

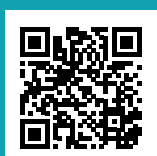


TERUGKIJKEND IS HET ZEER BELANGRIJK DAT IK DE TIJD HEB GENOMEN OM DEZE DIAGNOSE TE BEGRIJPEN EN TE AANVAARDEN. IK BESCHOUW ME NIET ALS EEN SLACHTOFFER. OP DIT OGENBLIK MAAK IK HET GOED, IK GA VAN HET LEVEN GENIETEN EN BLIJVEN DOEN WAT IK VROEGER OOK REEDS DEED MET MIJN GEZIN EN MIJN VRIENDEN.

ANNICK

VIND STEUN & ANTWOORD OP JE VRAGEN VIA:

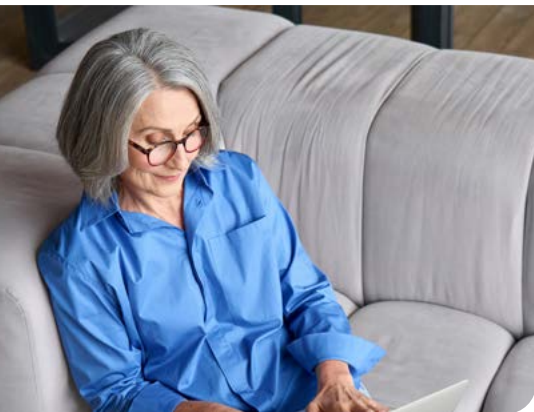
WWW.LEVENMET-VIVREAVEC.BE/NL/CLL.HTML



facebook.com/levenmetccll.belnl

AstraZeneca 

LEVEN MET CHRONISCHE LYMFATISCHE LEUKEMIE (CLL)



Dit tweede magazine over 'leven met een CLL' behandelt verschillende thema's die in de eerste editie niet aan bod kwamen. U vindt er onder meer informatie over de 'watch-and-wait' fase, mogelijke bijwerkingen van behandelingen en wat cardio-oncologie inhoudt.

«Leven Met» is een website over chronische lymfatische leukemie (CLL), de meest voorkomende vorm van leukemie (bloedkanker) bij volwassenen in België. Mensen met CLL delen er hun ervaring met de ziekte en de behandeling en vertellen hoe zij met CLL hebben leren omgaan. De oorzaken, risicofactoren, symptomen, diagnoses en behandelingen worden helder en eenvoudig uitgelegd.

«Leven Met» geeft u tips en informatie die u en uw dierbaren kunnen helpen deze beproeving te doorstaan. U vindt er ook manieren om in contact te komen met andere personen en een actieve rol te spelen in de «Leven Met»-gemeenschap.

Tot slot bevat de website een pagina met veelgestelde vragen waarop u duidelijke en beknopte antwoorden vindt.

INHOUD

PAGINA	3	CHRONISCHE LYMFATISCHE LEUKEMIE IN HET KORT
	5	VERMOEIDHEID: EEN VEEL VOORKOMEND SYMPTOOM
	6	DIAGNOSE
	7	WATCH AND WAIT
	9	DE GETUIGENIS VAN ANNICK
	10	VACCINATIE
	11	BEHANDELINGEN
	12	DE ONCOLOGISCH VERPLEEGKUNDIGE
	13	ONCO-CARDIOLOGIE: EEN SNELGROEIENDE DISCIPLINE
	14	RECIDIVERENDE CLL
	15	SAMEN MET MIJN ZORGTEAM
	17	SMAAK IN HET LEVEN
	18	DE VOORDELEN VAN LICHAAMSBEWEGING

www.levenmet-vivreavec.be/nl/cll



facebook.com/levenmetccl.be/nl



De informatie op deze website wordt door AstraZeneca aangeboden voor educatieve doeleinden en is geen vervanging voor de raadplegingen bij je arts of professionele medische zorgverlener. Deze informatie mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor behandeling van een gezondheidsprobleem of een ziekte. Als je vragen hebt over je gezondheidstoestand, spreek dan met je arts of een professionele medische zorgverlener. Deze informatie is bestemd voor patiënten in België en Luxemburg.

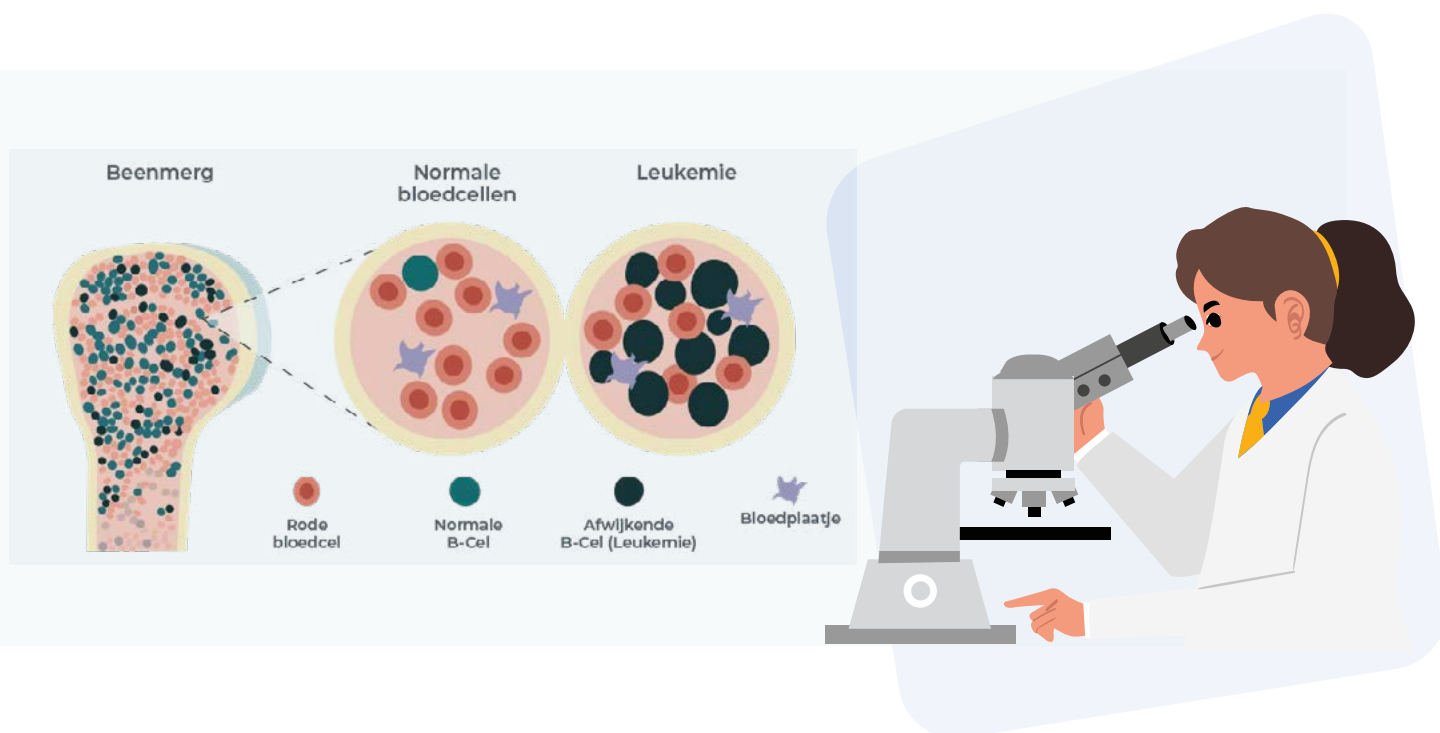
Wil je meer weten? **Scan deze QR-code**
of neem contact met ons op via de facebookpagina: **facebook.com/levenmetccl.be/nl**



CHRONISCHE LYMFATISCHE LEUKEMIE IN HET KORT!

Chronische lymfatische leukemie (of CLL) is de **meest voorkomende vorm van leukemie** (bloedkanker) bij volwassenen in het Westen. Maar het blijft een zeldzame ziekte. CLL ontstaat in de witte bloedcellen van het beenmerg (meer bepaald in de lymfocyten). CLL kan zich verspreiden naar de lymfeklieren, die zich voornamelijk net onder de huid in de nek, onder de armen en in de lies bevinden, of naar organen zoals de milt of de lever. Het is een langzaam voortschrijdende ziekte. Ze kan vele jaren stabiel blijven en hoeft niet onmiddellijk te worden behandeld.

CLL houdt verband met de B-lymfocyten (of B-cellen), een soort witte bloedcellen die worden gevormd in het beenmerg en vrijgegeven in de bloedsomloop. B-lymfocyten maken antilichamen aan die helpen het organisme te beschermen tegen infecties en ziekten. Bij CLL zijn er abnormale B-lymfocyten die de andere, gezonde cellen van het beenmerg (zoals rode bloedcellen, de andere witte bloedcellen en de bloedplaatjes) verdringen.



Verschil met acute lymfatische leukemie (ALL)

ALL is een ziekte met een snel verloop die onmiddellijk moet worden behandeld. De ziekte kan zich in enkele weken of maanden ontwikkelen. Ze komt voor op alle leeftijden, maar het meest bij kinderen. ALL vergt een intensieve behandeling, meestal met chemotherapie, radiotherapie (in bepaalde gevallen), gerichte therapieën en soms beenmergtransplantatie.

Samengevat is **CLL** een **langzaam voortschrijdende ziekte** die vooral bij volwassenen voorkomt en die dikwijls wordt gemonitord zonder onmiddellijke behandeling. ALL is een **ziekte met een snel verloop** die kinderen en volwassenen treft en die met spoed moet worden behandeld.

Wie loopt risico om CLL te krijgen?

- ◆ Het risico om CLL te ontwikkelen, neemt toe met de leeftijd. In België bijvoorbeeld had 80% van de CLL-diagnoses in 2018 betrekking op personen van 60 jaar of ouder.
- ◆ CLL komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen, en het vaakst bij witte personen.
- ◆ Personen van wie een familielid in de eerste graad (ouder, broer, zus of kind) CLL heeft, lopen een licht verhoogd risico om zelf de ziekte te ontwikkelen. De ziekte is echter niet erfelijk.

Wat zijn de symptomen bij CLL?

De meeste mensen hebben geen symptomen wanneer de diagnose van CLL wordt gesteld. Meestal wordt bij een gewoon bloedonderzoek vastgesteld dat er te veel lymfocyten (een soort witte bloedcellen) in het bloed zijn.

Neem contact op met uw arts als u de volgende symptomen vaststelt:



Rillingen



Zwakte en vermoeidheid



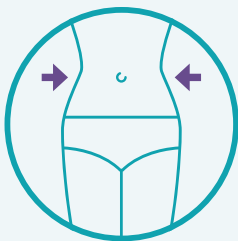
Gezwellen lymfeklieren



Kortademigheid



Koorts



Onverklaard gewichtsverlies



Grote blauwe plekken



Buikpijn
(veroorzaakt door een vergrote milt of lever of door klierpakketten)



Veelvuldige of hevige neusbloedingen, bloedingen van het tandvlees



Toegenomen frequentie van kleine (verkoudheid) of grote (longontsteking) infecties



Nachtelijk zweten

VERMOEIDHEID: EEN VEEL VOORKOMEND NEVENEFFECT

Vermoeidheid is een veel voorkomend symptoom bij patiënten met chronische lymfatische leukemie (CLL). Ze kan invaliderend zijn en bepaalde activiteiten in uw dagelijkse leven bemoeilijken.



Oorzaken van vermoeidheid

- ◆ **De ziekte zelf:**
CLL kan vermoeidheid veroorzaken door de toename van het aantal leukemiecellen die de normale productie van bloedcellen verstoren.
- ◆ **Bloedarmoede:**
De daling van het aantal rode bloedcellen is een veel voorkomende oorzaak van vermoeidheid.
- ◆ **Behandelingen:**
Een van de mogelijke bijwerkingen van de behandelingen, inclusief chemo- en immuuntherapie, is vermoeidheid.
- ◆ **Infecties:**
Patiënten met CLL zijn vatbaarder voor infecties, die op hun beurt vermoeidheid kunnen veroorzaken.
- ◆ **Slaapstoornissen:**
Pijn, stress, angst en andere symptomen kunnen de slaap verstoren.
- ◆ **Voedingsproblemen:**
Slechte voeding als gevolg van misselijkheid, braken of verminderde eetlust kunnen bijdragen tot vermoeidheid.



Strategieën voor vermoeidheidsmanagement

- ◆ Het is belangrijk de onderliggende oorzaken van vermoeidheid, zoals bloedarmoede of infecties, te identificeren en ze op passende wijze te behandelen.
- ◆ Houd u aan vaste slaapgewoonten, vermijd opwekkende middelen zoals cafeïne vóór het slapengaan en zorg voor een comfortabele slaapomgeving.
- ◆ Gesprekken met een psycholoog of adviseur kunnen u helpen om te gaan met stress, angst en depressie. Ook relaxatietechnieken zoals meditatie of yoga kunnen de stress verminderen en de slaapkwaliteit verbeteren.
- ◆ Regelmatig uitgevoerde lichte oefeningen zoals wandelen, yoga of zwemmen kunnen het energiepeil opkrikken en de vermoeidheid verminderen.
- ◆ Houd u aan een evenwichtig voedingspatroon, rijk aan gezonde voedingsstoffen, om uw energie op peil te houden. Diëtisten kunnen u helpen passende maaltijdplannen op te stellen.
- ◆ Zorg de hele dag voor voldoende hydratatie.
- ◆ Sluit u aan bij steungroepen. Zo kunt u met andere patiënten praten over ervaringen en manieren om met de situatie om te gaan.

DIAGNOSE

De diagnose van CLL wordt meestal gesteld aan de hand van een bloedonderzoek. Dikwijls zijn nog andere onderzoeken nodig om te bepalen welk type leukemie u hebt, of een behandeling nodig is en welke behandeling het meest aangewezen is voor uw specifieke kanker.

- ♦ **Volledig bloedonderzoek en -uitstrijkje.**

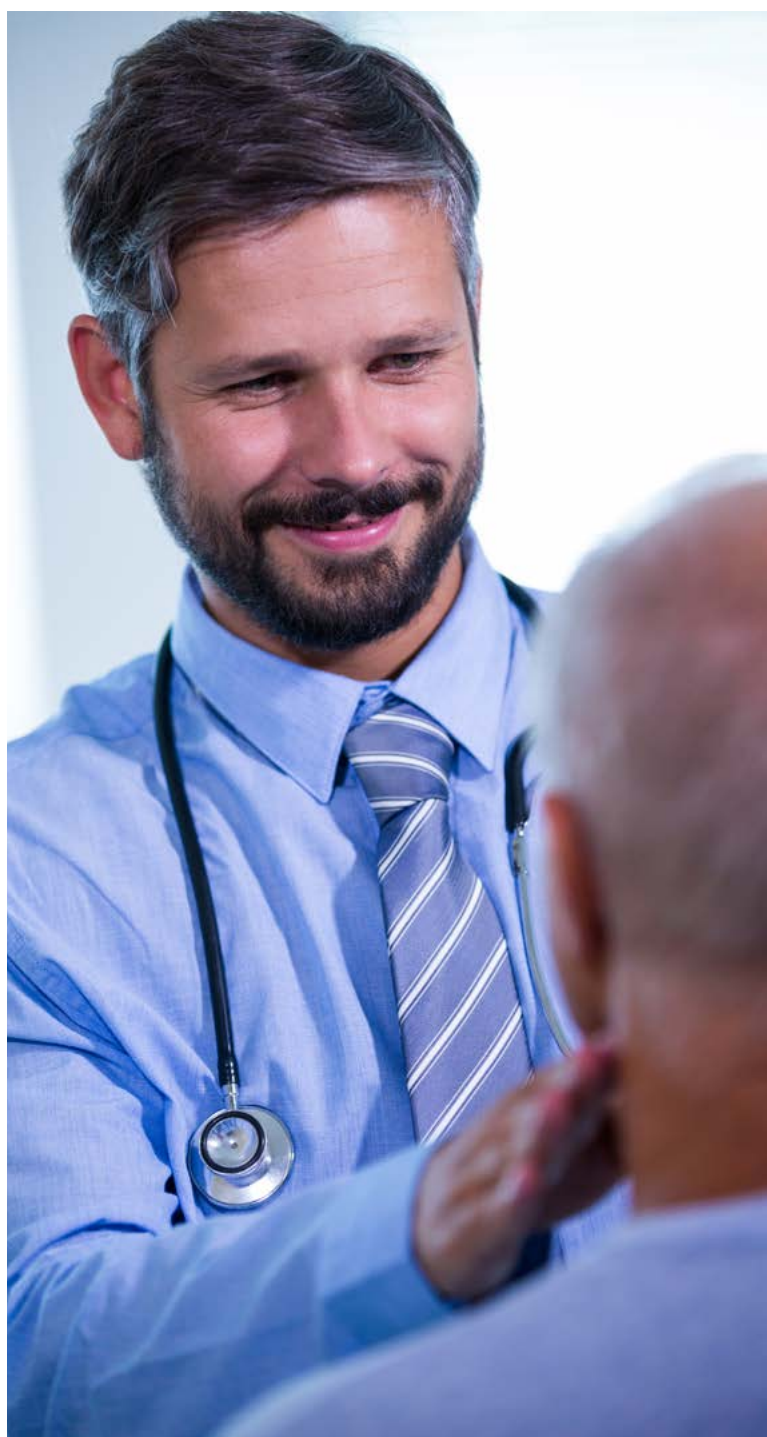
Als u CLL hebt, bevat uw bloed te veel lymfocyten. Ook het aantal bloedplaatjes en/of rode bloedcellen kan verminderd zijn.

- ♦ **Flowcytometrie of immuunfenotypering.**

Flowcytometrie wordt gebruikt om na te gaan welke abnormale cellen zich tussen de normale lymfocyten (witte bloedcellen) van uw bloedmonster bevinden.

- ♦ **Genetische tests en analyses van biomarkers.**

Wijzigingen in het DNA van uw genen worden mutaties genoemd. Met genetische tests kan men die mutaties identificeren en de meest aangewezen behandeling bepalen.



Meer informatie over diagnose is te vinden via deze QR-code of op <https://www.levenmet-vivreavec.be/nl/cll/alles.html#nl-item-8f7ba347e9-tab>

WATCH AND WAIT: EEN OBSERVATIEPERIODE

Of een behandeling tegen CLL nodig is, hangt af van het verloop van de ziekte. **Een derde van de patiënten hoeft nooit te worden behandeld**, voor een ander derde is een behandeling niet onmiddellijk nodig, maar moet ze later in ieder geval worden gestart. Het laatste derde moet vrij snel na de diagnose aan een behandeling beginnen.

Patiënten die niet (of niet onmiddellijk) moeten worden behandeld, worden onder **observatie** geplaatst. Zodra u symptomen hebt en/of uit uw bloedonderzoeken blijkt dat de ziekte actief is, begint u aan de behandeling. Heel wat personen gebruiken deze periode om informatie over hun ziekte te zoeken en gezonder te gaan leven.

Waarom 'watch and wait'?

Dit betekent letterlijk 'kijken en wachten'. Professor Janssens van UZ leuven geeft ons haar standpunt over deze aanpak.

CLL wordt dikwijls toevallig ontdekt na een bloedafname. Op dat ogenblik is de ziekte vaak gegeneraliseerd zonder dat de patiënt symptomen voelt. Ze tast geen organen of vitale functies aan, en daarom kan het zinvol zijn te wachten en geen behandeling te starten. Dit kan moeilijk te begrijpen zijn voor patiënten.

Soms zijn meerdere raadplegingen nodig om uit te leggen waarom deze aanpak de juiste is.

Bij chronische lymfatische leukemie stellen we vast dat **50% van de patiënten zelfs na tien jaar** nog altijd niet **wordt behandeld**. Deze observatieperiode is zeer belangrijk, ze bespaart vele patiënten de bijwerkingen van een behandeling die zinloos is in hun situatie.

Tijdens deze observatieperiode **komt de patiënt dikwijls op consultatie**. Eerst ten minste om de drie maanden, daarna om de zes maanden. Zelfs een jaarlijkse check-up is mogelijk. De huisarts kan dat toezicht ook uitoefenen (en doorverwijzen naar de hematoloog zo nodig).

Het is belangrijk te speuren naar eventuele symptomen zoals gewichtsverlies, nachtelijk zweten, extreme vermoeidheid, opgezette lymfeklieren, de milt of de lever die in volume toeneemt.

In dergelijke gevallen kan een behandeling worden gestart.





Tijdens de 'watch-and-waitperiode' is de **geestelijke gezondheid** **zeer belangrijk**. De patiënt kan het gevoel hebben dat hij kanker heeft, maar dat er niets wordt gedaan. Sommige patiënten praten niet met mensen uit hun omgeving over CLL omdat ze hen niet willen verontrusten en ze zich niet echt ziek voelen, ze worden immers niet behandeld. Ze zijn ook bang dat men ze niet zal geloven.

Tijdens die periode is een gezonde levenswijze ontzettend belangrijk. De patiënten hebben nood aan evenwichtige maaltijden en moeten actief blijven. Vertrouwen in hun zorgteam is essentieel. Angst is te vermijden, en alles moet in het werk worden gesteld om de levenskwaliteit te behouden.



Lees het volledig interview op:
<https://www.levenmet-vivreavec.be/nl/cll/leven-met-cll.html#nl-item-89a34de2d3-tab>

De getuigenis van Annick

De diagnose werd toevallig gesteld bij een mammografie. De radiologen stelden vast dat ik opgezette lymfeklieren had in de oksels. Mijn huisarts vroeg een zeer grondig bloedonderzoek aan, maar uit de resultaten bleek niet meteen dat ik een vorm van leukemie had. Ik had ook geen infectie die de vergroting van de lymfeklieren kon verklaren. Vervolgens onderging ik verschillende aanvullende testen en uiteindelijk, na zes maanden, stond ik op de afdeling hematologie met de diagnose van CLL.



Ik heb de voorbije vijf jaar nog geen behandeling gevolgd. Dat wordt 'observatieperiode' genoemd. Je blijft in die fase zolang je bloedwaarden redelijk stabiel blijven en een behandeling niet noodzakelijk is.

Ik ben iemand die de dingen echt vooruit wil laten gaan. Als er een probleem is, wil ik het oplossen. En dat is op dit ogenblik niet mogelijk, ik moet 'wachten en kijken'. Je moet ook om de drie maanden op controle. En elke controle is een bron van stress. Zijn de waarden veranderd? Ineens denk je: ik ben echt ziek, maar je voelt je niet ziek. Momenteel gebeuren de controles om de zes maanden. Er zijn moeilijke dagen. Ik ga nu niet zeggen dat alles zes maanden lang rozengeur en maneschijn is, maar ik heb ook een gezin. Voor hen heeft een negatieve houding geen zin, want dat helpt toch niet.

Momenteel maak ik het lichamelijk nog altijd zeer goed. Ik ben niet extreem vermoeid zoals je zou kunnen verwachten. Het enige wat ik heb, zijn die opgezette lymfeklieren in de hals.

We hebben ongeveer twee maanden gewacht om het onze ouders, broers en zussen te vertellen. Nu zijn ook mijn kinderen op de hoogte. Zij waren slechts drie en vijf jaar oud toen de diagnose werd gesteld. Ze konden dat toen nog niet begrijpen.

De mogelijke behandelingen zijn met de artsen besproken, maar ik voel me momenteel zeer goed en ik weet niet welke effecten de geneesmiddelen op mij zouden hebben. Ik wacht dus liever zo lang mogelijk af.

Ik ben ook meer gaan bewegen en let beter op mijn voeding. Want het risico bestaat dat ik in een chemotherapieprogramma terechtkom. En ik zei bij mezelf, ik kan maar beter een lichaam in vorm hebben. Sindsdien probeer ik ook mijn gezin bij te brengen dat beweging en gezonde voeding zeer belangrijk is om het lichaam in goede conditie te houden.

Terugkijkend is het zeer belangrijk dat ik de tijd heb genomen om deze diagnose te begrijpen of te aanvaarden. Daarna heb ik aan mezelf gewerkt, want ik ben niet iemand die bij de pakken blijft zitten of het snel opgeeft. Ik pikte de draad weer op, ging opnieuw werken en beschouw me niet als een slachtoffer. Op dit ogenblik maak ik het goed. Ik ga veel van het leven genieten en alles blijven doen wat ik vroeger ook reeds deed met mijn gezin en mijn vrienden.



Scan deze QR-code of ga naar <https://www.levenmet-vivreavec.be/nl/cll/getuigenissen-interviews/podcasts.html> voor meer informatie

LEES HET VOLLEDIGE INTERVIEW OP: QR-CODE

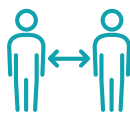


IS HET BELANGRIJK DAT IK ME LAAT VACCINEREN?

Vaccinatie is een belangrijke preventieve maatregel om het risico van infecties te beperken, want bij patiënten met CLL is het immuunsysteem vaak onderdrukt als gevolg van de ziekte zelf of van de behandelingen.

Het jaarlijkse griepvaccin (influenza), het vaccin tegen COVID-19 (primair of boostervaccin) en het vaccin tegen hepatitis A of B en het pneumokokkenvaccin worden aanbevolen. Maar raadpleeg altijd uw arts, want in bepaalde gevallen wordt vaccinatie om medische redenen afgeraden of is het wenselijk de vaccinatie uit te stellen.

Naast vaccinatie blijven ook andere beschermingsmaatregelen zinvol:



Social distancing:

Vermijd zeer drukke plaatsen en nauwe contacten met personen die mogelijk besmet zijn.



Dragen van een masker:

Draag een masker, vooral in binnenruimten of wanneer social distancing niet mogelijk is.



Handhygiëne:

Was veelvuldig de handen met water en zeep of gebruik een handontsmettingsmiddel op basis van alcohol.

Los daarvan is het aan te raden sneller medische raad in te winnen bij koorts, rillingen of klachten van (luchtweg) infecties.

Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op de huidige beste praktijken en kunnen veranderen.

BEHANDELINGEN

Er zijn meerdere opties voor patiënten die een behandeling nodig hebben, meer bepaald:

- ◆ Immunotherapie en immunochemotherapie
- ◆ Gerichte therapie
- ◆ Chirurgie
- ◆ Radiotherapie
- ◆ Allogene stamceltransplantatie



Wenst u meer informatie over deze behandelingen? Scan deze QR-code
<https://www.levenmet-vivreavec.be/nl/cll/alles.html#nl-item-8d07fefc4f-tab>

WAT ZIJN DE BIJWERKINGEN VAN DE BEHANDELINGEN VOOR CLL?

Ongeacht de toedieningswijze (oraal of infusie) of het behandelingsstype (immunochemotherapie, gerichte therapie of andere) kunnen de behandelingen van CLL bijwerkingen veroorzaken:

- ◆ Daling van de witte bloedcellen, de rode bloedcellen en de bloedplaatjes
- ◆ Verminderde eetlust
- ◆ Hartklachten
- ◆ Mondletsels
- ◆ Haaruitval
- ◆ Vermoeidheid
- ◆ Gevoelloosheid of tintelend gevoel
- ◆ Huidproblemen
- ◆ Allergische reacties
- ◆ Bloedingen of hematomen (blauwe plekken)
- ◆ Nagels die breken
- ◆ Krampen

Sinds er steeds meer 'targeted' (gerichte) en immunotherapie voorhanden is, schuift het bijwerkingsprofiel op van 'klassieke chemotherapie' naar bijwerkingen die eigen zijn aan het gehanteerde product. Geen enkele behandeling is vrij van bijwerkingen, maar globaal kan gesteld worden dat deze behandelingsopties de globale verdraagbaarheid van behandeling erg ten goede zijn gekomen.

Het beheer van bijwerkingen vergt nauwlettend toezicht, vroegtijdig ingrijpen en een multidisciplinaire aanpak

Leg uw arts uit wat u voelt zodat hij een gepersonaliseerd plan voor u kan uitwerken. Indien nodig kan uw arts u geneesmiddelen voorstellen of advies geven beter om te gaan met de bijwerkingen.



De oncologisch verpleegkundige speelt een essentiële rol in het beheer van en de zorg voor patiënten met deze ziekte. Zij monitoren, informeren, steunen en coördineren.



DE ONCOLOGISCH VERPLEEGKUNDIGE: EEN DESKUNDIGE EN EFFICIËNTE COACH

Iedereen reageert anders op een diagnose. Sommige mensen vertellen zichzelf dat ze een zeer ernstige ziekte hebben, maar dat de arts voorlopig alleen monitoring voorstelt, en voelen zich opgelucht.

Maar anderen begrijpen niet dat er geen behandeling volgt. De gespecialiseerde verpleegkundige neemt de tijd om in detail de redenen uit te leggen, meerdere keren als het moet.

Leukemie is een woord dat angst inboezemt. En hoe leg je de familie uit dat je ziek bent als je niet behandeld wordt? Op dat ogenblik gaan patiënten informatie zoeken op het internet. Het is ook hier dat de gespecialiseerde verpleegkundigen in actie komen. Zij beantwoorden de vragen en zijn de contactpersonen bij verdere bezorgdheden.

Indien nodig verwijzen ze de patiënten door naar psychologen of diëtisten. Dit is een mentaal moeilijke periode en het is belangrijk dat iemand de diverse behoeften van de patiënten centraliseert. Deze verpleegkundigen bouwen een vertrouwensband op tussen de zorgteams en de patiënt. Ze verwijzen ook door naar verenigingen. Zo kunnen de patiënten praten met anderen die hetzelfde meemaken en zullen zij mogelijk de observatieperiode beter aanvaarden.



Scan deze QR-code of ga naar <https://www.levenmet-vivreavec.be/nl/cil/getuigenissen-interviews/podcasts.html> voor meer informatie

CARDIO-ONCOLOGIE: EEN SNELGROEIENDE DISCIPLINE¹



Patiënten met CLL kunnen worden onderworpen aan meerdere oncologische behandelingen die problemen met hart en bloedvaten kunnen veroorzaken.

De cardio-oncoloog zal proberen kankerpatiënten de best mogelijke behandeling te geven zonder of met zo weinig mogelijk schade voor hart en bloedvaten. Dat aspect is zeer belangrijk. Een hartaandoening kan de voortzetting van de behandeling en dus de overlevingskansen van de kankerpatiënt ernstig in gevaar brengen.²⁻³

Cardiologisch basisonderzoek:

Alvorens een oncologische behandeling te starten, is het raadzaam een cardiologisch basisonderzoek uit te voeren met een electrocardiogram, soms een echocardiografie en eventueel cardiale biomarkers.

Continue monitoring:

Uw zorgteam zal u regelmatig controleren op tekenen van toxiciteit voor het hart. Dat omvat mogelijk klinische monitoring, laboratoriumtests en beeldvorming van het hart.

Beheer van cardiovasculaire bijwerkingen:

Bij cardiovasculaire bijwerkingen is een nauwe samenwerking tussen de hematoloog/oncoloog en de cardioloog essentieel om de oncologische behandeling bij te sturen en de hartsymptomen onder controle te houden.

Veranderingen in de levensstijl:

Gezonde leefgewoonten zijn belangrijk. Denk aan evenwichtige voeding, regelmatige lichaamsbeweging (aangepast aan uw toestand) en stressmanagement.

Voorlichting van de patiënt:

Uw hematoloog/oncoloog of uw coördinerend verpleegkundige informeert u over de tekenen en symptomen van cardiovasculaire complicaties (bv. pijn in de borst, kortademigheid, hartkloppingen).

Samengevat zijn proactief toezicht, nauwlettend beheer van bijwerkingen en interdisciplinaire communicatie essentieel om de klinische resultaten te optimaliseren.

1. ESC Guidelines on cardio-oncology, European Heart Journal, volume 43, nummer 41, 1 november 2022, pagina's 4229-4361, <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac244.2>. Curigliano G, Lenihan D, Fradley M et al. Management of cardiac disease in cancer patients throughout oncological treatment: ESMO Guidelines. Ann Oncol 2020; 31:171-90. 3. Lancellotti P, Moonen M, Galderisi M. Chimeric antigen receptor T-cells and cardiovascular toxicity: cause for concern? J Am Coll Cardiol 2019; 74:310911.

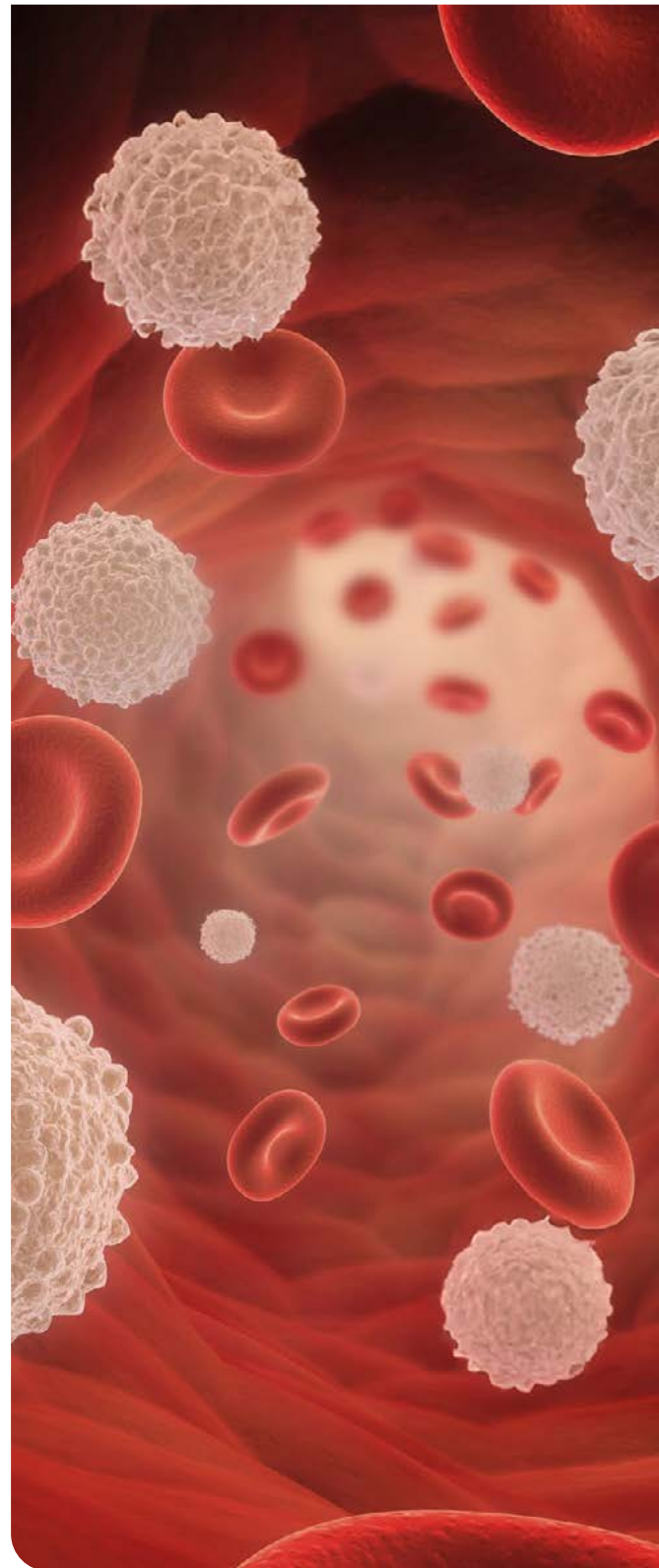
RECIDIVERENDE CLL

Na een succesvolle behandeling kunnen remissies van CLL jarenlang duren. Dat zijn periodes waarin de toestand van de patiënt stabiel is en er geen symptomen meer zijn. Maar CLL is een chronische ziekte. Dat betekent dat men altijd waakzaam moet blijven voor een eventuele terugkeer van de ziekte. Als uw symptomen na de behandeling opnieuw de kop opsteken of uw ziekte niet meer op de behandeling reageert, hebt u misschien recidiverende of refractaire CLL.

Op welke symptomen moet u letten?

Dit zijn dezelfde symptomen als bij het begin van de ziekte:

- ◆ Zwakte en vermoeidheid
- ◆ Kortademigheid
- ◆ Onverklaard gewichtsverlies
- ◆ Rillingen
- ◆ Koorts
- ◆ Nachtelijk zweten
- ◆ Gezwollen lymfeklieren
- ◆ Pijn of zwaar gevoel in de buik (door opzetting van de milt of de lever)
- ◆ Toename van onschuldige (zoals verkoudheid) en ernstigere (zoals longontsteking) infecties.





TEAMWORK OM DE KANKER BETER TE BEHANDELEN

Om uw CLL te behandelen, is de hulp nodig van een groot aantal personen die allemaal deel uitmaken van uw zorgteam. U moet zich comfortabel voelen en vertrouwen hebben in alle leden van uw team. Dat team kan bestaan uit de volgende personen:

- ◆ **Hematologen:**
artsen die patiënten met bloedziekten diagnosticeren, behandelen en monitoren
- ◆ **Oncologen:**
artsen die kanker behandelen
- ◆ **Huisartsen:**
zij ontvangen het verslag van uw ziekenhuisopname en coördineren uw zorg in het thuismilieu. Huisartsen kunnen een extra steun betekenen in het begrijpen van uw ziekte en/of behandeling. Ze spelen een belangrijke rol in het bundelen van uw dossier en de continuïteit/opvolging van uw geneesmiddelen en de effecten die u ervaart.
- ◆ **Verpleegkundigen:**
verstrekken de dagelijkse zorgen en spelen een belangrijke rol bij bepaalde diensten. Ze zorgen voor de opvolging na de medische consultatie, herformuleren informatie die u niet goed hebt begrepen, geven bijkomende uitleg, beantwoorden uw vragen en die van uw naasten binnen de kringlijnen van de persoonlijke privacy.
- ◆ **Apothekers:**
controleren, bereiden en verstrekken de geneesmiddelen die de artsen hebben voorgeschreven. Sommige geneesmiddelen zijn echter niet in de thuisapothek te verkrijgen. De hematoloog of coördinerend verpleegkundige zal u dit toelichten.
- ◆ **Andere specialisten** zoals psychologen, maatschappelijk assistenten, diëtisten, kinesitherapeuten ...
- ◆ **Mantelzorgers**

DE COÖRDINATIEVERPLEEGKUNDIGE IN DE KIJKER*

De coördinatieverpleegkundige speelt een cruciale rol in de zorg voor patiënten met chronische ziekten zoals chronische lymfatische leukemie (CLL). Deze gezondheidswerk(st)er is de verbindingspersoon tussen de leden van het zorgteam, de patiënt en zijn gezin. Hij of zij zorgt ervoor dat de continuïteit en de kwaliteit van de zorg optimaal zijn.

Vanaf het begin maakt deze persoon deel uit van het multidisciplinair oncologisch team. Wanneer de diagnose is gesteld en de arts de patiënt heeft gezien, wordt met hem een afspraak gemaakt.

De verpleegkundige is vooral bij het zorgtraject betrokken in het kader van de radiologie en/of de chemotherapie. Hij of zij licht het zorgtraject en de planning toe en geeft de patiënt een contactboekje met telefoonnummers en uitleg over de behandeling en de ondersteunende zorg.

Daarnaast zijn er de dieetadviezen die hij of zij al geeft voordat de patiënt door diëtisten is gezien. Mogelijks zijn er de extra dieetadviezen die belangrijk zijn om nefaste interacties met bepaalde voeding te vermijden.

De verpleegkundige is iemand die vooral goed kan luisteren binnen een complexe diagnose. De patiënten moeten zich op

hun gemak voelen. Tussen de patiënt en de verbindingsverpleegkundige of tussen de patiënt en de arts moet er een vertrouwensband zijn.

Hij of zij moedigt de patiënten aan om actief te blijven en zo normaal mogelijk te leven.

De coördinatieverpleegkundige is een referentiepersoon. Daarom is zijn of haar aanpak echt zeer specifiek. Sommige patiënten hebben grote financiële problemen of komen uit een moeilijk sociaal milieu. De coördinatieverpleegkundige kan de sociale diensten dan een bericht sturen met het verzoek om contact op te nemen met de patiënt en samen financiële oplossingen te zoeken.

De patiënt mag zich nooit alleen voelen. Velen van die mensen zijn ziek, maar zij worden door een volledig team omringd om ervoor te zorgen dat alles zo goed mogelijk verloopt, rekening houdend met de behoeften.

Verbindings-/coördinatieverpleegkundigen zijn er om het ondraaglijke wat draaglijker te maken en de patiënten hoop te geven.

**Tekst gebaseerd op het interview met Irène Campos, oncologisch coördinatieverpleegkundige in het CHU van Luik*

LEVENMET/SMAAK IN HET LEVEN

GEZONDE VOEDING

De dieetleer wil de patiënt helpen tijdens het volledige zorgtraject een goede voedingsstatus te handhaven en ondervoeding te voorkomen. De voeding is een onderdeel van de behandeling. Als de patiënt te zwak is, kan het gebeuren dat bepaalde behandelingen niet mogelijk zijn. De rol van de diëtist(e) is dus zeer belangrijk.

De meeste aandacht gaat naar een correcte inname van eiwitten en calorieën. Wat dierlijke eiwitten betreft, verkiezen we gevogelte, vis en eieren omdat dat voedingsmiddelen met een hoge voedingswaarde zijn. Ook melkproducten zoals yoghurt, kaas of melk bevatten eiwitten. Maar er zijn ook plantaardige eiwitten, met groenten zoals linzen, kikkererwten en peulvruchten in het algemeen als belangrijkste leveranciers. Al die bronnen van eiwitten zijn alternatieven voor patiënten die een afkeer hebben van vlees.

De dieetadviezen worden ook aangepast aan andere aandoeningen die de patiënt kan hebben zoals diabetes, hypertensie, ...

Er zijn niet echt verboden of aanbevolen voedingsmiddelen voor een bepaalde soort kanker, maar het is belangrijk menu's samen te stellen die door de patiënt worden aanvaard en verdragen. De diëtist(e) kan voor u een individueel plan opstellen.

Pompelmoezen, bepaalde citrusvruchten en sint-Janskruid kunnen de werking van de chemotherapie beïnvloeden en zijn dus echt af te raden tijdens de behandeling. Vraag raad aan uw hematoloog of coördinerend verpleegkundige als dit voor uw therapie van toepassing is.

Een veel voorkomend verschijnsel bij chemotherapie is smaakverandering. Voedsel kan te zout, zoet of bitter smaken. De diëtist(e) probeert oplossingen te vinden en bepaalde voedingsmiddelen aan te raden om dat probleem wat af te zwakken. Het belangrijkste is dat eten prettig blijft.

Suiker wordt vaak afgeraden bij kanker omdat hij de groei van de tumor zou kunnen bevorderen. Maar dat is niet bewezen en het is belangrijk te weten dat er suiker zit in veel levensmiddelen zoals zetmeelhoudend voedsel, fruit of zelfs melkproducten. Al die producten zijn essentieel voor een gezonde voeding. Zelfs een tussendoortje af en toe kan geen kwaad.

Afslankingsdiëten zijn af te raden (behalve op advies van de oncoloog) omdat ze de spiermassa doen afnemen.

Voorts wordt aanbevolen de maaltijden te spreiden. De hele dag regelmatig eten om ondervoeding te bestrijden.

Tekst gebaseerd op het interview met drie diëtistes van het Grand Hôpital de Charleroi.

Voeding speelt een belangrijke rol bij kanker en het is niet altijd makkelijk om te weten welke voedingsmiddelen worden aanbevolen. Hierna volgen enkele tips van diëtistes gespecialiseerd in voeding en kanker.



DE VOORDELEN VAN LICHAAMS-BEWEGING

Er is zeer veel moed nodig om te gaan sporten tijdens een behandeling voor CLL, maar toch helpt lichaamsbeweging u net om energie te krijgen. Fysieke activiteit, zowel tijdens als na de behandeling, zou zelfs vele voordelen bieden.

- ◆ Ze vermindert het risico op bijwerkingen van de behandeling
- ◆ Ze vermindert het risico op depressie en angst
- ◆ Ze voorkomt verlies van spiermassa
- ◆ Ze voorkomt gewichtstoename
- ◆ Ze verbetert de slaap
- ◆ Ze vermindert de ziekenhuisopnames
- ◆ Ze versterkt de immuniteit

TIPS OM VEILIG TE SPORTEN

Fysieke activiteit biedt enorme voordelen, maar moet op een veilige manier gebeuren, vooral als u een behandeling volgt, bijwerkingen hebt of voorheen niet zeer actief was.

- ◆ Doe het in het begin rustig aan om geen blessures op te lopen en niet meteen de moed te verliezen.
- ◆ Zorg voor voldoende vochtopname.
- ◆ Volg een evenwichtig dieet.
- ◆ Luister naar uw lichaam. Op sommige dagen zult u in topvorm zijn en is sporten gemakkelijk. Maar doe het rustig aan als u geen energie hebt.
- ◆ Overdrijf niet. Als een oefening pijn doet of u bijwerkingen van de behandeling hebt, is het waarschijnlijk verstandiger te rusten tot u zich beter voelt.



- ◆ Breng uw arts hiervan op de hoogte.
- ◆ Vraag naar een persoonlijk plan of het bestaan van een revalidatie-beweegetraject binnen het ziekenhuis of een organisatie waar het ziekenhuis verbonden mee is.

LEVENMET/PRAKTISCHE INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

MET JUISTE INFORMATIE ZIJN WE BETER GEWAPEND TEGEN KANKER

Informatie speelt een essentiële rol in de strijd tegen de ziekte. Ze helpt u het risico op kanker te beperken, met de ziekte om te gaan wanneer u ze krijgt, beter te leven tijdens en na de behandelingen of een dierbare te steunen.

Zoek u getuigenissen van mensen die u zijn voorgegaan? Wens u meer informatie en praktisch advies over uw ziekte, de nieuwe behandelingen of de emotionele of financiële gevolgen van kanker voor uw leven, relaties, kinderen, werk of vrienden?

Leven met CLL kan moeilijk zijn, zowel lichamelijk als mentaal. Maar u hoeft dit niet alleen te doen. Er zijn heel wat initiatieven en organisaties waar u steun en informatie kan vinden.

Hieronder kan u de gegevens terugvinden van enkele patiëntenverenigingen waar u terecht kunt:



Scan deze QR-code of ga naar
<https://www.levenmet-vivreavec.be/nl/ctl/evenementen-en-ondersteuning.html>
voor meer informatie



facebook.com/levenmetctl.be/nl



ALWB

🌐 Alwb.be
✉ info@alwb.be



Hodgkin en non-Hodgkin vzw

🌐 Hodgkinvzw.be
✉ info.hodgkin@gmail.com



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) vzw

🌐 lymfklierkanker.be
✉ info@lymfklierkanker.be
0477 82 16 56



Wildgroei vzw

🌐 wildgroei-vzw.be
✉ contact@wildgroei-vzw.be
0476 47 48 84

Deze brochure is ontwikkeld in samenwerking met:

Prof. Dominique Bron, Emeritus professor, Academisch Ziekenhuis Brussel (H.U.B)
Deborah Mathieu : Coördinatieverpleegkundige in hematologie, CHU Liège
Keltoum El Hind : Coördinatieverpleegkundige in oncologische zorgen, EPICURA
Léna Moreau : Coördinatieverpleegkundige in oncologische zorgen, EPICURA
Carine Dudzik : Coördinatieverpleegkundige in oncologische zorgen, EPICURA
Kevin Devos, zorgconsulent oncologie en hematologie, AZ Oostende