



Leven met een huidlymfoom

Een psychologische gids voor patiënten en naasten

INLEIDING	3
DE ZOEKTOCHT NAAR EEN DIAGNOSE	4
DE PSYCHOLOGISCHE IMPACT	4
WAAR KAN JE TERECHT?	11
LEVEN MET EEN HUIDLYMFOOM:	
DE IMPACT OP JOUW LEVEN	13
LEVEN MET EEN PERSOON MET EEN HUIDLYMFOOM	15

Een huidlymfoom is zeldzaam, soms grillig en vaak moeilijk te herkennen. Misschien heb je al een lange weg afgelegd vóór je uiteindelijk een diagnose kreeg.

Veel mensen met een huidlymfoom vertellen dat ze zich lang onbegrepen voelden door zorgverleners, familie, vrienden, kennissen.

Deze brochure is er voor jou en jouw naasten.

Niet om de medische uitleg te geven – daar zijn andere bronnen voor – maar om stil te staan bij wat het emotioneel en mentaal betekent om met een huidlymfoom te leven.

Je bent niet alleen. En wat je voelt, is normaal.

DE ZOEKTOCHT NAAR EEN DIAGNOSE

Voor veel patiënten begint het verhaal met een onduidelijke huiduitslag, jeuk, vlekken of plekken die niet verdwijnen. Er volgt een periode van twijfel, verkeerde diagnoses, en vaak frustratie. Deze zoektocht kan maanden of zelfs jaren duren en laat sporen na: het gevoel niet serieus genomen te worden, onzekerheid, vermoeidheid, angst.



“Ik dacht lang dat het aan mij lag. Dat ik overdrijf. Maar het ging niet over. Het zat niet tussen mijn oren.”

Het is belangrijk te erkennen dat deze periode een vorm van verlies kan zijn: verlies van vertrouwen, verlies van controle en soms ook verlies van hoop.

DE PSYCHOLOGISCHE IMPACT

Een huidlymfoom beperkt zich niet tot je huid. Het raakt ook aan hoe je je voelt, hoe je denkt en hoe je naar jezelf kijkt.

Veelvoorkomende gevoelens zijn:

- angst voor nieuwe opstoten
- verdriet om wat je niet meer kunt
- schaamte of onzekerheid over je uiterlijk
- schuldgevoel over de impact van jouw ziekte op je naasten
- eenzaamheid omdat anderen de ziekte niet begrijpen

Deze gevoelens zijn normaal en praten over je angsten en bezorgdheden kan in veel gevallen verlichtend zijn. Als ze echter de overhand nemen in je leven en je daardoor minder goed of niet meer kan functioneren, dan is het aangewezen om professionele hulp in te roepen.

INVLOED VAN BEHANDELING OP DE STEMMING

Het is belangrijk te weten dat sommige behandelingen een negatieve invloed kunnen hebben op je stemming of zelfs depressieve klachten kunnen uitlokken. Je arts zal dit altijd op voorhand met jou bespreken.

LEVEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

Soms kan een huidlymfoom genezen, maar de meeste vormen zijn chronisch, met periodes van opstoten en periodes van rust. Deze chronische aandoening kan veel vragen:

- aanpassen van je dagelijkse leven
- leven met onzekerheid over hoe de ziekte zal evolueren
- omgaan met vermoeidheid, jeuk of pijn
- in sommige situaties een zoektocht naar behandelingen die werken



“Elke keer dat het beter ging, durfde ik voorzichtig vooruit te kijken. En dan kwam er toch weer een terugval. Dat hakt erin.”

Het is normaal dat je door een emotionele rollercoaster gaat. Probeer mild te zijn voor jezelf.

OMGAAN MET VERANDERING

Lichamelijke klachten hebben ook een invloed op andere domeinen van je leven. Pijn en jeuk kunnen ervoor zorgen dat je wat meer in jezelf gekeerd geraakt en weinig zin hebt om andere mensen te zien. Rollen in een gezin of in een relatie kunnen veranderen wanneer jij bepaalde taken tijdelijk niet kan opnemen. Misschien neemt je partner meer zorgtaken op zich, terwijl jij wat controle moet loslaten.

Verandering gaat vaak gepaard met verlies. En verlies brengt rouw met zich mee: verdriet, kwaadheid, frustratie of schuldgevoel. Dat zijn normale reacties, zowel voor jou als voor je partner. Naasten kunnen zich machteloos voelen en wensen dat ze iets aan de situatie konden veranderen.

Hoe mensen omgaan met verandering of verlies, verschilt sterk. De ene persoon zoekt actief informatie of probeert oplossingen te vinden, terwijl de andere vooral nood heeft om te praten en emoties te uiten. De ene persoon trekt zich terug en piekert veel, de andere zoekt vooral afleiding.

Er is geen goede of foute manier om met een moeilijke situatie om te gaan. Maar wanneer partners hierin sterk verschillen, kan dit tot spanning leiden.



“Mijn man trekt zich terug in zichzelf. Hij praat niet over zijn zorgen. Ik voel me uitgesloten, alsof hij mijn hulp niet wil.”

Probeer elkaar te begrijpen zonder enkel vanuit je eigen perspectief te kijken. Luister zonder te willen overtuigen en vraag na of je interpretatie van de situatie klopt. Verschillen mogen er zijn, bewustwording hiervan kan helpen om elkaar beter te begrijpen. Ook hier is het zoeken naar een nieuw evenwicht.

LEREN LEVEN MET ONZEKERHEID

Leven met een cutaan lymfoom betekent vaak leven met onzekerheid: niet weten hoe de ziekte zal evolueren, niet weten of een behandeling zal aanslaan en welke nevenwerkingen deze zal geven. Niemand kan voorspellen hoe jouw traject zal verlopen.

Toch kun je proberen te leren om met deze onzekerheid om te gaan:

- door te focussen op wat vandaag lukt
- door te zoeken naar dingen die je energie geven
- door bewust momenten van rust in te bouwen
- door professionele hulp te zoeken als het te zwaar wordt



“Ik heb geleerd om de goede dagen te koesteren. En op de moeilijke dagen iets milder te zijn voor mezelf.”

OMGAAN MET RELATIES

Een ziekte als deze raakt ook je omgeving. Soms weet je niet goed hoe je moet uitleggen wat je doormaakt. Partners, vrienden of collega's begrijpen het misschien niet of reageren met goedbedoelde, maar pijnlijke uitspraken.



“Je ziet er toch goed uit?”

“Misschien moet je gewoon wat minder stressen.”

Dit kan isolerend werken. Probeer open te communiceren over je grenzen en wat je wél nodig hebt. En durf ook mensen toe te laten die er voor je willen zijn.

Relaties kunnen onder druk komen te staan, maar ook verdiepen. Mensen die écht luisteren, maken een groot verschil.

IMPACT OP JE PARTNER EN JULLIE RELATIE

Een chronische ziekte zoals een huidlymfoom treft niet alleen de persoon die ermee leeft, maar ook de mensen die het dichtst bij je staan, in het bijzonder je partner.

Voor veel koppels brengt de ziekte een nieuwe dynamiek met zich mee. Je partner wil er zijn voor jou, maar voelt zich misschien machteloos. Er kan sprake zijn van rolveranderingen: wie vroeger zorgde, heeft nu zorg nodig, of omgekeerd.

Ook de intimiteit en seksualiteit kan onder druk komen te staan door lichamelijke ongemakken, vermoeidheid of omdat je je niet goed voelt in je eigen lichaam.



“Ik trok me terug omdat ik me schaamde voor mijn huid. Maar dat maakte dat we elkaar steeds minder bereikten.”

Het is normaal dat dit spanningen geeft. Toch is openheid hierin essentieel. Durf te praten over wat je voelt, wat je nodig hebt en waar je bang voor bent. Ook je partner heeft ruimte nodig om zich aan te passen, om te gaan met het verlies en steun te zoeken.

Overweeg, als je hierin vastloopt, een gesprek met een psycholoog, relatietherapeut of seksuoloog, alleen of samen, om opnieuw verbinding te maken. Het is geen teken dat er iets ‘mis’ is, het is juist een manier om zorg te dragen voor wat jullie samen hebben opgebouwd.



“We hebben geleerd om eerlijk te zijn over wat moeilijk is. En ook over wat we niet van elkaar kunnen verwachten. Dat bracht rust.”

ZORG DRAGEN VOOR JEZELF

Regelmatige huidcontrole

Een van de belangrijkste dingen die je kunt doen, is regelmatig op controle gaan bij je arts en ook zelf regelmatig je huid controleren. Zo merk je eventuele veranderingen snel op en kan je ze bespreken met je arts.

Als je de neiging hebt te veel te controleren, spreek dan af met je arts wat een goede frequentie is om je huid te controleren. Een té grote focus op je huid kan een gevoel van angst in de hand werken of doen toenemen.

Belang van zonlicht

Misschien heeft je arts aangegeven dat gedoseerd zonlicht een positief effect kan hebben op je huidlymfoom. Toch kan het lastig zijn om jezelf daaraan bloot te stellen, letterlijk en figuurlijk. Als je huid zichtbaar is aangetast, kun je je onzeker, beschaamd of bekeken voelen. Je in een korte broek of met blote armen in het openbaar begeven, kan dan een grote stap zijn. Gun jezelf de ruimte om te wennen aan het idee. Een klein momentje in de zon, op een rustige plek, kan al een begin zijn.

TOT SLOT: JE BENT MEER DAN JE ZIEKTE

Een huidlymfoom beïnvloedt je leven, maar definieert niet wie jij bent. Je bent niet alleen patiënt. Je bent ook partner, vriend, ouder, kind.

Sta jezelf toe om te rouwen, maar ook om te herstellen. Niet alleen lichamelijk, maar ook mentaal.

En onthoud: hulp vragen van naasten, lotgenoten, je arts of een psycholoog is geen zwakte, maar toont juist kracht.

WAAR KAN JE TERECHT?

In het ziekenhuis kan je terecht bij verschillende hulpverleners.

- **Je arts of verpleegkundige:** bij medische vragen, maar ook als je merkt dat je het mentaal moeilijk hebt.
- **Psychosociaal team:**
 - **Verpleegkundig specialist:** bij nood aan ondersteuning in het ziekteproces en voor medische opvolging.
 - **Sociaal werker:** bij nood aan ondersteuning in het ziekteproces of bij praktische taken.
 - **Psycholoog/seksuoloog:** bij nood aan begeleiding of therapie, bijvoorbeeld rond angst, depressie of communicatie met naasten.
 - **Pastoraal medewerker:** bij nood aan een luisterend oor of gesprekken rond zingeving of religie.
 - **Kinesist / psychomotorisch therapeut:** bij nood aan manieren om mentaal en fysiek om te gaan met stress en spanning.



LEVEN MET EEN HUIDLYMFOOM: DE IMPACT OP JOUW LEVEN

Leven met een huidlymfoom kan ingrijpend zijn en invloed hebben op verschillende aspecten van je dagelijks leven. Sommige mensen ervaren vooral fysieke klachten, anderen merken dat hun emoties, relaties of dagelijkse bezigheden veranderen.

Onderstaande weergave nodigt je uit om stil te staan bij de impact die het huidlymfoom heeft op de verschillende domeinen van je leven. Dit helpt niet alleen om je eigen situatie beter in beeld te krijgen, maar kan je ook gebruiken om in gesprek te gaan met je zorgverleners, zodat zij je beter kunnen begrijpen en ondersteunen.



Fysiek

- ☐ Fysieke klachten pijn, jeuk, vermoeidheid
- ☐ Fysieke beperkingen
- ☐ Bijwerkingen van behandelingen
- ☐
- ☐

Psychologisch

- ☐ Onzeker
- ☐ Machteloos
- ☐ Spanning
- ☐ Angst
- ☐ Verdriet
- ☐ Kwaadheid
- ☐ Veranderd zelfbeeld
- ☐
- ☐

Sociaal

- ☐ Onbegrip
- ☐ Gebrek aan steun
- ☐ Sociaal geïsoleerd voelen
- ☐ Verandering in activiteiten en hobby's
- ☐
- ☐

Werk en financiën

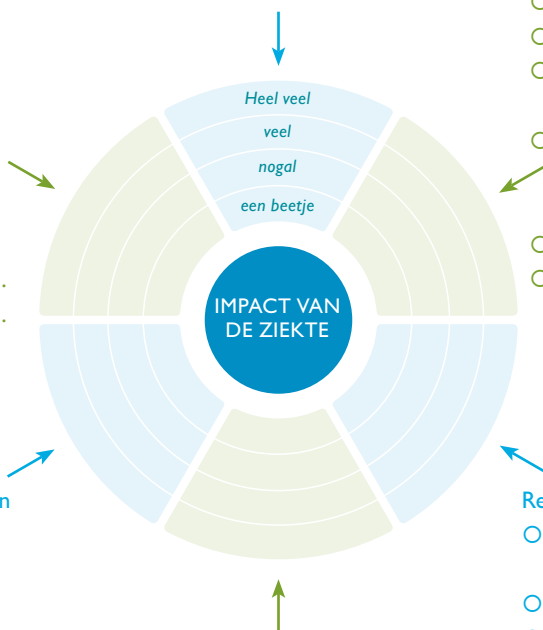
- ☐ Veranderde werksituatie
- ☐ Veranderd inkomen
- ☐ Kosten
- ☐
- ☐

Relationeel

- ☐ Veranderde communicatie
- ☐ Elkaar sparen
- ☐ Veranderde intimiteit en seksualiteit
- ☐
- ☐

Spiritueel

- ☐ Levensvragen
- ☐ Geloofsvragen
- ☐
- ☐



LEVEN MET EEN PERSOON MET EEN HUIDLYMFOOM

Als naaste leven met een partner (of ouder, kind,...) met een huidlymfoom kan een invloed hebben op verschillende aspecten van je dagelijks leven. Door de ziekte kunnen er verschillende taken op jou terecht komen: fysiek zorg, praktische regelingen in het huishouden, financiële stabiliteit. De rolverdeling binnen jullie relatie kan veranderen of de relatie zelf kan onder druk komen staan.

Onderstaande weergave nodigt je uit om stil te staan bij de impact die het huidlymfoom heeft op de verschillende domeinen van jouw leven. Dit helpt niet alleen om je eigen situatie beter in beeld te krijgen, maar kan je ook gebruiken om in gesprek te gaan met zorgverleners, zodat zij niet alleen de patiënt, maar ook jou en de context beter kunnen begrijpen en ondersteunen.



Impact van fysiek zorgen

- Fysieke zorg verlenen, bijvoorbeeld insmeren, hulp bij aankleden
- Meer zorgende rol dan partner(naaste)rol
- Praktische belasting, bijvoorbeeld extra was, extra schoonmaken
-
-

Psychologisch

- Onzeker
- Machteloos
- Spanning
- Angst
- Verdriet
- Kwaadheid
- Machteloosheid
-
-

Sociaal

- Onbegrip
- Gebrek aan steun
- Sociaal geïsoleerd voelen
- Verandering in activiteiten en hobby's
-
-

Werk en financiën

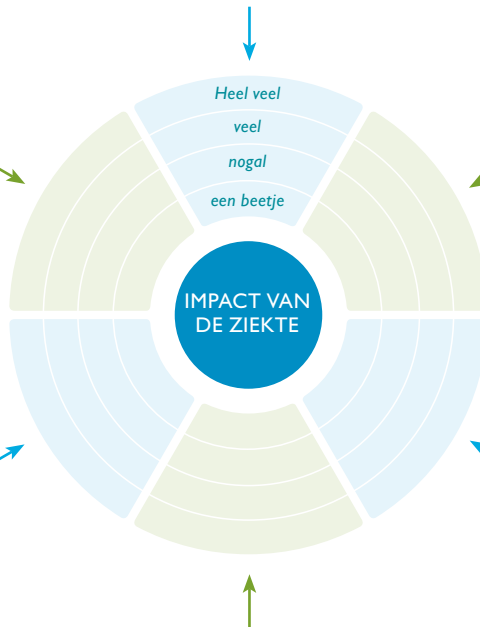
- Veranderde werksituatie
- Veranderd inkomen
- Kosten
-
-

Relationeel

- Veranderde communicatie
- Elkaar sparen
- Veranderde intimiteit en seksualiteit
-
-

Spiritueel

- Levensvragen
- Geloofsvragen
-
-



© december 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 de dienst xxx in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701877.

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

 my nexuz health



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

