



Gids bij je behandeling met chemotherapie

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



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

De gids bestaat uit 3 onderdelen:



JE BEHANDELING

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



JE DAGELIJKSE LEVEN TIJDENS JE BEHANDELING

Welke aspecten van je dagelijkse leven vragen tijdens je behandeling bijzondere aandacht? Wat mag wel en wat kan beter niet? (zie p. 10)



THUIS OMGAAN MET NEVENWERKINGEN

Hoe kun je nevenwerkingen voorkomen of aanpakken? Hoe gaan lotgenoten met deze nevenwerkingen om? Welke adviezen hebben je zorgverleners voor jou? (zie p. 22)

ANTI-KANKERTHERAPIE 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 gids behandelt enkel de laatste categorie. Er zijn echter verschillende soorten geneesmiddelen beschikbaar voor de behandeling van kanker. Mogelijk heb je daarover 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**. Daarmee bedoelt men doorgaans een behandeling met 'cytostatica'. Cytostatica zijn celremmende geneesmiddelen. Die geneesmiddelen verhinderen of blokkeren de celdeling. Daardoor kunnen ze de kanker vernietigen of de groei ervan afremmen.

Ook gezonde cellen doen echter aan celdeling en cytostatica treffen helaas ook die gezonde cellen. Daardoor kunnen nevenwerkingen ontstaan.

Er bestaan meer dan 50 verschillende cytostatica. De meeste worden via een infuus toegediend, maar sommige worden toegediend in de vorm van een inspuiting of een behandeling met pillen. Soms worden cytostatica 'lokaal' toegediend, bijvoorbeeld in de blaas.

Deze brochure is vooral van toepassing op de behandeling met chemotherapie.

Ook andere soorten geneesmiddelen hebben de laatste jaren een rol gekregen in de behandeling van kanker.

In de laatste decennia en jaren zijn de **doelgerichte therapieën** sterk in opmars gekomen. Dat zijn celremmende geneesmiddelen die (in tegenstelling tot chemotherapie) doelgericht de abnormale cellen doden of hun groei remmen. Deze behandelingen kunnen doelgericht werken omdat ze zich richten op specifieke eiwitten in of op de wand van de kankercellen. Door deze eiwitten te blokkeren, wordt bijvoorbeeld de celdeling van de kankercellen verhinderd. Andere doelgerichte geneesmiddelen richten zich niet op de kankercellen zelf maar op hun omgeving. Ze hebben een invloed op de bloedvaten van de tumor, waardoor de kankercellen afsterven.



Soms is eerst een test nodig om uit te maken of het specifieke eiwit op de kankercellen aanwezig is en of een dergelijke behandeling aan de orde is.

Ook bij deze behandelingen kunnen zich trouwens nevenwerkingen voordoen, bijvoorbeeld omdat sommige gezonde cellen het bewuste eiwit ook dragen.

De laatste jaren heeft zich ook een grote evolutie voorgedaan op gebied van immunotherapie. Behandelingen met **immunotherapie** stimuleren de eigen weerstand om de kankercellen aan te vallen en op te ruimen.

Ook deze behandelingen kunnen nevenwerkingen veroorzaken, vooral dan door het stimuleren van het eigen afweersysteem.

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

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

ZORGVERLENING IN UZ LEUVEN – JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR

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

ARTS



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

VERPLEEGKUNDIGE



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

SOCIAAL WERKER



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

PSYCHOMOTORISCHE THERAPEUT



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

DIËTIST



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

PASTOR



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

PSYCHOLOOG

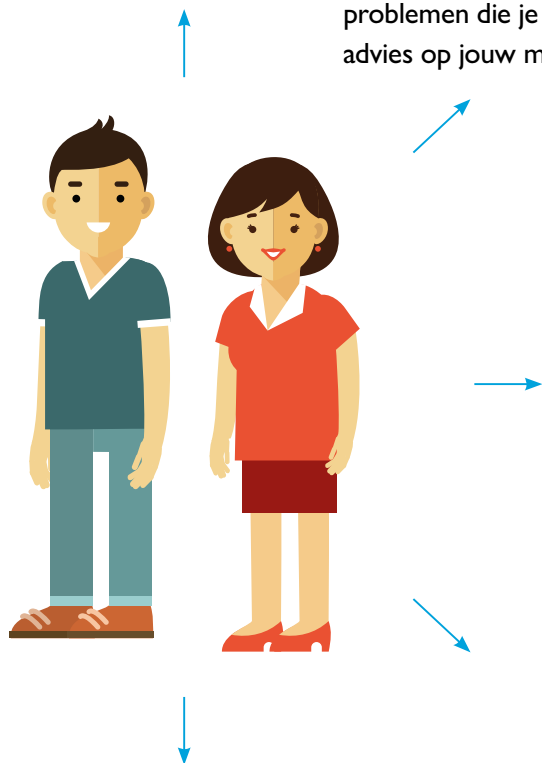


De psycholoog kan zowel jou als je naasten helpen en ondersteunen bij problemen rond verwerking, communicatie of beslissingen. Je kunt er ook terecht voor specifieke klachten zoals angst, verdriet of neerslachtigheid, problemen rond lichaamsbeleving en seksualiteit, problemen in de relatie of in het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

KINESITHERAPEUT



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





DEEL 1: JE BEHANDELING

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

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



DEEL 2: JE DAGELIJKSE LEVEN TIJDENS JE BEHANDELING

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

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



Voeding (zie p. 12)



Algemene hygiëne (zie p. 13)



Alcohol (zie p. 13)



Roken (zie p. 13)



Andere geneesmiddelen
en/of behandelingen (zie p. 14)



Seksualiteit en vrucht-
baarheid (zie p. 14)



Een voertuig besturen (zie p. 15)



Werk en andere activiteiten
(zie p. 16)



Thuis omgaan met afvalstoffen
(zie p. 16)



Erover spreken met
(klein)kinderen (zie p. 17)



Je huisdieren verzorgen
(zie p. 18)



Reizen (zie p. 19)



Zonnebaden (zie p. 20)



Sauna, massage en wellness
(zie p. 20)



Fysieke beweging en sporten
(zie p. 21)



Zwemmen (zie p. 21)



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 en wordt de kans op complicaties kleiner. Bij chemotherapie gaat het erom om voldoende energie (onder de vorm van eiwitten, koolhydraten en vetten), vocht en voedingsstoffen op te nemen. Extra energie kan aangebracht worden door kleine aanpassingen in de voedingsgewoontes. Dit kan door bijvoorbeeld echte boter te smeren in plaats van minarine, meer room te gebruiken of extra suiker en melk toe te voegen aan de koffie. Belangrijk is het aanbrengen van calorieën onder welke vorm dan ook.

Chemotherapie kan (meestal tijdelijk) een totaal andere beleving van geur en smaak veroorzaken. Daarnaast kan chemotherapie ook een pijnlijke mond en keel, slijmvorming, misselijkheid en braken teweegbrengen. Meer informatie over hoe je met deze nevenwerkingen kunt omgaan, vind je in het derde deel van deze gids.

ENKELE RAADGEVINGEN:

- ✓ Melk en melkproducten, vlees, vis, ei en peulvruchten bevatten veel eiwitten.
- ✓ Brood, pasta, aardappelen en rijst bevatten veel koolhydraten.
- ✓ Boter, olie en room bevatten veel vetten.
- ✓ 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 dit vertellen.

Wanneer je een specifiek dieet volgt, zal dit met jou herbekeken worden tijdens je behandeling. Je vraagt het best advies van 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 dagelijkse hygiëne is belangrijk om infecties te vermijden (zie ook p. 30). 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 toilet-bezoek. 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. Bij alcoholgebruik zal de afbraak van geneesmiddelen dan ook vertragen, waardoor je meer last ondervindt van de behandeling.

Tijdens je therapie matig je daarom het best je alcoholverbruik.

Vanaf 24 uur vóór de toediening tot 48 uur na de toediening vermijd je het best het drinken van alcohol.



STOPPEN MET ROKEN



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



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

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



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

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



“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



Sommige geneesmiddelen kunnen de werking van de therapie beïnvloeden. Het is daarom belangrijk dat je jouw arts vertelt welke geneesmiddelen, vitaminen, voedingssupplementen, homeopathische middelen, planten-extracten enzovoort je gebruikt. Het is nuttig deze geneesmiddelen mee te brengen en te tonen aan de arts, liefst in hun originele verpakking en zo mogelijk met de bijsluiter.

Ook ogenschijnlijk zeer banale geneesmiddelen zoals vitamines, voedings-supplementen en pijnstillers, aspirines bijvoorbeeld, zijn in sommige omstandigheden af te raden omdat ze de werking van de chemotherapie negatief kunnen beïnvloeden.

Ook een vaccinatie (bijvoorbeeld reisvaccins) moet je steeds met je behandelende arts bespreken.

Het is ook belangrijk dat je je therapie meldt bij een bezoek aan je huisarts, tandarts, apotheker of aan een andere specialist. Bepaalde geneesmiddelen mogen niet samen met je therapie worden gebruikt en sommige ingrepen mogen niet tijdens een behandeling met celremmende geneesmiddelen worden uitgevoerd.



SEKSUALITEIT EN VRUCHTBAARHEID



Je behandeling met chemotherapie of andere celremmende geneesmiddelen vormt geen bezwaar om te vrijen. Wel is het belangrijk om tijdens je behandeling en tot enkele maanden nadien voorbehoedsmiddelen (bijvoorbeeld een condoom) te gebruiken. Een mogelijke zwangerschap moet nu absoluut voorkomen worden, omdat de therapie schadelijk kan zijn voor de baby.

Is een zwangerschap niet (meer) mogelijk, dan nog is het raadzaam de eerste dagen na de toediening van de behandeling een condoom te gebruiken. Restanten van de geneesmiddelen kunnen ook in sperma of vaginaal vocht zitten. Daarom is het veiliger om de eerste dagen na de toediening met een condoom te vrijen.

Omdat eicellen en zaadcellen erg gevoelige cellen zijn, kunnen oncologische behandelingen zoals chemotherapie, bestraling, een behandeling met tabletten 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 Leuvens 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/zwanger-worden-na-kanker.

De behandeling kan gevolgen hebben op je seksuele behoefte en seksleven. Heb je tijdens of na je behandeling een kinderwens, bespreek dat dan met je behandelende arts.

EEN VOERTUIG BESTUREN/VERPLAATSING NAAR HET ZIEKENHUIS



Of je gedurende een behandeling met chemotherapie een auto mag besturen, hangt af van verschillende factoren: je behandeling zelf, de ondersteunende medicatie, je algemene toestand ... Het is raadzaam om bij de eerste toediening te zorgen dat je je laat brengen en halen. Het is immers moeilijk in te schatten hoe je lichaam op de therapie zal reageren. Als je geen problemen zoals duizeligheid, slaperigheid of misselijkheid ondervindt, kun je samen met je zorgverleners inschatten of je in staat bent om veilig met de auto te rijden.

Voor ambulante antikankerbehandelingen 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 dagziekenhuis of op je afdeling.

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



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



"Als het kon, was ik graag bezig: dat verzette mijn zinnen."

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

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 sport-activiteiten. Vermijd wel activiteiten met risico voor verwondingen, put jezelf niet uit en neem voldoende rust.

Wens je je professionele activiteiten verder te zetten, bespreek dat dan met je behandelende arts. Als je aangepast werk wil (bijvoorbeeld deeltijds werken, andere taakhoud) kan je dat beter met een sociaal werker van het ziekenhuis of het ziekenfonds bespreken. Het organiseren van aangepast werk verloopt het best volgens een vastgelegde procedure en in overleg met verschillende betrokkenen (arbeidsgeneesheer, adviserend geneesheer ziekenfonds, werkgever ...).

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



THUIS OMGAAN MET AFVALSTOFFEN VAN DE THERAPIE



De resten van je behandeling worden uitgescheiden langs de lichaamsvochten. Je lichaamseigen stoffen (zoals urine, stoelgang enzovoort) kunnen daarom enkele dagen na de toediening in zeer beperkte hoeveelheden sporen van de behandeling bevatten. De volgende adviezen kunnen helpen om daar voor je huisgenoten rekening mee te 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.
- ✓ Restanten van de therapie kunnen ook in sperma of in vaginaal vocht zitten. Daarom is het veiliger om de eerste dagen na de toediening met een condoom te vrijen.

EROVER SPREKEN MET (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 verdergaan.

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

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

-  Op p. 102 vind je aanvullend een lijst met nuttige leestips, voor jezelf of voor de (klein)kinderen.
-  Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over met kinderen praten over kanker.



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

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



“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 chemotherapie krijgt toegediend kan. Een geliefd huisdier kan in deze periode net een steun en toeverlaat betekenen. Toch dien je in de omgang met je huisdier enkele maatregelen in acht te nemen om te zorgen dat je huisdier je niet ziek maakt. Tijdens je behandeling kun je immers te maken krijgen met een verminderd aantal witte bloedcellen en vatbaarder zijn voor infecties (zie ook p. 30), ook voor infecties die je huisdier kan veroorzaken.

- ✓ 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 met een laag aantal witte bloedcellen. Het gaat om reptielen (slangen, schildpadden ...), kippen, eenden en knaagdieren. Verzorging en contact wordt het best vermeden.

REIZEN



Als je behandelingsschema dit 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 **steeds 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 dien je beter te mijden.
- ✓ **Plan je reis zorgvuldig:**
 - Breng je behandelende arts op de hoogte van je reisplannen.
 - Krijg je een uitkering van het ziekenfonds, dan moet de adviserend geneesheer toestemming geven om naar het buitenland op vakantie te gaan. Zorg ervoor dat je goed verzekerd bent: vraag je Europese ziekteverzekeringskaart aan, bekijk je verzekeringsvoorwaarden, zorg voor een goede annulatieverzekering. Zorg dat je op de hoogte bent van wat je annulatieverzekering inhoudt.
 - Zorg voor de nabijheid van goede medische zorg op de plaats van je bestemming. Neem eventueel op voorhand al eens contact op.
 - Voorzie een voldoende voorraad medicatie.
 - Bekijk de haalbaarheid van het innameschema van eventuele medicatie die je dient te nemen. Houd rekening met eventuele uur verschillen en verschillende dagindelingen.

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



ZONNEBADEN



Tijdens een behandeling met chemotherapie vermijd je het best zoveel mogelijk blootstelling aan de zon. Je huid is door de chemotherapie kwetsbaarder. Sommige behandelingen zorgen er ook voor dat je huid veel sneller zal verbranden.

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

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: hoedje, petje, T-shirt, lange broek, lange mouwen.
- ✓ Geef de voorkeur aan schaduw.
- ✓ Wees alert dat je achter glas ook kan verbranden.

Gebruik van een zonnebank is altijd afgeraden.



SAUNA, MASSAGE EN WELLNESS



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

"Ik ga momenteel niet naar de sauna. Warmte is deugddoend maar in functie van infecties heb ik de sauna toch maar vermeden."

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

Voor aangepaste massages en wellnessbehandelingen kun je tijdens je bezoek in het ziekenhuis ook steeds terecht in het Bianca Centrum van UZ Leuven. Voor meer informatie: zie p. 74, 77 en 83.

FYSIEKE BEWEGING EN SPORTEN



Fysieke beweging biedt ook tijdens een antikankerbehandeling voordelen: het onderhoudt je fysieke conditie, is goed voor je hart en bloedvaten, kan vermoeidheid verminderen (zie ook p. 61) 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 gymnastiek, aquagym, yoga, 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 verlagen.



“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.”

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.

ZWEMMEN



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

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

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

Een behandeling met chemotherapie kan nevenwerkingen veroorzaken. Sommige nevenwerkingen zijn een reactie van het lichaam op de geneesmiddelen die je krijgt. Ze kunnen bepaalde nevenwerkingen zoals misselijkheid veroorzaken. Het is echter niet te voorspellen of dat ook bij jou het geval zal zijn.

Daarnaast werkt chemotherapie niet alleen in op de snel delende kankercellen, maar ook op normale lichaamscellen die snel delen: bloedcellen, haarwortelcellen en de slijmvliescellen van mond, slokdarm, maag en darmen. Ook daardoor kunnen een aantal nevenwerkingen ontstaan.

Sommige mensen hebben veel 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. Bovendien heeft de ernst van de bijwerkingen niets te maken met het effect van de behandeling. Als er veel bijwerkingen zijn, betekent dat niet dat de geneesmiddelen beter zouden werken. En als er geen bijwerkingen zijn, betekent dat dus niet dat de medicatie niet werkt.

De volgende **vier strategieën** helpen om je zo goed mogelijk tegen deze nevenwerkingen te wapenen:

- 1 nevenwerkingen voorkomen
- 2 ze thuis opvolgen
- 3 ze tijdig melden en bespreken met zorgverleners
- 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.



Infecties voorkomen (zie p. 31)



Mondhygiëne en mondspoeling (zie p. 49 en 51)



Huidverzorging (zie p. 73)



Wondjes voorkomen (zie p. 36)



Rust en beweging (zie p. 62)



Voorgeschreven medicatie innemen



Voldoende drinken (zie p. 38)

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

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



☐ Hand- en voetverzorging (zie p. 78)



☐ Koude voeding en dranken vermijden (zie p. 45)



☐ Nagelbescherming (zie p. 81)



☐ Een alternatief (pruik, sjaaltje ...) voorzien (zie p. 72)

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.

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



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



*"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.**"*

"Ik vind de app makkelijk om te gebruiken. Het laat me even stilstaan bij mijn nevenwerkingen en de link met mijn dossier in het ziekenhuis is een grote meerwaarde."

*"Normaal gezien ben ik niet echt een smartphonegebruiker, maar de app is een dagelijkse gewoonte geworden. De informatie is interessant en handig om te weten. **De feedback stelt me ook gerust.**"*

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 je nevenwerkingen met hen te bespreken.

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!

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

TEKENEN VAN INFECTIE:

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

ANDERE TEKENEN:

- Kortademigheid
- Wondjes die langer dan een half uur bloeden
- Bloed in urine en/of stoelgang
- Blauwe plekken zonder dat u gevallen bent of zich gestoten hebt
- Een opgezwollen arm of hand aan de kant waar de (poort)katheter werd geplaatst
- Pijn in de mond, moeilijk en/of pijnlijk slikken
- Elk ander verschijnsel waarover u zich ongerust maakt

AANHOUDENDE KLACHTEN:

- Overvloedig braken langer dan 24 uur
- Diarree langer dan 48 uur
- Constipatie of verstopping langer dan drie dagen
- Plotse huiduitslag



Hoe contact opnemen?

Via je verpleegeenheid	Via je medische dienst
Hospitalisatie-eenheden E 440: tel. 016 34 44 00 E 442: tel. 016 34 44 20 E 467: tel. 016 34 46 70 E 630: tel. 016 34 63 00 E 632: tel. 016 34 63 20 E 633: tel. 016 34 63 30 E 652: tel. 016 34 65 20	Bel het algemene nummer van UZ Leuven: tel. 016 33 22 11 En vraag naar de arts van:
Dagziekenhuis A, B, D: tel. 016 34 88 66 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur)	• algemene medische oncologie • digestieve oncologie • gynaecologische oncologie • hematologie • respiratoire oncologie
Dagziekenhuis C: tel. 016 34 64 57 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur)	
Raadpleging E 612 tel. 016 34 66 60 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur)	
Eventuele andere contactpersonen:	

NEVENWERKINGEN AANPAKKEN



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.



EEN VERMINDERD AANTAL WITTE BLOEDCELLEN	30
EEN VERMINDERD AANTAL RODE BLOEDCELLEN	33
EEN VERMINDERD AANTAL BLOEDPLAATJES	35

MISSELIJKHEID EN BRAKEN	38
SMAAK- EN GEURVERANDERINGEN	44
MONDSLIJMVLIESONTSTEKING (BV. AFTEN)	49
ONGEWONE VERMOEIDHEID	61

Daarnaast kan de behandeling ook een impact hebben op jouw seksualiteit en intimiteit, en kan ze gevoelens van angst en boosheid met zich meebrengen. Ook daarover vind je in deze brochure tips om ermee om te gaan.

INVLOED OP DE SEKSUALITEIT EN VRUCHTBAARHEID	68
GEVOELENS VAN ANGST, BOOSHEID EN VERDRIET	95

BIJ SOMMIGE BEHANDELINGEN KUNNEN ZICH MOGELIJK OOK DE VOLGENDE NEVENWERKINGEN VOORDOEN. JE LEEST ER MEER OVER IN DE BIJLAGE.

☐ BUIKLOOP OF DIARREE	54
☐ VERSTOPPING	58
☐ HAARVERLIES	71
☐ HUIDVERANDERINGEN	76
☐ HANDVOETSYNDROOM	78
☐ NAGELVERANDERINGEN	81
☐ OOGLAST	84
☐ OORSUIZINGEN EN VERMINDERD GEHOOR	86
☐ GRIEPERIG GEVOEL	88
☐ TINTELINGEN OF VOOS GEVOEL	91

"Soms denk je dat je je maar moet vermannen, dat je maar taai moet zijn ... Dat maakt het eigenlijk alleen maar erger. Lezen dat je niet alleen bent met deze klachten en hoe anderen ermee zijn omgegaan, is dan zo'n grote hulp ..." (een patiënt)

"Laat je niet afschrikken door het lezen van de nevenwerkingen. Dit is voor iedereen anders."

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**. De aanmaak van witte bloedcellen herstelt zich spontaan.

Soms kan het zijn dat je arts beslist extra medicatie (groeifactoren onder de vorm van een inspuiting) te geven om het nadelige effect op het beenmerg tegen te gaan. Deze inspuiting zorgt ervoor dat het aantal witte bloedcellen zich sneller zal herstellen.

Sommige groeifactoren kunnen botpijn veroorzaken en een grieperig gevoel geven bij de eerste toedieningen. Deze nevenwerkingen kunnen verholpen worden door inname van paracetamol (bijvoorbeeld Dafalgan®, Perdolan®) een half uurtje voor de inspuiting.

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.



- ✕ Zorg voor een goede mond- en lichaams-hygiëne. 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.
- ✕ Voorkom wondjes en verzorg opgelopen wondjes meteen.
- ✕ 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 deze voorschriften goed volgt, is het niet nodig dat je je volledig isoleert of alle bezoek vermijdt.

“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 blijkaar tot een infectie leiden!”

“Ik kreeg chemo tijdens een griep epidemie waarbij veel mensen rondom mij ziek zijn geworden en ikzelf geen vaccin meer kon krijgen. Mijn witte bloedcellen stonden steeds erg 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.”

- ✗ Vermijd het verzorgen van huisdieren of gebruik hiervoor (lichte) wegwerphandschoenen. Voor meer informatie over het verzorgen van huisdieren, zie p. 18.
- ✗ Sommige vaccinaties worden het best uitgesteld tot na de behandeling. Vaccinaties met een levend, verzwakt vaccin (zoals dat tegen gele koorts) kunnen immers leiden tot ernstige ziekte omdat je afweersysteem tijdens je behandeling onderdrukt is. Een griepvaccin kan wél veilig gegeven worden tijdens je behandeling met chemotherapie. De efficiëntie kan wat lager zijn dan bij gezonde personen, maar het blijft zinvol je op deze manier te beschermen. Het vaccin wordt het best gegeven op een moment waarop je voldoende witte bloedcellen hebt. Vraag advies aan je behandelende arts of huisarts als je bepaalde vaccins nodig hebt.



“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.”



WEES ALERT OP TEKENS VAN INFECTIES

- 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. Contactgegevens vind je op p. 28 of op de laatste bladzijde van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of huisarts onmiddellijk:

- Zodra je een klacht hebt die op een infectie kan wijzen.
- 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 **kans op 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) te geven om het nadelige effect op de rode bloedcellen tegen te gaan. Deze inspuiting zorgt ervoor dat het aantal rode bloedcellen zich sneller zal herstellen. Je arts kan ook ijzer of foliumzuur voorschrijven.

Het kan soms 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

Zorg voor een gevarieerde voeding. Drink voldoende.

Voor meer adviezen over omgaan met vermoeidheid: lees verder op p. 61.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis. Contactgegevens vind je op p. 28 of op de laatste bladzijde van deze gids.



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 oordeelt de arts dat het nodig is om een transfusie van bloedplaatjes toe te dienen.

Het kan soms 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 WONDJES

- X Gebruik een zachte tandenborstel en tandzijde in plaats van tandenstokers.
- 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 met chemotherapie of celremmende geneesmiddelen 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 geneesmiddelen die aspirine bevatten. Aspirine bevat een stof die het bloed doet verdunnen 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. Contactgegevens vind je op p. 28 of op de laatste bladzijde van deze gids.



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.

MISSELIJKHEID EN BRAKEN

“Ik had de drie eerste dagen na de toediening last van misselijkheid, maar ik heb nooit moeten braken. De pilletjes van het ziekenhuis helpen echt.”

“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 Litican mee – een geneesmiddel tegen misselijkheid – maar ik heb er over de zes maand misschien vijf van genomen.”

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

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Als reactie op je behandeling is het mogelijk dat je misselijk bent en moet braken. Dat komt omdat chemotherapie het braakcentrum in de hersenen kan prikkelen.

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 tijdens de toediening van de therapie of tijdens de eestvolgende uren erna. Bij sommige producten beginnen de klachten wat later. Afhankelijk van persoon tot persoon kunnen de klachten enkele dagen tot een week aanhouden.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



DRINK VOLDOENDE



Door **minstens 1,5 liter per dag** te drinken, tijdens de behandeling en bij elke chemotoediening, 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.

Koolzuurhoudende dranken laat je het best 'uitbruisen'. Giet die 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 op z'n minst met wat water.



"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."

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



Naargelang je behandeling schrijft de arts medicatie voor om misselijkheid en braken te voorkomen. Vaak gaat het om een combinatie van verschillende middelen. Een deel ervan krijg je in het ziekenhuis voor en/of tijdens de toediening. Bij verschillende behandelingen krijg je ook preventieve geneesmiddelen of een voorschrift mee naar huis voor de eerstvolgende dagen.

Wacht niet tot je misselijk bent om deze medicatie te nemen.

Ze is juist bedoeld om klachten te voorkomen.

Daarnaast is het raadzaam een geneesmiddel of een voorschrift voor een geneesmiddel in huis te hebben dat je kunt innemen als je – ondanks de preventieve medicatie – toch last hebt van misselijkheid.

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

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

"Gedurende de eerste nachten na de chemo zorgde ik ervoor dat medicatie op mijn nachtkastje lag, zodat ik onmiddellijk iets kon innemen als ik me misselijk voelde. Dat hielp echt, al was het zeker niet altijd nodig."

"Behalve de medicatie die ik sowieso moest innemen, had ik ook Litican. De dokter legde er steeds de nadruk op om dit medicament van bij het eerste gevoel van misselijkheid in te nemen. En toch stelde ik het soms zo lang mogelijk uit, met het gevolg dat de misselijkheid lang bleef hangen ... 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.”

“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.”

“Ik at eigenlijk de hele dag heel kleine porties, als ik kon eten. Ik zorgde altijd dat er overschotjes waren waarvan ik tussendoor kon eten.”



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.



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.



“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.”

“Kauwgom kauwen helpt me heel goed bij de misselijkheid. Ik voelde dat de maag aan het werk ging, dat er ook 'bevrijdende' oprispingen komen en je concentreert je op het kauwen en dat leidt geweldig af.”

“Voor mij was rusten en slapen nog de beste remedie.”

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

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.



"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."

"Bananen zijn voor mij het beste tussendoortje,, mijn maag verdraagt ze goed."

"Of mijn bord nu vol was of halfvol: als het niet ging, dan ging het niet. Ik heb bij momenten gehuild dat het niet ging. De wil was er wel, maar het lukte gewoon niet om eraan te beginnen."

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

"Ik heb die eerste dagen dikwijls een vieze smaak in de mond. Ijsblokjes helpen. Tandenpoetsen helpt ook."

Als warme gerechten, of de geuren ervan, je een misselijk gevoel geven, kies je beter een alternatief: een koude pastaschotel met groenten en vlees, vis of ei, of een extra broodmaaltijd. 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, 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. Dit 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. 47.



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.



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.

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. 28 of op de laatste bladzijde 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

“Ik was altijd een zoetekauw maar zoet heeft nu geen smaak meer. Vóór de chemo 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.”

“Bij mij kwamen mijn smaak en reuk tussen de therapie altijd terug, in de derde week na de chemo. Ik had in het begin schrik dat ik maanden geen smaak ging hebben, maar er zijn ook dagen of periodes dat het eten beter lukt.”

“Het klopt dat alles terug normaal wordt, maar dit duurde bij mij redelijk lang. Tot weken erna hadden veel voedingsmiddelen een soort metaal-smaak.”

“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.”

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Door je behandeling kunnen smaak- en geurveranderingen 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.

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.



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 munt-smaken (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.

“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.”

“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.”

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. 47.



“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.”



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.



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 jouw voeding.

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

"Ijs is verfrissend in de mond, en ijs-blokjes ook."



ZORG VOOR EEN GOEDE MONDHYGIËNE

Blijf een goede mondhygiëne onderhouden. Tanden 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.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies rond smaak- en geurveranderingen 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. 28 of op de laatste bladzijde 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 Kankerinstituut 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.

MONDSLIJMVLIESONTSTEKING (BV. AFTEN)

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Een behandeling met chemotherapie kan het mondslijmvlies aantasten en beschadigen. Als dat gebeurt, begint dit meestal zo'n vijf tot zeven dagen na de toediening 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. Het herstel van de slijmvliezen begint na twee tot drie weken.



"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 chemotherapie hebben gekregen, nog nooit van gehoord."

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

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 jouw behandeling en houd vol, ook als u geen last lijkt te krijgen. Dat is immers precies wat we met goede mondhygiëne beogen.

"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 fluorhoudende tandpasta. (Bijna alle tandpasta's bevatten fluor.)
- ✓ Gebruik een zachte of medium tandenborstel.
- ✓ 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 tandvlees beschadigen.
- ✓ Je kunt een lippenbalsem gebruiken om je lippen te verzorgen.
- ✓ Als je ondanks een goede mondhygiëne toch aften 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 prima met water. De grondigheid van het spoelen is daarbij heel belangrijk. Opgelet: het spoelen van de mond vervangt het tandenpoetsen niet!

Wanneer er een verhoogd risico is op mondslijmvliesontsteking kan je 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 nawerken.

“Als het kan: vooraf een tandarts bezoeken, zodat een klein probleem niet plotseling een groot probleem wordt als de behandeling al bezig is. Tijdens een behandeling kan een tandarts bovendien niet veel ingrepen doen vanwege de chemo.”

“Het is echt belangrijk dat je al van in het begin van je chemo je mond spoelt zoals het hoort, meerdere malen per dag, om leed te voorkomen.”

“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.”

“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, NIET-IRRITERENDE VOEDINGSPRODUCTEN

Als je last hebt van aften of een pijnlijke mond, let dan op met voeding die je mond extra kan irriteren:

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



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. 47.



MELD AFTEN EN LAAT ZE BEHANDELEN

Je arts kan een mucositis- of stomatitiscocktail voorschrijven om 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 deze cocktail tot zes keer per dag gebruiken en je kunt hem vier keer per dag 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 cacaoboterstift 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. 28 of op de laatste bladzijde 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, wangslimvliezen). 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.

BUIKLOOP OF DIARREE

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

“Ik had meestal diarree vanaf de vijfde dag van de toediening van de chemo en dat duurde dan zo’n vijf à zes dagen.”

“Bij mij is dit elke keer anders. Soms heb ik er helemaal geen last van. Bij een volgende behandeling dan weer wel, soms maar kort, soms wat langer, soms beperkt, soms ook eens hevig.”

Een behandeling kan inwerken op de cellen van de maag en de darmen. Daardoor kun je last krijgen van diarree. Je zult dan vaker stoelgang hebben en je stoelgang zal vloeibaarder zijn dan gewoonlijk. Er kunnen ook andere oorzaken zijn voor diarree, zoals darminfecties en stress.



Diarree ten gevolge van de behandeling is **van tijdelijke aard**. Zodra de maag- en darmcellen zich herstellen, zal de diarree verdwijnen.

➔ Sommige producten zoals Irinotecan (Campto®) en 5FU (Fluorouracil®) kunnen kort na de toediening diarree uitlokken. Bij deze producten kan diarree al optreden één dag na de toediening of de start van de toediening en kan de buikloop zo’n vijf dagen aanhouden.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

“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!”



DRINK VOLDOENDE EN PAS JE VOEDING AAN

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

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

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



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 peperkoek.
- ✓ Vermijd vezelrijk fruit (citrusvruchten, pruimen, kiwi), gedroogd fruit, noten en rauwkost.
- ✓ Vette voedingsmiddelen geven geen diarree, zoals vaak onterecht wordt gedacht.

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

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

💡 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. Deze kunnen voor extra irritatie zorgen. Zinkoxidezalf of Cavilon®-crème kan wél helpen om je huid te beschermen.

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

💡 BESPREEK MET JE ARTS OF JE MEDICATIE KUNT INNEMEN

Neem nooit geneesmiddelen tegen diarree zonder je (huis)arts hierover te raadplegen. Mogelijk is deze 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.



“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.”

“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 ...”

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

- ✗ Als je last hebt van diarree, moet je starten met de inname van 2 smelttabletten of 2 capsules Imodium® (2 mg).
- ✗ Na iedere volgende diarree moet je 1 smelttablet of capsule Imodium® (2 mg) innemen.
- ✗ Je mag maximaal 8 smelttabletten of capsules Imodium® per dag innemen.
- ✗ Neem nooit Imodium® om de diarree vóór te zijn.
- ✗ 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.

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. 28 of op de laatste bladzijde 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.

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

“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.”



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 dit belangrijke alternatieven.

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

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 constipatie kies je het best voor een vezelrijke voeding: bruin brood, volkorenpasta's en peperkoek. Daarnaast is het belangrijk om voldoende groenten en fruit te eten. Eet echter

niet dagelijks banaan, want die kan de constipatie in de hand werken. Eet op geregelde tijdstippen en drink zeker voldoende (min. 1,5 - 2 liter per dag).

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.

Opgelet: als je behalve verstopping ook last hebt van een opgeblazen buik, misselijkheid en/of braken en de afwezigheid van windjes, neem dan contact op met je arts.

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."

"Het effect van beweging ontdekte ik pas echt toen ik na de chemo-behandeling aan een revalidatie-programma 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."

"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."

"In mijn ervaring ging de constipatie tijdens chemotherapie 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."

“Mijn raad en jarenlange ondervinding is het innemen van paraffineolie, te verkrijgen in de apotheek. Er zit geen smaak in, dus kan in gelijk welke voeding of drank toegevoegd worden. Je krijgt er zeker geen krampen van en het glijdt veel gemakkelijker. Echt een aanrader. Ik doe ‘s morgens en ‘s avonds ongeveer een soeplepel in mijn drank. koffie, melk, limonade, wijn ...”

“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 terug 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. Pas je houding aan, zet eventueel een bankje, zodat je voeten hoger staan.



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 jouw 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. 28 of op de laatste bladzijde 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.

ONGEWONE VERMOEIDHEID

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Veel mensen die behandeld worden met chemotherapie of andere celremmende geneesmiddelen, 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**.



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

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

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



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

“De eerste chemobeurt was ik vol energie. Pas na de tweede en derde is de vermoeidheid een rol beginnen spelen.”

“Soms voelde ik me echt uitgeput. Zelfs wat werken op de computer, lukte dan niet.”

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

“In mijn geval had ik vooral last van vermoeidheid in de tweede week na een chemosessie. Het patroon was telkens hetzelfde: in de eerste week na de chemo enkele dagen vermoeidheid, slappe benen, in de tweede week enorme vermoeidheid en zwakte, en in de derde week weer meer energie.”

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

“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.”

“Vooral in de eerste dagen na de behandeling is voldoende rust belangrijk. Maar het is even belangrijk om de gewone draad weer op te nemen zodra je zelf voelt dat het gaat.”

“In het begin van de behandeling wilde ik me sterk houden en wilde ik van geen rust weten. Ondertussen is dit wel veranderd. Vooral de eerste dagen na de behandeling doe ik het rustiger aan.”

“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.”

“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.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



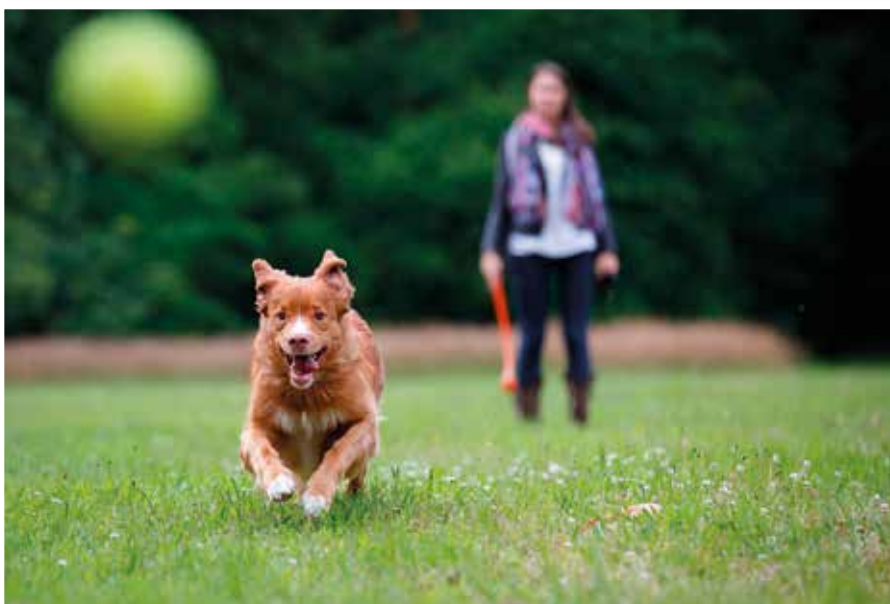
ZORG VOOR VOLDOENDE RUST ... EN BEWEGING



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.

“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.”

“Alles met mate, want wandelen bij grote vermoeidheid lukt toch nauwelijks. Als de vermoeidheid weer afneemt, bijvoorbeeld twee weken na een chemosessie, kan een wandeling of een kleine boodschappenronde juist goed doen.”

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



“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.”

“Als ik me moe voelde, kon ik ook moeilijker lawaai verdragen. Ik kon de tv en de radio niet te luid hebben. Luidruchtige plaatsen moest ik echt vermijden.”



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.

“Tijdens de chemotherapie kon ik me niet zo goed concentreren op boeken en kranten. Muziek, film en tv hebben mij heel veel geholpen. Ik kon er op een niet-vermoeiende manier heel erg van genieten.”

“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.”



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.

-  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.
-  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.

"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 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."

"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."

"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."

“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.”

- ✕ 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.
- ✕ Zet een stoel in de badkamer of aan de wastafel, en gebruik een badjas om je na het wassen al zittend te drogen.
- ✕ Een jasje of gilet aantrekken kost minder energie dan een trui.
- ✕ Zorg er in de keuken voor dat de potten en kommen die je vaak gebruikt, het makkelijkst bereikbaar zijn.
- ✕ Bedenk voor andere activiteiten die je dagelijks doet hoe je ze lichter kunt maken.



PAK ONDERLIGGENDE PROBLEMEN AAN

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

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

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN



- Met vragen, zorgen of voor advies over vermoeidheid kun je terecht bij je zorgverleners in het ziekenhuis. Aarzel niet er met hen over te spreken of hen te contacteren. Contactgegevens vind je op p. 28 of op de laatste bladzijde van deze gids..

Bespreek het zeker met je zorgverlener:

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

- Bijkomend organiseert het Leuven Kankerinstituut gratis **informatie-sessies** over vermoeidheid (en tal van andere thema's). Je vindt meer info via www.uzleuven.be/lki/infosessies of via je zorgverleners.

- Op www.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over 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 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 revalidatie-programma, een fitnesscentrum of kinesitherapeut) kun je terecht bij je zorgverleners.

- www.kanker.be/fysieke-activiteit-bij-na-kanker

- www.allesoverkanker.be/oncorevalidatie

- Heb je behoefte aan **steun of een luisterend oor**? Lees op p. 98 waar en bij wie je terecht kunt.

INVLOED OP DE SEKSUALITEIT 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 therapie schadelijk kan zijn voor de baby.

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

“Tijdens mijn behandeling had ik vaak geen energie meer over voor seks. Mijn partner had er begrip voor en het is nadien overgegaan.”

“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.”



Is een zwangerschap niet (meer) mogelijk, dan nog is het raadzaam de eerste dagen na de toediening van de behandeling een condoom te gebruiken. Restanten van de geneesmiddelen kunnen ook in sperma of vaginaal vocht zitten (tot maximaal zes dagen). Daarom is het in de eerste week na chemotherapie voor je partner veiliger om met een condoom te vrijen. Orale seks wordt in deze periode het best vermeden.



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 Leuvens 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/zwanger-worden-na-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. 28 en op de laatste pagina van deze gids.
- 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. 98 waar en bij wie je terecht kunt.

HAARVERLIES

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Heel wat behandelingen met chemotherapie beschadigen ook het haar. Soms treedt enkel haarverdunning op, maar bij veel behandelingen treedt volledig haarverlies op. Dit is voor veel mensen een ingrijpende nevenwerking van hun behandeling.

Haaruitval **begint ongeveer 14 tot 16 dagen na de eerste toediening**. Bij sommige behandelingen of personen zet het haarverlies iets later in. Sommige mensen voelen pijn in de hoofdhuid rond de periode van het haarverlies. Haaruitval kan gepaard gaan met jeuk op het hoofd.

De behandeling treft **niet alleen het hoofdhaar** maar meestal ook de lichaamsbehaaring, de wenkbrauwen en wimpers.

Ongeveer twee tot drie maanden na het stoppen van de therapie begint het haar **weer te groeien**. Soms heeft het een andere kleur. Ook de structuur kan anders zijn, zo kan jouw nieuwe haar krullend zijn in plaats van glad of omgekeerd.



“Ik ben mijn haar volledig verloren. Na een tiental dagen begonnen de haren uit te vallen. Ik had een hele dikke haardos, en heb zo lang mogelijk mijn haar behouden. Toen het haarverlies te groot werd – hele handen vol als ik het aanraakte – heb ik het laten afscheren. Bereid je er psychisch op voor, je moet er doorheen, er is geen andere keuze.”

“Op het moment dat ik een pruik aanschafte, kon ik er nog mee lachen. Toen mijn haar begon uit te vallen, was het zwaarder en was mijn lach ver zoek.”

“Weet dat je haar echt weer terugkomt, hoe onwaarschijnlijk dat ook lijkt op het moment dat je haar kwijt bent.”

“Na de chemo begon mijn haar al snel weer te groeien. Het was een nieuw begin voor mijn haar en voor mezelf.”

“Voor veel mensen is haarverlies vreselijk. Tegen al die mensen zou ik willen zeggen: zorg voor een alternatief (pruik, sjaal, mutsje) vóór je haar uitvalt. Het is geruststellend te weten dat het alternatief klaarligt.”

“Goed op voorhand een pruik gaan kiezen is goed voor het moreel. Maar het is ook makkelijker om een pruik te kiezen op het moment dat je haar nog volledig oké is. De kapper doet dan voorstellen op basis van je haardikte en haarkleur. Zoek een leuke pruik uit. De mensen die die verkopen geven zeer goede adviezen.”

“Ik had dag en nacht een mutsje op. Ik kocht eerst een pruik maar ik zweette veel en kon een droog mutsje opzetten telkens als het nat bezweet was. Ik vond het handiger zo ...”

“Ik wist niet goed wat ik wilde, maar dit is wat onze huisarts zei toen ik aangaf misschien geen pruik nodig te hebben: ‘Zelfs als je daardoor naar één of twee gelegenheden gaat, waar je anders niet naartoe zou gaan, is het misschien de moeite.’ Ze heeft gelijk gekregen. Ik heb een pruik gekocht en ik ben er vaak blij mee geweest. Niet uit schaamte, maar omdat ik niet altijd zin had om het hele verhaal tegen relatief onbekenden te doen.”

“Ik droeg mijn pruik vanaf het moment dat ik opstond tot ik ging slapen. Die pruiken zijn nu zo mooi dat je het echt niet ziet. ‘s Nachts droeg ik een mutsje tegen de afkoeling.”

“Een warme muts voor ‘s nachts is – zeker in de wintermaanden – een goede oplossing.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



VOORZIE EEN ALTERNATIEF



Bedenk wat je straks wilt gaan doen als je je haren verliest. Voel je je beter met een pruik of net met een sjaaltje, mutsje, hoed of pet? Dat is heel persoonlijk. Doe vooral waar je jezelf het best bij voelt.

Voorzie tijdig een alternatief. Het is makkelijker om een pruik te kiezen op het moment dat je je eigen haar nog hebt, de kapper kan het model dan zoveel mogelijk op je kapsel afstemmen. Het is ook fijner als je pruik of mutsje beschikbaar is op het moment dat je je haar begint te verliezen.

Voor de aankoop van een pruik krijg je een attest van de behandelende arts, zodat je een deel van de kosten van de pruik kunt terugvorderen van je ziekenfonds.

Op www.kanker.be/adressen of www.allesoverkanker.be vind je een lijst met mogelijke adressen waar je terecht kunt voor een pruik, muts, sjaaltje enzovoort. Ook via je zorgverleners kan je een lijst bekomen met mogelijke adressen.

Het is belangrijk dat je hoofdhuid beschermd blijft om afkoeling te vermijden, vooral in de winter. Draag je een pruik, zet die dan nu en dan af om je hoofdhuid te laten ademen.



GEEF AAN HOE JE JE VOELT BIJ HET VERLIES VAN JE HAAR

Haarverlies kan je emotioneel ontredderen. Het is normaal dat je soms overstuur raakt, kwaad bent of dat je je hopeloos, droevig, angstig of verlegen voelt.

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.



Ook in de ruimere omgeving kunnen de kortere haren of het dragen van een muts reacties uitlokken. Sommige mensen weten nog niet dat je behandeld wordt met chemotherapie. Anderen weten misschien niet goed hoe ze tegenover jou kunnen reageren. Geef gerust aan als reacties jou raken of kwetsen. Overweeg aan wie je op zo'n moment meer wilt vertellen over je ziekte of aan wie niet.

“Op sommige dagen voel ik me opstandig. Dan denk ik dat niemand kan begrijpen wat ik doormaak. Behalve lotgenoten.”

“Praten helpt zeker, en het is ook belangrijk om de mensen rondom jou te laten weten wat je wensen zijn: wil je er wel of niet over praten, mag er gelachen worden met de pruik of je doekje, mogen er flauwe grappen gemaakt worden over benen die je niet meer hoeft te scheren enzovoort.”

“Eerlijkheid tegenover je partner en familie helpt. Geef aan dat je in de badkamer liever alleen bent, dat je jezelf nog niet herkent en dus liever niet gezien wordt met je ‘kaalkopje’. Iedereen had daar thuis begrip voor en liet mij alleen als ik dat even nodig had, bijvoorbeeld bij het douchen.”

“Er waren halve kennissen die mij in de supermarkt met een sjaltje zagen en die onmiddellijk daarna een mailtje stuurden ... Ik had liever gehad dat die persoon mij daar in de winkel over had aangesproken. Sommige mensen weten soms echt niet hoe te reageren.”

“Met mijn pruik op had ik altijd het gevoel dat iedereen naar mij keek. Ik had dan ook altijd de neiging om eraan te trekken, doodsbang dat ze scheef zou staan of af zou waaien – totaal absurd natuurlijk. Tot ik tot de vaststelling kwam dat, op het moment dat ik zag dat al die mensen naar mij keken, ik eigenlijk ook naar hen aan het kijken was. Toen maakte ik een klik en van toen af voelde ik me onder mensen weer beter.”

“Door het uitvallen van mijn wenkbrauwen vond ik dat ik veel gezichts-expressie was verloren. Ik heb een zeer nuttige tip gekregen voor het bijwerken van mijn bijna uitgevallen wenkbrauwen. Dat zijn eenvoudige dingen maar ze helpen echt.”

“Er mooi uitzien helpt je zelfbeeld en daardoor voel je je ook beter.”

“Ik heb ervoor gekozen om mijn haar maar meteen helemaal af te laten knippen zodra het begon uit te vallen en onmiddellijk een pruik te gaan dragen. Ik wilde niet de confrontatie aangaan om ‘s morgens pakken haar op mijn hoofdkussen te vinden.”

“Ik heb zelf mijn haar afgeschoren met de tondeuse. Tijdens de hele behandeling was dit een van de weinige aspecten die ik helemaal zelf in handen kon nemen.”



GEBRUIK WAT MAKE-UP ALS JE JE DAAR GOED BIJ VOELT

Wat make-up gebruiken, kan je helpen om je beter in je vel te voelen. Verderop lees je waar je terechtkunt voor advies over gelaatsverzorging.



JE HAREN ALVAST INKORTEN?

Sommige mensen voelen er zich beter bij als hun haar wordt kortgeknipt voordat of zodra het begint uit te vallen. Ga hiermee om zoals jij het voor jezelf aanvoelt, en op jouw eigen tempo.



DRAAG ZORG VOOR JE HAAR

Wees voorzichtig bij de verzorging van je haar. Was het met lauw water, gebruik een milde shampoo en een crèmespoeling. Droog het haar voorzichtig. Gebruik een zachte borstel of een kam met ver uit elkaar staande tanden. Begin onderaan te kammen en eindig bovenaan. Het is af te raden om een permanent te nemen, krulspelden of haarspray te gebruiken of jouw haar te verven tijdens de behandeling. Als je je haren toch wil kleuren, gebruik dan natuurlijke producten of een milde kleurshampoo.

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. 28 en 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. 98 waar en bij wie je terecht kunt.

Op www.kanker.be/adressen of www.allesoverkanker.be vind je een lijst met mogelijke adressen waar je terecht kunt voor een pruik, muts, sjaaltje enzovoort. Ook via je zorgverleners kan je een lijst bekomen met mogelijke adressen.

HUIDVERANDERINGEN

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

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Je behandeling kan je huid droger en/of schilferig maken. Je huid kan ook harder en meer gespannen lijken waardoor er makkelijker huidkloven ontstaan aan je handen.

Van sommige celremmende geneesmiddelen kan je huidteint veranderen, vooral donkerder worden. Soms kan zich een huidreactie onder de vorm van huiduitslag voordoen. Gedurende de behandeling kan je huid ook gevoeliger zijn voor zonlicht. Huidveranderingen ontstaan meestal heel geleidelijk en verdwijnen meestal ook langzaam.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

"Smeren, smeren en smeren!"

"Een goede badolie doet wonderen."

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



DRAAG EXTRA ZORG VOOR JE HUID EN VOORKOM UITDROGING

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



VERMIJD BLOOTSTELLING AAN DE ZON

Vermijd zoveel mogelijk blootstelling aan de zon. Als je toch in de zon loopt, gebruik dan altijd een totaal beschermende zonnecrème (met een beschermings-



factor 30 of hoger) die je regelmatig aanbrengt (namelijk om de 2 uur) of gebruik beschermende kledij. Ook je hoofdhuid moet beschermd worden. Gebruik zeker geen zonnebank.

BESCHERM JE HUD TEGEN IRRITATIE EN VERWONDING

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

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

“Zelfs bij gewoon handenwassen dadelijk weer insmeren!”

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. 28 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.

→ 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.

HANDVOETSYNDROOM

WAT KUN JE ONDERVINDEN?



Als reactie op je behandeling kan er een pijnlijke roodheid en zwelling ontstaan aan je handpalmen en voetzolen. Je zorgverleners noemen dit 'handvoetsyndroom'. Vaak worden deze klachten voorafgegaan door tintelingen en gevoelstoornissen. Soms kan

handvoetsyndroom evolueren naar een zeer uitgesproken droogte van de huid met afschilfering of blaarvorming.

Het handvoetsyndroom kan je hinderen bij bepaalde dagelijkse activiteiten. De klachten vroegtijdig herkennen en melden is van het grootste belang. Bij het optreden van uitgesproken huidveranderingen of pijn, kan je arts beslissen om je behandeling tijdelijk te onderbreken, de dosis te verminderen of het interval tussen twee toedieningen te verlengen. Daardoor kan de huid genezen. Eventueel kan je arts beslissen cortisone en/of pijnstilling toe te dienen om de klachten van het handvoetsyndroom te verminderen. Mogelijk vraagt hij bijkomend advies van de huidspecialist.

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

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



**SMEER JE HANDEN EN VOETEN
REGELMATIG IN**



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.

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:

- X Een lauw of zelfs koel bad of douche
- X Frisse en schaduwrijke plaatsen
- X Ruime en gemakkelijke kleding, soepele en gemakkelijke (bij voorkeur dichte) schoenen
- X Het volledig drogen van handen en voeten, zonder te wrijven
- X Het gebruik van handschoenen bij het schoonmaken (detergenten kunnen de huid uitdrogen) en in de tuin (om verwondingen te voorkomen)
- X Sport en activiteiten zonder risico op herhaalde wrijvingen aan je handen en voeten
- X Eventueel het gebruik van ijs op je handen of voeten om de pijn te verlichten

Je vermijdt het best:

- X Hete douches en baden, sauna
- X Blootstelling aan de zon
- X Spannende of afsluitende schoenen, sokken of kleding, nauw aansluitende juwelen (ringen, armbanden)
- X 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)
- X Zelfklevende verbanden en pleisters
- X Zalven die een verdovende werking hebben
- X Zalven die gebruikt worden bij jeukende huidaandoeningen of bij insectenbeten.

“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.”



WACHT NIET OM DEZE KLACHTEN TE MELDEN

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.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies 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. 28 of op de laatste pagina van deze gids.



- Raadpleeg je behandelende arts of huisarts als je handpalmen en voetzolen roder zijn geworden en pijnlijk zijn.

NAGELVERANDERINGEN

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

De behandeling kan je nagels beschadigen. Soms worden nagels brozer, soms brokkelen ze af of splijten ze. Het gebeurt ook dat de nagels ontkleuren of verkleuren.

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

GEBRUIK EEN NAGELVERSTEVIGER

Breng vanaf het begin van de behandeling een nagelversteviger aan, zowel aan je vingernagels als aan je teennagels. Dat helpt scheuren voorkomen. Bij een behandeling met Taxol® (Paclitaxel) of Taxotere® (Docetaxel) 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.



"Mijn nagels verkleurden tijdens de chemobehandeling en begonnen pas later los te komen en af te scheuren. Mijn nagels kwamen echt los te zitten aan de bovenkant."

"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!"

"Ik dacht dat het vooral voor de nagels van mijn handen was en heb het niet genoeg op mijn teennagels gedaan. Ik zie nu wel een verschil."

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

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

"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 droeg ik handschoenen, soms deed ik pleisters op mijn vingers."

"Ik heb altijd ijswanten gedragen en ben mijn nagels nooit verloren. Ik verdroeg die eigenlijk goed, ik vond ze zeker niet zo erg als ik hier en daar had gelezen."

"Die ijshandschoenen hielpen bij mij goed tegen pijn aan mijn nagels maar nadien zijn ze toch nog losgekomen."



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 gaan dan nog meer pijn doen. Om dat te vermijden, kun je handschoenen dragen. Ook de nagels goed kort houden (bijvoorbeeld door ze regelmatig te vijlen), helpt om scheuren of afbreken te voorkomen.



IJSWANTEN?

Bij sommige behandelingen (met name bij docetaxel/Taxotere®) kunnen nagelveranderingen meer uitgesproken zijn. Bij die behandelingen kan er voorgesteld worden je handen of voeten af te koelen. Hiervoor zijn er speciale 'koude' wanten beschikbaar. Door de koude vernauwen de bloedvaten in handen of voeten. Zo kunnen de geneesmiddelen niet tot in je vingertoppen of tenen komen en heb je minder kans op beschadiging van de nagels.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen, zorgen of voor advies rond nagelveranderingen 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. 28 of op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of je huisarts:

- Als je een gevoelige of pijnlijke nagel hebt, die een onaangename geur geeft en/of loslaat. Mogelijk is je nagel ontstoken en moet hij verzorgd worden.

→ 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 bij een opgeleide pedicure die hygiënisch en met gedesinfecteerd materiaal werkt. Informeer je bij je mutualiteit over de terugbetaling van een pedicure.

OOGLAST

“Toen ik mijn behandeling kreeg, was het winter en van zodra ik koude buitenlucht voelde, begonnen mijn ogen te tranen.”

“Dit soort klachten wordt meer uitgesproken naarmate de chemo vordert. In het begin heb je geen last. Ik wist zelf niet dat ik last van mijn ogen kon krijgen en daardoor duurde het een tijdje voor ik doorhad dat het door de chemo kwam. Ik heb te lang gewacht om naar de arts te stappen ...”

“Ik droeg een zonnebril, zelfs in de winter.”

“De oogdruppels werkten bij mij echt goed tegen de pijn, en ook rusten met gesloten ogen helpt.”

“Ik droeg voor de behandeling al 30 jaar lenzen. Die heb ik toen vervangen door een bril, dat was comfortabeler voor mijn ogen.”

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Bij sommige behandelingen krijg je last van pijnlijke ogen. Je kunt het gevoel hebben dat er zand in je ogen lijkt te zitten. Je oogranden kunnen rood en ontstoken zijn. 's Ochtends bij het ontwaken kunnen er korstjes in de ogen zitten.

Sommige mensen krijgen last van tranende ogen. Tranende ogen zijn meestal een gevolg van oogirritatie. Oogdruppels kunnen dan verzachting brengen. Soms kunnen tranende ogen het gevolg zijn van een vernauwing van het traankanaal.

Deze klachten kunnen enkele dagen na de toediening optreden. Meestal heb je er wat meer last van als de toediening meerdere dagen na elkaar gebeurt. Na het einde van de behandeling **verdwijnen de klachten**.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



GUN JE OGEN RUST

Als je last hebt van pijnlijke ogen, gun je ogen dan zoveel mogelijk rust. Bescherm je ogen met een zonnebril tegen scherp licht (draag hem eventueel zelfs in huis).

Voorkom sterke wisselingen van lichtsterkte: kijk televisie in een voldoende verlichte kamer. Lees met voldoende achtergrondverlichting. Rust met gesloten ogen. Je behandelende arts zal vaak beschermende oogdruppels of oogzalf voorschrijven. Kunsttranen zijn ook zonder voorschrift verkrijgbaar.



HOUD JE OGEN REIN

Als je last hebt van korstvorming in de ogen, week de korstjes dan los met overvloedig lauw water. Hiervoor kun je ook een verzachtende lotion gebruiken, bijvoorbeeld op basis van kamillebloemen of boorzuur. Verwijder gedroogde korstjes met een vochtig kompres. Gebruik voor elk oog een ander kompres.

Wees matig met make-up. Als je je toch opmaakt, zorg dan voor een grondige oogreiniging vóór je gaat slapen.

RAADPLEEG JE ARTS

Als je last hebt van tranende ogen, kan je arts oogdruppels voorschrijven. Hij kan ook een oogarts contacteren om te kijken of er een vernauwing is van het traankanaal. Af en toe is het nodig om een klein buisje te plaatsen waardoor de doorgang van het traankanaal gewaarborgd blijft. Daarvoor is een korte algemene verdoving noodzakelijk.



“Na het plaatsen van die ‘plugjes’ (zo noemde de dokter het) was het voor mij niet helemaal weg, maar wel beter. Het gaf een aangenaam, fris gevoel.”

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies bij ooglast 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. 28 of op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of huisarts:

- Als je gedurende enkele dagen veel korstjes opmerkt.
- Als de korstjes een donkergele of groene kleur hebben.
- Bij gezichtsklachten zoals wazig zicht, gekleurde vlekken zien, sterretjes zien.
- Als de pijn blijft aanhouden.
- Bij overvloedig tranende ogen.

OORSUIZINGEN EN EEN VERMINDERD GEHOOR

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Enkele behandelingen (met cisplatine/Platinol®) kunnen inwerken op het gehoor. Dat kan gepaard gaan met een verminderd gehoor en kan van blijvende aard zijn.

Heel zelden krijgen mensen last van oorsuizingen. Zij horen dan een bonzend of ruisend geluid. Deze klachten verdwijnen meestal na korte tijd.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

- ✕ Vertel mensen dat je minder goed hoort. Je omgeving kan er dan rekening mee houden.
- ✕ Probeer gesprekken te voeren met één persoon of in een beperkt gezelschap.
- ✕ Vermijd achtergrondgeluiden tijdens een gesprek (verkeer, radio, tv).
- ✕ Houd oogcontact tijdens het gesprek.
- ✕ Blijf in elk geval je contacten onderhouden en zonder je niet af.

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN



Met vragen of voor advies bij gehoorverlies of oorsuizingen kun je terecht bij **je zorgverleners** in het ziekenhuis. Mogelijk adviseert je behandelend arts een consultatie bij de neus-, keel- en oorarts. Contactgegevens vind je op p. 28 of op de laatste pagina van deze gids.

Raadpleeg je behandelende arts of huisarts:

- Als je veel minder hoort dan vóór je behandeling.
- Als je last hebt van oorsuizingen.



GRIEPERIG GEVOEL

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

"Ik had gedurende een week spierpijn. Daarna verdwenen de klachten vrij snel."

"Dit vond ik zelf een van de lastigste klachten omdat je aan je zetel gebonden bent. Het duurde me ook echt te lang. Je kunt je niet bezighouden en de uren kruipen vooruit."

Na de toediening van je behandeling kun je last krijgen van een griepig gevoel met hoofdpijn, spierpijn, koude rillingen en koorts. Dat kan wijzen op een normale reactie van je lichaam op de toegediende geneesmiddelen. Bij sommige producten komt dit vaker voor dan bij andere.

Deze klachten zijn **tijdelijk**. Ze kunnen al ontstaan op de dag van de toediening, soms pas enkele dagen later, en kunnen tot enkele dagen duren.

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN



NEEM RUST EN DRINK VOLDOENDE

Neem onmiddellijk na de behandeling voldoende rust. Probeer genoeg te drinken (1,5 tot 2 liter per dag) om de afvalstoffen van je behandeling zo snel mogelijk uit je lichaam te verwijderen.



CONTROLEER JE LICHAAMSTEMPERATUUR

Als je last krijgt van koude rillingen of als je je algemeen minder goed voelt, controleer dan zeker je lichaamstemperatuur. Mogelijk is er meer aan de hand en veroorzaakt een infectie deze klachten. Bij een hoge temperatuur (meer dan 38 °C) of een aanhoudende lichte temperatuursverhoging (bijvoorbeeld 37,5 °C) is het belangrijk je arts te raadplegen, zodat een eventuele infectie tijdig vastgesteld en behandeld kan worden.

NEEM GENEESMIDDELEN ZOALS VOORGESCHREVEN

Bij sommige behandelingen komen deze griepachtige klachten vaker voor. Bij deze behandelingen zal je arts paracetamol voorschrijven. Aarzel niet om met paracetamol je klachten te verlichten, maar blijf aandachtig voor tekenen van een infectie. Daarom raden we het volgende aan:

- ✕ 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 1g, maximaal 4 x per dag).
- ✕ Neem geen andere koortswerende of pijnstillende middelen op eigen initiatief. Neem dus geen producten zoals Aspirine®, Aspegic®, Sedergine®, Voltaren® ... tenzij dit zo met je behandelende arts werd besproken.
- ✕ Controleer wel vóór elke inname van paracetamol je lichaamstemperatuur. Zeker op het moment dat je witte bloedcellen dalen, ben je extra vatbaar voor infecties. Het is heel belangrijk die tijdig op te sporen en te behandelen. Door paracetamol gaat je lichaamstemperatuur zakken en maskeer je mogelijk dit teken van infectie. Dat kun je voorkomen door je lichaamstemperatuur te controleren vóór elke inname van paracetamol.
- ✕ Heb je een hoge temperatuur (meer dan 38 °C), rillingen of een aanhoudende lichte temperatuursverhoging (bijvoorbeeld 37,5 °C)? Waarschuw dan je (huis)arts.

"Het is zeer moeilijk een onderscheid te maken tussen de chemosymptomen en een infectie, het voelde bij mij als een echte griep. Dus beter een keer te veel naar het ziekenhuis bellen dan te weinig."

"Ik was met Dafalgan® wel geholpen, maar mijn klachten verdwenen niet volledig."

BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Met vragen of voor advies rond griepig gevoel 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. 28 of op de laatste pagina van deze gids.



Raadpleeg je behandelende arts of huisarts:

- Als deze tekenen niet verbeteren nadat je de geneesmiddelen hebt ingenomen die je (huis)arts heeft voorgeschreven.
- Als deze tekenen erger worden in de dagen na de behandeling, hoewel je de voorgeschreven geneesmiddelen hebt ingenomen.

TINTELINGEN OF VOOS GEVOEL

WAT KUN JE ONDERVINDEN?

Je behandeling kan 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-warmtegevoelingsvermogen.
- 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.
- Sommige mensen klagen over een drukkende pijn in de voetzool, of van zenuwpijn in de extremiteiten (tenen, voeten, onderbenen of vingers, handen, onderarmen).
- Soms komen evenwichtsstoornissen of algemene spierzwakte voor.

"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."

"Soms had ik het gevoel dat als je iets aanraakt er stroomstoten door mijn vingers of handen gingen. Of ik had bij het afdrogen het gevoel dat de handdoek aanvoelde als schuurpapier."



"Vanaf de zesde chemobeurt kreeg ik een voos gevoel onder mijn rechtersvoet, net achter de tenen, maar dat heeft zich na een paar maanden volledig hersteld. Het is zeker niet fijn zo'n voos gevoel te hebben en ik dacht dat ik daar maar mee moest leven. Zonder er nog verder aandacht aan te schenken, is het voos gevoel inmiddels helemaal verdwenen."

"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."

"Ik kon geen normale handdoek meer gebruiken. Die was te ruw voor mijn handen. Daarom ben ik overgeschakeld op tetradoeken om mijn handen af te drogen en een hamam-handdoek om mijn lichaam na het bad te drogen."

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.



IJSWANTEN?

Bij sommige behandelingen (met name bij paclitaxel/Taxol[®]) kunnen tintelingen en voos gevoel ter hoogte van de vingers en tenen meer uitgesproken zijn. Bij die behandelingen kan er voorgesteld worden om je handen en voeten af te koelen. Daarvoor zijn er speciale 'koude' wanten beschikbaar. Door de koude vernauwen de bloedvaten in je handen en voeten. Op die manier kunnen de geneesmiddelen niet tot in je vingertoppen of tenen komen en heb je minder kans op beschadiging van de fijne zenuwen.

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 warm water.
- ✓ Voelt metalen bestek te koud en vervelend aan, gebruik dan bestek met een plastic of kunststof handvat.
- ✓ Bij behandelingen met Oxaliplatin kan koude drank of voeding in de eerste dagen na de toediening een erg benauwd gevoel in de keel geven. Het lijkt dan alsof je keel is verdoofd en je moeite hebt met slikken of ademen. Deze klachten zijn voorbijgaand, maar ze zijn erg vervelend en beter te vermijden. Het is beter geen koude voeding (bijvoorbeeld ijs) te eten en geen koude dranken te drinken.



"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. 28 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 deze klachten erger worden en als je normaal functioneren door die klachten in het gedrang komt.

GEVOELEN VAN ANGST, BOOSHEID, VERDRIET

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.



“Hoe ik me fysiek voelde, bepaalde vaak ook hoe ik me mentaal voelde. Na de chemotherapie was het steeds enkele dagen MMM: Moe, Misselijk, maar ook: Moedeloos.”

“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.”

“Tijdens de behandelingen had ik psychisch geen problemen, integendeel, ik voelde me enorm sterk. Ik heb het er pas later, na de behandeling, moeilijker mee gekregen ...”

“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.”

ADVIEZEN VAN PROFESSIONALS EN LOTGENOTEN

ZORG VOOR JEZELF

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

“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 chemotherapie 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.”

"Ik ben altijd een 'buitenmens' geweest, niet gemaakt om binnen te zitten. Dat is nu natuurlijk helemaal anders, maar toch: elke dag ga ik, soms voetje per voetje, naar het bos. Dat verlicht mijn geest, het doet me echt goed."

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

"Ik was soms blij dat mijn echtgenote een bezoekje afbrak als ze zag dat het me te lang duurde bijvoorbeeld. Na een tijdje leer je dat wel, om gewoon te zeggen dat je je moe voelt, maar in het begin zou ik het nooit gedurfd hebben."

"Al die telefoontjes en sms'jes van collega's waren goedbedoeld, maar ik had vaak geen zin of energie om erop te antwoorden en telkens hetzelfde verhaal te moeten doen. Ik heb hierover gesproken met één van mijn naaste collega's, en sindsdien is zij mijn woordvoerder op het werk. Zij houdt iedereen op de hoogte van mijn toestand en zorgt ervoor dat de bezoeken gedoseerd worden. Steunende sms'jes krijg ik nog steeds, maar ik voel me niet meer verplicht om erop te antwoorden."

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.



SPREEK MET DE MENSEN RONDOM JOU

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



Die dialoog aanvatten is niet altijd gemakkelijk. Ieder in jouw omgeving beleeft deze periode en jouw behandeling op zijn eigen manier. Vaak hebben mensen de neiging elkaar te willen 'sparen'. Erover spreken kan mensen echter dichterbij 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 Kanker Instituut 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.

"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."

"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."

“Het helpt om andere mensen te blijven ontmoeten. Maar ik onder- vond wel dat, naarmate de chemo vorderde, ik nog nauwelijks buiten- kwam. Ik had zelf de energie niet om contacten te leggen. Gelukkig had ik enkele mensen rondom me die niet opgaven en me regelmatig zélf vroegen of een bezoekje paste.”

“De eerste week na de chemo was meestal een ‘stille week’, maar de derde week probeerde ik toch weer eens af te spreken. Dat was tegelijk ook vermoeiend en ik moest er soms nadien voor boeten (dan had ik meer pijn). Maar ik ben het blijven doen omdat het me tegelijk ook zoveel deugd deed.”

“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.”

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 ver- trouwde 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 zieken- huis. 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)



- 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.
- 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.

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



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.

“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 terechtkomt.”

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
- Relatieve 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 Kankerinstituut 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.uzleuven.be/levenmetkanker vind je een filmpje over stressvermindering en ontspanning, over omgaan met (zin)verlies en over Geheugen en concentratie

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.

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



'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 Kankerinstituut
- www.uzleuven.be/LKI/infosessies
De gratis LKI-infosessies voor patiënten en hun naasten
- 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/jong-en-kanker
Website voor jongeren en jongvolwassenen tussen 16 en 35 jaar met kanker
- www.uzleuven.be/lufc
De website van het Leuvens fertiliteitscentrum
- www.uzleuven.be/brochure/701295
Gids na het afronden van een oncologische behandeling:
- www.llcg.be
De website van de Leuven Lung Cancer Group
- www.cancernet.gov
Engelstalige site over kanker en chemotherapie

Heb je een tip of een advies dat je wil delen met lotgenoten.
Mail dan de info naar chemotherapie@uzleuven.be





NOTITIES

Lined area for notes.



HOE CONTACT OPNEMEN?

Via je verpleegeenheid	Via je medische dienst
Hospitalisatie-eenheden E 440: tel. 016 34 44 00 E 442: tel. 016 34 44 20 E 467: tel. 016 34 46 70 E 630: tel. 016 34 63 00 E 632: tel. 016 34 63 20 E 633: tel. 016 34 63 30 E 652: tel. 016 34 65 20 Dagziekenhuis A, B, D: tel. 016 34 88 66 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur) Dagziekenhuis C: tel. 016 34 64 57 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur) Raadpleging E 612 tel. 016 34 66 60 (op werkdagen tussen 8.30 uur en 16 uur) Eventuele andere contactpersonen:	Bel het algemene nummer van UZ Leuven: tel. 016 33 22 11 En vraag naar de arts van: • algemene medische oncologie • digestieve oncologie • gynaecologische oncologie • hematologie • respiratoire oncologie

© juli 2022 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.

Je vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/chemotherapie/nevenwerkingen.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kun je bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

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

 mynexuzhealth



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

