGING EN CONTACTEN

- ✓ Vermijd krab- en bijtletsels. Vijl eventueel ter preventie de nagels van je huisdier bij.
- ✓ Vermijd het zelf reinigen van huisdierenverblijven (vogelkooi, vissenbak, terrarium, kippenhok ...) en kattentoiletten. Als je dit toch doet, draag je het best handschoenen en was je nadien je handen.
- ✓ Zorg dat het kattentoilet zich niet in dezelfde ruimte bevindt als de ruimte waarin je maaltijden bereidt of eet.
- ✓ Laat je niet likken in het aangezicht en was je handen na elk contact met je huisdier. Slaap niet samen met je huisdier.
- ✓ Sommige huisdieren dragen meer ziektekiemen met zich mee en vormen dus ook een hoger risico voor patiënten. Het gaat om reptielen (slangen, schildpadden ...), kippen, eenden en knaagdieren. Verzorging en contact worden het best vermeden.

REIZEN



Als je behandelingsschema het toelaat en als je jezelf in staat voelt om te reizen, dan is reizen zeker mogelijk. Het kan je weer energie en moed geven en heilzaam zijn. **Doe het altijd in overleg met je behandelende arts.**



- ✓ Breng je behandelende arts op de hoogte van je reisplannen.
- ✓ Krijg je een uitkering van het ziekenfonds, dan moet de adviseerend geneesheer toestemming geven om naar het buitenland op vakantie te gaan. Zorg ervoor dat je goed verzekerd bent: vraag je Europese ziekteverzekeringskaart aan, bekijk je verzekeringsvoorwaarden, zorg voor een goede annulatieverzekering. Zorg dat je op de hoogte bent van wat je annulatieverzekering inhoudt.
- ✓ Ga naar een bestemming waar goede medische zorg in de nabijheid is. Neem een medisch verslag mee. Neem eventueel op voorhand al eens contact op.



ZONNEBADEN



Tijdens een behandeling met immunotherapie vermijd je het best zoveel mogelijk blootstelling aan de zon.

ENKELE RICHTLIJNEN:

- ✓ Zonnecrème:
 - Gebruik een beschermende zonnecrème met voldoende hoge factor en bescherming tegen UVA- en UVB-stralen. Factor 30 volstaat, maar een hogere factor kan uiteraard ook. Vooral voldoende en frequent insmeren is belangrijk:
 - Smeer de zonnecrème een kwartier voor je in de zon gaat zitten.
 - Smeer je minstens om de 2 uur opnieuw in.
 - Vergeet ogen, lippen, oren, knieholtes en voeten niet.
- ✓ Vermijd zo mogelijk de zon op de warmste uren, tijdens de middag.
- ✓ Draag beschermende kledij: lange broek, lange mouwen, hoedje, petje, T-shirt.
- ✓ Geef de voorkeur aan schaduw.
- ✓ Wees alert dat je achter glas ook kan verbranden.

Gebruik van een zonnebank is altijd afgeraden.



SAUNA, MASSAGE EN WELLNESS



Het bezoek aan een hygiënisch wellnesscentrum, een massage, een sauna of een jacuzzi kunnen je helpen ontspanning te vinden en zijn in de regel niet verboden. Wel is het goed dit na te vragen bij je behandelende arts. Soms kan het beter zijn dat je extreme warmte mijdt, bijvoorbeeld als je lymfoedeem hebt.

Ook bij een massage is het belangrijk dat je je massagetherapeut op de hoogte stelt van je gezondheidssituatie. Als je botten brozer zijn door je kanker of uitzaaiingen, moet daarmee rekening gehouden worden. Je kunt hiervoor een beroep doen op masseurs die zich specialiseerden in en ervaring hebben met het masseren van mensen met kanker.

Voor aangepaste massages en wellnessbehandelingen kun je tijdens je bezoek in het ziekenhuis ook steeds terecht in het Bianca centrum van UZ Leuven (meer info: zie pagina 36) en ook in het Inloophuis Leuven (inloophuisleuven.be).

FYSIEKE BEWEGING EN SPORTEN



Fysieke beweging biedt ook tijdens een antikankertherapie voordelen: het onderhoudt je fysieke conditie, is goed voor je hart en bloedvaten, kan vermoeidheid verminderen (zie ook pagina 37) en is ook goed voor je mentale gezondheid.

De mate en het soort van fysieke beweging hangt af van je fysieke toestand en fysieke mogelijkheden. Ook hangt het samen met wat je in het verleden gewoon was te doen.

Wandelen, fietsen en zwemmen zijn sporten die makkelijk op eigen niveau en tempo te beoefenen zijn, maar ook andere vormen zoals yoga, gymnastiek, aquagym, tai chi, fitness of nordic walking zijn mogelijk.

Als je vóór de kankerdiagnose intensief sport beoefende, bespreek je samen met je zorgverleners in welke mate dit mogelijk is en blijft. Mogelijk moet je de intensiteit en duur aanpassen.

ENKELE RAADGEVINGEN:

- ✓ Zorg voor een goede uitrusting.
- ✓ Regelmatig, een aantal keren per week, een half uur sporten is beter dan één keer intensief.
- ✓ Bepaal steeds zelf het tempo en het soort inspanning.
- ✓ Zorg voor een opwarming vooraf en afkoeling nadien.
- ✓ Drink voldoende tijdens en na de fysieke activiteit.
- ✓ Bouw langzaam op, forceer niets.

ZWEMMEN



Over het algemeen mag je tijdens een behandeling met immunotherapie zwemmen. Zwemmen is een sport waarbij je geen last hebt van zwaartekracht en waarbij je lichaam geen schokken te verwerken krijgt. Je kan je bovendien heel erg aanpassen aan je eigen tempo en mogelijkheden.

In sommige gevallen is zwemmen echter (tijdelijk) niet aangewezen. Bijvoorbeeld tot een zestal weken na het plaatsen van een poortkatheter of operatie. Twijfel je of je al dan niet mag zwemmen, vraag dan advies aan je zorgverleners.



DEEL 3: THUIS OMGAAN MET NEVENWERKINGEN

Tijdens je behandeling ben je vooral thuis. Met onze zorg en met deze brochure willen we steun betekenen én advies aanreiken wanneer je thuis nevenwerkingen van je behandeling ondervindt.

Een behandeling met immunotherapie kan nevenwerkingen veroorzaken. Sommige nevenwerkingen zijn een reactie van het lichaam op de toediening van de geneesmiddelen. Ze kunnen bepaalde nevenwerkingen, bijvoorbeeld vermoeidheid, veroorzaken. Het is echter niet te voorspellen of dat ook bij jou het geval zal zijn.

Daarnaast kunnen er ook nevenwerkingen optreden die ontstaan door het stimuleren van het immuunsysteem. We spreken dan van een zogenoemde 'auto-immunreactie'.



Sommige mensen hebben meer last van bijwerkingen, anderen merken er bijna niets van. In tegenstelling tot chemotherapie ervaren mensen doorgaans minder nevenwerkingen tijdens een behandeling met immunotherapie. Laat je niet beïnvloeden door verhalen van anderen. Iedereen reageert anders op een bepaalde behandeling en iedere therapie is verschillend. Bovendien heeft de ernst van de bijwerkingen niets te maken met het effect van de behandeling. **Als er veel bijwerkingen zijn, betekent dat niet per se dat de geneesmiddelen beter zouden werken. En als er geen bijwerkingen zijn, betekent dat dus niet dat de medicatie niet werkt.**

De volgende **strategieën** helpen om zo goed mogelijk om te gaan met nevenwerkingen van jouw behandeling:

- 1 nevenwerkingen thuis opvolgen
- 2 ze tijdig melden en bespreken met zorgverleners
- 3 ze zoveel mogelijk aanpakken



NEVENWERKINGEN THUIS OPVOLGEN

1

Het **tijdig en correct herkennen van nevenwerkingen die ontstaan ten gevolge van immunotherapie is heel belangrijk**. Door je klachten goed op te volgen, heb je sneller in de gaten wanneer nieuwe klachten optreden en wanneer het zinvol of zelfs noodzakelijk is je zorgverleners te raadplegen.

Een mogelijke '(auto-)immunoreactie' of overstimulatie van het immuunsysteem moet immers **tijdig vastgesteld worden**. Het opvolgen van je klachten helpt je bovendien ook om je arts en verpleegkundige te vertellen welke nevenwerkingen je thuis hebt ervaren.

*"Je vergeet sowieso dingen als je bij de dokter bent. Maar met het dagboek heb je echt een leidraad. Ik maak er echt een gewoonte van: kort, 's avonds voor het slapengaan. Want **als je dat niet doet, dan vergeet je snel hoe je je al die dagen eigenlijk echt hebt gevoeld.**"*

"Een dagboek is voor mij een meerwaarde bij een volgend contact in het ziekenhuis."

Het **dagboek** kan voor jou en je zorgverleners een handig hulpmiddel zijn. De ernst en de aard van je klachten kunnen immers dag na dag verschillen. Het is soms moeilijk om je op een later tijdstip de ernst van de klachten juist te herinneren. Daarom bieden we je met het **symptoomdagboek** de mogelijkheid om je nevenwerkingen thuis op te volgen.

Je kan zelf kiezen of je het dagboek op papier of elektronisch invult. Elektronisch invullen kan via de mynexuzhealth-applicatie op je smartphone (Android en iOS), of online via www.mynexuhealth.be.



Dankzij jouw opvolging hebben je arts en verpleegkundige bij je volgende ziekenhuisafpraak een goed beeld op hoe de afgelopen periode voor jou is geweest.

Weet dat zorgverleners je invullingen niet (kunnen) opvolgen tussen je afspraken door. Het gebruik van de app kan nooit de rechtstreekse communicatie met jouw zorgverlener vervangen.

Bij ernstige nevenwerkingen of dringende vragen/problemen is het belangrijk snel contact te nemen met je zorgverleners, ook als je de app gebruikt.

Het elektronisch dagboek heeft daarbij nog een aantal extra mogelijkheden:

- Onmiddellijk na het invullen van je dagboek krijg je (automatische) feedback met adviezen die kunnen helpen om jouw nevenwerkingen te verlichten. Uitbreider advies vind je in de gids/brochure. Je kan uiteraard ook advies vragen aan je zorgverleners.
- Bij je eerstvolgende afspraak in het ziekenhuis staan je ingevulde nevenwerkingen voor je arts en verpleegkundige klaar in je patiëntendossier.
- Mynexuzhealth biedt bovendien ook de mogelijkheid je medische verslagen, afspraken, facturen, radiologisch beeldmateriaal enz. te raadplegen.

Meer informatie over je online dossier en het gebruik van de app vind je via www.nexuzhealth.be/mynexuzhealth.



Ben je geïnteresseerd in het elektronisch dagboek en heb je nog geen toegang tot mynexuzhealth, bespreek dat dan met een zorgverlener in het ziekenhuis.

Overweeg je het elektronisch dagboek maar ben je niet zo vertrouwd met het installeren of gebruiken van applicaties? Ook dan kan een zorgverlener je op weg helpen. Een handige brochure (www.uzleuven.be/brochure/701029) begeleidt je bij de installatie.



NEVENWERKINGEN TIJDIG MELDEN EN BESPREKEN

2

De behandeling met immunotherapie wil je immuunsysteem stimuleren om zo de kankercellen beter te bestrijden. Soms gebeurt het dat de therapie het immuunsysteem zodanig stimuleert dat het niet alleen de kankercellen, maar ook het eigen lichaam aanvalt. Bepaalde organen (bijvoorbeeld de lever, darmen, longen, huid, klieren) kunnen daardoor 'ontstoken' raken. We spreken dan van een '(auto-)jimmuunreactie'.

Die reacties kunnen zich uiten onder de vorm van klachten die onschuldig lijken zoals jeuk, buikpijn en diarree.

Dit soort reacties kan op ieder moment tijdens de behandeling optreden en soms zelfs maanden na het stoppen van de behandeling. Soms kan het door zo'n reactie noodzakelijk zijn de behandeling te stoppen.



"Ik was zo opvliegend en snel geïrriteerd. Achteraf bleek dat mijn schildklier niet zo goed werkte."

"Soms heb ik last van huiduitslag met jeuk. Ik vertel het zeker aan de dokter."

Er wordt regelmatig een bloedafname en klinisch onderzoek gedaan om zo'n reactie tijdig vast te stellen. Dat gebeurt niet alleen tijdens je behandeling met immunotherapie, maar ook nog tot enkele maanden nadien. Net zoals het effect op de kanker soms pas later optreedt, kunnen ook deze klachten soms pas weken of maanden na uw laatste toediening optreden.



Het is erg belangrijk dat een auto-immuunreactie tijdig wordt vastgesteld en behandeld. Zowel tijdens als na je behandeling is het dus belangrijk je zorgverleners op de hoogte te brengen als je bepaalde bijwerkingen ervaart. Ook ogenschijnlijk banale klachten kunnen wijzen op een auto-immuunreactie.

Bij de volgende tekenen of klachten moet je je behandelende arts nog dezelfde dag waarschuwen:



KLACHTEN DIE KUNNEN WIJZEN OP EEN AUTO-IMMUUNREACTIE:



Kortademigheid
Hoesten



Huiduitslag
Jeuk
Geel worden van de huid



Geel worden van het oogwit
Slecht zien



Minder of net meer plassen
Donkere urine
Diarree of buikloop
Bloed in de ontlasting



Hoofdpijn
Buikpijn
Pijn ter hoogte van de lever
(= rechts van de maagstreek)
Pijnlijke of gezwollen gewrichten



Vermoeidheid
Lusteloosheid
(Spier)zwakte
Sufheid



Gewichtsverandering
(zonder dat je eetpatroon is veranderd)
Gewichtsverlies ondanks méér eetlust



Extreme dorst



Veranderde stemming
Gedepimeerd
Sneller geïrriteerd
Opvliegend zijn

Neem bij deze klachten meteen contact op met uw zorgverleners in het ziekenhuis en wacht nooit tot een volgend ziekenhuisbezoek om ze te melden. Tijdig reageren helpt om de immuunreactie correct te kunnen behandelen en te voorkomen dat een immuunreactie tot ernstige complicaties leidt.

Probeer je niet eerst zelf te behelpen met medicatie of andere initiatieven. Soms moet de behandelende arts geneesmiddelen voorschrijven die het immuunsysteem onderdrukken om die klachten en reactie te behandelen. Soms is een aanpassing of onderbreking van de therapie aangewezen. Bij een (zeldzame) ernstige auto-immuunreactie kan het noodzakelijk zijn de behandeling definitief te stoppen.



Hoe contact opnemen?

Via je verpleegeenheid	Via je medische dienst
<p>Hospitalisatie-eenheden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hospitalisatie 9: gynaecologie en verloskunde tel. 016 34 44 00 • Hospitalisatie 23: maag-, darm-, leverziekten tel. 016 34 44 20 • Hospitalisatie 20: hematologie - isolatieafdeling tel. 016 34 46 70 • Hospitalisatie 44: hematologie tel. 016 34 63 00 • Hospitalisatie 30: algemene medische oncologie / maag-, darm-, leverziekten tel. 016 34 63 20 • Hospitalisatie 42: algemene medische oncologie / radiotherapie - oncologie / nucleaire geneeskunde / maag-, darm-, leverziekten tel. 016 34 63 30 • Hospitalisatie 38: pneumologie tel. 016 34 65 20 <p>Dagziekenhuizen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dagziekenhuis 5: algemene medische oncologie/ gynaecologie en verloskunde / pneumologie • Dagziekenhuis 6: hematologie/ gynaecologie en verloskunde/ algemene medische oncologie • Dagziekenhuis 13: maag-, darm-, leverziekten <p>callcenter: 016 34 88 66 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur)</p> <p>Raadpleging 12 tel. 016 34 66 70 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur)</p> <p>Eventuele andere contactpersonen:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Bel het algemene nummer van UZ Leuven: tel. 016 33 22 11</p> <p>En vraag naar de arts van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • algemene medische oncologie • digestieve oncologie • gynaecologische oncologie • hematologie • respiratoire oncologie





NEVENWERKINGEN AANPAKKEN

3

Bij immunotherapie doen zich in vergelijking tot chemotherapie andere nevenwerkingen voor. Maar ook bij immunotherapie kunnen de nevenwerkingen ernstig en/of belastend zijn. Daarnaast kan de behandeling ook een impact hebben op je seksualiteit en intimiteit, en kan ze gevoelens van angst, boosheid en verdriet met zich meebrengen.

Deze brochure bundelt talloze tips van professionele zorgverleners én van lotgenoten. Lotgenoten vertellen hoe zij een klacht hebben ervaren, hoe ze ermee omgingen, en wat hen hielp. Deze tips kunnen je helpen om klachten aan te pakken, of om een manier te vinden om ermee om te gaan. Raadpleeg deze tips als je thuis met nevenwerkingen geconfronteerd wordt.



1. BUIKLOOP OF DIARREE	31
2. HUIDVERANDERINGEN	34
3. ONGEWONE VERMOEIDHEID	37
4. MISSELIJKHEID – VERMINDERDE EETLUST	44
5. SPIERPIJN – GEWRICHTSPIJN	48
6. INVLOED OP SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT	50
7. GEVOELENS VAN ANGST, BOOSHEID EN VERDRIET	52



Probeer klachten die kunnen wijzen op een auto-immunreactie (zie pagina 28) nooit zelf aan te pakken. Contacteer je zorgverleners in het ziekenhuis, zodat een mogelijke auto-immunreactie tijdig kan worden vastgesteld en juist kan worden behandeld.

Pas als een auto-immunreactie is uitgesloten, kan je veilig met tips aan de slag om je klachten te verminderen.

BUIKLOOP OF DIARREE

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Een behandeling met immunotherapie kan een ontstekingsreactie geven in de darmen. Hierdoor kun je last krijgen van diarree. Je zult dan vaker stoelgang hebben en je stoelgang zal vloeibaarder zijn dan gewoonlijk. Er kunnen ook andere oorzaken zijn voor diarree, zoals darminfecties en stress maar **steeds moet een auto-immunreactie uitgesloten worden.**



“Elke morgen heb ik een keer of 3 diarree en nadien is het over.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



Pas als een auto-immunreactie is uitgesloten, kan je veilig met tips aan de slag om deze klacht te verminderen.

DRINK VOLDOENDE EN PAS JE VOEDING AAN

Bij buikloop of diarree verliest je lichaam veel meer vocht dan gewoonlijk. Het is belangrijk dat te compenseren door voldoende te drinken: minstens 1,5 tot 2 liter per dag).

- ✓ Vooral thee, rijstwater, wortelsap en bosbessensap zouden een gunstige invloed hebben op diarree.
- ✓ Vermijd koffie.
- ✓ Vermijd te koude en te warme dranken.

“Veel drinken en vooral bananen zijn mijn favoriete menu en het werkt voor mij. Ik heb zelf geen probleem met pikante (natuurlijke) voeding. Maar zeker geen stimulerende middelen zoals koffie, thee of alcohol drinken en zeker niet roken!”

“Wat je mag en kunt eten, ondervind je redelijk snel. Zeker geen straffe kruiden, koffie.”

“Mij werd ook aangeraden bananen en geraspte appel te eten.”

- ✓ Het is raadzaam bij alles wat je drinkt vast voedsel zoals beschuit of toast te eten. Daardoor wordt het vocht in de darmen gebonden.



Ook is het aan te bevelen voeding te vermijden die de ontlasting of de buikloop bevordert.

- ✓ Vermijd een te sterk gekruide voeding.
- ✓ Eet geen ontbijtkoek (peperkoek).
- ✓ Vermijd vezelrijk fruit (citrusvruchten, pruimen, kiwi) gedroogd fruit, noten en rauwkost.
- ✓ Vette voedingsmiddelen geven geen diarree, zoals vaak onterecht wordt gedacht.

“Ik gebruikte een washandje en een hele zachte zeep, dat hielp echt voor mij.”

WEES ZACHT VOOR JE HUID

Ook je huid heeft onder de buikloop te lijden. Verzorg je huid na elke ontlasting om te voorkomen dat je daar last of pijn van krijgt. Maak je huid schoon met zacht toiletpapier (niet wrijven). Was al deppend met een niet-geparfumeerde zeep. Spoel overvloedig af met lauw water.

Vermijd geparfumeerde zepen of doekjes. Die kunnen voor extra irritatie zorgen. Zinkoxidezalf kan wél helpen om je huid te beschermen.

BESPREEK MET JE ARTS OF JE MEDICATIE KUNT INNEMEN



Neem nooit geneesmiddelen tegen diarree zonder je (huis)arts daarover te raadplegen. Mogelijk is die medicatie voor jou niet aangewezen en moet eerst gecontroleerd worden of er geen andere oorzaken (zoals een **auto-immunreactie**) aan de basis liggen van je klachten.

VOLG DEZE KLACHT OP

Door de klacht goed op te volgen, merk je mogelijk beter welke voedingsmiddelen de buikloop goed of slecht beïnvloeden, of wanneer het nodig is je zorgverleners te raadplegen.

VRAAG RAAD AAN EEN DIËTIST

Vraag zeker het advies van een diëtist als je veel last hebt van diarree en maar moeilijk voeding vindt die je darmen goed verdragen.

“Hou dit bij in een dagboek, zodat je goed kunt opvolgen hoe het evolueert.”

“Ook nuttig kan zijn een diëtist te raadplegen. Voeding helpt niet in alle gevallen maar in sommige wel een beetje ...”

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Bespreek deze klacht met je zorgverleners in het ziekenhuis. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op pagina 29 en 61.



- Als je vier maal per dag of meer stoelgang hebt.
- Als je last hebt van een branderig gevoel aan de aars.
- Als je bloed in de stoelgang ziet of als je stoelgang een zwarte kleur heeft.
- Als je ook koorts hebt.
- Als je hierbij nog last hebt van een droge mond en/of droge tong en minder plast (de urine is ook troebel en donker van kleur). Deze tekens kunnen op een uitdroging van je lichaam wijzen. Het is dan belangrijk om extra vocht te nemen. Soms kan het zijn dat je wordt opgenomen in het ziekenhuis om via een infuus extra vocht te krijgen.

HUIDVERANDERINGEN

“Het is ook goed jezelf te blijven verzorgen, gewoon uit zelfrespect. Niets is zo leuk als een complimentje krijgen over je uiterlijk.”

“Ik kreeg een hele droge huid en heb me toen elke dag volledig ingesmeerd met een goede, zachte bodylotion.”

“Smeren, smeren en smeren!”

“Een goede badolie doet wonderen.”

“Met een crème verdwenen de effecten op mijn huid niet, maar mijn huid voelde wel minder droog, ze voelde zachter en dus veel beter.”

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

De behandeling kan je huid droger en/of schilferig maken. Dat kan gepaard gaan met jeuk.

Soms kan zich een huidreactie onder de vorm van huiduitslag voordoen. Dit kan zijn in de vorm van puistjes of rode puntjes (rash). De rash kan zich voordoen over het hele lichaam of op delen ervan.

Soms kan het gebeuren dat door immunotherapie je huid bleker wordt of witte vlekken vertoont. Ook je haarkleur kan lichter worden.

In tegenstelling tot chemotherapie geeft immunotherapie geen haarverlies. Wel kan het gebeuren dat je haar dunner wordt.

Gedurende de behandeling kan je huid ook gevoeliger zijn voor zonlicht.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



Pas als een auto-immuunreactie is uitgesloten, kan je veilig met tips aan de slag om deze klacht te verminderen.



DRAAG EXTRA ZORG VOOR JE HUID EN VOORKOM UITDROGING

Bij het nemen van een bad gebruik je het best badolie of een neutrale, niet-geparfumeerde zeep. Gebruik regelmatig een bodylotion (vette of vochtinbrengende crème) om uitdroging van de huid tegen te gaan, bijvoorbeeld na het nemen van een bad of douche.



VERMIJD BLOOTSTELLING AAN DE ZON

Vermijd zoveel mogelijk de zon op de warmste uren en tijdens de middag. Als je toch in de zon loopt, gebruik dan altijd een beschermende zonnecrème tegen UVA- en UVB-stralen. Factor 30 volstaat op voorwaarde dat je die regelmatig aanbrengt (namelijk om de 2 uur). Een hogere beschermingsfactor mag uiteraard ook. Draag eventueel beschermende kledij. Vergeet ook je hoofdhuid, oren, ogen, knieholtes en voeten niet te beschermen. Gebruik zeker geen zonnebank.



BESCHERM JE HUID TEGEN IRRITATIE EN VERWONDING

Bescherm je huid zolang de behandeling duurt tegen bijkomende irritatie en tegen verwondingen en ontstekingen. Vermijd contact met irriterende producten (schoonmaak- en afwasproducten), draag bijvoorbeeld handschoenen tijdens de afwas.

Voorkom verwondingen en draag handschoenen tijdens het werken in de tuin en bij andere klusjes.

“Heb gewandeld in de zon maar goed ingesmeerd. Ben steeds in de schaduw gaan zitten, kan de volle zon niet verdragen.”

“Veel last van de zon, brandt fel op de huid, vooral als het ook nog heel warm is.”

“Kreeg witte vlekken op mijn huid.”

“Je houdt er best rekening mee als je op vakantie gaat.”

“Mijn haren zijn aan het verkleuren van donkerblond naar spierwit.”

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

→ Met vragen, zorgen of voor advies rond huidveranderingen kun je terecht bij **je zorgverleners** in het ziekenhuis. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op pagina 29 en 61.



Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je plots last krijgt van hevige jeuk.
- Als je rode vlekken hebt.
- Als je last krijgt van plaatselijke huiduitslag die pijnlijk is.
- Als je huid geel verkleurt.

- Verder kun je terecht in het **Bianca centrum van UZ Leuven**. Alle mensen met kanker die in UZ Leuven behandeld worden, kunnen in het Bianca centrum terecht voor gratis en individueel advies over ge-
laatsverzorging, maar ook voor een massage of relaxatie. Maak altijd een afspraak. Dat kan op tel. 016 34 88 66, elke werkdag tussen 9 en 16 uur.



- Buiten het ziekenhuis kun je terecht in een schoonheidsinstituut. Ga naar een schoonheidsinstituut waarmee jij of mensen in je omgeving goede ervaringen hebben. Het is immers heel belangrijk dat elke verzorging onder hygiënische omstandigheden en met gedesinfecteerd materiaal gebeurt.

ONGEWONE VERMOEIDHEID

Veel mensen die behandeld worden met immunotherapie krijgen last van vermoeidheid. Anderen ervaren helemaal geen last en kunnen hun activiteiten gewoon verderzetten. Vaak wordt aangegeven dat men zich minder goed kan concentreren.



“Ik ervaar nu dat er inderdaad nog lang na de therapie vermoeidheid is. Mijn ervaring is wel dat revalidatie en fysieke inspanning in het begin vermoeiend zijn, maar als je even volhoudt echt energie geven.”

De vermoeidheid voelt vaak ongewoon aan en is **niet te vergelijken met ‘gewoon moe zijn’**. Het kan dan zijn dat je je moe voelt terwijl je niet echt een (grote) inspanning hebben gedaan. Vaak voelen mensen zich niet alleen **lichamelijk** vermoeid, maar ook **mentaal** of **emotioneel**.

“Als je altijd luistert naar je lichaam, ga je op den duur niet veel meer doen. Dus heb soms toch de moed om iets te ondernemen. En daarna weer rusten ...”

Vermoeidheid is geen banale klacht. Door vermoeidheid kan je mogelijk je dagen niet invullen zoals je zou willen, of kan je veel **minder dan wat je gewoon bent**. Dat kan gevoelens van frustratie, woede, teleurstelling of verdriet met zich meebrengen.

Bij sommige mensen vertoont die vermoeidheid een herkenbaar, terugkerend **patroon**, dat samenhangt met de toedieningen van immunotherapie en de herstelperiodes tussenin. Bij anderen komt de vermoeidheid eerder **onvoorspelbaar** opzetten.

Het valt niet makkelijk te voorspellen **vanaf wanneer** vermoeidheid optreedt. Veel mensen krijgen hier al vroeg in hun behandeling last van. Bij anderen wordt vermoeidheid pas echt voelbaar wanneer de behandeling vordert.



Ook **na de behandeling** houdt de vermoeidheid vaak nog enige tijd aan. Het is niet abnormaal dat je nog last hebt van vermoeidheid enkele maanden na het stopzetten van de therapie. Soms kan enige mate van vermoeidheid nog verschillende jaren na de therapie blijven duren.

“Vermoeidheid heb ik pas na enkele maanden ervaren, alsook de mentale impact. Het helpt wel om veel buiten te komen en dingen te ondernemen die soms in de eerste plaats een opgave lijken om het patroon van vermoeidheid te onderbreken”

Een gewone inspanning die vroeger niet veel energie vroeg, doet deugd maar na de inspanning komt er een ongewone vermoeidheid bij kijken.”

“Bewegen is een goede manier om je gedachten te verzetten.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



Pas als een auto-immunreactie is uitgesloten, kan je veilig met tips aan de slag om deze klacht te verminderen.



ZORG VOOR VOLDOENDE RUST ... EN BEWEGING



Het advies om voldoende rust én voldoende beweging te nemen, is niet tegenstrijdig. Beweging is nodig om in conditie te blijven, net zoals je rust nodig hebt om te recupereren. Probeer een **evenwicht** te vinden tussen activiteit en rust. Dat is een leerproces. Het vraagt tijd, en aanpassing.

Waarom is bewegen belangrijk?

Het is belangrijk dat je voldoende actief blijft. Tracht je dagelijkse activiteiten dan ook zoveel mogelijk verder te zetten.



Actief zijn tijdens én na de behandeling kan vermoeidheid verminderen: door actief te zijn kan je beter je fysieke conditie of uithouding behouden, of gaat ze minder achteruit. Daardoor zal je je activiteiten beter blijven aankunnen gedurende je behandeling.

Omgekeerd werkt te veel rust en slaap vermoeidheid alleen maar in de hand. Door te weinig beweging vermindert je fysieke conditie, waardoor beweging of inspanningen zwaar en vermoeiend aanvoelen.

Bewegen en actief zijn beschermen je dus tegen deze ongewone vermoeidheid. Tegelijk zal je je daardoor zowel lichamelijk als mentaal beter voelen.

Luisteren naar je lichaam is daarbij wel een belangrijke boodschap. Als je het gevoel hebt dat een bepaalde inspanning te veel was, bouw dan de inspanning een beetje af (bijvoorbeeld met een kortere wandeling of huishoudelijke activiteit). Als het mogelijk is, kan je de activiteit nadien geleidelijk aan weer uitbreiden.

Het zal **niet altijd makkelijk** zijn om voor wat beweging te zorgen. Soms voel je je misschien zo moe dat actief zijn ondenkbaar lijkt. Soms is het misschien moeilijk in te schatten wat je wel en niet aankan in deze periode. De ene dag is de andere niet: soms gaat bewegen wat makkelijker, soms heb je weer even meer rust nodig.

Wat bedoelen we met ‘actief zijn’?

Over het algemeen is het advies om dagelijks 30 minuten licht tot matig fysiek actief te zijn. Als dat voor jou te veel is, kun je kiezen om drie keer per dag telkens tien minuten actief te zijn. Elke beweging die je hebt, is positief en goed voor jou!

Actief zijn kan op verschillende manieren en het belangrijkste daarbij is je beweging of activiteiten af te stemmen op je eigen mogelijkheden. Voor de ene betekent dat licht huishoudelijk werk (tafel dekken en afruimen bijvoorbeeld) of in huis rondwandelen tijdens het telefoneren. De andere gaat wat in de tuin werken, wat poetsen of strijken, of maakt een kleine fietsrit of wandeling.

“Mij persoonlijk hielp het ontzettend om een elektrische (bak)fiets aan te schaffen. Het bewegen vergt minder inspanning en toch kunnen genieten van de buitenlucht. Op stap te zijn met de kinderen deed me deugd; zowel zij als ik genieten van een uitstapje in de buurt, letterlijk even uitwaaien. De beste therapie.”

“Ik heb geleerd om dingen te doen waarvan ik kan genieten en waar ik me goed bij voel. Die kosten wel energie, maar je krijgt er ook energie van terug.

Ook met personen die me niet zo liggen ... ik heb geleerd er niet te veel energie in te stoppen.”



“Het is een kwestie van evenwicht. Evenwicht tussen inspanning, bijvoorbeeld in het huishouden, en ontspanning: ‘me-time.’”

Waarom is rust belangrijk?

Ook rust is belangrijk. Een regelmatige rustpauze helpt je te recupereren en daarna een activiteit verder te zetten. Denk eraan om regelmatig wat rust in te bouwen, zodat je niet over je grenzen gaat.

Rust nemen is niet altijd vanzelfsprekend, zeker niet als je vanuit je rol in je gezin of elders heel wat dingen zou willen of moeten doen. Bekijk waar je de rollen voor jezelf en je gezin anders kunt organiseren en verdelen, zodat je voldoende rust kunt inbouwen.

Net zoals met actief zijn geldt ook hier ‘trop is te veel’. Te veel rusten helpt vaak niet om te recupereren: je kunt je er nog meer loom of moe door gaan voelen. Een korte rustperiode is ideaal.



Zorg voor voldoende ontspanning. Tot mentale rust komen is in deze periode misschien extra moeilijk, maar toch is het erg belangrijk om te kunnen ontspannen en weer op te laden. Sommige mensen komen tot rust en ontspanning bij muziek, een film, kunst, relaxatieoefeningen, maar misschien vind jij op een heel andere manier ontspanning.

Rust vinden is niet altijd gemakkelijk. Misschien zijn je gevoelens meer uitgesproken door je ziekte, of ga je sneller piekeren, waardoor muziek of een film je wat afschrikken. Vraag hulp of advies als je moeite hebt om tot rust te komen. In het ziekenhuis zijn er zorgverleners die je daarbij kunnen helpen.

Durf ook te kiezen voor activiteiten waar je positieve energie uit haalt en die je deugd doen. Omgekeerd kan het ook helpen 'neen' te leren zeggen tegen dingen die nu te veel energie kosten.



“Focus verdwijnt meer dan voorheen, met andere woorden: concentratie om iets te lezen en te verwerken is moeilijker.”

VRAAG HULP

Hulp krijgen is een andere, belangrijke manier om zelf wat energie te sparen. Hulp vragen is voor veel mensen niet evident, terwijl veel naasten juist graag weten hoe ze kunnen helpen in deze periode. Ook andere instanties zoals familiehelp kunnen hulp aanbieden. Vraag een gesprek met de sociaal werker in het ziekenhuis om de mogelijkheden voor professionele hulp thuis te bespreken. Ook de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds kan je hiermee verder helpen.

SPAAR JE ENERGIE DANKZIJ ENKELE EENVOUDIGE TIPS

Het is voor veel mensen niet haalbaar om in deze periode het huishouden te runnen zoals voordien. Ga na wat voor jou écht belangrijk is en wat minder. Wat doet er echt toe voor jou, en wat kun je tijdens deze periode wat meer loslaten?

Eenvoudige oplossingen kunnen je helpen om enkele dagelijkse activiteiten makkelijker te maken.

Bij het boodschappen doen bijvoorbeeld kan het helpen vooraf een lijstje te maken en een boodschappentrolley mee te nemen, zodat je geen zware tassen moet dragen. Probeer boodschappen te doen op een minder druk tijdstip van de dag.

“Buitenkomen, afspreken met vrienden, zorg dragen voor jezelf zijn zo belangrijk. Het vraagt in de eerste plaats meer energie maar eenzaam in je pyjama binnen blijven, helpt je niet vooruit.”

“Op de momenten dat de kinderen op school zijn, rust ik en spaar ik bewust mijn energie op om ze nadien te kunnen knuffelen en leuke dingen te doen.”

- X Maak je woning niet in één keer schoon, maar deel de schoonmaak in stukken of spreid de schoonmaak over enkele dagen en poets bijvoorbeeld één kamer per dag.
- X Je kunt ervoor kiezen om eenvoudige maaltijden te bereiden. Voel je je een dag minder moe, dan kun je een maaltijd op voorhand bereiden en die invriezen.
- X Zet een stoel in de badkamer of aan de wastafel, en gebruik een badjas om je na het wassen al zittend te drogen.
- X Een jasje of gilet aantrekken kost minder energie dan een trui.
- X Zorg er in de keuken voor dat de potten en kommen die je vaak gebruikt, het makkelijkst bereikbaar zijn.
- X Bedenk hoe je andere activiteiten die je dagelijks doet, lichter kunt maken.



PAK ONDERLIGGENDE PROBLEMEN AAN

Vaak dragen heel wat factoren tegelijk bij tot vermoeidheid: in de eerste plaats de behandeling zelf en ook je verminderde conditie of uithouding, omdat je tijdens een behandeling sowieso minder actief bent dan voorheen. Maar ook **andere klachten** door de ziekte of behandeling kunnen bijdragen tot vermoeidheid: pijn, slaapproblemen, verminderde eetlust, een tekort aan rode bloedcellen door de behandeling en alle gevoelens die je te verwerken krijgt en die ook energie kosten.

Het is dan ook bijzonder zinvol om je te laten bijstaan of hulp te vragen in het ziekenhuis bij deze klachten. Dat kan individueel, door een gesprek te vragen met één van de zorgverleners (de diëtist, de arts, de psycholoog, je verpleegkundige ..), of je kunt deelnemen aan de sessies die rond veel van deze thema's georganiseerd worden in het ziekenhuis.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen, zorgen of voor advies over vermoeidheid kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op pagina 29 en 61.



Bespreek het zeker met je zorgverlener:

- Als je bijna niet meer aan beweging toekomt.
- Als je het gevoel hebt door de vermoeidheid geen enkel plezier meer te kunnen beleven.

“Geniet van de kleine dingen die je nog wel kan, kleine huishoudelijke taken, het volgen van de actualiteit, lezen van kranten, tv, een berichtje sturen naar je kleinkinderen. En durf hulp vragen als je je onzeker voelt als je de eerste keer een activiteit onderneemt. Zo ging ik vroeger regelmatig naar Brussel met de trein en nu vraag ik mijn man om mij te vergezellen. Omdat dat heel vlot verloopt, durf ik dat ook alleen doen.”

- Bijkomend organiseert het Leuven Kankerinstituut gratis **informatie-sessies** over vermoeidheid (en tal van andere thema's). Je vindt meer info via www.uzleuven.be/lki/infosessies of via je zorgverleners.
- Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over vermoeidheid. 
- **KanActief**, het revalidatieprogramma van UZ Leuven, biedt de mogelijkheid om na je behandeling in groep en onder professionele begeleiding te werken aan je herstel. Momenteel is er een Kanactief-programma beschikbaar na een behandeling voor borstkanker, hematologische aandoeningen en oncologische aandoeningen. Vraag meer info aan je zorgverleners of surf naar www.uzleuven.be/kanactief.
- **Revalideren** kan natuurlijk ook buiten het ziekenhuis; Op www.kanactief.be vind je een selectie van aangepaste sportinitiatieven voor tijdens en na je behandeling.
- Voor andere mogelijkheden in je regio (bijvoorbeeld een revalidatie-programma, een fitnesscentrum of kinesitherapeut) kun je terecht bij je zorgverleners of op deze websites:
 - www.kanker.be/fysieke-activiteit-bij-na-kanker
 - www.allesoverkanker.be/oncorevalidatie
 - www.kanactief.be.
- Heb je behoefte aan **steun of een luisterend oor**? Lees op pagina 55 waar en bij wie je terecht kunt.

MISSELIJKHEID – MINDER EETLUST

“Gek genoeg hielp eten eigenlijk tegen de misselijkheid. Je voelt je nadien beter zolang er eten in je maag is. Na twee uur weer iets eten, enz.”

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Als reactie op je behandeling is het mogelijk dat je misselijk bent, minder eetlust hebt of een zwaar gevoel op de maag hebt. Die klachten verschillen **van persoon tot persoon**, zelfs als die personen dezelfde therapie krijgen. Laat je dus niet te bang maken door enge verhalen hierover.



Wees ook niet ongerust als je geen last hebt van deze klachten. Het betekent zeker niet dat de behandeling bij jou niet aanslaat. **Deze klachten staan los van het effect van de therapie.**

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

DRINK VOLDOENDE

Drink minstens 1,5 liter per dag. Je kunt kiezen voor water, cola, appelsap, limonade, thee, bouillon enz.



AARZEL NIET MEDICATIE TEGEN MISSELIJKHEID IN TE NEMEN

Als je last hebt van misselijkheid kan je behandelende arts je medicatie voorschrijven.



EET REGELMATIG EEN KLEINE MAALTIJD OF TUSSENDOORTJE

Stem de grootte van je maaltijd af op je eetlust. Gebruik liever regelmatig kleine maaltijden of tussendoortjes, want een lege maag kan ook een miselijk gevoel geven.



“Variatie is een goede tip, niet te veel ineens eten, stoppen als je een voldaan gevoel hebt, enkele tussendoortjes eten, niet enkel zoet maar ook kaasblokjes, fruit, olijven, zoute chips enzovoort.”

“Buitenlucht kan wonderen doen. Blijf niet binnen zitten. Een beetje frisse lucht doet ook goed. Een kleine wandeling, eventjes de deur uit. Even gewoon verse lucht inademen, deed mij altijd deugd.”

ZORG VOOR AFLEIDING

Zorg voor voldoende afleiding (hobby's, lezen, muziek, radio of tv). Ontspanning en relaxatie kunnen trouwens ook helpen bij gevoelens van angst, die ook tot misselijkheid kunnen bijdragen.



PAS JE VOEDING AAN

Als je je misselijk voelt, is het normaal dat je niet kunt eten zoals andere dagen. Probeer goed te eten op de momenten en dagen dat jij je beter voelt. Je hoeft tijdens deze periode niet te veel te letten op gezonde voeding. Het is nu vooral belangrijk op kracht te blijven.



Als warme gerechten, of de geuren ervan, je een misselijk gevoel geven, kies je beter een alternatief: een slaatje van gekookte koude groenten met deegwaren en vis, vlees of eieren bijvoorbeeld. Smaak is ook in deze periode heel persoonlijk.

Bij verminderde eetlust en ongewenst gewichtsverlies is het van belang toch voldoende energie binnen te krijgen.

Melkdranken (melk, karnemelk, drinkyoghurt ...) bevatten veel energie en zijn licht voor de maag.

Heb je zin om iets te eten, neem dan bijvoorbeeld een hartig of zoet tussendoortje.



Wanneer je er niet in slaagt om voeding te vinden die je verdraagt, vraag dan raad aan een diëtist. De diëtist heeft vaak nog andere tips.

“Probeer de schade in te halen door te eten waar je zin in hebt. Je moet nu niet te veel nadenken over een zeer evenwichtige voeding. Zorg vooral dat je voldoende calorieën binnenkrijgt, ook als dat zomaar een stukje chocolade of kaas is.”

NEEM EVEN RUST NA EEN MAALTIJD

Rust even na de maaltijd om je maag de tijd te geven de maaltijd te verwerken. Rust bij voorkeur in een halfzittende houding. Als je maag het verdraagt, kun je liggend rusten.

ZORG VOOR EEN FRISSE MOND

Een vieze smaak in de mond kan de misselijkheid nog verergeren. Zorg voor een goede mondhygiëne. Verfris regelmatig.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies rond misselijkheid, een zwaar gevoel op de maag of minder eetlust kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis, in het bijzonder de diëtisten. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op pagina 29 en 61.



Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je niet meer voldoende kunt eten en drinken.
- Als je ernstig vermagert.
- Als je tekens van uitdroging vertoont: een gevoel van dorst, een droge en gerimpelde huid, een droge mond, weinig plassen.

Daarnaast organiseert het Leuven Kankerinstituut gratis **infosessies** over voeding. Je vindt meer info via www.uzleuven.be/lki/infosessies of via je zorgverleners.

SPIER- EN GEWRICHTSPIJN

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Door immunotherapie kan het in zeldzame gevallen gebeuren dat je last krijgt van spierpijn en gewrichtspijn. Het kan zijn dat je gewrichten en/of spieren stijf aanvoelen of dat je spierkrampen krijgt.



ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



Pas als een auto-immuunreactie is uitgesloten, kan je veilig met tips aan de slag om deze klacht te verminderen.

- Zorg voor schoenen en kledij waar je je comfortabel kunt in bewegen.
- Een goede lichaamshouding zorgt ervoor dat spieren en gewrichten zich soepel van elkaar blijven bewegen.
- Als je last hebt van deze symptomen, mag je paracetamol innemen (bijvoorbeeld Dafalgan[®] van 500 mg, maximaal 8 x per dag of Dafalgan forte[®] van 1 g, maximaal 4 x per dag).
- Warmte kan voor verlichting van pijnlijke gewrichten zorgen.
- Spieren en gewrichten hebben rust nodig maar toch is het belangrijk om te blijven bewegen.

“Ik was met Dafalgan[®] wel geholpen, maar mijn klachten verdwenen niet volledig.”

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies rond deze klachten kun je terecht bij **je zorgverleners** in het ziekenhuis. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op pagina 29 en 61.



Raadpleeg je behandelende arts of huisarts:

- Als de pijn blijft aanhouden, bespreek de klacht dan zeker met je arts. Soms is het nodig om andere pijnmedicatie te nemen.

INVLOED OP SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

“Open communicatie met je partner is zo belangrijk. Vertel hem of haar wat je wel of niet meer kan, wil, verwacht ... Heb je vragen, durf ze te stellen. Je partner zal je hiervoor waarschijnlijk dankbaar zijn, want hij/zij zal er niet over beginnen om je niet te kwetsen.”



“Tijdens die moeilijke periode had ik veel meer aan een knuffel dan aan seks. Liefde, knuffels, schouderklopjes ... dat soort dingen.”

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Zowel de lichamelijke als de emotionele gevolgen van je ziekte en je behandeling kunnen gevolgen hebben voor je seksuele behoefte en je seksleven. De invloed van een behandeling op de seksualiteit is **voor iedereen verschillend**. Het is goed mogelijk dat je je seksleven door andere zorgen nu minder belangrijk vindt. Misschien heb je meer behoefte aan begrip, warmte en intimiteit. Voor anderen kan seksualiteit net heel veel betekenen in deze periode. Dat is heel persoonlijk. Je zin om te vrijen kan ook verminderd zijn door een aantal **lichamelijke klachten** zoals vermoeidheid en misselijkheid.


ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

SPREEK EROVER MET ELKAAR

Het bespreekbaar maken van seksuele problemen, zorgen of vragen is belangrijk, maar niet zo evident. Misschien worstelen jullie om de juiste woorden te vinden. Misschien vind je het moeilijk om over seksualiteit te beginnen om de andere niet te belasten, om hem of haar te sparen. Door erover te praten met je partner leer je elkaar beter begrijpen en ontdekken jullie samen op welke manier jullie seksualiteit en intimiteit in deze periode willen beleven. Door alles wat veranderd is, kan seksualiteit nu eerder als een opgave aanvoelen. Neem voldoende tijd om elkaar weer te (her)ontdekken. Ga er niet van uit dat seksualiteit spontaan terug op gang komt. Dat vraagt tijd en oefening. Heb je last van vermoeidheid, spreek dan samen op welk tijdstip het wél lukt en fijn is om te vrijen, bijvoorbeeld 's morgens of na een rustmoment. Sommige koppels kiezen er ook voor om seksualiteit achterwege te laten en meer de focus te leggen op andere zaken die verbinden.

VRAAG ADVIES OF HULPMIDDELTJES

Voor sommige lichamelijke klachten bestaan oplossingen.

-  Bij vaginale droogte kun je bijvoorbeeld wekelijks een vaginale bevochtiger gebruiken, en/of een glijmiddel bij seksueel contact. De meeste van die producten zijn zonder voorschrift verkrijgbaar,

maar vraag je arts gerust om een voorschrift als dat de drempel verlaagt om de apotheek binnen te stappen. In de brochure **Vaginale droogheid (atrofie)** (www.uzleuven.be/brochure/701405) vind je daarover meer uitleg.



- ♂ Als je last ondervindt van erectiestoornissen en je moeilijk andere manieren vindt om toch nog te kunnen genieten van elkaar, bespreek dit dan zeker met je arts. Hij of zij zal samen met jou bekijken of medicatie aangewezen is. Mogelijk verwijst de arts je ook naar een uroloog of androloog.

“De zin om te vrijen is vaak afwezig sinds we bezig zijn met de behandeling. Gelukkig heb ik een begripvolle partner. We leggen momenteel meer de focus op gezinstijd met de kinderen of een trip of uitstap tussenin.”

💡 ANTICONCEPTIE EN CONDOOMS GEBRUIKEN



Tijdens je behandeling en tot enkele maanden nadien is het belangrijk om voorbehoedsmiddelen (bijvoorbeeld een condoom) te gebruiken. Een mogelijke zwangerschap moet nu voorkomen worden omdat de effecten van immunotherapie op de zwangerschap en de baby onvoldoende gekend zijn. Bespreek het zeker met je arts als je nog een kinderwens hebt.

“Seks tijdens de behandeling was voor mij echt belangrijk en heeft zeker geholpen om me beter in mijn vel te voelen. De blik van mijn partner dat zij me nog ‘wou’ was nodig om me echt man te voelen.”

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

- Met vragen rond seksualiteit kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis. Aan sommige diensten is een seksuoloog verbonden. Vraag daarnaar via je arts, sociaal werker, psycholoog of verpleegkundige. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op pagina 29 en 61.
- Daarnaast organiseert het Leuven Kanker Instituut gratis infosessies rond kanker, seksualiteit en intimiteit. Je vindt meer info via www.uzleuven.be/lki/infosessies of via je zorgverleners.
- Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over seksualiteit en intimiteit. 🎥
- Tot slot kun je voor persoonlijke begeleiding terecht bij het Centrum voor klinische seksuologie en sekstherapie in UZ Leuven. Jij en/of je partner kunnen daar met professionele zorgverleners over seksualiteit praten. Een afspraak maken kan via tel. 016 34 80 00.
- Een seksuoloog in je buurt vind je via de website van de Vlaamse Vereniging van Seksuologen: www.seksuologen-vlaanderen.be.
- Heb je behoefte aan steun of een luisterend oor? Lees op pagina 54 waar je terecht kunt.



GEVOELENS VAN ANGST, BOOSHEID, VERDRIET

“Het is echt op en af. Er zijn momenten dat ik strijdvaardig ben en gewoon vooruit wil, maar er zijn ook momenten dat de angst toeslaat, dat ik me bijna wanhopig voel. Het is heel wisselend.”

“Hoe ik me fysiek voelde, bepaalde vaak ook hoe ik me mentaal voelde.”

WAT KUN JE ONDERVINDEN?



Angst, boosheid, verdriet en andere gevoelens zijn dan wel geen ‘nevenwerkingen’ van je behandeling, maar ze kunnen wel erg belastend zijn.

De ene dag is de andere niet. Op sommige dagen ben je misschien wel verbaasd over je eigen innerlijke kracht.

Mogelijk voel je je op andere dagen psychisch veel minder weerbaar. Misschien pieker je meer, of huil je gemakkelijker. Misschien ben je prikkelbaar of voel je je angstig.

Daarnaast kan het zijn dat je het gevoel hebt jezelf wat te verliezen en enkel nog de ‘zieke’ te zijn. Je blijft echter ook nog partner, zoon, vriendin, collega, buur ... Het vervullen van al die rollen kan moeilijk zijn en veel energie vragen. Het kan dan ook nodig zijn tijdens deze periode prioriteiten te verleggen en keuzes te maken.

Dit soort gevoelens zijn natuurlijk erg normaal. Je krijgt dan ook heel wat te verwerken in deze periode. Ook na je behandeling kun je angst, boosheid en verdriet voelen over wat jou is overkomen.



ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

ZORG VOOR JEZELF

Goed voor jezelf zorgen: dat is heel belangrijk, maar het is vaak makkelijker gezegd dan gedaan.

Hoe doe je dat: voor jezelf zorgen?

Bedenk voor jezelf wat jij nu nodig hebt en waaruit jij kracht kunt putten. En ga na hoe en wanneer je die dingen die voor jou van belang zijn, kunt blijven doen.

Je kunt op dezelfde manier ook nagaan wat jou energie kost, je zogenaamde 'energievreters', of wat jou 'negatieve energie' geeft. Durf die dingen (tijdelijk) af te bouwen. Dat is niet gemakkelijk, maar het is nodig.

Misschien kun je die 'energievreters' wel uitbesteden aan mensen rondom je die je graag willen helpen. Ook zij voelen zich machteloos, en vaak zijn ze blij als ze je een plezier kunnen doen met die berg strijk bijvoorbeeld.



“Het doet oprecht deugd dat in het begin van je ziekte veel familie en vrienden regelmatig opbellen. Maar dat vermindert met de tijd: ze zijn gerustgesteld dat het beter gaat en natuurlijk hebben zij hun eigen leven. Het is dus belangrijk dat je regelmatig zelf opbelt en het moet niet altijd over je ziekte gaan, informeer ook naar hen en, praat over gemeenschappelijke interesses.”

“Het duurde even vooraleer ik besepte dat vrienden en familie niet vanzelf begrijpen wat je meemaakt. Ze zien me wel, maar ze voelen me niet.”

“Het maakt het voor iedereen makkelijker zonder die olifant in de kamer. Ik heb echt gemerkt dat het helpt om zélf het ijs te breken.”



SPREEK MET DE MENSEN RONDOM JOU

Aan de mensen uit je omgeving die je willen bijstaan, kan je het best vertellen hoe ze dat kunnen doen. Dat maakt het voor hen gemakkelijker om je te helpen, bijvoorbeeld met praktische dingen of met een babbel. Als je het zelf aandurft om over de behandeling te praten, over wat die met je doet, over hoe je je erbij voelt ... geef je mensen moed om ook te praten.



Die dialoog aanvatten is niet altijd gemakkelijk. Ieder in jouw omgeving beleeft deze periode en jouw behandeling op zijn eigen manier. Vaak hebben mensen de neiging elkaar te willen ‘sparen’. Erover spreken kan mensen echter dichter bij mekaar brengen, verbinden. Een zorgverlener kan jou en je partner, je kinderen, je gezin begeleiden om daarover te spreken.



NAASTEN

Ook naasten worden plots geconfronteerd met de ziekte en de behandeling. Dat kan veel veranderingen met zich meebrengen, die ook emotioneel zwaar kunnen zijn. Naasten zitten ook vaak met veel vragen, noden en wensen. Als naaste kan je ook terecht bij de zorgverleners in het ziekenhuis en het psychosociaal team van sociaal werkers, pastoraal werkers en psychologen.

Bijkomend organiseert het Leuven Kankerinstituut gratis informatie- en ontmoetingssessies, ook voor naasten. Je vindt meer info via www.uzleuven.be/lki/infosessies of via je zorgverleners.



OP EIGEN TEMPO, EIGEN MAAT, EIGEN MANIER

De behandeling maakt dat je leven er in de komende tijd anders zal uitzien. Elke mens zoekt zijn manier om met die veranderingen om te gaan. Er is geen goede manier en er is ook geen slechte manier. Probeer je eigen tempo te volgen, en probeer aan te voelen wat jou wel of niet helpt om hiermee om te gaan.

Informatie

Misschien biedt het je houvast als je veel te weten komt over je ziekte, het hoe en waarom van de behandeling. Er is ook veel informatie voorhanden. Maar het kan ook zijn dat al te veel uitleg voor jou een extra last is, voor

extra stress zorgt. Zeg dat dan gerust. Mogelijk verandert je behoefte aan informatie ook tijdens je behandeling.

Sociaal contact

Door je behandeling heb je mogelijk minder sociaal contact dan voordien en ben je er misschien niet aan toe om initiatief te nemen en afspraken te plannen. Die rust zal je soms echt nodig hebben. Aan de andere kant kan sociaal contact wel helpen voorkomen dat je je in deze periode geïsoleerd gaat voelen, of dat het emotioneel moeilijker wordt. Bedenk hoe je contact kunt houden met de mensen die veel voor je betekenen, of bespreek met hen hoe jullie dat in deze periode kunnen gaan doen.

Dagelijks leven

De ene mens slaat liever een bladzijde om en zoekt een nieuw ritme in het dagelijks leven. De andere voelt zich er beter bij vast te houden aan vertrouwde activiteiten en gewoonten. Ook jij zult ondervinden waar jij je het best bij voelt en hoe jij je leven tijdens de behandeling wil en kan leven.

“Soms betrap ik mezelf erop dat ik toch weer in iets meega waarvan ik op voorhand weet dat het me meer kwaad dan goed doet: een telefoongesprek met iemand die over allemaal andere mensen met kanker vertelt en hoe zij hun behandeling hebben doorgemaakt, daar ben ik op dit moment eigenlijk echt niet aan toe! Maar het is toch soms zo moeilijk om dan egoïstisch te zijn en je niet ook nog eens schuldig te voelen.”

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

STEUN OF EEN LUISTEREND OOR

Hopelijk vind je steun en een luisterend oor bij je naasten en bij je zorgverleners in het ziekenhuis.

We lichten je ook graag in over andere kanalen waar je een luisterend oor kunt vinden:



- Heb je nood aan een babbel, heb je een vraag over kanker, of is het even makkelijker je zorgen te delen met iemand anders dan je naasten of je zorgverleners, dan kun je op de volgende manieren contact zoeken.

✓ Telefonisch

- Bij de **Kankerlijn** van Kom op tegen Kanker op tel. 0800 35 445, elke werkdag van 9 tot 12 uur en van 13 tot 17 uur.
- Bij de **Kankerfoon** van de Stichting tegen Kanker op tel. 0800 15 802, elke werkdag van 9 tot 18 uur
- Bij Tele-Onthaal op tel. 106, niet gespecialiseerd in kanker, maar wel de klok rond bereikbaar.

“Wacht niet te lang om over negatieve gevoelens te praten. Je hoeft je niet sterker voor te doen, want dan wacht je meestal langer dan goed voor je is. Ik heb echt moeten leren het te zeggen als het niet gaat. Het lukt soms al enorm op als je gewoon kunt zeggen hoe je je voelt.”

“Mijn dokters raadden me af om te gaan ‘googelen’ en daar ben ik dankbaar voor. Sommige websites geven foute informatie. Informeer je eerder bij personen die je dossier kennen, je eigen zorgverleners.”



✓ Via e-mail

- kankerlijn@tegenkanker.be (Kom op tegen Kanker)
- kankerinfo@stichtingtegenkanker.be (Stichting tegen Kanker)

- Bij een **lotgenotengroep** kun je terecht voor een individueel contact (telefonisch of via e-mail) met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt. Veel lotgenotengroepen organiseren ook groepsactiviteiten. Informatie over lotgenotengroepen kun je vinden via www.allesoverkanker.be/lotgenotengroepen of vraag meer info bij je zorgverleners.
- **Inloophuis Leuven** biedt een warme ontmoetingsplek voor mensen met kanker en hun naasten. Loop gerust binnen voor een babbel of om je verhaal te delen. Er staat altijd iemand voor je klaar. Je kan er ook lotgenoten ontmoeten. Of ontdek de activiteitenkalender met tal van initiatieven rond levenskwaliteit, herstel en veerkracht. Alle activiteiten zijn gratis. Inschrijven is wel nodig. Meer info: www.inloophuisleuven.be.
- Ook bij jou in de buurt kan je een inloophuis vinden. Ontdek andere inloophuizen in Vlaanderen via www.allesoverkanker.be/leven-metkanker/inloophuizen-open-huizen-en-wellbeingcentra.
- Ook op het **online forum van Kom op tegen Kanker** kun je communiceren met lotgenoten. Je kunt er je verhaal kwijt of een vraag stellen. Het forum vind je via forum.allesoverkanker.be.
- Op verschillende eenheden in het ziekenhuis zijn op vaste tijdstippen **zorgvrijwilligers** aanwezig. Zij zijn er om naar je te luisteren, en kunnen je ook informeren over de dienstverlening van Kom op tegen Kanker. Informeer bij je zorgverleners naar de beschikbaarheid van een zorgvrijwilliger op jouw eenheid.



PROFESSIONELE BEGELEIDING

Dat je overstuur bent, verdriet hebt of je boos voelt, is heel normaal. Maar hoe voel je bij jezelf dat je meer steun en begeleiding nodig hebt? Alarmsignalen in verband met wat je voelt, zijn vaak niet zo duidelijk. Er bestaat nog geen 'emotie-meter'. Belangrijk is een voldoende evenwicht tussen goede en slechte dagen.

Als je merkt dat je gevoelens je dagelijks leven ernstig verstoren, kan het goed zijn om meer steun en begeleiding te zoeken. Bijkomende alarmsignalen kunnen zijn:

- Slaapproblemen
- Constant piekeren, geen rust vinden
- Voortdurend huilen of op onverwachte momenten in tranen uitbarsten
- Vaak prikkelbaar zijn, snel geïrriteerd zijn
- Aanhoudende angstgevoelens die een invloed hebben op je doen en laten
- Paniekaanvallen
- Relationale spanningen ten gevolge van de ziekte
- Niet meer kunnen genieten
- (Te) veel drinken om je gevoelens te verdoven
- Niet meer kunnen ontspannen, voortdurend op je hoede zijn

In UZ Leuven hechten we niet alleen veel belang aan de medische behandeling, maar ook aan de psychologische en sociale gevolgen die met kanker gepaard gaan. Behalve je arts en verpleegkundigen zijn hiervoor verschillende zorgverleners beschikbaar: de sociaal werker, de psycholoog, de psychomotorische therapeut, de seksuoloog en de pastor. Voel je behoefte aan een ondersteunend gesprek, aarzel dan niet ernaar te vragen in het ziekenhuis.

- Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je filmpjes over thema's zoals stressvermindering en ontspanning, geheugen en concentratie, omgaan met (zin)verlies.

Buiten het ziekenhuis kun je bijvoorbeeld **psychologische begeleiding** krijgen met financiële tegemoetkoming van de Stichting tegen Kanker. Op de website www.kanker.be vind je in de rubriek 'Leven met kanker' alle informatie over dit programma, een inschrijvingsformulier en een lijst van psychologen die deel uitmaken van ons netwerk. Ook bij het departement Sociale Dienstverlening van de Stichting tegen Kanker, te bereiken via tel. 02 743 37 43 of via psy@stichtingtegenkanker.be, kun je deze informatie vinden.



'Leven met kanker' Bekijk onze filmpjes

op www.uzleuven.be/levenmetkanker

- > 8 thema's
- > 8 filmpjes met info en advies door zorgverleners
- > 8x korte getuigenissen van lotgenoten
- > 8x nuttige links



'Leven met kanker' Neem deel aan onze infosessies

WAT?

Informatie- en ontmoetingsmomenten rond **tal van thema's**, begeleid door **professionele zorgverleners** van UZ Leuven.

voeding	stress- vermindering en ontspanning	financiële ondersteuning
slaap en vermoeidheid	angst voor herval	een partner met kanker
werk- hervatting	pijn	een (jong) volwassen kind met kanker
seksualiteit en intimiteit	geheugen en concentratie	en nog vele andere thema's

PRAKTISCH

- > Alle sessies zijn **gratis**.
- > **Inschrijven** is verplicht: het aantal plaatsen per sessie is beperkt. Meer info en inschrijvingen: www.uzleuven.be/iki/infosessies of tel. 016 34 58 38.



OP ZOEK NAAR MEER INFORMATIE?

- www.uzleuven.be/immunotherapie
Website van UZ Leuven over immunotherapie en andere behandelingen voor kanker. Met ook een filmpje *Starten met immunotherapie*.
- www.uzleuven.be/lki
De website van het Leuven Kanker Instituut
- www.uzleuven.be/LKI/infosessies
De gratis LKI-infosessies voor patiënten en hun naasten
- www.uzleuven.be/jong-en-kanker
Website voor jongeren en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker
- www.uzleuven.be/levenmetkanker
Filmpjes met info en advies door zorgverleners over thema's die voor veel mensen met of na kanker belangrijk zijn.
- www.allesoverkanker.be
Website van Kom op tegen Kanker met algemene info over kanker, informatie rond voorzieningen voor patiënten, publicaties. Hier vind je ook een lijst met interessante literatuur in verband met kanker en omgaan met kanker. Ga naar 'Patiënten', klik onderaan op 'Boeken'. Daar staat een lijst met boeken over kanker, ingedeeld op thema.
- www.kanker.be
Website van de Stichting Tegen Kanker met algemene info over kanker en informatie rond ondersteunende diensten voor patiënten

- www.esmo.org
ESMO= Europese vereniging van medische oncologie
Ga naar de rubriek 'Patients' en dan 'Patients Guides'. Klik op 'Patient Guide on Immunotherapy Side Effects': onderaan de pagina kunt u de Nederlandstalige gids over bijwerkingen van immunotherapie downloaden.
- **Engelstalige website: iop.ecpc.org**
Immuno Oncology Portal van de ECPC (European Cancer Patient Coalition)
- **Enkele websites om er met kinderen over te praten:**
 - ✓ www.allesoverkanker.be/als-u-als-ouder-ziek-wordt-met-kinderen-praten-over-kanker
 - ✓ www.kankerspoken.nl
 - ✓ www.allesoverkanker.be/boeken#spring-naar-voor-kinderen
- **Website van de overheid voor de mantelzorg:**
www.mantelzorgers.be
- www.zelfhulp.be
Een site met alle mogelijke zelfhulpgroepen
- www.inloophuisleuven.be
Voor mensen met kanker en hun naasten. In het inloophuis luistert men graag naar je verhaal en helpt men je verder.
- www.allesoverkanker.be/leven-met-kanker/inloophuizen-open-huizen-en-wellbeingcentra
Andere inloophuizen in Vlaanderen en Brussel
- <https://www.uzleuven.be/fertiliteitscentrum>
De website van het Leuvens fertiliteitscentrum
- www.llcg.be
De website van de Leuven Lung Cancer Group



HOE CONTACT OPNEMEN?

Heb je ernstige of aanhoudende klachten, of ben je onzeker over de nevenwerkingen die je voelt, neem dan zeker contact op met je zorgverleners in het ziekenhuis of met je huisarts. Tijdig advies is van het grootste belang voor je klachten én voor je behandeling! Welke klachten dat zijn, kan je vinden op pagina 28 in deze brochure.

Via je verpleegeenheid	Via je medische dienst
<p>Hospitalisatie-eenheden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hospitalisatie 9: gynaecologie en verloskunde tel. 016 34 44 00 • Hospitalisatie 23: maag-, darm-, leverziekten tel. 016 34 44 20 • Hospitalisatie 20: hematologie - isolatieafdeling tel. 016 34 46 70 • Hospitalisatie 44: hematologie tel. 016 34 63 00 • Hospitalisatie 30: algemene medische oncologie / maag-, darm-, leverziekten tel. 016 34 63 20 • Hospitalisatie 42: algemene medische oncologie / radiotherapie - oncologie / nucleaire geneeskunde / maag-, darm-, leverziekten tel. 016 34 63 30 • Hospitalisatie 38: pneumologie tel. 016 34 65 20 <p>Dagziekenhuizen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dagziekenhuis 5: algemene medische oncologie/ gynaecologie en verloskunde / pneumologie • Dagziekenhuis 6: hematologie/ gynaecologie en verloskunde/ algemene medische oncologie • Dagziekenhuis 13: maag-, darm-, leverziekten <p>callcenter: 016 34 88 66 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur)</p> <p>Raadpleging 12 tel. 016 34 66 70 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur)</p> <p>Eventuele andere contactpersonen:</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Bel het algemene nummer van UZ Leuven: tel. 016 33 22 11</p> <p>En vraag naar de arts van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • algemene medische oncologie • digestieve oncologie • gynaecologische oncologie • hematologie • respiratoire oncologie



© januari 2024 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het Leuven Kankerinstituut (LKI) in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701038.

Heb je opmerkingen of suggesties die je wil delen? Meld het ons via chemotherapie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg je medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

