



Gids bij je oncologische behandeling met tabletten of capsules

informatie voor patiënten



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

De gids bestaat uit 3 onderdelen:



JE BEHANDELING

Hoe verloopt je behandeling?
 Waarop moet je letten bij een behandeling met tabletten of capsules?
 Hoe kan je de inname van je medicatie zo goed mogelijk inbouwen in je dagelijks leven?
 (zie p. 8)



JE DAGELIJKSE LEVEN TIJDENS JE BEHANDELING

Welke aspecten van je dagelijks leven vragen tijdens je behandeling bijzondere aandacht? Wat mag wel en wat kan beter niet?
 (zie p. 18)



THUIS OMGAAN MET NEVENWERKINGEN

Welke nevenwerkingen kan je bij een behandeling met tabletten of capsules ervaren? Hoe kan je best reageren als je thuis nevenwerkingen ervaart?
 (zie p. 30)

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 meer over weten? Hieronder vertellen we er je meer over.](#)

[De bekendste behandeling met geneesmiddelen is waarschijnlijk die met chemotherapie](#). Maar als over chemotherapie gesproken wordt, bedoelt men doorgaans een behandeling met 'cytostatica'. Cytostatica zijn celremmende geneesmiddelen. Ze 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 die gezonde cellen. Daardoor kunnen nevenwerkingen ontstaan. Er bestaan meer dan 50 verschillende cytostatica. De meeste worden via een infuus toegediend.

Ook andere soorten geneesmiddelen hebben de laatste jaren een rol gekregen in de behandeling van kanker. Zo zijn [doelgerichte therapieën](#) sterk in opmars gekomen. Een doelgerichte therapie kan op verschillende manieren werken.

[Antihormoontherapie](#) gaat doelgericht de aanmaak en/of de werking van eigen hormonen remmen. Zo'n behandeling wordt enkel toegepast als hormonen een rol spelen in de groei van de kankercellen.

[Immunotherapie](#) gaat de eigen weerstand stimuleren om de kankercellen aan te vallen en op te ruimen.

[Signaalremmers](#) zijn een andere soort doelgerichte behandelingen.

De meeste signaalremmers blokkeren specifieke eiwitten die de kankercellen nodig hebben om te groeien. Door zich te binden aan eiwitten in of op de kanker cel, sterft de kanker cel af en gaat ze niet meer delen.

Sommige signaalremmers richten zich niet op de kankercellen zelf maar op hun omgeving. Ze hebben een invloed op de bloedvaten rond de tumor, waardoor de kankercellen afsterven.



Een andere doelgerichte therapie, de proteasoomremmers, verstoren de eiwituishouding binnenin de cel. Daardoor sterven de kankercellen af of wordt hun groei geremd.

Ondanks het feit dat een doelgerichte therapie specifieke eiwitten op of in de kankercellen aanvalt, kunnen zich toch ook nevenwerkingen voordoen. Dat komt omdat sommige van deze eiwitten ook op de gezonde lichaamscellen kunnen voorkomen.

De meeste behandelingen tegen kanker worden via een infuus toegediend. Maar zowel chemotherapie, antihormoontherapie, signaalremmers als immunotherapie kunnen ook toegediend worden in de vorm van tabletten of capsules: met andere woorden via de mond. Zo'n behandeling met tabletten of capsules wordt doorgaans als enige behandeling gegeven, maar ze kan ook gecombineerd worden met een ander type behandeling.

Er bestaan meer dan 70 oncologische behandelingen in de vorm van tabletten of capsules, elk bedoeld voor hun eigen specifieke indicatie.

[Over een oncologische behandeling met tabletten of capsules lees je in deze gids meer.](#)

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.



APOTHEKER

De ziekenhuisapotheker zorgt mee voor je medicamenteuze behandeling, zowel voor als achter de schermen. De ziekenhuisapotheker geeft advies over interacties (geneesmiddelen die elkaars werking kunnen versterken of verzwakken) en dosisaanpassingen, en volgt problemen rond medicatie mee op.

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

Een behandeling met capsules of tabletten neem je gewoon thuis, of waar dan ook. Je komt enkel naar het ziekenhuis voor een bloedafname, een klinisch onderzoek, een voorschrift of een nieuwe voorraad tabletten of capsules.

Dat je thuis je therapie moet innemen, brengt echter ook een grote verantwoordelijkheid met zich mee:

- ✓ Je moet weten hoe je je medicatie moet innemen: 1 of 2 keer per dag, op een lege maag of net bij de maaltijd, continu of met rustpauzes? Dat is verschillend per behandeling.
- ✓ Vervolgens kan je bedenken hoe je de inname van deze geneesmiddelen het best kan inpassen in je dagelijkse leven. Tal van tips van zorgverleners en lotgenoten kunnen je daarbij helpen.
- ✓ Ook is het handig te weten wat te doen als er zich een onverwachte situatie voordoet, of beter nog: waar je in die gevallen informatie kunt vinden. Bijvoorbeeld: wat als je je medicatie bent vergeten?

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



✓ Hoe moet ik mijn medicatie innemen? (p. 11)

- 1 of 2 keer per dag



- met of zonder voedsel



✓ Hoe manipuleer en bewaar ik het best de medicatie? (p. 12)



✓ Wat als het niet loopt zoals gepland? (bijvoorbeeld als je een inname vergeten bent) (p. 13)



✓ Tips om de inname correct te laten verlopen (Wat kan helpen om de inname niet te vergeten? Wat als je op reis wil gaan? Enzovoort.) (p. 14)



✓ Wat met andere medicatie en voedingsstoffen? (p. 17)

In de bijlage bij deze gids vind je de specifieke informatie over je behandeling terug: samenstelling en verloop van de therapie en bijzondere aandachtspunten.

“Ik vind het goed dat ik de behandeling met pillen thuis kan innemen en ik niet naar het ziekenhuis moet om een infuus te krijgen.”

“Een behandeling met tabletten is vrij comfortabel. Het is wel even zoeken voor je je ritme hebt gevonden.”

“Het is een voordeel dat je je medicatie altijd en overal kunt innemen.”

EEN ONCOLOGISCHE BEHANDELING MET TABLETTEN OF CAPSULES

Een behandeling met capsules of tabletten neem je gewoon thuis, of waar dan ook. Je komt op vaste tijdstippen naar het ziekenhuis voor een bloedafname, een klinisch onderzoek, een voorschrift of een nieuwe voorraad tabletten of capsules.

Tijdens de opvolgingsafspraken bespreken we met jou hoe de inname van de medicatie thuis verloopt en welke nevenwerkingen je ervaart. Op die dag zal ook een bloedafname gebeuren. Soms kan het gebeuren dat je op die dag of een aantal dagen voordien bijkomende onderzoeken krijgt, bijvoorbeeld een CT-scan.



HOELANG DUURT DE BEHANDELING?

De duur van een behandeling met tabletten of capsules hangt af van hoe je de therapie verdraagt en het effect van de therapie. Het kan gaan om een vast aantal cycli of een therapie met een onbepaalde duur.

ALGEMENE RICHTLIJNEN VOOR EEN CORRECTE INNAME VAN TABLETTEN OF CAPSULES

Bij de start van je behandeling bespreken je zorgverleners met jou hoe je de medicatie-inname het best in je dagelijkse leven kan inbouwen. Ook is het handig te weten wat de aandachtspunten zijn en wat te doen als er zich een onverwachte situatie voordoet.

Je vindt deze specifieke informatie terug in de bijlage bij deze gids.



“Ik heb wat moeten zoeken. Hoe ik mijn medicatie-inname eerst inplande, dat werkte gewoon niet: ik was zoveel bezig om met iedereen rekening te houden, maar dat bleek op den duur onhoudbaar. Ik heb de innametijd wat aangepast en nu voel ik mij beter.”

“Durf te experimenteren met tijden, zodat het niet je leven gaat beheersen.”

RICHTLIJNEN BIJ DE INNAME



“Ik vind regelmatig inbouwen belangrijk: medicijnen 's morgens innemen en de rest van de dag geen stress meer om nog te onthouden en te moeten innemen.”

“Ik probeer zoveel als mogelijk mijn pillen op hetzelfde tijdstip in te nemen. Pas dus ook de planning van je activiteiten hierop aan, ook al is dat soms niet leuk.”



- Je neemt de tabletten of capsules **telkens rond hetzelfde tijdstip** in. Dit zorgt ervoor dat de hoeveelheid in je bloed stabiel blijft. Daarnaast maakt regelmatig het voor jou gemakkelijker om er tijdig aan te denken je medicatie in te nemen.

- Bij sommige behandelingen neem je tweemaal per dag een dosis in. In dat geval laat je **12 uur tussen beide innames, tenzij anders is aangegeven in de specifieke bijlage**.



- Om de opname van deze medicijnen te bevorderen, dien je sommige medicijnen op een **lege maag** of net **bij de maaltijd** in te nemen.

“Ik neem mijn pillen (7) tijdens de maaltijd. Het is moeilijk om, na de maaltijd, als je minder eetlust hebt, nog je pillen met een groot glas water te nemen.”

“Ik mag mijn medicijnen met voedsel nemen; ik neem ze vaak met yoghurt. Dat is gemakkelijker om door te slikken.”

- **Op een lege maag** wil zeggen dat je 2 uur voor en 1 uur na de inname nuchter blijft. Hoe kan je dat aanpakken? Er zijn 2 mogelijkheden:



→ Je staat 's morgens op, neemt je medicijnen en wacht vervolgens 1 uur vooraleer je ontbijt.

→ Ofwel wacht je na het ontbijt/de maaltijd 2 uur vooraleer je je medicatie inneemt, vervolgens wacht je 1 uur vooraleer je opnieuw iets eet.



- **Bij de maaltijd** betekent tijdens de maaltijd of ten laatste 30 minuten na de maaltijd.

- Soms mag de medicatie zowel op een lege maag als met voedsel ingenomen worden. Je kan dan zelf kiezen. Belangrijk daarbij is, dat je de medicatie **steeds op dezelfde manier** inneemt: dat wil zeggen ofwel steeds op een lege maag, ofwel steeds met voedsel.

- De tabletten of capsules dien je altijd **in hun geheel in te slikken met een groot glas water**. Heb je moeilijkheden om te slikken, bespreek dat dan met je zorgverleners of apotheker. Niet alle geneesmiddelen mogen bijvoorbeeld geplet worden.



RICHTLIJNEN BIJ BEWARING EN MANIPULATIE



- Uit veiligheid haal je de medicatie het best vlak voor de inname uit de verpakking. Nadien was je altijd je handen. Wordt de medicatie voor je klaargezet door andere personen: gebruik dan een aparte pillendoos voor deze tabletten of capsules, zodat deze medicatie herkenbaar is. Vraag om de medicatie niet aan te raken of om zo mogelijk wegwerphandschoenen te dragen en nadien de handen te wassen.





- Je bewaart de medicatie het best in **de originele verpakking op kamertemperatuur** en op **een veilige plaats** buiten het bereik van kinderen. Soms moet de medicatie in de koelkast en/of afgeschermd van zonlicht bewaard worden. Je zorgverlener zal dat steeds met jou bespreken. Je vindt deze informatie ook terug op de therapiebijlage.
- Wanneer je **overgebleven medicatie** hebt, breng die dan terug mee naar het ziekenhuis. Spoel ze nooit weg via het toilet of de lavabo.

WAT ALS HET NIET LOOPT ZOALS GEPLAND?



We vertellen je graag wat te doen als een inname niet verlopen is zoals gepland.

- Als je moet **braken** vlak na de inname van je therapie hoef je die dosis niet te herhalen. Je neemt dan je volgende dosis in op het geplande tijdstip. Neem **nooit een dubbele dosis**.
- Wat als je een dosis bent **vergeten**? In de regel is het advies om de vergeten dosis over te slaan. Je neemt de volgende dosis op het volgende geplande tijdstip in. Bij sommige behandelingen kan je de vergeten dosis nog inhalen. In dat geval lees je het op de therapiebijlage.
Neem alleszins **nooit een dubbele dosis** om de vergeten dosis in te halen.
Meld een vergeten dosis aan je zorgverleners bij een volgend contact.
- Als je een dosis **te veel** hebt ingenomen, neem je het best contact op met je behandelende arts.
- Als personen voor wie de therapie niet werd voorgeschreven per ongeluk de medicatie hebben ingenomen, moet je onmiddellijk het antigifcentrum (tel. 070 245 245) contacteren. Zij zullen je vragen wat er precies is gebeurd, wie de tabletten of capsules heeft ingenomen en wat de klachten zijn.



“Ik heb hiervoor altijd een alarm-klokje ingesteld op mijn gsm.”

“Zelf zorg ik dat ik altijd een ‘pil’ op zak heb, voor het geval ik later thuiskom dan gepland.”

“Ik zet elke morgen mijn klokradio om mijn medicatie op tijd in te nemen.”

“Ik vind het belangrijk een routine op te bouwen voor langere tijd: altijd op dezelfde tijd en plaats, zodat het een automatisme wordt.”

“Mijn medicatie neem ik iedere dag na het avondeten van 19 uur. Als ik dan niet thuis ben, heb ik ze altijd in mijn handtas bij mij, zodat ik ze niet vergeet in te nemen. Op die manier heeft het voor mij geen invloed op mijn dagelijks leven.”

“Ik zet een alarm op mijn telefoon om op het juiste tijdstip de medicatie in te nemen. In het begin is het even zoeken welke tijd het meest geschikt is. Ik had het gevoel dat ik de hele dag met mijn ziek zijn bezig was terwijl ik maar 2 keer per dag tabletten moest innemen. Dus voor mijn gevoel was ik er te veel mee bezig. Sinds ik andere tijdstippen heb gekozen is dat veel beter. Uiteindelijk vind je zeker je eigen ritme.”

“Ik heb gemerkt dat ik minder gespannen ben nu ik een zekere routine heb gevonden. Dat is voor mijn omgeving ook aangenamer.”

WELKE TIPS KUNNEN JE HELPEN OM DE INNAME VAN JE MEDICIJNEN CORRECT TE LATEN VERLOPEN?

Het is niet altijd vanzelfsprekend om de behandeling in te nemen zoals voorgeschreven. Mogelijk kunnen de volgende tips je helpen om een goede start te nemen en de inname van de behandeling zo goed mogelijk te laten verlopen.

Het kan gebeuren dat je moeilijk een routine vindt of dat de inname van je behandeling niet verloopt zoals voorgeschreven en gepland. Bespreek het met je zorgverleners, zij kunnen met jou zoeken naar een mogelijke oplossing.

HOE KAN JE VOORKOMEN DAT JE EEN DOSIS VERGEET IN TE NEMEN?

- ✓ Het helpt om een goed passende routine te brengen in het innemen van de tabletten of capsules. Een vast tijdstip is niet alleen belangrijk voor een constante bloedspiegel, het helpt je ook om tijdig aan je medicatie te denken.
- ✓ Je kan de medicatie-inname aan een vaste dagelijkse activiteit koppelen: bijvoorbeeld telkens bij het opstaan, bij het ontbijt, het 7 uurjournaal ...
- ✓ Je kan een herinnering instellen op je mobiele telefoon of gebruikmaken van een wekker.



- ✓ Je kan aan je familie of vrienden vragen om je eraan te herinneren.

HOE BEN JE ZEKER DAT JE JE MEDICATIE HEBT INGENOMEN?

- ✓ Je kan in je dagboek noteren wanneer en of je de behandeling hebt ingenomen.
- ✓ Je kan ook gebruikmaken van een kalender of agenda, waarop je noteert wanneer je je medicatie hebt ingenomen. Dat helpt als je nadien zou gaan twijfelen. Je kan ook gebruikmaken van een aparte pillendoos. Op die manier heb je er zicht op of je de medicatie hebt ingenomen.



“Een vast ritueel, zowel qua handeling als qua tijdstip: iedere morgen, medicijnen klaarzetten en innemen.”

“Ik maak gebruik van een digitale agenda met melding op mijn mobiele telefoon waarbij ik ook anderen uitnodig. Zij helpen mij eraan te denken.”

ZORG ERVOOR DAT HET INNAMESCHEMA DUIDELIJK IS VOOR JOU:

Medicatiekaart: IEd - pomalidomide (Imnovid[®]), cyclofosfamide (Endoxan[®]), dexamethason (Hexato)

DEZE KAART HOORT BIJ DE BEJLAGE IN THEORIE 164 - FARMACOLOGIE, CYCLOFOSFAMIDE, DEXAMETHASON

DOSSIS

Pomalidomide (Imnovid[®])	<ul style="list-style-type: none"> ... x tabletten van 4 mg ... x tabletten van 3 mg ... x tabletten van 2 mg ... x tabletten van 1 mg
Cyclofosfamide (Endoxan[®])	<ul style="list-style-type: none"> ... x tabletten van ... mg
Dexamethason	<ul style="list-style-type: none"> ... x capsule van ... mg

RICHTLIJNEN

- ✓ Je neemt de capsule pomalidomide 1 maal per dag bij de maaltijd of op een lege maag en slijt rond laatste tijdsp.
- ✓ Neem de capsule pomalidomide nooit voorgeschreven en bespreek met je arts. Doorgaan in die ritme dag 1 tot en met dag 21. In de 4e week hoef je geen capsule pomalidomide te nemen.
- ✓ Je neemt de tabletten cyclofosfamide 1 maal per dag bij de maaltijd en slijt rond laatste tijdsp.
- ✓ Neem de tabletten cyclofosfamide nooit voorgeschreven en bespreek met je arts. Doorgaan in die ritme van dag 1 tot en met dag 21. In de 4e week hoef je geen tabletten te nemen.
- ✓ Je neemt de capsule dexamethason 1 maal per week 1 morgen bij de maaltijd. Doorgaan in die ritme dag 1, dag 8, dag 15 en dag 22.
- ✓ Verrijkt het eten of drinken van potpourri(sap), kurkuma of preparaten op basis van sint-janskruid.

Algemene richtlijnen raad de leverans, bewaring en manipulatie van wat je het best doet als zich bepaalde situaties voordoen, kan je vinden in de gids 'Je oncologische behandeling met tabletten of capsules'.

WAT ALS?

- ✓ Als je een dosis pomalidomide bent vergeten, kan je de volgende dosis tabletten tot 12 uur na het geplande tijdstip. Wanneer er meer dan 12 uur is na het geplande tijdstip, is je de volgende dosis over en neem je volgende dosis op het geplande tijdstip.
- ✓ Als je een dosis cyclofosfamide bent vergeten, is dat de volgende dosis over en neem je volgende dosis op het geplande tijdstip.
- ✓ Als je een dosis dexamethason bent vergeten, kan je de volgende dosis de volgende dag innemen.

OVERZICHT

Op onderstaand overzicht kun je bekijken of je de medicatie hebt genomen. Dit kan je helpen om de medicatie juist te nemen.

Week 1

Medicatie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	
Pomalidomide	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar
Cyclofosfamide	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar
Dexamethason	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar

Geen inname van dexamethason

Week 2

Medicatie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	
Pomalidomide	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar
Cyclofosfamide	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar
Dexamethason	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar

Geen inname van dexamethason

Week 3

Medicatie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	
Pomalidomide	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar
Cyclofosfamide	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar
Dexamethason	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar

Geen inname van dexamethason

Week 4

Medicatie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	
Pomalidomide	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar
Cyclofosfamide	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar
Dexamethason	mg	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar	naar

Geen inname van dexamethason

“Bij mij helpt een pillendoosje om niets te vergeten en geen dubbele dosis te nemen.”

“Op een rooster doorstreep ik telkens een vak als ik mijn medicatie heb genomen, op die manier ben ik zeker.”

“Ik heb in de beginperiode meermaals het innameschema geraadpleegd dat ik bij de start had gekregen.”

- ✓ Als je verschillende geneesmiddelen moet nemen, kan het helpen als je een duidelijk schema hebt dat zegt welke medicatie je wanneer kan innemen. Vraag ernaar bij je zorgverleners.
- ✓ Meld het aan je zorgverleners als het schema niet duidelijk is. Zij zullen het innameschema nogmaals met jou overlopen.

ALS JE ZEER VEEL MEDICIJNEN MOET INNEMEN EN JE DAARDOOR MOEITE HEBT MET DE INNAME:

- ✓ Een duidelijk medicatieschema kan je helpen om een overzicht te krijgen. Bespreek met je arts of je medicatieschema kan aangepast worden. Soms is het mogelijk bepaalde geneesmiddelen te vervangen door een alternatief. Een geneesmiddel dat je 2 of 3 keer per dag moet innemen kan soms vervangen worden door een alternatief waarvan je maar 1 pil per dag moet innemen. Of de innametijdstippen van bepaalde medicijnen kunnen misschien aangepast worden. Dat is uiteraard niet altijd mogelijk.

“Het is even zoeken want naast deze pillen moet ik ook nog andere medicijnen innemen.”

“Wees niet bang om alles te bespreken wat je voelt. Doe je niet sterker voor dan je bent.”

ALS JE BANG BENT VOOR DE NEVENWERKINGEN OF ALS JE VEEL LAST HEBT VAN DE NEVENWERKINGEN:

- ✓ Bespreek je ongerustheid en je angst met je zorgverleners. Sommige nevenwerkingen kan je voorkomen: je leest er meer over op p 32.
- ✓ Ervaar je veel nevenwerkingen, bespreek ze zeker met je zorgverleners. Zij kunnen met jou kijken naar de beste aanpak. Verder in de gids vind je talloze tips om met je nevenwerkingen om te gaan. Je leest er meer over p. 38.
- ✓ Soms is het nodig de dosis van je oncologische behandeling aan te passen of de therapie tijdelijk te stoppen om nevenwerkingen te verlichten. Stop de inname van de medicatie echter nooit op eigen initiatief.



ALS JE OP VAKANTIE GAAT OF EEN WEEKENDJE WEGGAAT:

- ✓ Ga je op vakantie, een weekendje weg, of verandert je dagelijks ritme door andere factoren, denk dan na hoe je het innameschema het best kan aanpassen. Overleg eventueel met je zorgverleners.

ALS JE JE GOED VOELT EN JE NERGENS MEER LAST VAN HEBT:

- ✓ Ook als je geen last meer ondervindt van je ziekte, is het belangrijk dat je de voorgeschreven dosis medicijnen blijft innemen. Stop dus nooit op eigen houtje met de medicijnen maar overleg altijd met je behandelende arts.

“Volg de voorgeschreven tijden en hoeveelheden juist op. Meld ook elk probleem.”

“Ik vind het belangrijk om de discipline te blijven houden om mijn pillen op het juiste tijdstip te nemen, en om dat zeker niet laten verslappen na enige tijd.”

WAT MET ANDERE MEDICATIE EN VOEDINGSMIDDELEN?



- ✓ Vertel jouw arts/zorgverleners welke geneesmiddelen en andere preparaten je op dagelijkse basis gebruikt. Neem je bijvoorbeeld maagzuurremmers of antibiotica, of neem je vitamines, voedingssupplementen, homeopathische middelen of plantenextracten, (bijvoorbeeld sint-janskruid)? Het is heel belangrijk dat je je arts daarover informeert. Ogenschijnlijk banale geneesmiddelen en alternatieve preparaten die je op eigen initiatief neemt, kunnen tijdens jouw behandeling af te raden zijn omdat ze de werking van je behandeling beïnvloeden. Sommige geneesmiddelen kunnen de werking van de oncologische behandeling versterken. Dan kan je meer last krijgen van nevenwerkingen. Andere kunnen de werking van de behandeling verzwakken. Laat ook je huisarts en apotheker weten welke oncologische behandeling je krijgt.
- ✓ Het is nuttig al jouw geneesmiddelen, supplementen, vitamines ... mee te brengen en aan je arts te tonen, liefst in hun originele verpakking en zo mogelijk met de bijsluiter.
- ✓ Vaccinaties, zoals het griepvaccin, reisivaccins ... moet je altijd met je behandelende arts bespreken.
- ✓ Ook bepaalde voedingsstoffen of kruiden kunnen invloed hebben op de werking van jouw behandeling. Bij sommige behandelingen zijn pompelmoes, sterfruit, zure appelsienen, granaatappel of sint-janskruid afgeraden.
- ✓ Je zorgverlener zal altijd met jou bespreken welke voedingsmiddelen of geneesmiddelen en/of andere preparaten je moet vermijden.





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 blijven 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. 20)



Algemene hygiëne (zie p. 21)



Alcohol (zie p. 21)



Roken (zie p. 21)



Andere geneesmiddelen
en/of behandelingen (zie p. 22)



Seksualiteit en vrucht-
baarheid (zie p. 22)



Een voertuig besturen (zie p. 23)



Werk en andere activiteiten
(zie p. 23)



Thuis omgaan met afvalstoffen
(zie p. 24)



Erover spreken met
(klein)kinderen (zie p. 25)



Je huisdieren verzorgen
(zie p. 26)



Reizen (zie p. 27)



Zonnebaden (zie p. 28)



Sauna, massage en wellness
(zie p. 28)



Fysieke beweging en sporten
(zie p. 29)



Zwemmen (zie p. 29)



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 je weerstand op peil. Soms maakt de behandeling het echter moeilijk het gewone eetpatroon te blijven volgen.

“Elke morgen beginnen met een goed ontbijt geeft mij een goede start van de dag.”

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 voldoende drinkt (minimaal 1,5 liter per dag).



Als er bepaalde voedingsproducten verboden zijn tijdens je behandeling zal je arts of verpleegkundige je dat vertellen en kan je dat terugvinden op de therapiebijlage.

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 deze dagelijkse hygiëne is een goede hand- en mondhygiëne. Het wassen van de handen kan het best verschillende keren per dag gebeuren, 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. Bij enkele oncologische behandelingen met tabletten of capsules kan nicotine in interactie gaan met het geneesmiddel. Of dat bij jouw behandeling zo is, lees je in de therapiebijlage.

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

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.

“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.”



“Vragen rond medicatie schrijf ik thuis altijd direct op en dan leg ik het zo voor in het ziekenhuis. Om het niet te vergeten.”

ANDERE GENEESMIDDELEN EN/OF BEHANDELINGEN



Zoals eerder aangehaald kunnen sommige geneesmiddelen of voedingsmiddelen de werking van de therapie beïnvloeden. Je leest er meer over op p. 17.

Sommige oncologische behandelingen met tabletten of capsules kunnen een invloed hebben op de **wondheling of een verhoogd bloedingsrisico** veroorzaken. Daarom kan het gebeuren dat heelkundige ingrepen niet meteen uitgevoerd mogen worden. In sommige gevallen kan het nodig zijn de behandeling met tabletten of capsules tijdelijk te stoppen. Als je een heelkundige ingreep, bijvoorbeeld een tandextractie, nodig hebt, bespreek dat dan tijdig met je behandelende arts.



SEKSUALITEIT EN VRUCHTBAARHEID



Je oncologische behandeling met tabletten of capsules 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 zwangerschap moet absoluut voorkomen worden, omdat de therapie schadelijk kan zijn voor de baby. Soms kan het nodig zijn een dubbele anticonceptie te gebruiken. Hoelang je voorbehoedsmiddelen moet gebruiken, bespreek je het best met je behandelende arts.

Omdat eicellen en zaadcellen erg gevoelige cellen zijn, kunnen oncologische behandelingen zoals chemotherapie, bestraling of een behandeling met tabletten of capsules een impact hebben op de vruchtbaarheid. Dat effect kan tijdelijk of blijvend zijn.

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 Leuvens universitair fertiliteitscentrum (LUFC). Op de website van het fertiliteitscentrum (www.uzleuven.be/fertiliteitscentrum) leest u meer over ‘Vruchtbaarheid en kanker’.

De behandeling kan gevolgen hebben op je seksuele behoefte en seksleven.

EEN VOERTUIG BESTUREN/VERPLAATSING NAAR HET ZIEKENHUIS



Een behandeling met capsules of tabletten vormt meestal geen bezwaar om een auto te besturen. Toch kan het zijn dat bepaalde factoren zoals je behandeling zelf, de ondersteunende medicatie, je algemene toestand ... het verhinderen om met de wagen te rijden. Bespreek het met je zorgverleners 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, de raadpleging of op de afdeling waar je verblijft.

Bepaalde ziekenfondsen organiseren **taxivervoer** tegen een democratische prijs. Bij problemen vraag je altijd naar een sociaal werker op je afdeling. Als je van thuis de sociale dienst wil contacteren, kan je dat doen via het centrale nummer van het ziekenhuis 016 33 22 11. Vraag om je door te verbinden met de sociale dienst.

“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 meeging. Het gaat niet alleen over hoe je je 'lichamelijk' voelt, maar ook mentaal.”

WERK EN ANDERE ACTIVITEITEN



Je therapie kan gevolgen hebben voor je dagelijkse activiteiten. Of je die normale activiteiten kunt verderzetten, hangt af van hoe je je voelt, de aard van je werk, de afspraken met je werkgever enzovoort.

Als je je goed voelt, mag je gerust verdergaan met je werk, je hobby's en sportactiviteiten. Vermijd wel activiteiten met risico voor verwondingen, put jezelf niet uit en neem voldoende rust.

Indien je aangepast werk wil (bijvoorbeeld deeltijds werken, andere taakinhoud) kan je dat beter met een sociaal werker van het ziekenhuis of de mutualiteit bespreken. Het organiseren van aangepast werk verloopt het best volgens een vastgelegde procedure en in overleg met verschillende betrokkenen (arbeidsgeneesheer, adviserend geneesheer mutualiteit, werkgever...).

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

“Zelf heb ik heel veel voldoening door blijven verder te werken. Mijn collega's zijn heel begrip- en respect vol.”

“Ik probeer zo veel mogelijk mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren en als het niet lukt, is het toch echt belangrijk het te durven zeggen. Praten werkt!!”

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



THUIS OMGAAN MET AFVALSTOFFEN VAN DE THERAPIE



Zoals met alle geneesmiddelen kunnen resten van je behandeling worden uitgescheiden langs de lichaamsvochten (zoals urine en stoelgang). Ook in vaginaal vocht of sperma kunnen mogelijk minimale resten aanwezig zijn. Wil je jezelf toch graag beschermen, dan kan je een condoom gebruiken bij intiem contact.

In het ziekenhuis hanteren we voor alle behandelingen tegen kanker uit voorzorg de volgende adviezen. Je kan hier ook thuis rekening mee houden.

ENKELE RAADGEVINGEN:

- ✓ 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.

PRAAT EROVER MET JE (KLEIN)KINDEREN



Voor de (klein)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 verder gaan.

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 daarover 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 p. 110 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.”

“We 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.”



“Ik had de indruk dat de hond aanvoelde dat ik ziek was. Hij kwam vanzelf wat minder bij mij.”

JE HUISDIEREN VERZORGEN



Een huisdier houden in de periode dat je een therapie inneemt met tabletten of capsules kan. Een geliefd huisdier kan in deze periode net een steun en toeverlaat betekenen. Indien 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 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.
- ✓ Stel je huisgenoten op de hoogte van de risico's en laat je helpen bij de verzorging van je huisdier.

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 wordt 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 dit altijd in overleg met je behandelende arts.**



- ✓ Houd bij de bestemmingskeuze wel rekening met je behandeling en hoe je je (daarbij) voelt.
- ✓ Verre, exotische reizen waar je niet meteen toegang hebt tot degelijke medische zorg kan je beter mijden.
- ✓ **Plan je reis zorgvuldig:**
 - 1 Breng je behandelende arts op de hoogte van je reisplannen.
 - 2 Krijg je een uitkering van het ziekenfonds, dan moet de adviserend geneesheer toestemming geven om naar het buitenland op vakantie te gaan.
 - 3 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.
 - 4 Zorg voor de nabijheid van goede medische zorg op de plaats van je bestemming. Neem eventueel op voorhand al eens contact op.
 - 5 Informeer voor je vertrek of bepaalde medische attesten nodig zijn om je medicatie mee te nemen naar je reisbestemming.
 - 6 Voorzie een voldoende voorraad medicatie. Neem je medicatie mee in je handbagage. Vraag je behandelende arts eventueel een Franstalige of Engelstalige brief te schrijven waarin vermeld is welke behandeling je inneemt.
 - 7 Bekijk de haalbaarheid van het innameschema van je medicatie die je dient te nemen. Houd rekening met eventuele uurverschillen en verschillende dagindelingen en pas zo nodig je innameschema aan.

“Het hebben van een reisverzekering was een geruststelling voor mij. Op die manier durfde ik toch een reis te boeken.”



“Ik blijf zoveel mogelijk uit de zon en zoek de schaduw op. Ik verdraag de warmte sowieso ook minder goed.”

ZONNEBADEN



Tijdens een behandeling met tabletten of capsules 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, T-shirt, hoed, pet, hoed, pet, zonnebril ...
- ✓ Geef de voorkeur aan schaduw.
- ✓ Wees alert dat je achter glas ook kan verbranden.

Gebruik van een zonnebank is altijd afgeraden.



“Ik ga momenteel niet naar de sauna. Warmte is deugdzaam maar in functie van infecties heb ik de sauna toch maar vermeden.”

SAUNA, MASSAGE EN WELLNESS



Het bezoek aan een hygiënisch wellnesscentrum, een massage, een sauna of een jacuzzi kunnen je helpen ontspanning te vinden. 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 of als je door je behandeling vatbaarder bent voor infecties.

Ook bij een massage is het belangrijk dat je je massagetherapeut op de hoogte brengt van je gezondheidssituatie. Als je botten brozer zijn door je kanker of uitzaaiingen moet daarmee rekening gehouden worden. Je kunt daarvoor 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 steeds terecht in het Bianca Centrum van UZ Leuven (zie p. 45 voor meer informatie), maar 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 p. 93) 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.
- ✓ Zorg voor een opwarming vooraf en afkoeling nadien.
- ✓ Drink voldoende tijdens en na de fysieke activiteit.
- ✓ Bouw langzaam op, forceer niets.
- ✓ Vermijd contactsporten.



“Voor zover als mogelijk blijf ik sporten! Het geeft afleiding. Ook was het voor mij een grote motivatie om te merken dat mijn conditie gedurende de therapie langzaam weer beter werd.”

“Sporten was voor mij te zwaar, maar ik probeerde wel dagelijks te wandelen. Het was voor mij echt een middel tegen vermoeidheid, hoe tegenstrijdig dit ook lijkt.”

ZWEMMEN



Over het algemeen mag je tijdens een behandeling met tabletten of capsules 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 na een operatie. Twijfel je of je al dan niet mag zwemmen, vraag dan advies aan je zorgverleners.

Vermijd subtropische en zeer drukke zwembaden om infecties te voorkomen.





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.

INLEIDING

Bij een behandeling met tabletten of capsules kunnen zich heel specifieke nevenwerkingen voordoen. **De nevenwerkingen kunnen verschillend zijn naargelang de specifieke behandeling. Je leest er meer over op de therapiebijlage.**

Sommige mensen hebben meer last van bijwerkingen, anderen merken er bijna niets van. Laat je niet beïnvloeden door verhalen van anderen. Iedereen reageert anders op een bepaalde behandeling en iedere therapie is verschillend.

Door een goede en tijdige aanpak van de nevenwerkingen kunnen die verlicht worden, waardoor het soms mogelijk is een dosisverlaging te voorkomen.

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

- 1 Nevenwerkingen voorkomen
- 2 Ze thuis opvolgen
- 3 Nevenwerkingen tijdig melden en met zorgverleners bespreken
- 4 Ze zoveel mogelijk aanpakken



NEVENWERKINGEN VOORKOMEN

1

Een aantal maatregelen kunnen je helpen om je zo goed mogelijk te beschermen tegen nevenwerkingen of om de ernst van de nevenwerkingen te beperken.



Voldoende drinken
(zie p. 39)



Huidverzorging
(zie p. 43)



Wondjes voorkomen
(zie p. 44)



Infecties voorkomen
(zie p. 63)



Mondhygiëne en mond-
spoeling (zie p. 72)



Rust en beweging
(zie p. 94)



Voorgeschreven
medicatie innemen

Bij sommige behandelingen zijn ook de volgende adviezen belangrijk om nevenwerkingen te voorkomen.

Welke die nevenwerkingen zijn, kan je op de therapiebijlage vinden.



Hand- en voetverzorging
(zie p. 48)



Nagelbescherming
(zie p. 79)



Bloeddruk meten
(zie p. 86)

NEVENWERKINGEN THUIS OPVOLGEN

2

Door je klachten goed op te volgen, heb je sneller in de gaten wanneer een klacht lang aanhoudt of ernstig wordt en wanneer het zinvol of zelfs noodzakelijk is je zorgverleners te raadplegen. Het opvolgen van je klachten helpt je bovendien ook om de nevenwerkingen die je thuis hebt ervaren, bij een volgend ziekenhuiscontact aan je arts en je verpleegkundige te vertellen.

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. Ook kan je het dagboek gebruiken om te noteren of je de medicatie hebt ingenomen: zo voorkom je twijfel achteraf.

Je kan zelf kiezen of je het dagboek op papier of elektronisch invult. Elektronisch invullen kan via de mynexuzhealth-applicatie op je smartphone, of online via www.mynexuzhealth.be. Je kunt de nevenwerkingen invullen onder het item 'Dagboeken'.



Dankzij jouw opvolging hebben je arts en verpleegkundige bij je volgende ziekenhuisafspraak 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.



“Ik maak een overzicht met dagelijks informatie, dat is handig voor mezelf bij een consultatie.”

“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.”

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. Uitgebreider 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

3

Je zorgverleners zullen bij elk ziekenhuiscontact naar je klachten vragen, zodat zij je zo goed mogelijk bij deze klachten kunnen helpen.

Aarzel niet om contact op te nemen met je zorgverleners in het ziekenhuis of met je huisarts als je ernstige of aanhoudende klachten hebt, of als je onzeker bent over de nevenwerkingen die je voelt. **Tijdig advies is van het grootste belang voor je klachten én voor je behandeling!**

Ook als je moeilijkheden ondervindt om je medicijnen correct in te nemen, kan je dit met je zorgverleners bespreken. Zij zullen je helpen met het zoeken naar oplossingen.

Bij de volgende tekens of klachten moet je je (huis)arts nog dezelfde dag waarschuwen. Verder in dit hoofdstuk staan 'alarmsignalen' per nevenwerking omschreven.

SPECIFIEKE KLACHTEN BIJ BEPAALDE BEHANDELINGEN:

- Ernstige kortademigheid
- Als je bloeddruk blijvend hoog blijft: meer dan 140/90 mm Hg bij herhaalde metingen
- Branderig gevoel ter hoogte van de handpalmen en voetzolen
- Hevige jeuk, plaatselijke huidreacties die pijnlijk zijn

TEKENS VAN INFECTIE:

- Koorts boven 38 °C en/of koude rillingen
- Branderig gevoel en/of pijn bij het plassen, frequent en kleine beetjes plassen
- Kortademigheid



“Iedere dag’ is anders: de eerste week had ik geen last, de tweede week was lastiger, en nadien was het weer beter.”

ANDERE TEKENS:

- Bloed in urine en/of stoelgang
- Pijn in de mond, moeilijk en/of pijnlijk slikken
- Blauwe vlekken zonder dat je gevallen bent of zich gestoten hebt
- Elk ander verschijnsel waarover je je ongerust maakt

AANHOUDENDE KLACHTEN:

- Constipatie of verstopping langer dan drie dagen
- Overvloedig braken langer dan 24 uur
- Meer dan 6 keer per dag diarree ondanks ondersteunende medicatie.

INNAME:

Het is niet altijd vanzelfsprekend om de behandeling in te nemen zoals voorgeschreven. Ondervind je moeilijkheden bij de inname van je medicatie, neem dan zeker contact op met je zorgverleners. Zij kunnen met jou zoeken naar een mogelijke oplossing.



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 31: pneumologie tel. 016 34 65 10 <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





NEVENWERKINGEN AANPAKKEN

4

Bij een behandeling met tabletten of capsules kunnen zich nevenwerkingen voordoen. 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.

Bij sommige behandelingen kunnen zich mogelijk de volgende nevenwerkingen voordoen. Welke dat bij jouw therapie zijn, lees je in de therapiebijlage.



“Laat je niet afschrikken door het lezen van de nevenwerkingen: Dit is voor iedereen anders!”

“Soms denk je dat je je maar moet vermannen, dat je maar taai moet zijn ... Dat maakt het eigenlijk alleen maar erger. Lezen hoe anderen met deze klachten zijn omgegaan, is dan zo'n grote hulp...”

<input type="checkbox"/> BUIKLOOP OF DIARREE	39
<input type="checkbox"/> HUIDVERANDERINGEN ZOALS:	43
<input type="checkbox"/> Droge huid, schilfering, jeuk, huiduitslag	43
<input type="checkbox"/> Huiduitslag in de vorm van puistjes	46
<input type="checkbox"/> Huidveranderingen aan de handpalmen en voetzolen	48
<input type="checkbox"/> MISSELIJKHEID EN BRAKEN	51
<input type="checkbox"/> SMAAK- EN GEURVERANDERINGEN	57
<input type="checkbox"/> EEN VERMINDERD AANTAL WITTE BLOEDCELLEN	62
<input type="checkbox"/> EEN VERMINDERD AANTAL RODE BLOEDCELLEN	66
<input type="checkbox"/> EEN VERMINDERD AANTAL BLOEDPLAATJES	68
<input type="checkbox"/> MONDSLIJMVLIESONTSTEKING (AFTEN)	71
<input type="checkbox"/> HAARVERANDERINGEN	76
<input type="checkbox"/> NAGELVERANDERINGEN	79
<input type="checkbox"/> VERSTOPPING	82
<input type="checkbox"/> VERHOOGDE BLOEDDRUK	85
<input type="checkbox"/> TINTELINGEN EN VOOS GEVOEL	88
<input type="checkbox"/> SPIER- EN GEWRICHTSPIJN	91

Daarnaast kan de ziekte en de behandeling ook een impact hebben op je fysieke conditie, je seksualiteit en intimiteit, en kan ze gevoelens van angst, boosheid en verdriet met zich meebrengen. Ook daarover lees je meer in het vervolg van deze gids.

<input type="checkbox"/> ONGEWONE VERMOEIDHEID	93
<input type="checkbox"/> GEVOELEN VAN ANGST, BOOSHEID EN VERDRIET	100
<input type="checkbox"/> SEKSUALITEIT, INTIMITEIT EN VRUCHTBAARHEID	106

BUIKLOOP OF DIARREE

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Een oncologische behandeling kan inwerken op de cellen van de maag en de darmen. Daardoor kan je stoelgangspatroon veranderen en kun je last krijgen van darmkrampen en/of periodes 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. Periodes van diarree kunnen afgewisseld worden met periodes van verstopping.



ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

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 gewone thee, rijstwater, wortelsap en bosbessensap zouden een gunstige invloed hebben op diarree.
- ✓ Vermijd koffie.
- ✓ Vermijd te koude en te warme dranken.
- ✓ Het is raadzaam bij alles wat je drinkt vast voedsel zoals beschuit of toast te eten. Daardoor wordt het vocht in de darmen gebonden.



“De diarree viel bij mij eigenlijk mee.”

“Bij mij gaat het eerder om geïrriteerde darmen dan om vloeibare diarree en dan niet alle dagen. Lichte stress speelt een versterkende rol. Wat mij dan helpt, is wat rustiger worden, aan iets anders denken, in- en uitademen om zo de ergste krampen te verminderen.”

“De eerste keer kan het je echt overvallen. Ik had veel last van buikkrampen en winderigheid.”

“Ik werd soms overvallen door een ontzettende aandrang om naar het toilet te gaan, ik was blij dat ik nog op tijd een toilet kon bereiken.”

“Diarree is moeilijk, zeker als je moet werken of reizen. Ik heb echt nieuwe regels moeten inbouwen.”

“Naarmate mijn dosis verhoogd werd, werd ik gevoeliger voor bepaald voedsel, met name bewerkt voedsel en conserven. Maar ook witlof of uien hadden op mijn darmen een grote invloed. Het is een kwestie van uitproberen wat je nog wel kunt verdragen.”

“Veel water drinken helpt mij zeker!”

“Diarree tijdig stoppen is belangrijk, want je 'droogt' snel uit. Bij elke diarree neem ik Imodium®. Dat helpt om het onder controle te krijgen.”

“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.”

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

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

- ✓ Vermijd volkorenbrood en graanproducten.
- ✓ Vermijd een te sterk gekruide voeding.
- ✓ Eet geen ontbijtkoek (peperkoek).
- ✓ Vermijd vers fruit (citrusvruchten, pruimen, kiwi), gedroogd fruit, noten en rauwkost.
- ✓ Vette voedingsstoffen geven geen diarree, zoals vaak ten onrechte wordt gedacht.

WEES ZACHT VOOR JE HUID

Ook je huid ter hoogte van de anale streek 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 depend met een niet-geparfumeerde zeep. Spoel overvloedig af met lauw water.

Vermijd geparfumeerde zepen of doekjes. Die kunnen voor extra irritatie zorgen. Zinkoxidezalf of Cavilon®-crème 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 infectie) aan de basis liggen van je klachten.

Gebruik geen probiotica zoals enterol om diarree te voorkomen, tenzij je het besproken hebt met je behandelende arts.

Als je arts je 'loperamide' of Imodium® heeft voorgeschreven, gebruik dat dan correct:

- X Als je last hebt van diarree, moet je starten met de inname van 2 smelttabletten of 2 capsules Imodium® (2 mg).
- X Na iedere volgende diarree moet je 1 smelttablet of capsule Imodium® (2 mg) innemen.
- X Je mag maximaal 8 smelttabletten of capsules Imodium® per dag innemen.
- X Neem nooit Imodium® om de diarree vóór te zijn.
- X De behandeling met Imodium® mag niet langer dan 2 dagen (48 uur) duren. Als de diarree langer dan 2 dagen duurt, ondanks de juiste inname van Imodium®, verwittig dan je arts.

VOLG DEZE KLACHT OP

Door deze 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.

“Op advies van de dokter beperk ik me tot het innemen van Imodium®.

Als ik dit tijdig neem, zijn de problemen eerder beperkt.”

“Ik weet van mezelf dat ik ‘een taaie’ ben om geneesmiddelen te nemen.

Gevolg is dat ik de eerste keer veel te laat met Imodium® ben begonnen ... Achteraf heb je dan spijt. Sindsdien probeer ik Imodium® te nemen zodra de diarree begint.”

“Als ik voor langere tijd het huis uit moet, neem ik veiligheidshalve Imodium® mee.”

“Ik ga nooit de deur uit zonder Imodium®, ik weet niet wanneer het mij overvalt.”

“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 p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je zes 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

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Door sommige tabletten of capsules kunnen er huidveranderingen ontstaan. Je huid kan droger en/of schilferig worden of verkleuren. Je huid kan harder of meer gespannen lijken. Van sommige behandelingen kan je huiduitslag krijgen.

Huidveranderingen kunnen gepaard gaan met jeuk.

Bij sommige behandelingen kan je huid ook overgevoelig zijn voor zonlicht. Dat betekent dat als je in direct zonlicht komt, je huid heel snel kan verbranden. Ook als je achter glas (bijvoorbeeld in de wagen) zit, kan je huid snel verbranden.

Huidveranderingen ontstaan meestal heel geleidelijk en verdwijnen meestal ook langzaam.

Bij sommige behandelingen kunnen zich nog specifieke huidveranderingen voordoen. Over die huidveranderingen lees je meer in het vervolg van deze gids.

“Ik inspecteer mijn huid regelmatig op veranderingen.”

EEN GOEDE HUIDZORG BIJ HUID- VERANDERINGEN: ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

Hieronder volgen algemene adviezen voor een goede huidzorg. Bij bepaalde huidveranderingen worden ze best aangevuld met meer specifieke tips.



“Het kan zeker geen kwaad om preventief te hydrateren. Je huid verandert sneller dan je denkt en het is handig om dan een crème in huis te hebben.”

“Door de medicatie heb ik een dunne huid gekregen. Daardoor heb ik bij het minste een kwetsuur. Ik draag zoveel mogelijk beschermende kledij zoals lange broek, T-shirt met lange mouwen, handschoenen ...”

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

“Smeren, smeren en smeren!”

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

“Een goede badolie doet wonderen.”

“Zelfs bij gewoon handenwassen dadelijk weer insmeren!”

“Ik heb meer jeuk door sommige wasproducten.”

“Ik gebruik nu een biologisch wasmiddel.”



• **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 bodycrème om uitdroging van de huid tegen te gaan, bijvoorbeeld na het nemen van een bad of douche.
- ✓ Gebruik geen vette crème op plaatsen met acné.
- ✓ Smeer regelmatig je handen en voeten in met een vochtinbrengende crème, droge handen en/of voeten lopen meer kans op huidkloven.

• **Vermijd zoveel mogelijk blootstelling aan de zon.**

- ✓ Als je toch in de zon bent, gebruik dan een beschermende zonne-crème met voldoende hoge factor en bescherming tegen UVA- en UVB- stralen. Factor 30 volstaat, maar een hogere factor kan uiteraard ook. Vooral voldoende en regelmatig insmeren is belangrijk:
 - Smeer de zonnecrème een kwartier voor je in de zon gaat zitten.
 - Smeer je minstens om de 2 uur 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, zonnebril.
 - Geef de voorkeur aan schaduw. Wees alert dat je achter glas ook kan verbranden.
 - Gebruik van de zonnebank is altijd afgeraden.



• **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.
- ✓ Ontsmet opgelopen wondjes onmiddellijk.
- ✓ Gebruik geen chemische ontharingsmiddelen: deze zijn te agressief voor je huid, onthaar ook niet met wax.

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 p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



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 nieuwe huidletsels opmerkt.

→ 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 gelaatsverzorging, 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.



HUIDUITSLAG ONDER DE VORM VAN PUISTJES

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Deze reactie treedt op bij een bepaalde categorie van doelgerichte behandelingen op. Je zorgverleners noemen ze 'EGFR-remmers'. Het gaat bijvoorbeeld om Tarceva[®], Iressa[®], Giotrif[®], Tyverb[®] ... De huidreactie kan optreden enkele dagen na de opstart van deze tabletten of capsules.

De huiduitslag begint meestal met roodheid en zwelling en evolueert dan verder naar rode puntjes en puistjes die lijken op acné. Soms geven deze letsels verder geen last, soms geven ze jeuk of zijn ze pijnlijk. Deze huiduitslag komt vooral voor ter hoogte van het gelaat, de hoofdhuid, de hals, de schouders, de borststreek en de bovenrug. Sommige patiënten ontwikkelen een ernstige vorm van deze huiduitslag, maar bij de meerderheid van de patiënten zijn de symptomen eerder mild.

Na een 5-tal weken kan je een droge huid krijgen.

Bij een langdurige behandeling kunnen er kloven ter hoogte van de vingers of hielen ontstaan of kan het nagelbed ontsteken. Mogelijk ontstaan er afters in de mond of krijg je last van droge, rode of pijnlijke ogen.

Andere mogelijke huidreacties zijn een bruine verkleuring van de huid, gesprongen haarvaatjes, veranderingen in de beharing (lange wimpers, mild haarverlies op het hoofd, trager groeiende baard).

De invloed van de behandeling op je huid kan je uiterlijk en je zelfbeeld veranderen. Misschien voel je je daardoor ontredderd of voel je je geremd in je sociaal leven. Sommige patiënten vinden het daarom moeilijk om de behandeling vol te houden. Spreek erover met je zorgverleners, zij zoeken graag samen met jou naar oplossingen.

"Ik heb pas in een later stadium last gekregen van eczeem, voornamelijk op mijn borstkas. Ik heb toe een zalf gekregen van de dokter, dat heeft mij goed geholpen."

"Door mijn therapie heb ik veel acné. Ik neem daar antibiotica voor, voorgeschreven door de arts. Dit maakt dat ik nog gevoeliger ben voor de zon. Normaal heb ik een goede huid, maar nu verbrand ik onder de parasol, zelfs in de schaduw van het huis. Ik heb moeten ondervinden dat ik mij bewust goed moet insmeren met een zonnecrème."

"De huiduitslag was bij momenten heel erg, ik vond het mentaal toch heel moeilijk."

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

Naast de basishuidzorg zoals beschreven op p. 44 kunnen onderstaande tips je helpen om met de specifieke klacht om te gaan.

- ✓ Gebruik geen vette zalven of crèmes op de plaatsen met acné-achtige huiduitslag, want daardoor kan de huiduitslag verergeren.
- ✓ Vermijd heet water. Neem eerder een bad dan een douche, een douche droogt de huid feller uit.
- ✓ Draag geen te nauwe schoenen.
- ✓ Vermijd hoge temperaturen en te hoge vochtigheid, zoals een sauna.
- ✓ Baardhaar scheer je het best elektrisch en maak nadien de scheerkoppen schoon met alcohol.
- ✓ Als je heel veel huiduitslag in het aangezicht hebt, kan je de huiduitslag bedekken met een (dermatologisch geteste) fond de teint.
- ✓ Voor het verwijderen van make-up gebruik je het best een zachte reinigingsmelk. Vermijd geparfumeerde lotions of lotions die alcohol bevatten.
- ✓ Als je veel last hebt van jeuk kan je mentholzalf gebruiken om de jeuk te verzachten. Je kan je tube mentholzalf in de ijskast bewaren omdat koude ook helpt tegen jeuk. Probeer niet te krabben, dat verergert de jeuk.
Andere zalven bespreek je best met je behandelende arts.
- ✓ Gebruik niet om het even welke zalf of crème als behandeling van specifieke huidreacties. Start niet zelf een behandeling, maar vraag altijd raad aan je behandelende arts. Indien nodig vraagt die advies aan de huidspecialist.



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 p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.





HUIDVERANDERINGEN AAN DE HANDEN EN VOETEN

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Bij sommige behandelingen kunnen huidveranderingen aan de handpalmen en voetzolen optreden.

Soms ontstaat er een pijnlijke roodheid en/of zwelling aan handpalmen of voetzolen. Vaak worden die klachten voorafgegaan door tintelingen en gevoelsstoornissen. Je zorgverleners spreken van een 'handvoetsyndroom'. Zo'n handvoetsyndroom kan soms evolueren naar een zeer droge huid met afschilfering of blaarvorming.

Een andere nevenwerking ter hoogte van handpalmen en voetzolen uit zich eerder door uitgesproken eeltvorming, vooral op de druk- en wrijfplaatsen van handen en voeten, maar ze kan ook op andere drukplaatsen voorkomen. Je zorgverleners noemen dat een 'handvoet-huidreactie'.

Beide klachten kunnen je hinderen bij je dagelijkse activiteiten.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

Naast de basishuidzorg zoals beschreven op p. 44 kunnen de onderstaande tips je helpen om met de specifieke klacht om te gaan.

"Mijn handen kunnen werkelijk branderig aanvoelen."

"Ik steek mijn handen soms in een badje met koel water, dat verzacht."

"Ik heb symptomen aan mijn ellebogen: harde huid die afpelt en begint te bloeden, een beetje zoals voeteelt dat afpelt."

"Altijd handschoenen dragen. En een goede hydraterende crème gebruiken."



- ✓ Wacht niet met zorg dragen voor je handen en voeten tot de eerste klachten. Neem de gewoonte aan om je handen en voeten regelmatig in te smeren met vochtinbrengende lotions of crèmes.



- ✓ Ga als dat mogelijk is vóór de start of bij het begin van je therapie naar een medische pedicure om je voeten te laten verzorgen en het bestaande eelt te laten verwijderen.
- ✓ Probeer uitdroging, wrijving of verwonding van de huid van je handen en voeten te voorkomen.



DE VOLGENDE ADVIEZEN KUNNEN JE DAARBIJ HELPEN.

Je geeft het best de voorkeur aan:

- Een lauw of zelfs koel bad of douche
- Ruime en gemakkelijke kleding, soepele en gemakkelijke (bij voorkeur dichte) schoenen
- Het volledig drogen van handen en voeten, zonder te wrijven
- Het dragen van katoenen sokken
- Het gebruik van handschoenen bij het schoonmaken (detergenten kunnen de huid uitdrogen) en in de tuin werken (om verwondingen te voorkomen)
- Sport en activiteiten zonder risico op herhaalde wrijvingen aan je handen en voeten
- Eventueel je handen of voeten afkoelen met bijvoorbeeld een koel hand-of voetbad om de pijn te verlichten

“Ik smeer meermaals per dag mijn handen en voeten in. Op verschillende plaatsen in huis heb ik tubes vochtinbrengende, vette crème liggen en ook in mijn handtas.”

“Soms draag ik 's nachts katoenen handschoenen en sokken om de crème goed te laten intrekken.”



“Zeker niet wachten om dit met de oncoloog te bespreken. De dosis van mijn behandeling werd wat afgebouwd, maar daarmee verbeterden mijn klachten wel en kon ik mijn behandeling tenminste volhouden!”

“Van zodra de roodheid komt, deel het mee aan de dokter en laat naar je voeten kijken.”

Je vermijdt het best:

- Hete douches en baden, sauna
- Spannende of afsluitende schoenen, sokken of kleding, nauw aansluitende juwelen (ringen, armbanden)
- Hevige wrijving of kneuzing van de handen en de voeten: lange wandelingen, jogging, gebruik van gereedschap dat wrijving en druk veroorzaakt aan je handen (knutselen, tuinieren), zware huishoudelijke taken (bijvoorbeeld langdurig gebruik van de mixer)
- Zelfklevende verbanden en pleisters
- Zalven die een verdovende werking hebben
- Zalven die gebruikt worden bij jeukende huidandoeningen of bij insectenbeten.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN



De klachten vroegtijdig herkennen en melden is van het grootste belang.

Tijdig advies van je behandelende arts is heel belangrijk. Je arts zal bekijken hoe jouw klachten behandeld kunnen worden en of een pauze of dosisvermindering nodig is om je behandeling goed te kunnen verderzetten. Mogelijk vraagt je behandelende arts bijkomend advies van de huidspecialist.

Contactgegevens vind je op p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.

Raadpleeg je behandelende arts of huisarts:

- Als je een brandend of pijnlijk gevoel hebt aan de handpalmen en voetzolen.
- Als er blaren ontstaan aan de handpalmen en/of voetzolen.
- Als je pijnlijke drukplaatsen ondervindt.

MISSELIJKHEID EN BRAKEN

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Als reactie op je behandeling is het mogelijk dat je misselijk bent en moet braken.

Klachten van misselijkheid en braken **verschillen van behandeling tot behandeling** maar verschillen haast even sterk **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 niet misselijk wordt, niet moet kokhalzen of niet moet braken. Dit betekent zeker niet dat de behandeling bij jou niet aanslaat.

Deze klachten staan los van het effect van de therapie.

Klachten van misselijkheid en braken kunnen al optreden in de eerste week van de therapie. Bij sommige producten beginnen de klachten later.

“Niet iedereen wordt misselijk of moet braken. Mensen moeten weten dat het zou kunnen, maar het is niet zeker dat je misselijk gaat worden. Ikzelf ben zelden misselijk geweest. Ik kreeg telkens Litan® mee – een geneesmiddel tegen misselijkheid – maar ik heb er over de zes maand misschien vijf van genomen.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

DRINK VOLDOENDE

Door **minstens 1,5 liter per dag** te drinken, tijdens de behandeling met tabletten of capsules, help je om afvalstoffen uit het lichaam te verwijderen. Zo help je jezelf te beschermen tegen misselijkheid en braken.

Je kunt kiezen voor water, cola, appelsap, limonade, isotone sportdranken, thee of bouillon. Je kunt ook zuigen op ijsblokjes met verschillende smaken door bijvoorbeeld cola of limonade in te vriezen.



“Ik had in mijn diepvries altijd ijsblokjes van ananassap. Dat hielp echt voor mij. Het was een tip van iemand anders die ook een behandeling heeft gehad.”

“Héél belangrijk. Prima advies voor wanneer je nog niet te ziek bent! Maar als je heel erg misselijk bent, is veel drinken wel moeilijker natuurlijk ...”

“Mijn arts gaf het advies om zo weinig mogelijk drank met gas in te drinken, dus ik liet cola en limonade uitbruisen. Ik heb de proef op de som genomen tijdens mijn behandeling en inderdaad: door koolzuurhoudende dranken te drinken krijg je meer oprispingen die het braakgevoel aanwakkeren. Plat water was voor mij het beste en je kunt er verschillende smaken aan toevoegen.”

“Ik neem normaal niet snel geneesmiddelen, maar de medicatie tegen misselijkheid heeft me in deze periode al enorm geholpen.”

“... Tijdig je medicatie innemen is zó belangrijk. Stel het niet uit tot het te erg wordt.”

“Wanneer ik misselijk was en absoluut geen zin had om te eten, probeerde ik toch om af en toe iets kleins te eten, omdat mijn lege maag ook misselijkheid veroorzaakte. Ik dopte een boterham in thee, zodat ik die makkelijk en snel kon inslikken.”

Koolzuurhoudende dranken laat je het best ‘uitbruisen’. Giet deze dranken eerst in een glas en roer erin tot het meeste gas is verdwenen. Neem liever geen vruchtensappen (die zijn vaak te zuur voor de maag) of verdun ze tenminste met wat water.



AARZEL NIET OM JE MEDICATIE TEGEN MISSELIJKHEID EN/OF BRAKEN IN TE NEMEN



Naargelang je behandeling schrijft de arts medicatie voor om misselijkheid en braken te voorkomen. **Wacht niet tot je misselijk bent om die medicatie te nemen.** Ze is juist bedoeld om klachten te voorkomen.

Het is raadzaam een geneesmiddel of een voorschrift voor een geneesmiddel in huis te hebben dat je kunt innemen als je last hebt van misselijkheid.

Sommige mensen zien ertegen op om tijdens hun behandeling ook nog eens tal van andere geneesmiddelen te moeten nemen. Nochtans kan die ondersteunende medicatie tijdens deze lastige periode een groot verschil maken.

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 misselijk gevoel geven.



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

“Ik drink veel smoothies met yoghurt of melk, met de nodige vruchten. Dat helpt en is heel voedzaam. Ik zet ze in de koelkast en kan dan regelmatig een slokje nemen.”

“Aanvaarden dat de misselijkheid er is, maar je er niet op fixeren is van groot belang. Afleiding helpt om de misselijkheid erbij te nemen. Anders blijf je aan de misselijkheid denken. Ik heb zeker meer tv gekeken.”

“Dit was het beste advies dat ik gekregen heb! Al eens afspreken met anderen ook, want alleen begin je veel vlugger terug te kniezen.”

“Buitenlucht kan soms 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.”

“Bij mij hielpen vooral hartige zaken: chips, kaas, charcuterie, kaaskoekjes.”

“In iets hartigs of zoets had ik eigenlijk nooit zin. Vooral fruit heeft me door moeilijke periodes geholpen.”

“Omdat ijsjes een van de weinige zaken zijn die mij echt smaken, probeer ik er zoveel mogelijk van te eten.”

“Als je denkt dat je gaat braken, dan is de kans groter dat het gebeurt. Rustig blijven ademen en de geest bezighouden is de boodschap.”

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. Dat levert veel calorieën in een klein volume: ijsjes, gebak, cake, kaas of charcuterie uit het vuistje. Je kunt meer lezen over energierijke voeding op p. 60.



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 en ideeën.

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.

“Na het eten wat rondlopen en niet direct gaan liggen, helpt mij.”

“Even rusten na het eten geeft een gevoel dat het eten beter verteert.”

ZORG VOOR EEN FRISSE MOND

Een vieze smaak in de mond kan de misselijkheid nog verergeren. Zorg voor een goede mondhygiëne. Verfris regelmatig. Als je hebt moeten braken, spoel dan je mond en laat je maag weer langzaam wennen aan vast voedsel.

“Ik heb die eerste dagen dikwijls een vieze smaak in de mond. Ijsblokjes helpen. Tandpoetsen helpt ook.”

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies rond misselijkheid en braken 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 p. 37 en op de laatste pagina van deze gids.



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.

SMAAK- EN GEUR- VERANDERINGEN

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Door je behandeling kunnen smaak- en reukveranderingen optreden. Wat je eet, kan plots anders smaken, terwijl je het niet anders hebt klaargemaakt.

Het is dan plotseling erg zoet, bitter, zuur, zout of juist flauw. Ook geuren kan je in deze periode anders waarnemen. Deze veranderingen zijn heel persoonlijk en kunnen ook per dag veranderen. Voedingsmiddelen die gisteren niet smaakten, kunnen vandaag beter smaken en omgekeerd. Door smaak- en reukveranderingen kan het zijn dat je minder of geen eetlust meer hebt.

Het is, zoals bij veel klachten, **heel persoonlijk** hoe smaak- en geurveranderingen evolueren en hoe lang ze aanhouden. Na afloop van de therapie zal je smaak- en reukzin geleidelijk aan herstellen.



“Ik was altijd een zoetekauw maar zoet heeft nu geen smaak meer. Vóór de behandeling moest ik niks pikant hebben en nu smaakt dat wel.”

“Ik had nogal wat last van geuren, de geur van vlees bijvoorbeeld. Ik begon ook plots van chocolade te genieten, terwijl ik dat vroeger nooit at.”

“Het klopt dat alles weer normaal wordt, maar dat duurde bij mij redelijk lang. Tot weken erna hadden veel voedingsmiddelen een soort metaalsmaak.”

“Mijn smaak is ondertussen volledig terug in orde. Alleen zijn er dingen die ik vroeger niet lustte, waarvan ik nu het water in de mond krijg als ik er nog maar aan denk. Anderzijds zijn er ook dingen die ik vroeger graag lustte, die ik nu niet meer naar binnen krijg.”

“Probeer zoveel mogelijk uit. Niet alles smaakt even slecht, het is even zoeken.”

“In mijn geval is het probleem dat de eetwaren in het algemeen te flauw smaken. Meer zout en zure dingen helpen.”

“Producten als melk en water smaken mij helemaal niet meer. Ik weet dat het belangrijk is voldoende te drinken, maar dit vond ik nogal moeilijk omdat sommige dranken helemaal niet smaken. Ik heb nooit van mijn leven cola gedronken maar nu kan dat echt eens smaken.”

“Om eens een andere smaak te hebben, drink ik soms een alcoholvrij aperitief. We hebben thuis altijd een alcoholvrij pintje of een fles alcoholvrije wijn of schuimwijn staan. Het feit dat je eens kunt kiezen geeft een goed gevoel.”

“Soms is mijn partner teleurgesteld omdat het eten me echt niet smaakt. Ik weet dat ze haar best doet, maar soms gaat het gewoon niet.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

PAS JE VOEDING AAN

Experimenteer welke voedingsmiddelen je het liefst eet en vermijd de andere.

Onderstaande tips kunnen je op weg helpen.

Als de klassieke maaltijden je niet meer smaken:

- Probeer bereide en kant-en-klare gerechten uit.
- Gebruik voldoende zout en kruiden.
- Koude gerechten lukken vaak beter dan warme maaltijden.
- Voeg extra smaak toe onder de vorm van afsmakende sauzen (bijvoorbeeld op basis van mosterd).



Bij onaangename smaak:

- Friszure voedingsmiddelen (zoals een fruitsnoepje, yoghurt, fruit) en muntsmaken (zoals een pepermuntje, kauwgom) kunnen vieze smaak maskeren.
- Om smaakverlies te compenseren kun je extra suiker, zout en kruiden toevoegen.
- Ook voldoende vochtinname is zeer belangrijk.
- Vis, eieren, melkproducten en vegetarische producten kunnen een vervanging zijn voor vlees.
- Soms helpt het om het metalen bestek te vervangen door plastic varianten.

Als je last hebt van onaangename geuren:

- Neem koude of lauwe gerechten.
- Vermijd eetwaren met een sterke geur.
- Vermijd geuren die ontstaan tijdens de bereiding van de maaltijden. Bereid daarom maaltijden niet zelf en eet op een andere plaats dan waar de maaltijden worden gemaakt. Kant-en-klare gerechten of bereidingen door een traiteur kunnen een oplossing zijn.
- Andere sterke geuren zoals parfum en waspoeder kunnen een negatieve invloed hebben op de eetlust.

Als je zelf een maaltijd bereidt, houd er dan rekening mee dat je misschien anders smaakt en kruidt dan jij en je tafelgenoten het gewoon zijn.

Hou er alleszins rekening mee dat de aanvoer van energie (calorieën) erg belangrijk voor je is. Je lichaam heeft momenteel nood aan een grotere hoeveelheid energie en eiwitten om de behandeling te ondersteunen en de periode na de behandeling goed in te zetten. Meer over het belang van energierijke voeding en hoe je dat in deze periode kunt doen, lees je op p. 60.



VRAAG RAAD AAN EEN DIËTIST

Als het moeilijk blijkt om maaltijden samen te stellen die smaken en als je gewicht verliest, is het raadzaam om een diëtist in het ziekenhuis om raad te vragen. De diëtist zal je zoveel mogelijk helpen om smakelijke en energierijke voeding te vinden. De aanvoer van energie (calorieën) is belangrijk. Je lichaam heeft momenteel nood aan een grotere hoeveelheid energie en eiwitten om de behandeling te ondersteunen en de periode na de behandeling goed in te zetten.



“Als je last hebt van ‘geuren’ probeer dan weg te blijven van waar eten klaargemaakt wordt (als dat mogelijk is natuurlijk). Koude maaltijden bevielen mij doorgaans beter.”

“Ik had makkelijk last van de geur van koffie. Er is thuis een hele tijd geen koffie meer gedronken.”

“Ik vond het niet gemakkelijk om erachter te komen wat ik nog wél graag at. In het begin waren er nog zaken die ik wel kon eten, maar naarmate de behandeling vorderde, was mijn afkeer voor eten echt algemeen! De diëtiste wist me nog een aantal dingen aan te reiken die ik nog niet had geprobeerd.”

“De diëtisten zijn er om je te helpen om voldoende en met smaak te eten, ze gaan je nu geen dieet opleggen.”

TIPS VAN DE DIËTIST VOOR ENERGIERIJKE VOEDING



Extra energie betekent een extra aanvoer van calorieën. Het is beter om te kiezen voor energierijke producten. Dit zijn producten met voldoende vetten, suikers en eiwitten.

Vetten kun je vinden in boter, olie en margarine, maar je vindt ze ook in vlees, vis, melkproducten, room, kaas, saus ... Verder bevatten ook zoete producten vetten, bijvoorbeeld koeken, cake, gebak, chocolade ...

De voorkeur gaat uit naar volle producten!

Suikers zijn, net als vetten, een brandstof voor je lichaam. Ze bevatten ook veel calorieën en zijn gemakkelijk aan zoete gerechten toe te voegen. Suikers vind je in gewone tafelsuiker, honing, siroop, grenadine, karamelsaus, frisdrank, chocolade ... Je vindt ze (net als vetten) terug in koek, gebak en snoepgoed, maar ook in melkproducten zoals fruityoghurt, pudding, flan ...

Eiwitten zijn bouwstoffen voor je lichaam. Ze zijn belangrijk bij de opbouw van nieuwe cellen en het behoud van je spiermassa. Eiwitten zijn dus heel belangrijk, maar worden pas optimaal gebruikt in combinatie met een voldoende inname van vetten en suiker.

Eiwitten vind je voornamelijk in vlees, vis, eieren, vegetarische vleesvervangers, melk- en sojaproducten.

Omdat iedereen op een andere manier reageert op de behandeling zijn eventuele bijwerkingen verschillend. De diëtist is er om doorheen de behandeling uitleg te geven en vragen te beantwoorden over uw voeding.

Volg je een dieet vanwege een andere aandoening, bijvoorbeeld suikerziekte, dan is het zeker raadzaam het advies van een diëtist in te roepen.

ZORG VOOR EEN GOEDE MONDHYGIËNE

Blijf een goede mondhygiëne onderhouden. Tandens poetsen, een frisse mondspoeling ... kunnen de mond verfrissen zodat je minder last hebt van een vieze smaak in de mond. Ook tandpasta's hebben hun eigen smaak en textuur. Als je tandpasta je niet meer bevalt, probeer dan eens een andere.

"Ijs is verfrissend in de mond, en ijsblokjes ook."

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies rond smaak- en reukveranderingen kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis, in het bijzonder de diëtist. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren.

Contactgegevens vind je op p. 37 en op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je door smaak- en geurveranderingen niet (voldoende) kunt eten en gewicht verliest.

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

- Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over smaak- en geurveranderingen.

EEN VERMINDERD AANTAL WITTE BLOEDCELLEN

“Je voelt het niet wanneer je witte bloedcellen te laag staan.”

WAT KUN JE ONDERVINDEN?



Witte bloedcellen beschermen je tegen infecties. Door de therapie kunnen deze bloedcellen in aantal verminderen. Een vermindering van het aantal witte bloedcellen voel je niet maar **vergroot wel de kans op een infectie**. Een infectie

kan gevaarlijk zijn als ze niet dadelijk behandeld wordt. Als je lichaam tijdelijk weinig of geen witte bloedcellen heeft om zich te verdedigen, heeft een infectie immers vrij spel om zich uit te breiden over het hele lichaam. Bij een vroegtijdige behandeling is er geen probleem.

HOE KUN JE EEN INFECTIE HERKENNEN?

Dit zijn mogelijke tekens van infectie:

- Koorts
- Koude rillingen
- Hoofdpijn
- Zich echt ziek voelen
- Keelpijn, hoest, verstopte neus (infectie van de luchtwegen)
- Branderig gevoel bij het plassen, vaak in kleine hoeveelheden plassen (infectie van de urinewegen)
- Buikkrampen, branderige pijn aan de sluitspier (darminfectie)
- Plaatselijke roodheid, zwelling, warmte, pijn (huidinfectie)
- Vochtverlies (eventueel etter) uit de ogen of oren



Neem onmiddellijk contact met je huisarts of behandelend arts als je één van deze klachten hebt. Neem nooit op eigen initiatief geneesmiddelen als je vermoedt dat je een infectie hebt.

De verminderde aanmaak van witte bloedcellen door de therapie is van **tijdelijke aard**. Na het stoppen van de behandeling, een dosisaanpassing of het toedienen van groeifactoren, herstelt de aanmaak van witte bloedcellen zich spontaan.

Als het aantal witte bloedcellen verminderd is, kan het nodig zijn dat de therapie één of twee weken wordt uitgesteld. Zo hebben je bloedcellen de kans om extra te herstellen. Soms kan het zijn dat de dosis wordt verminderd bij een volgende toediening.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

VOORKOM INFECTIES

Een daling van je witte bloedcellen kun je niet voorkomen of vermijden. Wél kunnen een aantal adviezen je helpen beschermen tegen infecties.

- X Zorg voor een goede mond- en lichaamshygiëne. Neem als het kan dagelijks een bad of douche en was je handen zeer regelmatig, zeker voor het eten en nadat je naar het toilet bent geweest. Poets je tanden minstens tweemaal per dag, liefst na elke maaltijd en zeker vóór het slapengaan.
- X Voorkom wondjes en verzorg opgelopen wondjes meteen.
- X Vermijd het contact met mensen die griep hebben of verkouden zijn en met kinderen die mazelen, windpokken, rode hond of andere kinderziekten hebben. Vermijd plaatsen waar veel mensen samenkomen (warenhuizen, bioscopen, wachtkamers, openbaar vervoer). Als je die voorschriften goed volgt, is het niet nodig dat je je volledig isoleert of alle bezoek vermijdt.
- X Vermijd het verzorgen van huisdieren of gebruik hiervoor (lichte) wegwerphandschoenen. Voor meer informatie over het verzorgen van huisdieren, zie p. 26.



“Het is zo'n eenvoudig advies maar het helpt wel. De infectie die ik opliep was een kleine wonde aan mijn linkerwijsvinger, opgelopen tijdens het groenten snijden. Ook kleine wondjes kunnen blijkbaar tot een infectie leiden!”

“Ik kreeg een behandeling met tabletten tijdens een griep epidemie waarbij veel mensen rondom mij ziek zijn geworden en ikzelf geen vaccin meer kon krijgen. Mijn witte bloedcellen stonden die periode laag en ik vond dat toch wat stresserend. Ik heb toen alleen mensen die geen klachten hadden in huis toegelaten. Op die manier kon ik met een gerust hart bezoek ontvangen, zonder de angst om ziek te worden.”

- ✗ Vaccinaties zoals griepvaccin, vaccin tegen de mazelen, reisvaccin enz. bespreek je het beste met je behandelende arts.

WEES ALERT OP TEKENS VAN INFECTIES

“Op een dag had ik 38 °C. Ik dacht: ach, het is ‘maar’ 38 °C. Ik moest die dag toevallig in het ziekenhuis zijn en moest meteen een behandeling met antibiotica starten. Ik had het eigenlijk een beetje onderschat. Het is zo belangrijk te reageren, ook al is het ‘maar’ 38 graden. Je lichaam kan zichzelf veel minder goed verweren tegen infecties nu.”

- Meet je lichaamstemperatuur, bijvoorbeeld dagelijks en telkens op hetzelfde tijdstip, maar alleszins ook als je je rillerig voelt of andere klachten hebt die op een infectie zouden kunnen wijzen. Raadpleeg je behandelend arts of je huisarts onmiddellijk bij een lichaamstemperatuur van 38 °C of hoger en/of bij rillingen.
- Let ook op de andere mogelijke tekens van een infectie.
- Reageer altijd tijdig. Door je verminderde afweer breidt een infectie zich veel gemakkelijker uit. Een infectie vraagt in deze periode dan ook om een snelle aanpak.



BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis.



Raadpleeg je behandelende arts of huisarts onmiddellijk:

- Zodra je een klacht hebt die op een infectie kan wijzen. Welke klachten dat zijn vind je op p. 61.
- Bij een temperatuur van 38 °C of hoger en/of rillingen.

EEN VERMINDERD AANTAL RODE BLOEDCELLEN



WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Rode bloedcellen vervoeren zuurstof van de longen naar de rest van je lichaam. Door de therapie kunnen deze bloedcellen in aantal verminderen. Een verminderd aantal rode bloedcellen geeft **bloedarmoede**. Mogelijk ben je hierdoor sneller moe en voel je je futloos. Je kunt er bleek uitzien. Vermijd daarom extra inspanningen en voorkom uitputting. Beperk je tot je normale activiteiten en meld vermoeidheidsklachten aan de arts of de verpleegkundige.

Bloedarmoede door de therapie is van **tijdelijke aard**. De aanmaak van rode bloedcellen herstelt zich spontaan.

Soms oordeelt de arts dat het nodig is een transfusie van rode bloedcellen toe te dienen of extra medicatie (onder de vorm van een inspuiting: erythropoëtine) te geven om het nadelige effect van het tekort aan rode bloedcellen tegen te gaan. Die inspuiting zorgt ervoor dat het aantal rode bloedcellen zich sneller zal herstellen. Je arts kan ook ijzer of foliumzuur voorschrijven.

Als je een tekort aan rode bloedcellen hebt, kan het zijn dat je behandelende arts oordeelt je behandeling tijdelijk te onderbreken, de dosis aan te passen of de behandeling toch verder te zetten.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

Zorg voor een goede voeding met voldoende ijzer, vitamine B, vitamine C en foliumzuur. Drink voldoende.

Voor meer adviezen over omgaan met vermoeidheid: lees verder op p. 94.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis.



Raadpleeg je behandelende arts of huisarts:

- Als je je duizelig voelt.
- Als je kortademig bent.
- Als je pijn hebt op de borstkas.
- Als je abnormaal veel last hebt van koude en je je bij de minste inspanning moe voelt.

EEN VERMINDERD AANTAL BLOEDPLAATJES

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Bloedplaatjes zorgen voor de **bloedstolling**. Door de therapie kunnen deze bloedcellen in aantal verminderen. Een verminderd aantal bloedplaatjes vergroot de kans op blauwe plekken en/of onderhuidse bloedingen, neusbloedingen en bloedend tandvlees. Als je je verwondt, blijft die wonde ook langer bloeden. Bij vrouwen kan de menstruatie heviger zijn. Ook het braaksel en fluimen kunnen bloed bevatten. Soms komt er bloed voor in de urine of in de stoelgang.

Een verminderd aantal bloedplaatjes is **tijdelijk van aard**. De aanmaak herstelt zich spontaan. Soms kan het nodig zijn om een transfusie van bloedplaatjes toe te dienen.

Je arts zal oordelen of de behandeling tijdelijk onderbroken wordt, de dosis verminderd wordt of de behandeling toch verder kan gezet worden.



ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

VOORKOM WONDJES



- X Gebruik een zachte tandenborstel en tandzijde in plaats van tandenstokers
- X Eet zacht voedsel, waarbij de kans op verwonding van het tandvlees en mondslimvlies zo klein mogelijk is (bijvoorbeeld geen harde frietjes, nootjes ...).
- X Gebruik een elektrisch scheerapparaat in plaats van scheermesjes.
- X Vermijd nauw aansluitende kleding met schurende stoffen.
- X Vermijd activiteiten of sporten waarbij je je kunt kwetsen en gebruik handschoenen bij het klussen of tuinieren.
- X Gebruik een glijmiddel bij intiem seksueel contact.
- X Gebruik geen tampons bij menstruatie.
- X Raadpleeg je behandelende arts als je een tandarts nodig hebt. Laat je tandarts weten dat je wordt behandeld. Een tandverzorging veroorzaakt immers gemakkelijk een bloeding.



NEEM NOOIT GENEESMIDDELEN OP EIGEN INITIATIEF

- Neem nooit op eigen initiatief geneesmiddelen.
- Neem ook nooit op eigen initiatief aspirine of ontstekingsremmers zoals ibuprofen. Aspirine bevat een stof die het bloed verdunt en dat wordt nu het best vermeden.

IN GEVAL VAN EEN BLOEDNEUS

- Als je een bloedneus hebt, blijf dan rechtop zitten en snuit je neus flink, zodat het meeste bloed eruit is.
- Daarna knijp je je neus vlak onder het neusbeen dicht gedurende minstens 10 minuten. Buig je hoofd daarbij licht voorover en blijf rustig ademen langs de mond.
- Is het bloeden gestopt, probeer dan je neus niet meer te snuiten. Door snuiten maak je immers mogelijk het bloedstolsel los, waardoor je neus opnieuw begint te bloeden.
- Als je het bloeden niet gestopt krijgt, kun je het best je arts contacteren. Begin alleszins niet zelf met andere maatregelen zoals bloedstelpende watten.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis.



Raadpleeg je behandelende arts of huisarts:

- Bij het spontaan ontstaan van blauwe plekken.
- Als je regelmatig last hebt van een moeilijk te stelpen bloedneus.
- Bij ongewone hoofdpijn.
- Bij een verlengde en overvloedige menstruatie.
- Neem ook contact op als je bloed ziet in je stoelgang of urine.

MONDSLIJMVLIESONTSTEKING (BV. AFTEN)

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Door een behandeling met tabletten of capsules kan soms het mondslijmvlies aangetast of beschadigd worden. Als dat gebeurt, begint dit meestal één week tot vier weken na de start van de behandeling. Eerst kunnen de slijmvliezen vooral droog en bleek worden.

Je kunt een branderig gevoel krijgen in de mond, en je tong kan **droog** aanvoelen. Soms evolueert dit naar een ontsteking met pijnlijke zweertjes of **aften** in de mond.

Bij mondslijmvliesontsteking (door je zorgverleners ook 'stomatitis' of 'mucositis' genoemd) worden ook de smaakcellen aangetast. Daarom gaat deze nevenwerking meestal gepaard met smaakveranderingen.



"Ik had zelf niet alleen last in de mond, maar ook een pijnlijke geïrriteerde keel. Ik dacht echt aan een angina. Niet iedereen krijgt hier last van natuurlijk: ik had er bij andere mensen die een behandeling hebben gekregen, nog nooit van gehoord."

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

 **ZORG VOOR EEN EXTRA GOEDE
MONDHYGIËNE**



Een goede mondhygiëne is van het grootste belang om mondslijmvliesontsteking te voorkomen. Zorg daarvoor van bij de start van uw behandeling en houd vol, ook als je geen last lijkt te krijgen. Dat is immers precies wat we met goede mondhygiëne beogen.

“Ik wil nog eens benadrukken dat ik een goede mondhygiëne, interdentaal borsteltjes, flossen, goed poetsen van groot belang vind.”

“Alle dagen principieel tandenpoetsen, lippen insmeren enzovoort, zelfs als er nog geen schade is. Beter voorkomen dan genezen.”

Wat is goede mondhygiëne?

- ✓ Poets je tanden minstens tweemaal per dag, en liefst na elke maaltijd en voor het slapengaan.
- ✓ Gebruik een zachte of medium tandenborstel.
- ✓ Als je arts geen mondspoelingen heeft voorgeschreven, mag je een klassieke tandpasta met fluor gebruiken.
- ✓ Vervang je tandenborstel minstens om de twee maanden.
- ✓ Spoel na het poetsen je tandenborstel grondig met lauw water en bewaar hem droog.
- ✓ Een elektrische tandenborstel moet zeer voorzichtig gebruikt worden. Ook hier is aandacht voor hygiëne van de borstelkop belangrijk.
- ✓ Tussen de tanden kun je de tandplak verwijderen door eenmaal per dag gebruik te maken van tandzijde of interdentaal borsteltjes. Gebruik liever geen tandenstokers, die kunnen je tandvles beschadigen.
- ✓ Je kunt een lippenbalsem gebruiken om je lippen te verzorgen.
- ✓ Als je ondanks een goede mondhygiëne toch afters krijgt, blijft mondhygiëne van het grootste belang om infecties te vermijden. Als het poetsen met een tandenborstel te pijnlijk is geworden, kan poetsen met een zachte Dentaswab® een alternatief zijn.



Als dat mogelijk is, is het zeker zinvol om vóór de start van je behandeling een tandartsbezoek te brengen, zodat die mogelijke mond- en tandproblemen nog kan behandelen.

Wat bij een tandprothese?

- Tijdens periodes waarin je arts het gebruik van een mondspoeling adviseert, borstel je de prothese het best eerst met een chloorhexidine-oplossing (Perio-Aid®) voor je ze in je mond brengt. Reinig de prothese minstens eenmaal per dag.
- Spoel de prothese na iedere maaltijd af onder stromend water.
- Neem de prothese 's nachts en enkele uren per dag uit je mond om het mondslijmvlies wat rust te geven. Bij ontsteking of aftjes laat je de prothese het best uit en raadpleeg je de arts.
- Bewaar de prothese droog en reinig ze voor je ze weer in de mond plaatst.



SPOEL JE MOND REGELMATIG

Bovenop de dagdagelijkse mondhygiëne is het verstandig om enkele keren per dag de mond grondig te spoelen en zo de mond goed te reinigen. Dat kan bijvoorbeeld met water, of met een mondspoelmiddel. Als je arts geen specifiek middel voorschrijft, kun je een middel kiezen dat jou bevalt. De grondigheid van het spoelen is daarbij heel belangrijk. Opgelet: het spoelen van de mond vervangt het tandenpoetsen niet!

Soms zal de arts mondspoelingen op basis van chloorhexidine (bijvoorbeeld Perio-Aid®) voorschrijven. Die hebben een antibacteriële werking en kunnen je beschermen tegen infecties langs het beschadigde mondslijmvlies. Hoe kun je deze mondspoeling uitvoeren?

- ✗ Poets altijd eerst je tanden.
- ✗ Neem 10 ml Perio-Aid®, dit mag eventueel verdund worden in 10 ml water vlak voor gebruik.
- ✗ Spoel minstens één minuut, eventueel opgesplitst in driemaal 20 seconden, en spuug nadien weer uit.
- ✗ Tweemaal spoelen per dag is voldoende, omdat het actief product 8 tot 12 uur blijft naverken.

“Als het kan: vooraf een tandarts bezoeken, zodat een klein probleem niet plotseling een groot probleem wordt als de behandeling al bezig is.”

“Goed tanden poetsen en spoelen na elke maaltijd!”

“Voor mij was het spoelen met lauwe zoutoplossing (met zeezout) en een spoelmiddel op basis van kamille wat ik nodig had. Die kamille verzachtte echt goed.”

KIES VOOR ZACHTE, NIET-IRRITERENDE VOEDINGSPRODUCTEN

Let op met voeding die je mond kan irriteren:

- alcohol
- hete gerechten
- pikante kruiden
- zure gerechten zoals citrusvruchten, tomatensaus, zure augurk ...
- sterk bruisende dranken



“Ik heb een paar keer scheurtjes in mijn mond gehad, heb van de dokter iets gekregen om er aan te strijken. Om dit te vermijden, eet ik geen broodkorsten, Frans brood of pistolets meer en dat helpt.”

“Een aantal dingen moest ik echt mijden, vooral zure voedingsmiddelen zoals zilverajuintjes, pickles enzovoort. Maar roomijs lukte echt goed.”

“Uit ervaring wist ik dat ik zelfs geen poging moest doen om iets strafs of iets pikants te eten. Dus kruidde ik alles met tuinkruiden, zodat ik toch lekker kon eten.”

Kies voor zachte en vochtige voeding, waarop je niet (te lang) moet kauwen. Neem kleine porties, maar probeer ook tussendoor iets kleins te eten.

Soms helpt het om met een rietje te drinken. Zo kan je de pijnlijke plaatsen in je mond vermijden.

Hou er alleszins rekening mee dat de aanvoer van energie (calorieën) erg belangrijk voor je is. Je lichaam heeft momenteel nood aan een grotere hoeveelheid energie en eiwitten om de behandeling te ondersteunen en de periode na de behandeling goed in te zetten. Meer over het belang van energierijke voeding en hoe je dat in deze periode kunt doen, lees je op p. 60.



MELD AFTEN EN LAAT ZE BEHANDELEN

Je arts kan een mucositis- of stomatitiscocktail voorschrijven om de pijn in je mond of keel te verzachten, of een lokale behandeling met laserlicht voorstellen.

Als de mond en/of keel pijnlijk aanvoelen, kan de arts een soort **cocktail** voorschrijven. Die wordt bereid door de apotheker en biedt lokale verdoving. Je kunt die cocktail tot zes keer per dag gebruiken en je kunt hem één keer op twee inslikken om ook je keel te verzachten. Tal van andere middelen zijn verkrijgbaar en helpen voor sommige mensen wel en voor andere mensen minder.

Lasertherapie kan de pijn verzachten en de letsels sneller helpen genezen. Met een klein lasertoestel behandelt je verpleegkundige dan de gevoelige regio's en letsels in de mond. De behandeling zelf is pijnloos en mag om de twee dagen herhaald worden.



“Die lasertherapie werkt heel goed, ik voel echt een verschil!”

WAT BIJ EEN DROGE MOND?

Bij droge lippen of wanneer je lippen gebarsten zijn, kun je ze dun insmeren met een cacao boterstift of met lippenzalf uit een tube.

Bij een droge mond kun je de speekselklieren stimuleren door een suikervrij zuurtje of kauwgom (met Xylitol) te nemen of kunstspeeksel te gebruiken (Oral Balance® bijvoorbeeld).

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies bij mondslijmvliesontsteking kun je terecht bij de zorgverleners in het ziekenhuis. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je veranderingen waarneemt in je mondslijmvlies: blaasjes, zweertjes, droge mond, witte stipjes in je mond (tong, wangslimvliesen). Dit laatste zou kunnen wijzen op een schimmelinfectie.
- Als je pijn hebt in je mond of keel. Je arts kan een mucositis- of stomatitiscocktail voorschrijven om je mond of keel te verzachten, of hij kan een lokale behandeling met laserlicht voorstellen.
- Als je nog moeilijk kunt eten en op korte tijd veel gewicht verliest.
- Als je koorts hebt. Dit zou kunnen wijzen op een bijkomende infectie in je mond.

HAARVERANDERINGEN

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Sommige behandelingen met tabletten of capsules kunnen haarveranderingen teweegbrengen. Soms treedt haarverdunding op, zelden gaat het om volledig haarverlies. Haarverdunding begint langzaam en kan gepaard gaan met jeuk op het hoofd of pijn aan de haarwortels.

Het kan gebeuren dat het hoofdhaar en/of de baard langzamer groeit of dat de structuur van het haar verandert.

Sommige patiënten merken dat er donshaartjes ontstaan in het aangezicht.

Door sommige tabletten of capsules is het mogelijk dat de haarkleur verandert, na het stoppen van de behandeling krijgt het haar gewoonlijk zijn natuurlijke kleur terug.

Het kan gebeuren dat je wimpers of wenkbrauwen extra lang groeien. Dit komt vooral voor bij 'EGFR remmers' zoals Tarceva[®], Iressa[®], Giotrif[®] en Tyverb[®]. Worden je wimpers te lang, dan kunnen ze het hoornvlies van je oog beschadigen.

Haarveranderingen kunnen een ingrijpende nevenwerking zijn van de behandeling. Praat over deze gevoelens met je familie, vrienden, arts, verpleegkundige ... Als zij weten hoe jij je voelt, zal hen dat helpen om je beter te kunnen steunen.



ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



DRAAG ZORG VOOR JE HAAR

- X Wees voorzichtig bij de verzorging van je haar. Was het met lauw water, gebruik een milde shampoo en een crèmespoeling. Droog het voorzichtig.
- X Gebruik een zachte borstel of een kam met ver uit elkaar staande tanden. Begin onderaan te kammen en eindig bovenaan.



- X Het is af te raden om een permanent te nemen, krulspelden of haarspray te gebruiken of uw haar te verven tijdens de behandeling. Als je je haren toch wil kleuren, gebruik dan natuurlijke producten of een milde kleurshampoo.
- X Groeien je wenkbrauwen fel, dan kan je ze laten bijknippen.
- X Als je wimpers heel lang worden, kunnen ze het hoornvlies van de ogen irriteren en/of beschadigen. Knip ze dan niet zelf maar neem contact op met je zorgverleners of ga naar je oogarts voor nazicht.
- X Een hoofdhuidmassage kan verlichting geven bij haarpijn.
- X Overleg steeds met je zorgverleners als je overweegt om supplementen tegen haarverdunning in te nemen. Sommige supplementen kunnen immers in interactie gaan met de medicijnen die je moet innemen.

“Ik heb pijn aan de haarwortels. Daarom bind ik als ik ga fietsen en wandelen, mijn haren samen. Op die manier zit de wind niet in mijn haren.”

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

→ Met vragen, zorgen of voor advies rond haarverlies kun je ook terecht bij **je zorgverleners** in het ziekenhuis. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



→ 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 gelaatsverzorging, 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.



→ Bijkomend worden in UZ Leuven **Look good feel better-workshops** georganiseerd. Die workshops zijn een initiatief van Kom op tegen kanker. In een kleine groep leert een schoonheidsspecialiste je er de basis van een goede huidverzorging en make-up. De workshops zijn gratis, maar inschrijven is wel noodzakelijk. Vraag meer info aan je zorgverleners of surf naar www.uzleuven.be/lki/infosessies.

→ 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.

→ Heb je behoefte aan **steun of een luisterend oor**? Lees op p. 103 waar en bij wie je terecht kunt.

NAGELVERANDERINGEN

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Door sommige behandelingen met tabletten of capsules kunnen er nagelveranderingen optreden. Nagelveranderingen kunnen zowel aan de handen als aan de tenen voorkomen en kunnen pijnlijk en hinderlijk zijn.

Soms worden nagels brozer, soms brokkelen ze af, splijten ze of laten ze los. Het kan ook gebeuren dat de nagels ontkleuren of verkleuren.

Mogelijk treedt een ontsteking op van de nagelriemen. Daardoor is de nagelriem gezwollen, rood en pijnlijk. Dit kan zowel voorkomen aan de vingers als aan de tenen.

Nagelbeschadiging ontstaat vrij langzaam en is niet blijvend. Dit betekent dat na het stopzetten van de behandeling de nagels **spontaan herstellen**. De duur van het herstelproces is afhankelijk van de graad van de beschadiging.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

VOORKOM EXTRA SCHADE EN ONTSTEKINGEN

- Draag extra zorg voor je handen, je nagels in het bijzonder. Zorg voor een goede nagelhygiëne om infecties te voorkomen.
- Vermijd contact met irriterende producten en voorkom verwondingen door handschoenen te dragen bij bepaalde activiteiten.
- Gekwetste nagels blijven ook makkelijker haperen aan allerlei zaken en veroorzaken dan nog meer pijn. Om dat te vermijden, kun je handschoenen dragen of kan je kleine verbandjes over je nagels kleven.

“Mijn nagels zijn eerst brozer geworden. Ze breken sneller af, dan kregen ze donkere vlekken en twee teennagels zijn losgekomen. Ik doe er nu versterkende nagellak op.”

“Ergens aan vasthaken is niet goed want dan scheuren de nagels veel verder af dan normaal. Dat komt omdat ze aan de bovenkant zo loszitten. Soms draag ik handschoenen of doe ik pleisters op mijn vingers om dat te voorkomen.”

“Mijn nagels werden behandeld door een goed opgeleide pedicure en ik laat het nog altijd door haar doen: zo loop ik minder risico op ontstekingen. Zij brengt direct bij de kleinste verwonding een infectiewerende zalf aan, met zeer goed resultaat.”

- Houd je nagels goed kort (bijvoorbeeld door ze regelmatig te vijlen). Dat helpt om scheuren of afbreken te voorkomen. Vijlen doe je best in één richting, niet heen en weer. Anders kunnen je nagels gemakkelijker scheuren.



- Gebruik liever geen kunstnagels. De lijm kan je nagels beschadigen.
- De nagelriem kan over de nagels groeien. Duw je nagelriemen niet terug.
- Bijt niet op je nagels of de velletjes van de nagelriemen.
- Ingeval van een infectie aan de nagels of een nagelriemontsteking kan een ontsmettend vingerbadje met chloramine verzachtend zijn. Chloramine-tabletten zijn verkrijgbaar bij de apotheker. Voor een hand- of voetbadje gebruik je een concentratie van 0,5 %. Dat komt overeen met 5 tabletten in 250 ml water.

“Mijn advies: hydraterende crème gebruiken voor de nagelriem, om kloven te vermijden.”

“Ik gebruik speciale nagellak, ik vervang hem telkens om de drie dagen: dat helpt heel goed.”

“Ik denk echt dat dat helpt. Het was wel een heel gedoe: voordien lakte ik mijn nagels nooit en nu moest ik daar echt mee bezig zijn, maar ik heb m'n nagels behouden. Ze zijn niet helemaal de oude, maar ze zijn er nog!”

GEBRUIK EEN NAGELVERSTEVIGER

Als je medicatie je nagels kan beschadigen, breng dan vanaf het begin van de behandeling een nagelversteviger aan, zowel aan je vingernagels als aan je teennagels. Dat helpt scheuren voorkomen.



Bij een behandeling kan een nagellak op basis van silicium de nagels beschermen. Je kunt een geschikte nagellak met je zorgverleners of apotheker bespreken. Nagellak verwijderen doe je het best met behulp van een remover zonder aceton (aceton droogt de nagels uit).



BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

WACHT NIET OM DEZE KLACHTEN TE MELDEN

Met vragen, zorgen of voor advies rond nagelveranderingen kun je steeds terecht bij je **zorgverleners**. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Je arts zal bekijken hoe jouw klachten behandeld kunnen worden en of een pauze of dosisvermindering nodig is om je behandeling goed te kunnen verderzetten. Contactgegevens vind je op p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



- 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 gelaatsverzorging, manicure, 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 bij een opgeleide pedicure die hygiënisch en met gedesinfecteerd materiaal werkt.

VERSTOPPING

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Je behandeling kan de beweeglijkheid en zo de werking van je darmen verminderen. Tekenen die op een verminderde darmwerking kunnen wijzen, zijn: minder vaak stoelgang hebben dan je gewoon bent, een opgezette buik, buikkrampen, een moeilijke stoelgang (weinig en hard) en verstopping (constipatie).



De behandeling is niet altijd de enige oorzaak van een verminderde darmwerking. Gebruik van bepaalde geneesmiddelen, pijnmedicatie, een ander voedingspatroon, verminderde lichaamsbeweging, angst, stress, depressie ... kunnen ook bijdragen tot verstopping.

Verstopping of constipatie is meestal van tijdelijke aard.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

DRINK VOLDOENDE EN PAS JE VOEDING AAN

Drink dagelijks 1,5 liter om je stoelgang mals te houden. Dit hoeft niet enkel water te zijn, maar het kan afgewisseld worden met frisdrank, fruitsappen, soep, melkdranken. Zeker bij gewichtsverlies zijn dat belangrijke alternatieven.

→ Drink liever niet meer dan een halve liter cola of appelsap op een dag. Een te grote hoeveelheid daarvan kan een omgekeerd effect hebben.

“Elke morgen doe ik 1 soeplepel chiazaad in yoghurt, havermoutpap of een ander drankje. Dat zorgt ervoor dat ik dagelijks een vlotte stoelgang heb.”

“Mijn ontbijt bestond vroeger uit ontbijtgranen. Nu is dat dagelijks een kiwi, yoghurt, een glas fruitsap met pulp, en verspreid over de dag minstens twee liter water. Anders is mijn stoelgang vaak hard en pijnlijk.”

“Dat glas lauw water ‘s ochtends is een echte aanrader. Ook algemeen bij verstopping helpt het dikwijls om een glas lauw water te drinken om de werking van de darmen te helpen.”

→ Een glas lauw water voor het ontbijt kan ook helpen om de stoelgang te bevorderen.



Ook met de keuze van voedingsproducten kun je je stoelgang beïnvloeden. Bij verstopping kies je het best voor een vezelrijke voeding: bruin brood, volkorenmacaroni of andere pasta's, ongepelde rijst, zemelen, peperkoek. Ook vol-

doende fruit is belangrijk. Vooral sinaasappelen, pruimen, vijgen, peren en perziken kunnen de stoelgang bevorderen. Je kunt ook extra zemelen toevoegen aan melk, yoghurt, soep en vruchtensap. Eet op geregelde tijdstippen en sla vooral het ontbijt niet over.

Het gebruik van voldoende vetten (gebruik bijvoorbeeld volle producten, echte boter, room in soep, saus ...) maakt de stoelgang zachter en kan dus zeer aan te raden zijn.

PROBEER VOLDOENDE TE BEWEGEN

Neem voldoende beweging, want beweging bevordert de darmwerking. Blijf zo weinig mogelijk in bed, als je toestand dat toelaat. Mocht je toch bedlegerig zijn, probeer dan met je armen en benen te bewegen en verander regelmatig je houding.

AARZEL NIET OM LAXEERMIDDELEN TE GEBRUIKEN

Als geen van de andere adviezen helpen en je moeilijk stoelgang blijft maken, is het raadzaam een laxeermiddel met je arts te bespreken. Langdurende verstopping kan heel vervelend voor je zijn, en laxeermiddelen kunnen dit over het algemeen goed voorkomen.

Er zijn verschillende laxeermiddelen verkrijgbaar, enkele ook zonder voorschrift. Laat je bij de keuze van een laxeermiddel adviseren door je huisarts of behandelende arts.

“Beweging is erg belangrijk, desnoods wat turnoefeningen doen.”

“Beweging helpt wel om de darmwerking te bevorderen, maar niet iedereen is in staat om genoeg te bewegen, bijvoorbeeld door te grote vermoeidheid of door een operatiewonde.”

“Het effect van beweging ontdekte ik pas echt toen ik na de chemotherapie aan een revalidatieprogramma deelnam. Door drie keer per week weer in beweging te komen, had ik inderdaad na lange tijd weer normaal werkende darmen. Door omstandigheden kon ik twee weken niet deelnemen en had ik opnieuw last van verstopte darmen. Nu blijf ik zo veel mogelijk bewegen en heb ik er geen last meer van.”

“In mijn ervaring ging de constipatie niet vanzelf over. Het is dus belangrijk de darmwerking in overleg met de arts wat te helpen, te stimuleren, en daarmee vooral niet te lang te wachten. Movicol® hielp bij mee zeer goed.”

“Enkel letten op mijn voeding voldeed niet bij mij. De artsen schreven mij een middel voor ter bevordering van de stoelgang – een soort suikersiroop op basis van gedroogde vruchten, vijgen, pruimen ... Ik ben niet zo gek op laxeermiddelen, maar daarmee was ik wél geholpen.”

“Als je je eigen gewoontes en ‘standaard uitzicht’ kent, weet je vlug of er iets verandert. Als je te vaste stoelgang hebt – ik noem dat dan paaseitjes – weet je dat je meer water moet drinken en moet oppassen voor bepaalde voeding die verstopping teweegbrengt.”

“Bij verstopping en droge ontlasting had ik heel veel last van aambeien. Sinds enkele jaren neem ik wilde paardenkastanje voor mijn zware benen. Het heeft er een goed effect op. Als ik die een paar dagen niet inneem, krijg ik weer last van aambeien. Het werkt, dus echt een aanrader om de pijn te vermijden.”

NEEM TIJD EN HOU REGELMAAT

Probeer zo regelmatig mogelijk stoelgang te maken (minstens één keer per dag). Dit gaat vaak samen met andere regelmatige gewoonten. Stel de drang om naar het toilet te gaan nooit uit en neem voldoende tijd voor de ontlasting.

VOLG DEZE KLACHT OP

Controleer hoe vaak je stoelgang hebt en hoe je stoelgang eruitziet (kleur) en is samengesteld (zacht, hard). Dat helpt je om zicht te krijgen op de ernst van uw verstopping en om tijdig hulp te vragen. Als er een verandering optreedt, kun je ook sneller reageren.

LAST VAN AAMBEIEN? VRAAG HULP

Als je last hebt van verstopping, ga je soms meer druk zetten of persen om stoelgang te hebben. Dat maakt dat je makkelijker aambeien ontwikkelt. Aambeien kunnen pijnlijk zijn, waardoor stoelgang maken nog moeilijker wordt. De voorgaande adviezen zijn ook allemaal belangrijk om aambeien te voorkomen. Heb je toch last van aambeien, aarzel dan niet om je arts om hulp of advies te vragen.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies bij verstopping 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 p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je geen of veel minder stoelgang hebt dan vóór je behandeling.
- Als je harde stoelgang hebt en je ontlasting pijnlijk is.
- Als je last hebt van een opgezette buik.
- Als je buikpijn of buikkrampen hebt.
- Als je je erg misselijk voelt en moet braken.
- Als je bloed in de stoelgang ziet of als je stoelgang zwart gekleurd is.

VERHOOGDE BLOEDDRUK

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Sommige tabletten of capsules kunnen je bloeddruk verhogen. Dat gebeurt met name bij medicijnen die een invloed hebben op de bloedvatvorming in de omgeving van de tumor.

Een verhoogde bloeddruk kan op elk moment van je behandeling voorkomen. Wanneer je bloeddruk herhaaldelijk verhoogd is, zal je arts medicatie voorschrijven om hem weer onder controle te krijgen. Soms kan het ook nodig zijn dat je therapie (tijdelijk) onderbroken wordt.



ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

- Meld je arts wanneer je in het verleden reeds last hebt gehad van een hoge bloeddruk of wanneer je hier medicatie voor inneemt.
- Probeer thuis dagelijks of op geregelde tijdstippen je bloeddruk en polsslag te meten. Je kan de waarde hiervan noteren in je dagboek.



“Ik had al een bloeddrukmeter in huis. Ik controleer nu elke dag mijn bloeddruk”

“Ik nam al medicatie voor hoge bloeddruk, maar na een 8-tal dagen was mijn bloeddruk opnieuw erg hoog. De huisarts heeft mij bijkomende medicatie voorgeschreven. Ik blijf mijn bloeddruk zelf goed opvolgen.”

- Neem je medicatie tegen hoge bloeddruk, zoals je hebt afgesproken met je arts.
- Algemene adviezen: Zorg voor een gevarieerde voeding en voldoende lichaamsbeweging. Indien je rookt, probeer dan te stoppen met roken.

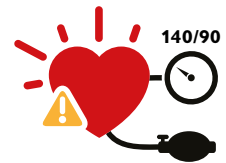
BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen, zorgen of voor advies kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis. Aarzel niet om er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



Heb je een verhoogde bloeddruk, neem dan contact op met je behandelende arts of huisarts:

- ✓ Wanneer je bloeddruk hoog blijft, meer dan 140/90 mmHg, bij herhaalde metingen verdeeld over de dag of gedurende meerdere opeenvolgende dagen.



- ✓ Wanneer je last hebt van hoofdpijn, duizeligheid of sterretjes voor de ogen ziet.

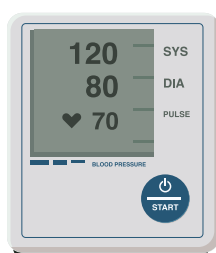
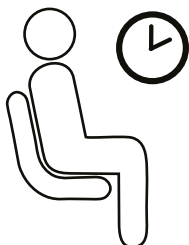
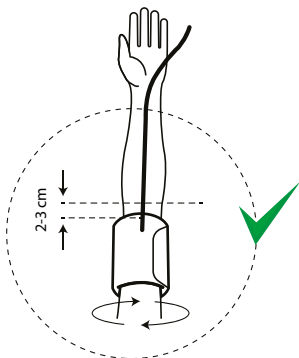
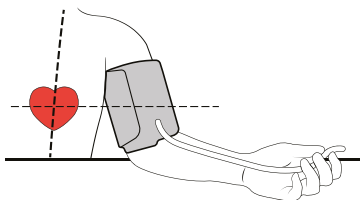
JE BLOEDDRUK METEN

Gebruik een elektronische bloeddrukmeter met manchet rond de bovenarm. De manchet moet de geschikte maat hebben of aanpasbaar zijn.

Pols- of vingerbloeddrukmeters worden afgeraden. Die meters zijn erg gevoelig voor beweging en worden tijdens de meting vaak niet op harthoogte gehouden, waardoor de meting niet betrouwbaar is.

Er zijn enorm veel elektronische bloeddrukmeters op de markt. Niet alle bloeddrukmeters zijn van dezelfde kwaliteit. Gebruik daarom enkele een gevalideerde bloeddrukmeter. **Vraag hierover gerust meer raad en uitleg aan je arts of apotheker.**

HOE MEET JE BEST JE BLOEDDRUK?



Je meet je bloeddruk beter niet:

- net nadat je bent opgestaan
- onmiddellijk na de maaltijd
- net voor het slapengaan
- na inspanningen en stress
- na het roken of drinken van cafeïnehoudende dranken

Stap 1: Meet de bloeddruk in een zittende houding met de armen rustend op een tafel. De stoel moet de rug goed recht ondersteunen en je bovenarm met het manchet dien je ter hoogte van je hart te houden.

Stap 2: De manchet moet bij voorkeur worden aangebracht om de ontblote bovenarm. Zorg ervoor dat het onderste gedeelte van de manchet op 3 cm boven je elleboog wordt geplaatst. De slang, die de manchet met het apparaat verbindt, moet zich aan de binnenkant van je arm bevinden.

Stap 3: Ga zitten en ontspan ongeveer vijf minuten alvorens je gaat meten.

Stap 4: Druk op de startknop. Tijdens de meting: niet bewegen, je spieren niet aanspannen, niet praten en normaal ademen.

Stap 5: Als er 'error' verschijnt tijdens het meten moet je de meting herhalen.

TINTELINGEN OF VOOS GEVOEL

“Tijdens mijn behandeling kreeg ik een ‘voos’ gevoel aan de vingertoppen en een vervelend gevoel aan de voetzolen van mijn voeten. De tintelingen in mijn vingertoppen zijn nu weg, die in mijn tenen zijn er wel nog.”

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Sommige tabletten of capsules kunnen een negatieve invloed hebben op het zenuwstelsel. De klachten die je daarbij kunt ondervinden, verschillen naargelang de ernst van de aantasting.

- In de meeste gevallen gaat het om tintelingen en een ‘voos’ gevoel (een veranderd gevoel, bijvoorbeeld bij aanraking) in vingers en tenen.
- Sommige mensen hebben een verstoorde koude-warmtegevoelingswording.
- Het is ook mogelijk dat je minder kracht hebt en dat je minder goed fijne bewegingen kunt uitvoeren, zoals het sluiten van knopen of het vasthouden van een pen. Mensen hebben soms het gevoel dat ze op ‘kussentjes’ lopen.
- Sommige mensen klagen over een drukkende, brandende pijn in de voetzool, of van zenuwpijn in de extremiteiten (tenen, voeten, onderbenen of vingers, handen, onderarmen).
- Soms komen evenwichtsstoornissen of algemene spierzwakte voor.
- Soms gaat een effect op de zenuwen gepaard met duizeligheid en beven.



Deze klachten treden slechts zelden op na een eerste behandeling. Vaak ondervinden mensen dit soort klachten pas na herhaalde toedieningen of nemen de klachten toe naarmate de behandeling vordert. Na afloop van de behandeling treedt er **meestal** na verloop van tijd een **spontaan herstel** op, al kan het herstel traag verlopen.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

ALTIJD MELDEN!

Het is voor je zorgverleners belangrijk deze klachten goed op te volgen: welke klachten je hebt, of je ook pijn ondervindt, of deze klachten toenemen en in welke mate ze je dagelijks functioneren verstoren. Door het tijdig melden van de klachten kunnen je hulpverleners gepast reageren, zodat de klachten niet toenemen en de kans hebben om te herstellen. Soms is een aanpassing van de dosis van je behandeling nodig om de behandeling verder te kunnen zetten.

Meld het ook als je zenuwpijn hebt bij deze klachten. Je arts kan een behandeling voorstellen om de pijn te verminderen.

HULP EN HULPMIDDELEN

Behalve voor zenuwpijn, zijn er geen goede (genees)middelen om dit soort klachten te bestrijden. Het komt erop aan de invloed die deze klachten hebben op je dagelijkse leven, zo goed mogelijk op te vangen. Misschien heb je meer hulp nodig, bijvoorbeeld bij het sluiten van knopen of het openen van verpakkingen, of misschien behelp je jezelf liever door bijvoorbeeld een kledingstuk of pyjama zonder veel knopen te kiezen.



“Direct melden dat je deze symptomen hebt: het is zo belangrijk voor je verdere behandeling!”

“Geef zenuwpijn onmiddellijk aan. De gevolgen kunnen blijvend zijn. Bovendien kan de arts misschien iets voorschrijven om de pijn te behandelen.”

“Medicatie helpt niet. Maar probeer de vingers en tenen af en toe te bewegen om de bloedcirculatie te bevorderen. Een voetmassage helpt ook lichtjes bij dit gevoel.”

“Het was voor mij heel belangrijk stevige schoenen te dragen, waarin mijn voeten goed vastzaten. Dat scheelde echt bij het stappen.”

VERMIJD CONTACT MET WARMTE OF KOUDE

Als je last hebt van een veranderde of verminderde gewaarwording van warmte:

- ✓ Wees voorzichtig met warm water: gebruik eventueel een badthermometer, zet de algemene watertemperatuur lager.
- ✓ Gebruik handschoenen bij het afwassen of poetsen.
- ✓ Gebruik altijd pannenlappen.



Als je last hebt van een veranderde of verminderde gewaarwording van koude:

- ✓ Draag handschoenen om je handen te beschermen.
- ✓ Vermijd koude lucht (bijvoorbeeld van de airco, de koelkast of de diepvriezer) of draag handschoenen.
- ✓ Was je handen met lauw - warm water.
- ✓ Voelt metalen bestek te koud en vervelend aan, gebruik dan bestek met een plastic of kunststof handvat.

“Ik heb soms last van evenwichtsstoornissen. Wandelen doe ik dan het liefst met een arm als steun en ik vraag iemand om met de auto te rijden als ik ergens naartoe moet ...”

VERPLAATS JE VEILIG

Als je je soms duizelig voelt of evenwichtsstoornissen hebt, bestuur dan geen voertuig en zorg voor gezelschap tijdens verplaatsingen.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies rond tintelingen 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 p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je een van de hierboven beschreven klachten hebt.
- Als je klachten erger worden en als je normaal functioneren door die klachten in het gedrang komen.

SPIER- EN GEWRICHTSPIJN

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Door een behandeling in de vorm van tabletten of capsules kan het in sommige gevallen gebeuren dat je last krijgt van spierpijn en/ of gewrichtspijn. Het kan zijn dat je gewrichten en/of spieren stijf aanvoelen of dat je spierkrampen krijgt.



Het masseren, iedere avond, van onderbenen, voeten en handen gaf mij geen garantie op het wegblijven van krampen, maar wel op het verlichten ervan.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

- ✓ 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.

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 p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



ONGEWONE VERMOEIDHEID

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Veel mensen die behandeld worden met oncologische behandeling met tabletten of capsules krijgen last van vermoeidheid. Voor veel mensen voelt dit als een vreemde of ongewone vermoeidheid, die **niet te vergelijken is met 'gewoon moe zijn'**. Het kan dan zijn dat je je moe voelt terwijl je niet echt een (grote) inspanning hebt gedaan. Vaak voelen mensen zich niet alleen **lichamelijk** vermoeid, maar ook **mentaal** of **emotioneel**.



“Ik heb meestal bij het ontwaken al het gevoel: dit wordt een ‘moeilijke’ of een ‘goeie’ dag. Pas je activiteiten hierop aan, durf te schrappen, morgen is er nog een dag.”

“Vermoeidheid kan heel hardnekkig zijn. Dit kan demotiverend werken, vooral als je niet weet hoelang het gaat duren.”

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.

“De vermoeidheid tijdens mijn behandeling is voor mij het zwaarste om te dragen. En meestal duurt een dag zeer lang dan ...”

Bij sommige mensen vertoont die vermoeidheid een herkenbaar, terugkerend **patroon**, bij anderen komt de vermoeidheid eerder **onvoorspelbaar** opzetten.

Het valt niet makkelijk te voorspellen **vanaf wanneer** vermoeidheid optreedt. Veel mensen krijgen er 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 duren.

“Op de goede dagen activiteiten plannen of het huishouden in orde brengen, voor zover het nog gaat. En tussendoor voldoende rusten ... Dat helpt voor mij.”

“In het begin van de behandeling wilde ik me sterk houden en wilde ik van geen rust weten. Ondertussen is dit wel veranderd.”

“Na elke activiteit, bijvoorbeeld de was sorteren, ga ik even liggen. Na de maaltijd: even liggen. Strijkje ... even liggen. Zo raak ik de dag door.”

“Door overdag af en toe te rusten, bouw je ook weer wat energie op om bijvoorbeeld 's avonds met je partner tv te kijken of bezoek te ontvangen.”

“Probeer zo actief mogelijk te blijven, ook al ben je moe, tracht toch een wandeling te maken. Nadien voel je je meestal fitter.”

“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 ...”

“Ik vond het belangrijk om een planning te maken. Ik zorgde altijd dat ik een voornemen had: iets wat ik die dag wilde doen. Anders was de verleiding te groot om niets te doen. En ook al was het dan niet veel: ik was toch tevreden als het me was gelukt.”

“Ik volgde revalidatiesessies: een aanrader voor iedereen, zowel fysiek als psychisch. Ik ging fysiek enorm vooruit en leerde tegelijk ook leven met mijn beperkingen.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



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.

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 opdat 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.

“Een evenwicht tussen inspanning en ontspanning: ik heb zelf door de kanker moeten leren dat altijd maar werken en bezig zijn niet goed zijn. Nu ik relatief goed kan functioneren na een zware periode merk ik dat ik me het best voel bij op tijd en stond rust in te bouwen en wat “moet” soms/vaak te relativeren.”

“Mijn huisarts schreef me een vitaminecomplex voor. Een wondermiddel is het niet maar het helpt. De extreme vermoeidheid is nu vermoeidheid geworden.”

“Je eigen grenzen leren kennen en vooral je eraan houden is super-belangrijk. Het gebeurt met vallen en opstaan, maar je komt toch vooruit. Laat je niet onder druk zetten door verwachtingen van anderen.”

Het lastige was dat ik niet altijd wist hoe ik me de volgende dag zou voelen.

Maar je leert ermee omgaan. Als ik energie had, was ik wat actiever. Als ik moe was, hield ik me rustiger en liet ik me zoveel mogelijk helpen of stelde ik bepaalde activiteiten uit tot een fittere dag.”

“Ik ben niet zo’n muzikmens, maar ik kan me helemaal verliezen in een goed boek. Ik las daarvoor al heel veel.

Cryptogrammen, sudoku’s enzovoort invullen heeft mij ook geholpen.”

“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.’”

“Hulp vragen wanneer je gewend bent om alles zelf te beredderen is echt niet zo gemakkelijk. Iets uit handen geven is een niet zo evidente stap om te zetten. Ik vond het heel moeilijk om hulp te vragen, vooral in het begin, tot ik merkte dat mijn naasten dit hard nodig hadden.”



ZORG VOOR ONTSPANNING OF POSITIEVE ENERGIE

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.



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 verderhelpen.

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.

- X** 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.
- 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 voor andere activiteiten die je dagelijks doet hoe je ze lichter kunt maken.

“Leer hulp vragen én aanvaard hulp als die aangeboden wordt. Als mensen zeggen: ‘Zeg het maar als ik iets kan doen’, ga daar dan op in.”

“Hulp bij huishoudelijke taken betekent voor mij dat er energie en tijd vrijkomt voor mijn kinderen en tijd voor een fijn gesprek en een ontspannende wandeling. Het is een kwestie van keuzes maken.”

“Je moet misschien niet alles strijken, veel kan geplooid worden. En ook: maak duidelijke afspraken met je eventuele partner om het huishouden te delen en evalueer tussenin of het voor beiden draaglijk is.”

“Het is zó belangrijk dat mensen je niet pushen om dingen te doen die je niet aankan. Ze mogen niet verwachten dat je alles kan zoals vroeger.”



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, de psychomotorische therapeut, 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 methen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op p. 37 of op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of huisarts:

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

→ Bijkomend organiseert het Leuven Kanker Instituut 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 omgaan met 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, oncologische aandoeningen en hematologische aandoeningen. Vraag meer info aan je zorgverleners of surf naar www.uzleuven.be/kanactief.
- Voor andere mogelijkheden in je regio (bijvoorbeeld een revalidatieprogramma, 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 p. 103 waar en bij wie je terecht kunt.

GEVOELENS VAN ANGST, BOOSHEID, VERDRIET

‘Ik probeer niet teveel te piekeren en evenveel van het leven te genieten als voor de ziekte; uitstappen maken en even aan iets anders denken.’

“Een behandeling met pillen heeft voor mij toch ook een psychologische impact: elke dag bij de inname wordt ik ermee geconfronteerd.”

“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.”

“Het is geen schande als je eens een mindere dag hebt, steek dit zeker niet weg.”

‘Ik probeer er met mijn naasten over te praten en vertel wat voor mij belangrijk is en hoe de therapie aanvoelt.’

“Dit is het ideale moment om eens egoïstisch te zijn. Moeilijk, maar niet onmogelijk. Het is écht oké om nu eens eerst aan jezelf te denken.”

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.

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.

"Ik kan me voorstellen dat het voor veel mensen niet mogelijk is, omdat de behandeling zo zwaar is of de werkgever niet echt meewil. Maar zelf ben ik tijdens de therapie blijven werken, weliswaar heel weinig: slechts acht uur per week. Die paar uren waren voor mij heel waardevol: actief betrokken blijven bij het 'normale' leven. Het kostte energie, maar ik putte er ook kracht uit."



“Ga niet in isolement, onderhoud je sociale contacten, praat over je ziekte en je zult versteld staan hoe je omgeving, je familie, kennissen geïnteresseerd zijn. Ook zij weten niet hoe ze met de nieuwe jij moeten omgaan. Meestal durven ze je je daarover niet aan te spreken. Dus neem zelf initiatief.”

“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.”

“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 lucht soms al enorm op als je gewoon kunt zeggen hoe je je voelt.”

“In het begin wou ik echt alleen maar positieve zaken horen en weten. Dat was echt belangrijk voor mij. Enkele maanden later wilde ik alles weten en heb ik heel wat info geraadpleegd.”

“Blijf (eventueel deeltijds) werken als het kan, of doe een andere zinvolle, vervullende activiteit, zorg dat je wereld niet te klein wordt, zorg dat de meeste aandacht niet naar je ziekte gaat maar naar wie je bent en wat je doet.”

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. Iedereen 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.

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.

✓ Via e-mail

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

“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.”

“Ik vond het echt essentieel de zaken die ik belangrijk vond gewoon verder te kunnen blijven doen, de grip op mijn leven te behouden. Dat sterkte me.”

“Je prioriteiten veranderen, je fysieke mogelijkheden veranderen – al was het maar omdat je rekening moet houden met de afspraken in het ziekenhuis, en de bergen en dalen waar je doorgaat. Ik laat nu eerder op me afkomen wat er gebeurt. Ik heb mijn oude agenda volledig laten vallen, en kijk elke dag wat de nieuwe dag brengt”

“Lotgenoten begrijpen precies wat je bedoelt en dat kan zo bevrijdend zijn.”



- 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. Je bent zonder afspraak welkom voor een babbel of om je verhaal te delen. 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-met-kanker/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.



“Ik zocht steun op twee fronten. Ik heb veel behoefte aan praten en mijn omgeving is daar niet altijd klaar voor. Het helpt voor mij dat ik me dan kan richten tot professionele hulpverleners, zodat het niet altijd bij het thuisfront terecht komt.”

PROFESSIELE 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.



Daarnaast organiseert het Leuven Kanker Instituut gratis **informatieve en interactieve sessies** rond tal van thema's, zoals 'Kanker en emoties', 'Angst voor herval', 'Stressvermindering en ontspanningsoefeningen'. Je vindt meer info via www.uzleuven.be/lki/infosessies of via je zorgverleners.

→ Op www.oncohulp.be vind je psychologen, seksuologen en psychotherapeuten met ervaring.

■ Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over stressvermindering en ontspanning en over 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.

SEKSUALITEIT, INTIMITEIT EN VRUCHTBAARHEID

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

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

“Ik durfde niet meer te vrijen omdat ik bang was dat ik weer geen erectie zou krijgen. Toen ik hierover sprak met mijn arts, heeft hij me gezegd dat de behandeling wel degelijk een effect heeft op mijn erectie en dat dit na de therapie stilaan zou verbeteren. Daardoor maak ik me minder zorgen en geniet ik nu op andere manieren met mijn partner”

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 moeten jij en je partner nog wennen aan de uiterlijke veranderingen door de behandeling, zoals haarverlies, gewichtstoename of vermagering, en 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.

♀ **Vrouwen:** kunnen last krijgen van vaginale droogte, de menstruatie kan voor kortere of langere tijd stoppen en er kunnen menopauzale klachten optreden zoals warmteopwellingen of stemmingswisselingen.

♂ **Mannen:** kunnen, vaak tijdelijk en afhankelijk van de behandeling, last hebben van erectiestoornissen en/of ejaculatieproblemen.



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, bespreek 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.

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 immers voorkomen worden, omdat de



“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.”

“Sinds ik therapie krijg, is mijn zin in vrijen sterk verminderd. We nemen nu wat meer onze tijd, zodat ik in de ‘mood’ kan raken.”

“Ik heb erover gepraat met mijn partner, en daarna heb ik de stap gezet om er met mijn oncologe over te praten. Zij heeft me een bevochtiger voorgeschreven tegen vaginale droogte: works like a charm!”

“Wij gebruiken een glijmiddel, dat zorgt ervoor dat we kunnen vrijen zonder pijn.”

therapie schadelijk kan zijn voor de baby. Afhankelijk van welke behandeling je krijgt, kan het nodig zijn een dubbele anticonceptie te gebruiken. Bij welke behandeling dat nodig is, lees je op de therapiebijlage.

KINDERWENS EN VRUCHTBAARHEID



Omdat eicellen en zaadcellen erg gevoelige cellen zijn, kunnen oncologische behandelingen zoals chemotherapie, bestraling, een behandeling in de vorm van tabletten en of capsules ... een invloed hebben op de vruchtbaarheid. Dat effect kan tijdelijk of blijvend zijn.



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 Leuven universitair fertiliteitscentrum (LUFC). Meer info over zwanger worden na kanker en over wat het fertiliteitscentrum voor jou kan betekenen, vind je via www.uzleuven.be/fertiliteitscentrum: lees daar meer over 'Vruchtbaarheid en kanker'.

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 hiernaar via je arts, sociaal werker, psycholoog of verpleegkundige. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op p. 37.
- Daarnaast organiseert het Leuven Kankerinstituut 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 p. 103 waar en bij wie je terecht kunt.



'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.chemotherapie.be
Algemene info over chemotherapie
- 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
- **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
- www.borstkanker.net
Heel specifieke informatie over borstkanker en de gevolgen
- www.zelfhulp.be
Een site met alle mogelijke zelfhulpgroepen
- www.uzleuven.be/lki
De website van het Leuven Kanker Instituut
- 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.uzleuven.be/lufc
De website van het Leuven fertiliteitscentrum
- www.llcg.be
De website van de Leuven Lung Cancer Group
- www.cancernet.gov
Engelstalige site over kanker en chemotherapie

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 p. 35-36 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 31: pneumologie tel. 016 34 65 10 <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

© april 2025 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/701166.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

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

 mynexuzhealth



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

