

100 vragen over immunotherapie voor niercelcarcinoom

100 vragen over
immuuntherapie
voor niercelcarcinoom



Auteurs*

dr. A.A.M. van der Veldt, *internist-oncoloog*, Erasmus MC, Rotterdam

dr. M.J.A. de Jonge, *internist-oncoloog*, Erasmus MC, Rotterdam

dr. A. Joosse, *internist-oncoloog*, Erasmus MC, Rotterdam

A.A. van der Beek, *verpleegkundig specialist interne oncologie*,
Erasmus MC, Rotterdam

© 2019 Academic Pharmaceutical Productions bv

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

De inhoud van deze uitgave geeft de inzichten weer van de auteurs en niet noodzakelijk die van de uitgever of Bristol-Myers Squibb, Utrecht. De in deze uitgave verstrekte informatie beoogt niet het medisch advies van een professionele zorgverlener te vervangen. Bristol-Myers Squibb aanvaardt geen enkele aansprakelijkheid of verantwoordelijkheid, voor zover wettelijk toegestaan, voor eventuele schade ontstaan door direct of indirect gebruik van en voor de fouten, onnauwkeurigheden of omissies in de inhoud van deze uitgave.

ISBN 978 90 5761 172 8
NUR 871

Uitgever: Academic Pharmaceutical Productions bv
Postbus 17230, 2502 CE Den Haag
Redactie: Steven de Kock bureauredactie, Noordwolde
Vormgeving: Graaf Lakerveld Vormgeving, Culemborg

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door Bristol-Myers Squibb, Utrecht.



* Deze uitgave is deels gebaseerd op *95 vragen over immunotherapie voor longkanker* (2017) en *101 vragen over immunotherapie voor melanoom* (2018)

Inhoud

Inleiding	7
Overzicht van de vragen	9
1 Algemene informatie over immunotherapie voor uitgezaaid niercelcarcinoom	15
2 Bijwerkingen van immunotherapie	29
3 (Dagelijkse) activiteiten/gewoonten en immunotherapie	43
4 Psychosociale factoren, revalidatie, werk en immunotherapie	47
5 Voeding en immunotherapie	53
Bijlage: Centra waar immunotherapie voor niercelcarcinoom wordt gegeven	57

Inleiding

Niercelcarcinoom of nierkanker is de meest voorkomende vorm van kanker die ontstaat in de nier. Wanneer de ziekte te uitgebreid is voor een operatie of is uitgezaaid, dan wordt er behandeld met medicijnen. Het vaakst voorkomende type niercelcarcinoom is het 'heldercellige' type. De vragen in dit boekje gaan in het algemeen over dit 'heldercellige' type.

Het 'niet-heldercellige' type is zeldzaam. Dit type wordt soms anders behandeld. Specifieke vragen over de behandeling van 'niet-heldercellig' niercelcarcinoom kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

Tot 2006 waren er nauwelijks medicijnen voor de behandeling van een vergevorderd of uitgezaaid niercelcarcinoom. Sindsdien zijn in Nederland verschillende medicijnen goedgekeurd voor deze behandeling, waaronder doelgerichte therapie (*targeted therapy*) en immuuntherapie. Deze medicijnen hebben de vooruitzichten van patiënten met vergevorderd en uitgezaaid niercelcarcinoom aanzienlijk verbeterd.

Niercelcarcinomen zijn tumoren waarin veel bloedvaten groeien. Deze vaatgroei oftewel 'angiogenese' wordt sterk bevorderd door de vasculaire

endotheliale groeifactor (VEGF). Tegen deze groeifactor is doelgerichte therapie (*targeted therapy*) ontwikkeld. De daarbij gebruikte medicijnen worden 'angiogeneseremmers' genoemd.

Immuuntherapie is gebaseerd op een ander werkingsmechanisme. Deze behandeling valt niet direct de tumor aan, maar stimuleert het immuunsysteem van de patiënt zodat diens eigen immuuncellen in staat zijn de tumorcellen aan te vallen en op te ruimen.

Immuuntherapie is een verzamelnaam voor allerlei manieren van behandeling waarbij het eigen immuunsysteem wordt aangezet tot het bestrijden van tumorcellen. Op dit moment is al een aantal van dit soort behandelingen beschikbaar, de verwachting is dat daar de komende jaren nog meer behandelingen bijkomen.

De vragen en antwoorden in dit boekje zijn speciaal opgesteld voor patiënten, maar ook voor familieleden en vrienden die graag meer informatie willen over immuuntherapie. De vragen zijn beantwoord door artsen en verpleegkundigen die dagelijks werken met immuuntherapie bij patiënten met niercelcarcinoom.

Overzicht van de vragen

Algemene informatie over immuuntherapie voor uitgezaaid niercelcarcinoom

- 1 Wat is immuuntherapie?
- 2 Hoe werkt immuuntherapie?
- 3 Vaatgroeiremmers of angiogeneseremmers, zijn dat ook immuuntherapieën?
- 4 Kan het niercelcarcinoom ook met chemotherapie worden behandeld?
- 5 Welke soorten immuuntherapie zijn beschikbaar voor het niercelcarcinoom?
- 6 Worden er soms meer immuuntherapieën tegelijk gegeven?
- 7 Wordt immuuntherapie gecombineerd met angiogeneseremmers?
- 8 Met welke doeleinden kan immuuntherapie voor het niercelcarcinoom worden gegeven?
- 9 Wanneer wordt immuuntherapie gegeven voor het niercelcarcinoom?
- 10 Hoe wordt bepaald of ik aanmerking kom voor immuuntherapie?
- 11 Hoe wordt immuuntherapie gegeven?
- 12 Hoe vaak kan immuuntherapie worden gegeven?
- 13 Kan worden voorspeld of ik op de immuuntherapie reageer?
- 14 Hoelang werkt de immuuntherapie door?
- 15 Ik heb geen goede conditie. Verdraag ik de immuuntherapie dan wel goed?
- 16 Kan ik zelf iets doen om te zorgen dat de immuuntherapie 'aanslaat' en dat ik weinig last heb van bijwerkingen?

- 17 Kan immuuntherapie samen met radiotherapie worden gegeven?
- 18 Kan in elk ziekenhuis immuuntherapie voor niercelcarcinoom worden gegeven?
- 19 Kan ik andere medicijnen gebruiken als ik immuuntherapie krijg?
- 20 Is immuuntherapie te combineren met alternatieve geneeswijzen?
- 21 Is de immuuntherapie voor alle soorten kanker hetzelfde?
- 22 Kan immuuntherapie ook gegeven worden in het kader van wetenschappelijk onderzoek?
- 23 Bij wetenschappelijk onderzoek worden termen gebruikt als trial, onderzoeksprotocol, informed consent, fase I-, fase II-, fase III-onderzoek en randomisatie. Wat betekenen deze termen?
- 24 Werkt immuuntherapie bij iedereen die uitzaaiingen van een niercelcarcinoom heeft?
- 25 Enkele termen die veel gebruikt worden bij immuuntherapie zijn regressie, remissie, stabiele ziekte, progressieve ziekte, evaluatie en pseudoprogressie. Wat betekenen deze termen?
- 26 Ik voel mij fitter. Betekent dit dat de immuuntherapie aanslaat?
- 27 Kan immuuntherapie tot genezing leiden?
- 28 Hoelang kan immuuntherapie worden gegeven? Welke factoren tellen mee bij de beslissing om met immuuntherapie te stoppen?
- 29 Wat gebeurt er na het beëindigen van de immuuntherapie?
- 30 Hoe verder als immuuntherapie niet werkt?

Bijwerkingen van immuuntherapie

- 31 Waardoor veroorzaakt immuuntherapie bijwerkingen?
- 32 Kan immuuntherapie een allergische reactie veroorzaken?
- 33 Wat gebeurt er als bij toediening van immuuntherapie het middel per ongeluk naast het bloedvat terecht komt?
- 34 Kan ik vlak na de immuuntherapie koorts krijgen?
- 35 Is het noodzakelijk dat ik veel drink?
- 36 Word ik van immuuntherapie altijd misselijk en is daar wat tegen te doen?
- 37 Kan immuuntherapie invloed hebben op mijn ontlasting?
- 38 Als ik diarree heb, wat moet ik dan doen?
- 39 Kan er door de immuuntherapie schade ontstaan aan mijn nieren of lever? Hoe kan dit worden voorkomen?
- 40 Kan immuuntherapie zenuwen beschadigen?

- 41 Sinds ik immuuntherapie krijg, kan ik me minder goed concentreren, word ik vergeetachtiger en ben ik sneller geïrriteerd. Is dat normaal?
- 42 Kan immuuntherapie de longen beschadigen en is dat blijvend?
- 43 Kan immuuntherapie invloed hebben op het hart en de bloedvaten, en is die invloed blijvend?
- 44 Kunnen de bloedvaten waarin de immuuntherapie worden gegeven, beschadigd raken?
- 45 Wat kan ik doen bij een te snel of te traag werkende schildklier?
- 46 Kan ik oogklachten krijgen van immuuntherapie en mag ik mijn contactlenzen blijven dragen?
- 47 Welke klachten van de mond kan ik verwachten tijdens immuuntherapie?
- 48 Kan ik naar de tandarts/mondhygiënist als ik immuuntherapie krijg?
- 49 Treedt er haaruitval op tijdens immuuntherapie?
- 50 Welke huidafwijkingen kunnen ontstaan tijdens immuuntherapie?
- 51 Wat is vitiligo?
- 52 Kan immuuntherapie het beenmerg beïnvloeden?
- 53 Moet ik tijdens een immuuntherapie iedereen mijden die ziek is?
- 54 Ik word behandeld met immuuntherapie. Mag ik de jaarlijkse griepvaccinatie krijgen?
- 55 Kunnen er menstruatiestoornissen ontstaan tijdens immuuntherapie en zijn die blijvend?
- 56 Heeft immuuntherapie invloed op de intimiteit en seksualiteit?
- 57 Word ik onvruchtbaar door immuuntherapie?
- 58 Kan ik immuuntherapie krijgen als ik zwanger ben?
- 59 Is er na immuuntherapie meer risico om kinderen te krijgen met aangeboren afwijkingen?
- 60 Mag ik mijn kind borstvoeding geven als ik immuuntherapie krijg?
- 61 Kan immuuntherapie zelf ook kanker veroorzaken en wat betekent dat voor mij?
- 62 Is er een verband tussen de ernst van de bijwerkingen en het effect van de immuuntherapie? Met andere woorden: hoe ernstiger de bijwerkingen, hoe beter de immuuntherapie helpt?
- 63 Nemen de bijwerkingen van de immuuntherapie per kuur toe?
- 64 Ik heb ernstige bijwerkingen. Hebben die effect op een volgende kuur?
- 65 Als de kuur uitgesteld moet worden, krijgt de tumor dan niet de kans te gaan groeien?

- 66 Klopt het dat immuuntherapie mijn algemene conditie en de functie van mijn weerstand (immuunsysteem) nadelig beïnvloedt?
- 67 Wanneer kan ik een volledig lichamelijk herstel verwachten van bijwerkingen door immuuntherapie?
- 68 Welke bijwerkingen kunnen blijvend zijn?
- 69 Wat wordt bedoeld met de 'kwaliteit van leven'?

(Dagelijkse) activiteiten/gewoonten en immuuntherapie

- 70 Zijn mijn urine en ontlasting schadelijk voor anderen?
- 71 Mag ik naar buiten als het hard regent of koud is?
- 72 Mag ik in de zon als ik behandeld word met immuuntherapie?
- 73 Mag ik autorijden tijdens het gebruik van immuuntherapie?
- 74 Mag ik sporten tijdens immuuntherapie?
- 75 Mag ik mijn huisdier(en) tijdens de immuuntherapie aaien en/of verzorgen?
- 76 Mag ik alcohol gebruiken als ik immuuntherapie krijg?
- 77 Ik word behandeld met immuuntherapie en steek af en toe een sigaret op. Is dat schadelijk en hoe kom ik ervan af?
- 78 Mag ik op vakantie als ik immuuntherapie krijg?
- 79 In verband met mijn vakantiebestemming heb ik vaccinaties nodig, mag dat?

Psychosociale factoren, revalidatie, werk en immuuntherapie

- 80 Wat zijn de late gevolgen van immuuntherapie?
- 81 Ik heb gebrek aan energie en voel me moe. Komt dat door de immuuntherapie en hoelang duurt dit? Wat kan ik ertegen doen?
- 82 Kan ik mijn dagelijkse werkzaamheden/mijn werk blijven doen tijdens de immuuntherapie?
- 83 Na de immuuntherapie wil ik weer aan het werk. Hoe kan ik dit het beste aanpakken?
- 84 Mijn omgeving wil mij van alles uit handen nemen uit bezorgdheid. Is dat nodig?
- 85 Waarom lopen mensen om me heen en durven ze me niet aan te spreken? Ik voel me daardoor zo alleen staan.
- 86 Wat doe ik met ongevraagd advies?
- 87 Hoe kan ik mijn kinderen zo goed mogelijk opvangen en op de hoogte houden van mijn situatie?
- 88 Hoe vertel ik mijn (klein)kinderen dat ik kanker heb?

- 89 Bij wie kan ik terecht bij problemen rond de verwerking van kanker?
- 90 Moet ik een revalidatie- of herstelprogramma volgen? Waar kan ik dit doen?

Voeding en immuuntherapie

- 91 Waarom is het belangrijk om goed te eten tijdens de behandeling en wat is goede voeding?
- 92 Kan door een bepaalde voeding het ziekteproces worden vertraagd?
- 93 Zijn extra supplementen (vitaminen, mineralen, visolie/omega-3-vetzuren) en voedingspreparaten nodig tijdens de immuuntherapie?
- 94 Hoe pas ik mijn voeding goed aan als mijn eetlust verminderd is?
- 95 Wat te doen bij een veranderde smaak?
- 96 Wat kan ik het beste proberen te eten als ik misselijk ben?
- 97 Kan het kwaad om naast de immuuntherapie een dieet te volgen dat speciaal voorgeschreven is bij kanker?
- 98 Wat kan ik doen tegen vermagering?
- 99 Hoe voorkom ik dat ik dikker word?
- 100 Wat kan ik doen bij een moeilijke stoelgang (obstipatie)?

1

Algemene informatie over immuuntherapie voor uitgezaaid niercelcarinoom

1 WAT IS IMMUNOTHERAPIE?

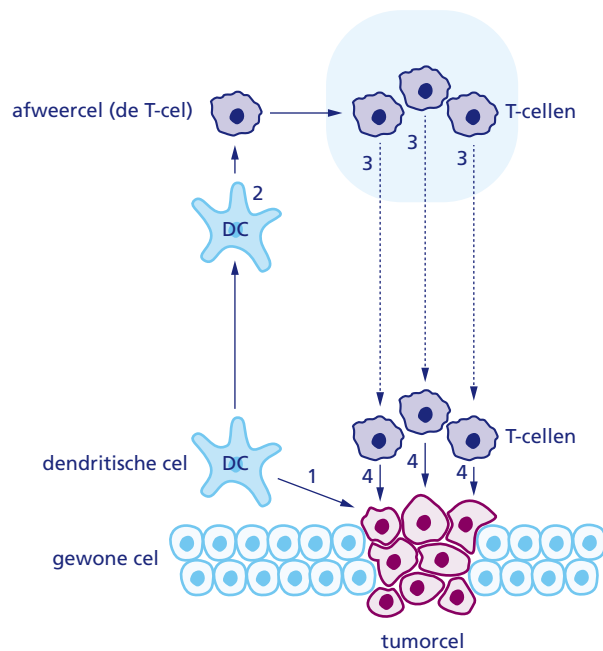
Het immuunsysteem of afweersysteem is het beschermingssysteem van de mens tegen bacteriën en virussen die het lichaam binnendringen. Het menselijk lichaam is opgebouwd uit cellen. Cellen die niet thuishoren in het lichaam, zogeheten 'lichaamsvreemde' cellen, worden door het immuunsysteem opgespoord en vernietigd.

Een voorbeeld van cellen die normaal niet in het lichaam horen, zijn tumorcellen. In tumoren is er een voortdurende strijd gaande tussen het immuunsysteem en de tumorcellen. Als het immuunsysteem deze strijd wint, wordt de tumor opgeruimd. Echter, tumorcellen hebben bepaalde manieren om het immuunsysteem te slim af te zijn. Als de tumorcellen hierdoor de strijd winnen, kan een tumor gaan groeien en uitzaaien naar andere plekken in het lichaam. Immuuntherapie is een therapie waarbij het eigen immuunsysteem gestimuleerd wordt om de tumor te herkennen en te bestrijden.

2 HOE WERKT IMMUNOTHERAPIE?

Het herkennen van tumorcellen en het activeren van het immuunsysteem worden op eenvoudige wijze weergegeven in de figuur. Wanneer tumorcellen in het lichaam ontstaan, worden deze door bepaalde immuuncellen (dendritische cellen) herkend als lichaamsvreemde cellen (1 in de figuur). Wanneer een dendritische cel een lichaamsvreemde cel ontdekt, neemt hij een stukje van deze cel op en toont dit in een lymfeklier aan een ander type immuuncel, de T-cel (2). T-cellen kunnen hierdoor de tumorcellen herkennen, waarna ze de lymfeklier verlaten en op zoek gaan naar deze tumorcellen om ze te bestrijden (3). Vinden ze een tumorcel, dan kunnen T-cellen zich daaraan hechten en ze vernietigen (4).

Figuur Het activeren van het immuunsysteem.



Tumorcellen kunnen 'eiwitantennes' op hun oppervlak plaatsen. Die geven signalen aan de T-cellen dat de tumorcel niet vernietigd hoeft te worden. De T-cellen worden als het ware in slaap gesust en de tumor kan doorgroeien doordat die niet wordt aangevallen door het afweersysteem. Het eiwit PD-L1 is een voorbeeld van zo'n eiwitantenne waarmee tumorcellen de afweerreactie blokkeren, het eiwit CTLA-4 is een ander voorbeeld. Immunotherapie kan dit soort misleidingstactieken verhinderen zodat de T-cellen de tumorcellen weer gaan aanvallen.

De beschrijving hierboven is een zeer vereenvoudigde weergave van de werkelijkheid. Onze kennis over de rol van het immuunsysteem bij kanker in het algemeen en bij niercelcarcinomen in het bijzonder neemt snel toe. De behandelingsmogelijkheden kunnen in de komende jaren dan ook snel veranderen, zodat dan niet alle antwoorden op de vragen in dit boekje meer actueel zijn. Bespreek belangrijke vragen daarom altijd met uw specialist.

3 VAATGROEIEMMERS OF ANGIOGENESEREMMERS, ZIJN DAT OOK IMMUNOTHERAPIEËN?

Vaatgroeiemmers, ook wel angiogeneseremmers of VEGF-remmers genoemd, zijn een andere vorm van behandeling die bij niercelcarcinoom wordt gebruikt. Dit zijn géén immunotherapieën. Het werkingsmechanisme is geheel anders dan bij immunotherapie.

Niercelcarcinomen zijn tumoren waarin veel bloedvaten groeien. De groei van bloedvaten noemt men 'angiogenese'. Angiogenese is belangrijk voor het niercelcarcinoom om te kunnen blijven groeien. De vaatgroei in het niercelcarcinoom vindt plaats onder invloed van de vasculaire endotheliale groeifactor (VEGF). Daarom is er doelgerichte therapie (*targeted therapy*) ontwikkeld tegen VEGF. Deze medicijnen, de zogeheten angiogeneseremmers, remmen de vaatgroei en daardoor ook de tumor. Angiogeneseremmers worden meestal – afhankelijk van het schema – dagelijks in tabletvorm ingenomen. Voorbeelden van angiogeneseremmers voor de behandeling van het niercelcarcinoom zijn sunitinib, pazopanib en cabozantinib.

Voor patiënten met vergevorderd en uitgezaaid niercelcarcinoom zijn er verschillende behandelingsmogelijkheden, waaronder immuuntherapie óf angiogeneseremmers. De keuze tussen deze behandelingen verschilt per patiënt. Bespreek met uw specialist welke keuze voor u op dit moment het beste is.

4 KAN HET NIERCEL CARCINOOM OOK MET CHEMOTHERAPIE WORDEN BEHANDELD?

In het algemeen zijn niercelcarcinomen niet gevoelig voor chemotherapie. Daarom wordt chemotherapie doorgaans niet voorgeschreven, behalve een enkele keer bij zeldzame vormen van nierkanker.

5 WELKE SOORTEN IMMUUNTHERAPIE ZIJN BESCHIKBAAR VOOR HET NIERCEL CARCINOOM?

De meest gebruikte vorm van immuuntherapie bestaat uit medicijnen die de PD-1-eiwitantennes op de T-cellen blokkeren. Een voorbeeld hiervan is *nivolumab*. Als de PD-1-antennes geblokkeerd zijn, kunnen tumorcellen die niet meer gebruiken om T-cellen in slaap te sussen en zullen de T-cellen de tumorcellen weer aanvallen en vernietigen.

Een andere vorm van immuuntherapie blokkeert de CTLA-4-antennes op de T-cellen. Een voorbeeld is *ipilimumab*. Dit middel zorgt ervoor dat de overdracht tussen dendritische cellen en T-cellen niet meer kan worden geblokkeerd. T-cellen kunnen nu ongeremd op zoek gaan naar de tumorcellen om deze te vernietigen. Ipilimumab wordt soms nog toegevoegd aan de behandeling met nivolumab (zie vraag 6).

6 WORDEN ER SOMS MEER IMMUUNTHERAPIEËN TEGELIJK GEGEVEN?

Ipilimumab kan worden toegevoegd aan een behandeling met nivolumab. Bij patiënten met vergevorderd of uitgezaaid niercelcarcinoom die nooit eerder

met medicijnen zijn behandeld en bij wie de ziekte bepaalde eigenschappen heeft, kan ervoor worden gekozen om de eerste vier kuren nivolumab te geven in combinatie met ipilimumab. De enkele behandeling met een PD-1-remmer wordt daarentegen juist gegeven aan patiënten die al eerder zijn behandeld met een angiogeneseremmer.

De keuze voor een bepaalde behandeling verschilt per patiënt en is van veel factoren afhankelijk. Bespreek dit daarom met uw specialist als u er vragen over heeft.

7 WORDT IMMUUNTHERAPIE GECOMBINEERD MET ANGIOGENESEREMMERS?

In de dagelijkse praktijk worden angiogeneseremmers niet tegelijk gegeven met immuuntherapie. In studieverband zijn angiogeneseremmers wel gecombineerd met immuuntherapie. Momenteel wordt deze combinatie niet in de dagelijkse praktijk gegeven.

8 MET WELKE DOELEINDEN KAN IMMUUNTHERAPIE VOOR HET NIERCEL CARCINOOM WORDEN GEGEVEN?

Immuuntherapie wordt, net als angiogeneseremmers, gegeven aan patiënten met een vergevorderd of uitgezaaid niercelcarcinoom. Dit zijn patiënten bij wie de niertumor niet meer te opereren is en/of verspreid is naar meerdere plekken in het lichaam. Het doel is dan de niertumor en/of uitzaaiingen te laten stoppen met groeien, kleiner te maken of te laten verdwijnen. Het verdwijnen van uitzaaiingen tijdens een dergelijke behandeling komt echter zeer weinig voor. De therapie is dus gericht op het zo lang mogelijk controleren van de ziekte en niet op het genezen ervan.

9 WANNEER WORDT IMMUNOTHERAPIE GEGEVEN VOOR HET NIERCELCARCINOOM?

Op dit moment kan de enkele immuuntherapie worden voorgeschreven wanneer een patiënt eerder is behandeld met een angiogeneseremmer en de tumor is gaan groeien tijdens deze behandeling.

De combinatie-immuuntherapie kan worden voorgeschreven wanneer een patiënt niet eerder is behandeld met medicijnen voor het niercelcarcinoom. De combinatie-immuuntherapie kan alleen worden voorgeschreven als de ziekte bepaalde eigenschappen heeft.

10 HOE WORDT BEPAALD OF IK AANMERKING KOM VOOR IMMUNOTHERAPIE?

Een internist-oncoloog zal bekijken met welke medicijnen u het beste behandeld kunt worden en of u in aanmerking komt voor de enkele immuuntherapie of voor de combinatie-immuuntherapie. Daarbij wordt onder andere gekeken naar eigenschappen van het niercelcarcinoom, eventuele eerdere behandelingen voor het niercelcarcinoom, eventuele andere ziekten, uw conditie en de medicatie die u gebruikt.

11 HOE WORDT IMMUNOTHERAPIE GEGEVEN?

Immuuntherapie wordt via een infuus gegeven. Dit kan op de verpleegafdeling of op een dagbehandelcentrum gedaan worden. Over het algemeen duurt de toediening dertig tot zestig minuten. Daarna kan de patiënt weer naar huis. U moet er rekening mee houden dat uw totale verblijf op de afdeling langer is, omdat het middel mogelijk nog klaargemaakt moet worden in de apotheek. Wanneer een combinatie-immuuntherapie wordt gegeven, zal de toediening langer duren. Afhankelijk van de soort immuuntherapie worden de kuren één keer per twee, drie of vier weken gegeven.

12 HOE VAAK KAN IMMUNOTHERAPIE WORDEN GEGEVEN?

Afhankelijk van de soort immuuntherapie worden de medicijnen één keer per twee, drie of vier weken toegediend. Van dit schema wordt weleens afgeweken, omdat er bijvoorbeeld bijwerkingen optreden. Dan kan ervoor worden gekozen om een kuur over te slaan of een kuur een week of enkele weken uit te stellen. Een volgende kuur uitstellen lijkt over het algemeen geen directe nadelige gevolgen te hebben. Bij ernstige bijwerkingen kan het nodig zijn de immuuntherapie te stoppen (zie vraag 64).

13 KAN WORDEN VOORSPELD OF IK OP DE IMMUNOTHERAPIE REAGEER?

Vooraf is niet goed in te schatten bij wie een immuuntherapie wel aan zal slaan en bij wie niet. Uiteraard wordt er wel een scan gemaakt om de grootte van de tumor te beoordelen voor start van de immuuntherapie. Hierdoor kan het effect van de behandeling gecontroleerd worden. Er wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan om in de toekomst te kunnen voorspellen bij wie immuuntherapie werkt.

14 HOELANG WERKT DE IMMUNOTHERAPIE DOOR?

Immuuntherapie kan tot langere tijd nadat het infuus is gegeven in het lichaam aanwezig blijven. Bovendien versterkt het uw eigen immuunsysteem en dit effect kan aanhouden, zelfs als het medicijn zelf al lang uit uw lichaam is verdwenen. Dit is de reden dat immuuntherapie langdurig kan doorwerken, ook als het medicijn niet meer gegeven wordt.

15 IK HEB GEEN GOEDE CONDITIE. VERDRAAG IK DE IMMUNOTHERAPIE DAN WEL GOED?

In het algemeen wordt immuuntherapie goed verdragen, maar enige conditie is wel van belang om immuuntherapie goed aan te kunnen. Immuuntherapie

wordt bijvoorbeeld niet gegeven aan mensen die niet meer uit bed kunnen komen door een slechte algehele conditie. Het is echter geen vereiste om 'top-fit' te zijn om immuuntherapie te kunnen krijgen. Een goede conditie zorgt er uiteraard wel voor dat eventuele bijwerkingen beter verdragen kunnen worden.

16 KAN IK ZELF IETS DOEN OM TE ZORGEN DAT DE IMMUNOTHERAPIE 'AANSLAAT' EN DAT IK WEINIG LAST HEB VAN BIJWERKINGEN?

Voor zover nu bekend zijn er geen manieren voor de patiënt zelf om immuuntherapie beter te laten werken of om de bijwerkingen te voorkomen.

17 KAN IMMUNOTHERAPIE SAMEN MET RADIOTHERAPIE WORDEN GEGEVEN?

Ja, in principe kunnen radiotherapie en immuuntherapie samen gegeven worden. Deze combinatie komt vooral voor als er bijvoorbeeld een uitzaaiing is die klachten geeft, zoals pijn. De uitzaaiing kan dan bestraald worden om deze klachten te bestrijden. In zo'n situatie worden radiotherapie en immuuntherapie gelijktijdig gegeven. Uw behandelend arts zal dit met u bespreken indien verwijzing naar de radiotherapeut zinvol is.

18 KAN IN ELK ZIEKENHUIS IMMUNOTHERAPIE VOOR NIERCELCARCINOOM WORDEN GEGEVEN?

Niercelcarcinoom is een zeldzaam type kanker. In Nederland wordt de diagnose jaarlijks bij minder dan 6 per 100.000 inwoners gesteld, dat zijn maximaal ongeveer 1000 nieuwe patiënten per jaar. Voor de diagnostiek, het behandelplan en eventuele deelname aan een onderzoek zal de arts overleggen met of verwijzen naar een referentiecentrum (zie de Bijlage). De behandeling kan worden uitgevoerd in het referentiecentrum, soms ook in het verwijzende centrum.

19 KAN IK ANDERE MEDICIJNEN GEBRUIKEN ALS IK IMMUNOTHERAPIE KRIJG?

Sommige medicamenten die de afweer onderdrukken, zoals prednison, kunnen de werking van immuuntherapie beïnvloeden. Het is daarom zaak alle medicijnen die u gebruikt te bespreken met uw behandelteam.

20 IS IMMUNOTHERAPIE TE COMBINEREN MET ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN?

Dit is meestal moeilijk te zeggen, omdat vaak onbekend is wat de werkzame stof is in een alternatief medicament. Ook zijn alternatieve middelen vaak nauwelijks getest en is niet bekend welke interacties er ontstaan als men ze samen met immuuntherapie gebruikt. Gebruik daarom tijdens de behandeling geen andere (genees)middelen zonder dit met uw arts te bespreken.

21 IS DE IMMUNOTHERAPIE VOOR ALLE SOORTEN KANKER HETZELFDE?

Elke kankersoort is anders. Dus worden de verschillende kankersoorten niet altijd op dezelfde manier behandeld. Inmiddels is immuuntherapie in Nederland geregistreerd voor onder meer niercelkanker, longkanker, melanoom, bepaalde kankers van het bloed, hoofd-halskanker en blaaskanker.

Het is nog niet aangetoond dat immuuntherapie bij alle soorten kanker werkzaam is en deze behandeling wordt dus ook niet aan iedere patiënt met kanker voorgeschreven. Ontwikkelingen gaan snel, vraag dit eventueel aan uw arts.

22 KAN IMMUNOTHERAPIE OOK GEGEVEN WORDEN IN HET KADER VAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK?

Elk medicament moet eerst uitgebreid onderzocht worden op veiligheid en effectiviteit voordat het gebruikt kan worden als standaardbehandeling. In de afgelopen jaren zijn de verschillende immuuntherapieën dus ook getest

in wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard blijven de ontwikkelingen doorgaan en worden voortdurend nieuwe onderzoeken gestart om te kijken of de behandelingen verder kunnen worden verbeterd.

Uw specialist kan daarom vragen of u mee wilt doen aan een wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe experimentele behandeling. Dit kan bijvoorbeeld een nieuwe vorm van immuuntherapie betreffen, een nieuwe combinatie van verschillende behandelingen waar immuuntherapie onderdeel van uitmaakt, of een nieuw behandelingschema. U beslist altijd zelf of u wilt meedoen nadat u uitleg en schriftelijke informatie over het onderzoek hebt gekregen.

23 BIJ WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK WORDEN TERMEN GEBRUIKT ALS TRIAL, ONDERZOEKSPROTOCOL, INFORMED CONSENT, FASE I-, FASE II-, FASE III-ONDERZOEK EN RANDOMISATIE. WAT BETEKENEN DEZE TERMEN?

Een trial wil zeggen dat de behandeling in onderzoeksverband gebeurt. Wetenschappelijk onderzoek met mensen is in Nederland gebonden aan strikte regels. Zo moet er onder andere een onderzoeksprotocol zijn. Daarin staat precies hoe het onderzoek gedaan moet worden. In de ontwikkeling van een medicijn zijn er meerdere stappen om te kijken of een medicijn gegeven kan worden aan mensen en om te beoordelen of het beter werkt dan de op dat moment geldende standaardbehandeling. Deze stappen bestaan uit de fases van het onderzoek.

In een fase I-onderzoek wordt beoordeeld welke dosering van een medicijn gegeven moet worden. Daarbij wordt vooral gekeken of en welke bijwerkingen het medicijn heeft.

In een fase II-onderzoek wordt gekeken naar de werkzaamheid van een medicijn.

Uiteindelijk is een fase III-onderzoek noodzakelijk waarin het nieuwe medicijn vergeleken wordt met het huidige standaardmedicijn om te bepalen of het

nieuwe medicijn beter is, slechter is, of even goed als de huidige standaard. In zo'n fase III-onderzoek wordt gerandomiseerd. Dat wil zeggen dat een computer bepaalt welke behandeling iemand krijgt; er kan dus niet door de patiënt of de arts gekozen worden. Een fase III-onderzoek kan ook geblindeerd zijn. Dat wil zeggen dat u en ook uw behandelend arts niet weten welke behandeling u krijgt. Het kan dan bijvoorbeeld zo zijn dat u een pil of infuus krijgt waarvan u niet weet of het een echt medicijn is of een 'placebo'. Een placebo is een pil of infuus zonder werkzaam medicijn.

Voordat u kunt deelnemen aan een onderzoek zal de arts u eerst informatie geven over het voorgenomen onderzoek en zult u schriftelijk toestemming moeten geven voor deelname. De informatieplicht van de arts en het toestemmingsvereiste vormen een twee-eenheid. Dit wordt ook wel *informed consent* genoemd.

24 WERKT IMMUNOTHERAPIE BIJ IEDEREEN DIE UITZAAIINGEN VAN EEN NIERCELCARCINOOM HEEFT?

Immuuntherapie werkt niet bij elke patiënt. Het is moeilijk vooraf te bepalen bij welke patiënt de behandeling wel of niet zal aanslaan.

25 ENKELE TERMEN DIE VEEL GEBRUIKT WORDEN BIJ IMMUNOTHERAPIE ZIJN REGRESSIE, REMISSIE, STABIELE ZIEKTE, PROGRESSIEVE ZIEKTE, EVALUATIE EN PSEUDOPROGRESSIE. WAT BETEKENEN DEZE TERMEN?

Er zijn standaardafspraken over hoe men de voortgang van de ziekte benoemt bij patiënten met een uitgezaaid niercelcarcinoom. Men kijkt dan of de diameter van de tumor op bijvoorbeeld een CT-scan toeneemt (progressieve ziekte), stabiel blijft (stabiele ziekte) of afneemt (remissie of respons). Omdat er altijd wat verschil zit tussen twee metingen, kan een stabiele tumor bij verschillende metingen enkele millimeters groter of kleiner lijken. Om duidelijk te krijgen wanneer een tumor daadwerkelijk gegroeid of daadwerkelijk afgenomen is, geldt de afspraak dat men van

‘progressieve ziekte’ spreekt als de langste diameter meer dan 20% groter geworden is en van ‘partiële remissie’ (of ‘partiële respons’) als deze meer dan 30% is afgenomen. Alles daartussen heet ‘stabiele ziekte’. Indien de tumor volledig verdwenen is, noemt men dat ‘complete remissie’.

‘Pseudoprogessie’ is een term die ontstaan is nadat immuuntherapie werd ingevoerd. Het kan namelijk zijn dat een tumor na de start van de immuuntherapie in eerste instantie wat groeit en pas later duidelijk gaat slinken. De gedachte is dat door de immuuntherapie afweercellen de tumor beginnen aan te vallen. Daardoor neemt de ontstekingsreactie in het tumorgebied toe en ziet men op een CT-scan een toename van de afwijking. Naarmate de aanval van het immuunsysteem doorzet en de tumor kleiner wordt, zal ook het ontstekingsgebied kleiner worden. Het komt dus voor dat op een eerste CT-scan een toename van de tumor te zien is en dat deze op een tweede CT-scan als nog kleiner is geworden. Pseudoprogessie is een zeldzaam fenomeen; bij het merendeel van de patiënten blijkt een toename van de tumor op de CT-scan daadwerkelijk groei van de tumor te zijn.

26 IK VOEL MIJ FITTER. BETEKENT DIT DAT DE IMMUNOTHERAPIE AANSLAAT?

Een verbetering van de conditie kan soms betekenen dat de therapie aanslaat. Door het kleiner worden van de tumor kan het lichaam meer energie krijgen en kan de patiënt zich fitter gaan voelen. Dit hoeft helaas niet altijd zo te zijn. Het is daarom belangrijk om te meten of tumoren kleiner worden om zo te bepalen of de therapie werkt. Dit gebeurt met beeldvormend onderzoek (bijvoorbeeld een CT-scan).

27 KAN IMMUNOTHERAPIE TOT GENEZING LEIDEN?

Als een vergevorderd of uitgezaaid niercelcarcinoom goed reageert op immuuntherapie, is het mogelijk dat die reactie langere tijd aanhoudt. Hoelang dit gemiddeld is, is nog niet bekend. We spreken daarom in het algemeen niet over genezing, maar over het langdurig remmen van de ziekte.

28 HOELANG KAN IMMUNOTHERAPIE WORDEN GEGEVEN? WELKE FACTOREN TELLEN MEE BIJ DE BESLISSING OM MET IMMUNOTHERAPIE TE STOPPEN?

Als immuuntherapie weinig bijwerkingen geeft, kunnen patiënten er lang mee behandeld worden. De behandeling wordt maximaal twee jaar gegeven, maar kan eerder gestaakt worden bij duidelijke groei van de tumor, bij ernstige bijwerkingen of eventueel in overleg met u bij bijvoorbeeld een goede tumorrespons.

Onderzoek heeft laten zien dat als de behandeling goed is aangeslagen, het immuunsysteem zelf de eventueel resterende tumorcellen kan blijven bestrijden, ook zonder immuuntherapie. De tumoren worden met CT-scans verder in de gaten gehouden. Wanneer het niercelcarcinoom toch terugkeert of opnieuw groeit, kan er eventueel weer opnieuw een behandeling gestart worden.

29 WAT GEBEURT ER NA HET BEËINDIGEN VAN DE IMMUNOTHERAPIE?

Bij een goed resultaat zult u de immuuntherapie gedurende langere tijd krijgen. Momenteel is voor de meeste immuuntherapie de behandelingsduur twee jaar. In de praktijk wordt de behandeling vaak korter gegeven vanwege bijvoorbeeld bijwerkingen. In overleg met uw arts kan dit dus korter zijn.

Na het stoppen van de behandeling zult u regelmatig op controle blijven komen op de polikliniek en zal ook eens in de zoveel tijd een CT-scan worden verricht. Ook na het stoppen van de behandeling kunt u nog last hebben van bijwerkingen zoals vermoeidheid en concentratieproblemen en kunnen er zelfs nog nieuwe bijwerkingen ontstaan.

30 HOE VERDER ALS IMMUNOTHERAPIE NIET WERKT?

Het kan zijn dat de immuuntherapie bij u geen effect op de kanker heeft. Dan wordt de behandeling gestopt. Het verschilt per patiënt of er dan nog andere

behandelingen beschikbaar zijn. Uw behandelteam zal met u bespreken welke behandelopties er voor u zijn en of u nog behandeld kunt worden met angiogeneseremmers.

Bij het ontbreken van standaardbehandelingen kunt u overwegen om deel te nemen aan studies waarbij nieuwe behandelingen worden onderzocht. U kunt aan het behandelteam vragen of dat in uw ziekenhuis mogelijk is of dat u verwezen kunt worden naar een ander ziekenhuis.

Uiteraard kunt u er ook voor kiezen om van verdere behandeling tegen de kanker af te zien en alleen klachten van de ziekte zo goed mogelijk laten behandelen. Het is belangrijk om met uw naasten te delen hoe u hiertegen aankijkt en om samen met hen stil te staan bij wat voor u belangrijk is.

2

Bijwerkingen van immuuntherapie

31 WAARDOOR VEROORZAAKT IMMUUNTHERAPIE BIJWERKINGEN?

Immuuncellen (T-cellen) kunnen bij gezonde mensen ontstekingsreacties tegen eigen lichaamscellen ontwikkelen. Dit heet het auto-immuunefect en is al jaren bekend. Veel ziektebeelden kunnen door dit fenomeen ontstaan. Patiënten met reuma hebben bijvoorbeeld een auto-immuunfenomeen tegen hun eigen gewrichten. Patiënten met een darmziekte zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben een auto-immuunfenomeen tegen darmcellen. Psoriasis is een huidziekte waarbij afweercellen de huid zien als 'lichaamsvreemde' cellen.

Niet iedereen heeft een auto-immuunziekte, omdat het immuunsysteem in staat is T-cellen af te remmen als ze per ongeluk gewone cellen aanzien voor lichaamsvreemde cellen. De huidige vormen van immuuntherapie halen die rem van het immuunsysteem af, zodat het immuunsysteem actief wordt tegen tumorcellen. Als bijwerking kan het immuunsysteem overactief worden en zich tegen gezonde cellen in de eigen organen gaan richten. In theorie kan immuuntherapie in elk weefsel of orgaan een immuunreactie veroorzaken. Dit kan leiden tot verschillende bijwerkingen zoals bijvoor-

beeld huidreacties, diarree, vermoeidheid, milde vormen van reuma en uitval van de schildklier.

Het is belangrijk dat u alle bijwerkingen meldt aan uw behandelteam.

32 KAN IMMUNOTHERAPIE EEN ALLERGISCHE REACTIE VEROORZAKEN?

Allergische reactie komen voor bij 10% van de patiënten. Bepaalde immuuntherapieën worden gemaakt met behulp van cellen van kleine knaagdieren zoals hamsters of muizen. Patiënten die allergisch zijn voor deze cellen, zouden een allergische reactie kunnen krijgen van de immuuntherapie.

Patiënten met lichte of matige allergische reacties kunnen alsnog immuuntherapie krijgen indien ze nauwlettend in de gaten gehouden worden. Met eventueel langzamer inlopen van de immuuntherapie en het gebruik van bepaalde medicatie (antihistaminica) vooraf kan de allergische reactie meestal onderdrukt worden.

33 WAT GEBEURT ER ALS BIJ TOEDIENING VAN IMMUNOTHERAPIE HET MIDDEL PER ONGELUK NAAST HET BLOEDVAT TERECHTKOMT?

Anders dan bij chemotherapie zijn er geen nadelige effecten geconstateerd bij patiënten bij wie de immuuntherapie naast het bloedvat onder de huid terecht kwam. Mocht de immuuntherapie per ongeluk naast het bloedvat komen, dan moet het infuus gestopt worden en een nieuw infuus geplaatst worden voor de resterende therapie.

34 KAN IK VLAK NA DE IMMUNOTHERAPIE KOORTS KRIJGEN?

Een deel van de patiënten meldt een lichte verhoging of koorts direct na het krijgen van de immuuntherapie. Dit kan een teken zijn dat de T-cellen een immuunreactie ontwikkelen tegen de tumorcellen. Het kan eveneens betekenen dat T-cellen een reactie tegen andere gezonde cellen

ontwikkelen. Als de koorts aanhoudt (langer dan 24 uur), of als patiënten ziek worden, kan er meer aan de hand zijn en moet er verder onderzoek gedaan worden. Neem in dat geval contact op met uw behandelteam voor overleg.

35 IS HET NOODZAKELIJK DAT IK VEEL DRINK?

Voldoende drinken is voor iedere patiënt belangrijk. Tijdens deze behandeling is het echter niet noodzakelijk om per se veel te drinken, tenzij u bepaalde bijwerkingen ervaart (zoals bijvoorbeeld diarree) of wanneer het behandelteam u dat adviseert.

36 WORD IK VAN IMMUNOTHERAPIE ALTIJD MISSELIJK EN IS DAAR WAT TEGEN TE DOEN?

Misselijkheid kan optreden tijdens de immuuntherapie. In het algemeen ervaren patiënten niet vaak misselijkheid. Mocht u erg veel last krijgen van misselijkheid, neem dan contact op met uw behandelteam.

37 KAN IMMUNOTHERAPIE INVLOED HEBBEN OP MIJN ONTLASTING?

Als bijwerking van immuuntherapie kan de darm gaan ontsteken. Hierbij kan er sprake zijn van (waterdunne) diarree. Wanneer u vaker dan vier keer per dag diarree hebt, is het belangrijk om dit snel met uw behandelteam te bespreken. Behandeling kan dan noodzakelijk zijn. Afhankelijk van de ernst van de diarree worden soms kweken afgenomen en een darmonderzoek (colonoscopie) ingepland. Door middel van een colonoscopie kan de arts zien of er sprake is van een ontstekingsbeeld van de darm, passend bij bijwerkingen van immuuntherapie. Hierbij kan weefsel worden afgenomen (biopten) om aanvullende informatie te krijgen. Als u diarree hebt, is het belangrijk dat u goed blijft drinken, zodat u niet uitdroogt.

Anderzijds kan er als bijwerking van immuuntherapie ook verstopping optreden.

38 ALS IK DIARREE HEB, WAT MOET IK DAN DOEN?

Overleg in geval van diarree altijd met het behandelteam, want diarree kan een ernstige bijwerking van immuuntherapie zijn. Bij meer dan vier keer per dag diarree dient u contact op te nemen. Uw behandelteam bepaalt of aanvullend onderzoek nodig is en welke ondersteunende maatregelen genomen moeten worden. Zorg voor voldoende vochtinname om uitdroging te voorkomen.

39 KAN ER DOOR DE IMMUNOTHERAPIE SCHADE ONTSTAAN AAN MIJN NIEREN OF LEVER? HOE KAN DIT WORDEN VOORKOMEN?

Er kunnen bij immuuntherapie ontstekingen ontstaan aan diverse organen, waaronder nieren en lever (zie vraag 31). Bij deze ontsteking kan ook schade ontstaan. De ontstekingen zijn niet te voorkomen, maar de schade kan wel geminimaliseerd worden. Het bloed wordt regelmatig gecontroleerd op nier- en leverfunctie, zodat ontstekingsreacties tijdig worden opgespoord. Indien nodig wordt gestart met ontstekingonderdrukkende medicijnen zoals prednison.

40 KAN IMMUNOTHERAPIE ZENUWEN BESCHADIGEN?

Zoals beschreven bij vraag 31 kunnen T-cellen een auto-immunreactie ontwikkelen tegen uiteenlopende gezonde cellen. Auto-immunreacties kunnen zich ook richten tegen zenuwcellen. Zenuwschade is een bijwerking van immuuntherapie.

41 SINDS IK IMMUNOTHERAPIE KRIJG, KAN IK ME MINDER GOED CONCENTREREN, WORD IK VERGEETACHTIGER EN BEN IK SNELLER GEÏRRITEERD. IS DAT NORMAAL?

Concentratiestoornissen worden geregeld ervaren door patiënten met kanker. Meestal is dit geen directe bijwerking van de immuuntherapie, maar meer een algeheel effect van de ziekte.

42 KAN IMMUNOTHERAPIE DE LONGEN BESCHADIGEN EN IS DAT BLIJVEND?

Er kunnen bij immuuntherapie ontstekingen ontstaan aan verscheidene organen, waaronder de longen. Hierbij kan ook schade ontstaan. Patiënten die longbeschadiging ontwikkelen, hebben klachten zoals benauwdheid en hoesten. In sommige gevallen is de benauwdheid zo erg dat extra zuurstof gegeven moet worden.

Op scans kan soms de diagnose 'pneumonitis' (ontsteking van de longen) gesteld worden. Dit beeld is niet altijd duidelijk en soms is extra onderzoek, bijvoorbeeld een bronchoscopie, nodig om meer informatie te krijgen. Deze ontstekingen zijn niet te voorkomen, maar door ze snel te behandelen kan men de schade wel beperkt houden.

43 KAN IMMUNOTHERAPIE INVLOED HEBBEN OP HET HART EN DE BLOEDVATEN, EN IS DIE INVLOED BLIJVEND?

In zeldzame gevallen kan ontsteking van het hartzakje of de hartspier optreden. Klachten die patiënten hebben bij een ontsteking in de hartspier of hartzakje zijn vermoeidheid en ernstige benauwdheid. Soms kan ook een onregelmatig hartritme optreden.

Ontsteking van bloedvaten komt zelden voor. De schade kan minimaal blijven als deze ontstekingen snel worden behandeld.

44 KUNNEN DE BLOEDVATEN WAARIN DE IMMUNOTHERAPIE WORDEN GEGEVEN, BESCHADIGD RAKEN?

Nee, dit probleem komt vaak voor bij chemotherapie, maar lijkt niet te gebeuren bij immuuntherapie. Indien het plaatsen van een infuus iedere twee, drie of vier weken lastig is, kan een infuus dat langer kan blijven zitten overwogen worden. Dit kan bijvoorbeeld met een getunneld infuus (PICC-lijn) of een Port-a-Cath. Bij het plaatsen van een langdurig infuus moet rekening

gehouden worden met een verhoogd risico op infecties. In de praktijk is een dergelijk getunneld infuus meestal niet nodig bij patiënten die worden behandeld met immuuntherapie. Bespreek met uw behandelteam de argumenten voor en tegen het plaatsen van zo'n lijn.

45 WAT KAN IK DOEN BIJ EEN TE SNEL OF TE TRAG WERKENDE SCHILDKLIER?

Een te snel werkende schildklier (dit heet *hyperthyreoïdie*) kan vervelende klachten veroorzaken, zoals hartkloppingen, een opgejaagd gevoel, beven, zweten, diarree, gewichtsverlies en vermoeidheid. Het is belangrijk zulke klachten aan uw behandelteam te melden zodat de concentratie schildklierhormoon in uw bloed gecontroleerd kan worden en er zo nodig medicatie gestart kan worden.

Een te snel werkende schildklier gaat uiteindelijk vaak over in een te traag werkende schildklier (dit heet *hypothyreoïdie*), maar een te traag werkende schildklier kan ook direct ontstaan. Wanneer de schildklier te traag wordt, kunnen onder andere de volgende klachten ontstaan: traagheid, vermoeidheid, kouwelijkheid, gewichtstoename en verstopping. Voor een te traag werkende schildklier zal schildkliervervangende medicatie worden gegeven.

46 KAN IK OOGKLACHTEN KRIJGEN VAN IMMUNOTHERAPIE EN MAG IK MIJN CONTACTLENZEN BLIJVEN DRAGEN?

Oogklachten zoals droge ogen, prikkende ogen, roodheid, ontstekingen en vermindering van het zicht kunnen optreden. Het is belangrijk dat u deze klachten meldt aan uw behandelteam.

Contactlenzen mag u gewoon dragen. Wanneer u opeens minder kunt zien, is het belangrijk dat u zelf contact opneemt met uw behandelteam en niet wacht tot de volgende afspraak.

47 WELKE KLACHTEN VAN DE MOND KAN IK VERWACHTEN TIJDENS IMMUNOTHERAPIE?

In principe zijn er geen specifieke klachten aan tanden en kiezen te verwachten. Wel komen een droge mond, zweren in de mond en koortsblaasjes (stomatitis) voor (bij ongeveer 10% van de patiënten).

48 KAN IK NAAR DE TANDARTS/MONDHYGIËNIST ALS IK IMMUNOTHERAPIE KRIJG?

Ja, dat kan. Er zijn geen bezwaren om naar de tandarts te gaan. Ook ingrepen zoals een wortelkanaalbehandeling of het trekken van een kies kunnen over het algemeen plaatsvinden. Het is wel verstandig om dit vooraf met uw behandelteam te bespreken.

49 TREEDT ER HAARUITVAL OP TIJDENS IMMUNOTHERAPIE?

Ongewone haaruitval of dunner wordend haar treedt bij ongeveer 10% van de patiënten op door immuuntherapie.

50 WELKE HUIDAFWIJINGEN KUNNEN ONTSTAAN TIJDENS IMMUNOTHERAPIE?

Veelvoorkomende bijwerkingen van immuuntherapie zijn huidafwijkingen. Jeuk en een eczeemachtig beeld worden het vaakst gezien. Ook een beeld van psoriasis is beschreven. In eerste instantie zal met een plaatselijke behandeling (crèmes en zalven) getracht worden de klachten te verlichten/bestrijden. Mochten de klachten direct ernstig zijn, of met lokale middelen niet behandeld kunnen worden, dan zal met een ontstekingsremmend medicijn (prednison/dexamethason) gestart worden. Het is belangrijk dat dit door uw behandelteam wordt gedaan, vaak in samenwerking met een huidaarts (dermatoloog).

51 WAT IS VITILIGO?

Vitiligo is het verlies van pigment in de huid. Door een aanval van immuuncellen gaan pigmentcellen (melanocyten) kapot en wordt geen melanine meer gemaakt (de stof die de huidskleur bepaalt). Daarbij ontstaan witte plekken op de huid. Ook op de behaarde huid komt vitiligo voor. Op deze plaatsen kan het haar wit zijn.

Door het ontbreken van melanine is de huid extra gevoelig voor zonlicht en moet verbranding voorkomen worden.

52 KAN IMMUNOTHERAPIE HET BEENMERG BEÏNVLOEDEN?

Het beenmerg is de fabriek van bloedcellen. Rode bloedcellen zijn belangrijk voor zuurstoftransport. Witte bloedcellen bestrijden bacteriën en bloedplaatjes maken stolsels bij een bloeding.

De productie van bloedcellen in het beenmerg wordt vaak nadelig beïnvloed door chemotherapie. Een vermindering van rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes is dan het gevolg.

Immunotherapie zorgt voor activatie van de afweercellen (T-cellen). Aantasting van de productie van de bloedcellen in het beenmerg komt tijdens immunotherapie zelden voor.

53 MOET IK TIJDENS EEN IMMUNOTHERAPIE IEDEREEN MIJDEN DIE ZIEK IS?

Nee, dat hoeft niet. De immunotherapie activeert uw afweersysteem en maakt u niet vatbaarder voor infecties dan andere mensen.

54 IK WORD BEHANDELD MET IMMUNOTHERAPIE. MAG IK DE JAARLIJKSE GRIEPPRIK KRIJGEN?

De grieprik is een vaccinatie met dode virusdeeltjes die uw immuunsysteem alvast herkent en er afweer tegen maakt. Wanneer er vervolgens een levend virusdeeltje het lichaam binnenkomt is de afweer door het lichaam al opgebouwd, zodat dit levende virusdeeltje sneller bestreden kan worden.

Voor de meeste patiënten is de grieprik toegestaan, voor andere vaccinaties dient u eerst te overleggen met uw behandelteam (zie ook vraag 79).

55 KUNNEN ER MENSTRUATIESTOORNISSEN ONTSTAAN TIJDENS IMMUNOTHERAPIE EN ZIJN DIE BLIJVEND?

Meestal blijkt een menstruatiestoornis het gevolg te zijn van de ziekte en niet van de immunotherapie.

56 HEEFT IMMUNOTHERAPIE INVLOED OP DE INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT?

Patiënten met kanker of na behandeling van kanker ervaren geregeld invloed op de intimiteit en seksualiteit. Dit is vooral te wijten aan de ziekte en de situatie die daardoor ontstaat. Immunotherapie zelf heeft hier nauwelijks invloed op.

57 WORD IK ONVRUCHTBAAR DOOR IMMUNOTHERAPIE?

Het is onduidelijk of immunotherapie invloed heeft op de voortplanting. We weten ook niet in hoeverre een ongeboren kind bijwerkingen kan hebben van immunotherapie. Op dit moment wordt een zwangerschap afgeraden. Ook voor mannen geldt het advies voorbehoedsmiddelen te gebruiken.

58 KAN IK IMMUNOTHERAPIE KRIJGEN ALS IK ZWANGER BEN?

Omdat immunotherapie niet onderzocht is bij patiënten die zwanger zijn, wordt zwangerschap ontraden.

59 IS ER NA IMMUNOTHERAPIE MEER RISICO OM KINDEREN TE KRIJGEN MET AANGEBOREN AFWIJKINGEN?

Hier is nog heel weinig over bekend. Patiënten die deelnamen aan de studies met immunotherapie, mochten geen kinderen krijgen. Om deze reden wordt het vooralsnog zeer sterk afgeraden behandeld te worden tijdens zwangerschap of zwanger te worden tijdens de behandeling.

60 MAG IK MIJN KIND BORSTVOEDING GEVEN ALS IK IMMUNOTHERAPIE KRIJG?

Dit is niet onderzocht en wordt daarom afgeraden.

61 KAN IMMUNOTHERAPIE ZELF OOK KANKER VEROOZAKEN EN WAT BETEKENT DAT VOOR MIJ?

Immunotherapieën worden nog niet zo lang gegeven en er zijn daarom geen langetermijngegevens beschikbaar. Vooralsnog zijn er geen aanwijzingen dat immunotherapie kanker kan veroorzaken.

62 IS ER EEN VERBAND TUSSEN DE ERNST VAN DE BIJWERKINGEN EN HET EFFECT VAN DE IMMUNOTHERAPIE? MET ANDERE WOORDEN: HOE ERNSTIGER DE BIJWERKINGEN, HOE BETER DE IMMUNOTHERAPIE HELPT?

Men denkt nogal eens dat een therapie die ernstige bijwerkingen heeft ook wel veel effect op de tumor zal hebben. Voor zover bekend zeggen de

bijwerkingen van immunotherapie echter niets over het effect op de tumor. Met andere woorden: het is mogelijk dat u geen bijwerkingen hebt terwijl de tumor wel reageert op de immunotherapie. Het is ook mogelijk dat u veel bijwerkingen hebt zonder dat de tumor kleiner wordt.

63 NEMEN DE BIJWERKINGEN VAN DE IMMUNOTHERAPIE PER KUUR TOE?

Patiënten die een goede tumorrespons hebben tijdens immunotherapie, ervaren deze respons vaak al in de eerste twee tot drie maanden na het starten van de immunotherapie. Bijwerkingen lijken het vaakst op te treden in het begin van de therapie, maar kunnen ook veel later tijdens de behandeling of zelfs na staken van de behandeling ontstaan.

64 IK HEB ERNSTIGE BIJWERKINGEN. HEBBEN DIE EFFECT OP EEN VOLGENDE KUUR?

Bij ernstige bijwerkingen wordt de immunotherapie tijdelijk gestopt. Soms worden de bijwerkingen met immuunonderdrukkende medicatie (bijvoorbeeld prednison) behandeld. Afhankelijk van de ernst van de bijwerkingen wordt gekeken of de immunotherapie opnieuw gestart kan worden. Indien de bijwerkingen goed onder controle zijn, of bij slechts milde bijwerkingen, kan de immunotherapie weer gecontinueerd worden. Bij ernstige bijwerkingen kan de immunotherapie mogelijk niet meer herstart worden. Bij immunotherapie wordt niet, zoals bij chemotherapie, de dosis van de kuur verminderd wanneer bijwerkingen optreden.

65 ALS DE KUUR UITGESTELD MOET WORDEN, KRIJGT DE TUMOR DAN NIET DE KANS TE GAAN GROEIEN?

Er is een standaardbehandelschema, maar hier kan zo nodig van afgeweken worden. Het kan nodig zijn om de behandeling te onderbreken, bijvoorbeeld in geval van bijwerkingen. Bij ernstige bijwerkingen moet de behan-

deling vaak tijdelijk of zelfs definitief gestaakt worden. Hoelang immuuntherapie precies werkzaam is in het lichaam weten we nog niet. Wel weten we dat immuuntherapie langdurig kan doorwerken, ook als het medicijn niet meer gegeven wordt (zie vraag 14).

66 KLOPT HET DAT IMMUNOTHERAPIE MIJN ALGEMENE CONDITIE EN DE FUNCTIE VAN MIJN WEERSTAND (IMMUUNSYSTEEM) NADELIG BEÏNVLOEDT?

In principe zorgt immuuntherapie er juist voor dat uw immuunsysteem actief wordt tegen bepaalde tumorcellen. Het immuunsysteem zou in het algemeen iets actiever kunnen worden. Als u bijwerkingen ervaart, raadpleeg dan altijd de bijsluiter van uw geneesmiddel en uw behandelend arts.

67 WANNEER KAN IK EEN VOLLEDIG LICHAAMELIJK HERSTEL VERWACHTEN VAN BIJWERKINGEN DOOR IMMUNOTHERAPIE?

Wanneer een patiënt ernstige bijwerkingen heeft, moet de immuuntherapie tijdelijk of volledig gestopt worden. Met prednison of andere afweeronderdrukkende medicatie kunnen de bijwerkingen bestreden worden. We weten dat de bijwerkingen van immuuntherapie soms maandenlang kunnen aanhouden en daarom kan het afbouwen van de immuunonderdrukkende middelen soms lang duren.

68 WELKE BIJWERKINGEN KUNNEN BLIJVEND ZIJN?

Hormonale aandoeningen, zoals een afwijkende schildklierfunctie, kunnen een blijvende bijwerking zijn. Met hormonale vervangingstherapie is dit goed te behandelen. Het ontstaan van suikerziekte (diabetes mellitus type 1) is zeldzamer en dan is levenslang het gebruik van insuline noodzakelijk. Bij het ontstaan van hormonale aandoeningen hoeft de immuuntherapie meestal niet gestaakt te worden.

Andere (niet-hormonale) bijwerkingen, bijvoorbeeld een auto-immuunreactie op de longen, nieren, lever of hart, kunnen soms zo ernstig zijn dat er blijvende schade is, ook na het geven van een hoge dosering immuunonderdrukkende middelen. De immuuntherapie kan dan niet gecontinueerd worden.

69 WAT WORDT BEDOELD MET DE 'KWALITEIT VAN LEVEN'?

De Wereldgezondheidsorganisatie heeft het begrip in 1997 als volgt omschreven: 'De perceptie van individuen op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardesysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen.' Kortom: het gaat erom hoe iemand fysiek, psychisch en sociaal functioneert én hoe iemand dat zelf beleeft.

3

(Dagelijkse) activiteiten/gewoonten en immuuntherapie

70 ZIJN MIJN URINE EN ONTLASTING SCHADELIJK VOOR ANDEREN?

De huidige immuuntherapieën maken gebruik van antilichamen. Uw urine en ontlasting zijn niet schadelijk voor andere mensen.

71 MAG IK NAAR BUITEN ALS HET HARD REGENT OF KOUD IS?

Ja, dat is geen probleem bij immuuntherapie. U loopt geen verhoogd risico op infecties.

72 MAG IK IN DE ZON ALS IK BEHANDELD WORD MET IMMUNOTHERAPIE?

Ja dat kan, maar zonnebaden wordt ontraden. Tijdens immuuntherapie kan uw huid extra gevoelig voor zonlicht worden als bijvoorbeeld vitiligo ontstaat (zie vraag 51). Om uw huid te beschermen wordt aangeraden u goed in te smeren en een zonnecrème te gebruiken met hoge beschermingsfactor.

73 MAG IK AUTORIJDEN TIJDENS HET GEBRUIK VAN IMMUNOTHERAPIE?

Immunotherapie heeft waarschijnlijk geen invloed op uw rijvaardigheid, maar wees voorzichtig. Bijwerkingen zoals vermoeidheid kunnen uw rijvaardigheid wel beïnvloeden. In sommige situaties kan het nodig zijn om gelijk met de immunotherapie een medicijn in te nemen dat allergische reacties voorkomt. Bij sommige van deze medicijnen is autorijden niet mogelijk omdat u er slaperig van kunt worden.

74 MAG IK SPORTEN TIJDENS IMMUNOTHERAPIE?

Er is geen bezwaar om te gaan sporten met immunotherapie. De indruk bestaat dat mensen die actief blijven tijdens hun behandeling minder klachten van vermoeidheid ervaren. Een goede conditie is belangrijk, maar luister ook naar uw lichaam en neem op tijd uw rust.

75 MAG IK MIJN HUIDDIER(EN) TIJDENS DE IMMUNOTHERAPIE AAIEN EN/OFF VERZORGEN?

U mag uw huisdieren tijdens immunotherapie gewoon verzorgen en u hoeft geen contact te voorkomen met dieren. Immunotherapie zorgt niet voor een verlaging van de afweer.

76 MAG IK ALCOHOL GEBRUIKEN ALS IK IMMUNOTHERAPIE KRIJG?

Alcohol lijkt voor zover we weten geen invloed te hebben op de werking van het immuunsysteem. Wanneer er sprake is van bijwerkingen, zoals een ontsteking van de lever door immunotherapie, kan het beter zijn om geen alcohol te gebruiken. Overleg met uw behandelteam of er bezwaar is tegen het drinken van alcohol.

77 IK WORD BEHANDELD MET IMMUNOTHERAPIE EN STEEK AF EN TOE EEN SIGARET OP. IS DAT SCHADELIJK EN HOE KOM IK ERVAN AF?

Voor zover bekend heeft roken geen directe invloed op de werking van immunotherapie. Echter, sigaretten zijn schadelijk voor uw gezondheid en kunnen altijd aanleiding geven tot nieuwe vormen van kanker of andere ziekten zoals hart- en vaatziekten. Het is daarom sterk aan te raden om te stoppen met roken. Er zijn verschillende stoppen-met-roken-methoden; uw huisarts kan u daarbij ondersteunen (www.thuisarts.nl/stoppen-met-roken).

78 MAG IK OP VAKANTIE ALS IK IMMUNOTHERAPIE KRIJG?

Ja, de meeste immunotherapie wordt elke twee, drie of vier weken gegeven. In de weken dat u geen behandeling krijgt, kunt u op vakantie. Soms kan ook een kuur overgeslagen of verzet worden. Uiteraard is het wel belangrijk dat u naar een land op vakantie gaat waar u een beroep kunt doen op de gezondheidszorg. Bespreek met uw behandelteam of het mogelijk is op vakantie te gaan en hoelang. Over het algemeen wordt in de eerste twee tot drie maanden geadviseerd de kuren zo goed mogelijk door te laten gaan.

79 IN VERBAND MET MIJN VAKANTIEBESTEMMING HEB IK VACCINATIES NODIG, MAG DAT?

Over de veiligheid van vaccinaties met levende micro-organismen is weinig bekend en men is terughoudend ten aanzien van vaccinaties met levende micro-organismen, zoals bof, mazelen, rodehond (meestal samen gegeven als BMR), BCG, gele koorts en gordelroos. De griepvaccinatie en andere vaccinaties met niet-levende micro-organismen zijn meestal wel mogelijk (zie ook vraag 54).

4

Psychosociale factoren, revalidatie, werk en immuuntherapie

80 WAT ZIJN DE LATE GEVOLGEN VAN IMMUUNTHERAPIE?

Er worden steeds meer patiënten behandeld met immuuntherapie. Hierdoor ontdekken we steeds meer over de gevolgen die immuuntherapie op lange termijn kan hebben.

Soms kunnen klachten ontstaan tijdens de behandeling, maar soms treden ze pas op na het stoppen van de behandeling, ook als u reeds begonnen bent met een nieuwe behandeling, bijvoorbeeld met angiogeneseremmers. Voorbeelden zijn vermoeidheid, concentratieproblemen, geheugenproblemen en seksuele problemen. Als u tijdens de behandeling last heeft gekregen van suikerziekte (diabetes mellitus) of van verminderde werking van de schildklier, bijnier of hypofyse, dan kunnen deze klachten langdurig aanhouden en zult u mogelijk de rest van uw leven medicijnen moeten gebruiken om de werking van deze organen aan te vullen.

Behalve lichamelijke klachten kunnen mensen ook last hebben van psychische gevolgen zoals angst en onzekerheid. U zult opnieuw vertrouwen moeten krijgen in uw lichaam en in wie u bent in relatie tot anderen. Kanker kan ook de

manier waarop u in het leven staat veranderen. Sommige mensen voelen zich door hun ziekte sterker verbonden met hun geloof of spiritualiteit. Belangrijk is om te beseffen dat kankerpatiënten ook op lange termijn klachten kunnen ervaren, waarvoor eventueel gespecialiseerde zorg nodig kan zijn.

81 IK HEB GEBREK AAN ENERGIE EN VOEL ME MOE. KOMT DAT DOOR DE IMMUNOTHERAPIE EN HOELANG DUURT DIT? WAT KAN IK ERTEGEN DOEN?

Vermoeidheid is een bekende klacht van patiënten met kanker. Meestal heeft de vermoeidheid verschillende oorzaken. De ziekte zelf kan vermoeidheid veroorzaken en u kunt last hebben van bloedarmoede. Daarnaast zullen alle spanningen en onzekerheden van behandeling en ziekte bijdragen aan de vermoeidheid. Ook de immunotherapie kan vermoeidheid geven. In een deel van de patiënten wordt dit veroorzaakt door een trager werken van de schildklier ten gevolge van de immunotherapie. Dit kan in het bloed worden gecontroleerd. Meestal vinden we echter geen duidelijk aanwijsbare reden voor de vermoeidheid. Hoelang de vermoeidheid aanhoudt verschilt van patiënt tot patiënt.

Het is belangrijk om een evenwicht te vinden tussen rust en activiteit. Conditie opbouwen door extra inspanningsoefeningen kan bijdragen aan een verbetering van de vermoeidheidsklachten. Er zijn mogelijkheden om bij een fysiotherapeut onder begeleiding oefeningen te doen om de conditie te verbeteren (www.defysiotherapeut.com). Sommige fysiotherapeuten zijn gespecialiseerd in het begeleiden van patiënten met kanker die beperkingen ervaren door hun ziekte of behandeling. Probeer bij vermoeidheid keuzes te maken in de activiteiten waar u uw energie voor gebruikt en zorg dat er ook voldoende ruimte is voor ontspanning en leuke activiteiten.

82 KAN IK MIJN DAGELIJKSE WERKZAAMHEDEN/MIJN WERK BLIJVEN DOEN TIJDENS DE IMMUNOTHERAPIE?

Indien u zich goed voelt, zijn er geen bezwaren om werkzaamheden te doen. Werk kan fijn zijn omdat het regelmaat geeft aan de dag, het geeft afleiding

en het is goed voor uw sociale contacten. Bij vermoeidheid is het echter goed om afwegingen te maken, zodat er ook voldoende energie overblijft voor in de thuissituatie. Ook als u niet kunt werken kan het plezierig zijn om af en toe op het werk langs te gaan.

83 NA DE IMMUNOTHERAPIE WIL IK WEER AAN HET WERK. HOE KAN IK DIT HET BESTE AANPAKKEN?

Na het afronden van de immunotherapie zou u, als uw conditie het toelaat, kunnen overwegen om uw werk te hervatten. Wanneer uw conditie het toelaat en u het zelf wilt, dan kunt u uw werk ook hervatten tijdens de immunotherapie. Een advies is om dit in goed overleg met uw behandelteam, uw arbo-arts en uw werkgever te doen. Aanvullende informatie kunt u ook vinden op www.kanker.nl. Samen kunt u kijken welke mogelijkheden er zijn om het werk te hervatten of te continueren.

84 MIJN OMGEVING WIL MIJ VAN ALLES UIT HANDEN NEMEN UIT BEZORGDHEID. IS DAT NODIG?

Dit gebeurt vaak uit goede wil en om u te helpen. Wanneer u het idee heeft dat u de dingen zelf kan, dan kunt u dit aan uw omgeving aangeven. Wel is het bij vermoeidheid belangrijk uw energie te verdelen zodat u ook energie overhoudt voor leuke dingen.

85 WAAROM LOPEN MENSEN OM ME HEEN EN DURVEN ZE ME NIET AAN TE SPREKEN? IK VOEL ME DAARDOOR ZO ALLEEN STAAN.

Uw omgeving vindt het soms moeilijk om met de ziekte, de onzekerheid en het verdriet om te gaan. Hierdoor kunnen mensen stiller worden en durven ze soms geen vragen meer over de ziekte of het beloop te stellen. Uit onzekerheid kunnen ze u zelfs helemaal uit de weg gaan. Vaak helpt het om zelf de eerste stap te zetten.

86 WAT DOE IK MET ONGEVRAAGD ADVIES?

Vaak willen mensen hun betrokkenheid laten zien door te vertellen over mensen uit hun omgeving, die ook kanker hebben gehad. Zowel goede als slechte ervaringen worden gedeeld. Ook worden vaak allerlei (alternatieve) behandelingen voorgesteld. Mocht u hier geen behoefte aan hebben, dan kunt u dit eerlijk zeggen tegen uw familie/vrienden/bekenden. Mocht u vragen willen stellen over eventuele andere (alternatieve) behandelingen, stel deze dan aan uw behandelend arts.

87 HOE KAN IK MIJN KINDEREN ZO GOED MOGELIJK OPVANGEN EN OP DE HOOGTE HOUDEN VAN MIJN SITUATIE?

Wees zo eerlijk mogelijk in de informatie die u geeft. Uiteraard hangt hoe en wat u vertelt af van de leeftijd van uw kinderen. Bespreek zowel de uitslagen die u van uw arts gekregen heeft als hoe u er zelf tegenaan kijkt. Als u dit wilt, kunnen kinderen ook meekomen bij de afspraken met uw behandelteam. Extra informatie over hoe u uw kinderen kunt begeleiden kunt u vinden op www.kanker.nl.

88 HOE VERTEL IK MIJN (KLEIN)KINDEREN DAT IK KANKER HEB?

Probeer in eenvoudige taal uit te leggen wat de ziekte inhoudt. U kunt bijvoorbeeld zeggen dat verkeerde cellen in het lichaam zorgen dat u ziek bent. Hiervoor zal therapie gegeven moeten worden. Er zijn boekjes over Chemo-Casper en Radio-Robbie (over chemotherapie en radiotherapie). Hierin wordt voor kinderen uitgelegd wat tumorcellen zijn en hoe de therapie werkt. De boekjes zijn voornamelijk gemaakt voor kinderen die zelf de diagnose kanker hebben, maar kunnen ook goed gebruikt worden om uitleg te geven over de ziekte en de therapie. Er zijn nog geen boekjes beschikbaar waarin op kindniveau de werking van immuuntherapie wordt uitgelegd (www.kanker.nl).

89 BIJ WIE KAN IK TERECHT BIJ PROBLEMEN ROND DE VERWERKING VAN KANKER?

U kunt hiervoor terecht bij uw naasten, maar soms is het fijn om met iemand te praten die verder van u af staat. Via het ziekenhuis of de huisarts kunt u in contact komen met het medisch maatschappelijk werk of een psycholoog om hierbij begeleiding te krijgen (zie ook de patiënteninformatie in de Bijlage).

Mogelijk heeft u behoefte aan lotgenotencontact. Via 'Leven met blaas- of nierkanker', de patiëntenvereniging voor patiënten met nierkanker, kunt u op verschillende manieren ervaringen delen met lotgenoten (www.blaasofnierkanker.nl/)

90 MOET IK EEN REVALIDATIE- OF HERSTELPROGRAMMA VOLGEN? WAAR KAN IK DIT DOEN?

U moet niets, maar dit kan wel. Er zijn fysiotherapeuten die oncologische fysiotherapie geven waarbij u onder begeleiding sport en uw conditie probeert te verbeteren (www.defysiotherapeut.com).

5

Voeding en immuuntherapie

91 **WAAROM IS HET BELANGRIJK OM GOED TE ETEN TIJDENS DE BEHANDELING EN WAT IS GOEDE VOEDING?**

Het is voor iedereen belangrijk om gezond en gevarieerd te eten. Om uw conditie zo goed mogelijk op peil te houden, is het nodig om goede voeding te gebruiken. Daarbij is gewichtsbehoud belangrijk (dus geen dieet- of magere producten gebruiken). Verder kunnen tekorten aan bepaalde voedingsstoffen ook tot lichamelijke klachten leiden. Het is belangrijk die te voorkomen.

Als u gevarieerd eet, krijgt u alle benodigde voedingsstoffen binnen en hoeft u geen aanvullingen te gebruiken. Goede voeding bestaat uit eiwitten, vocht, vitaminen en mineralen, koolhydraten, vetten en vezels. Adviezen zijn te vinden op de website van het Voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl). Daarnaast kunt u met behulp van de KWF-voedingschecklist controleren of uw voeding aan de adviezen voldoet (www.kanker.nl/uploads/file_element/content/554/Voedingschecklist_KWF_Kankerbestrijding.pdf). Ook op www.kanker.nl kunt u adviezen vinden over het aanpassen van uw dieet, met name als u klachten van de behandeling ondervindt die het eten moeilijker maken.

92 KAN DOOR EEN BEPAALDE VOEDING HET ZIEKTEPROCES WORDEN VERTRAAGD?

Nee, helaas zijn er geen wetenschappelijke bewijzen voor diëten die een remmende invloed hebben op kanker. Ondanks dat het volgen van een dieet geen bewezen effect heeft op het ziekteproces, volgen veel patiënten toch een of ander dieet. Bespreek het met uw arts als u dit doet. Belangrijk is dat u door het dieet niet veel gewicht verliest.

93 ZIJN EXTRA SUPPLEMENTEN (VITAMINEN, MINERALEN, VISOLIE/ OMEGA-3-VETZUREN) EN VOEDINGSPREPARATEN NODIG TIJDENS DE IMMUUNTHERAPIE?

Indien van toepassing zal uw behandelteam dat met u bespreken. In andere gevallen zijn extra supplementen bij het gebruik van goede voeding niet nodig.

94 HOE PAS IK MIJN VOEDING GOED AAN ALS MIJN EETLUST VERMINDERD IS?

Vaak helpt het om regelmatig kleine beetjes te eten, dus tussen de (kleinere) hoofdmaaltijden door een belegde boterham of cracker, en de warme maaltijd in twee keer (de helft). Verder lukt het vaak beter goed te eten van een maaltijd waar u echt zin in heeft dan van iets wat 'moet'. Luister dus naar uw gevoel. Waar heeft u trek in? Gebruik geen dieet- of magere producten.

95 WAT TE DOEN BIJ EEN VERANDERDE SMAAK?

Een veranderde smaak is een lastig probleem bij patiënten met kanker. Het kan samenhangen met de ziekte, met medicijnen of met de gevolgen van de behandeling. Zorg voor een goede mondverzorging, soms is een extra bezoek aan de tandarts of mondhygiënist nodig. Stimuleren van de speekselproductie door suikervrije kauwgom of een zuurtje kan verlichting bieden.

Het gaat erom opnieuw te proberen uit te vinden wat nu wel en niet lekker is. Dit kunnen soms hele andere dingen zijn dan voorheen. Ook de substantie kan uitmaken, soms is soep ('natter') bijvoorbeeld smakelijker dan gewoon vast voedsel ('droger'). De temperatuur van voeding beïnvloedt ook de smaak. Vermijd vervelende sterke geuren in huis. Stoppen met roken geeft ook vaak verbetering. Bij een metaalsmaak is het niet handig met metalen bestek te eten, wissel dan naar plastic of melamine.

96 WAT KAN IK HET BESTE PROBEREN TE ETEN ALS IK MISSELIJK BEN?

Met een lege maag voelt u zich meestal misselijker dan met een licht gevulde. Kleine lichte hapjes worden dan het beste verdragen, dus een kopje thee met een beschuit of een cracker met wat beleg. Heel vette en zure voedingsmiddelen kunnen de misselijkheid juist verergeren, dus even geen jus d'orange.

Als de misselijkheid zakt kunt u weer een kleine (niet te zware) maaltijd proberen. Een tijdje rechtop zitten na de maaltijd zorgt ervoor dat het eten goed zakt. Zorg altijd voor voldoende vochtinname (1,5 liter per dag), soms wordt cola beter verdragen bij misselijkheid. Verder kunnen een ijsklontje, waterijsje of ingevroren stukjes fruit prettig zijn om te proberen. Een goede mondverzorging draagt bij aan verlichting van klachten. Gember kan misselijkheidsklachten verminderen. U kunt gemberthee drinken of een klein stukje gember in de mond nemen.

97 KAN HET KWAAD OM NAAST DE IMMUUNTHERAPIE EEN DIEET TE VOLGEN DAT SPECIAAL VOORGESCHREVEN IS BIJ KANKER?

Omdat van geen enkel dieet wetenschappelijk is bewezen dat het kanker remt, adviseren wij alleen goede voeding te gebruiken en geen dieet (zie vraag 91). Diëten zoals het houtsmullerdieet kunnen vaak zeer eenzijdig zijn en bevatten erg veel vezels. Hierdoor kan gewichtsverlies optreden of een tekort aan bepaalde voedingsstoffen, wat eerder nadelig is. Sommige mensen voelen zich echter beter bij het volgen van een speciaal dieet.

98 WAT KAN IK DOEN TEGEN VERMAGERING?

Als de immuuntherapie aanslaat, kan het gewicht juist stabiliseren of toenemen. Anderzijds kan het gewicht ook afnemen als gevolg van bepaalde bijwerkingen zoals diarree.

Let erop dat uw voeding voldoende gevarieerd is, eet vaker kleine beetjes en vermijd magere producten. Het is beter volle producten te gebruiken (volle yoghurt, roomboter en dergelijke), omdat die meer calorieën en voedingsstoffen bevatten. Doe een scheutje room door de soep, koffie of vla. Een diëtiste kan vaak aanvullende adviezen geven op basis van een analyse van uw voedingspatroon. Zie ook de adviezen op www.kanker.nl.

99 HOE VOORKOM IK DAT IK DIKKER WORD?

Hoewel gewichtstoename niet de eerste zorg van het behandelteam is, kan het door patiënten wel als vervelend worden ervaren. Het is belangrijk geen dieet toe te passen, maar erop te letten dat u goede voeding gebruikt. Vaak helpt het vermijden van snoep, chips en suikerhoudende dranken het beste om eventuele gewichtstoename te beperken. Het verminderen van goede voeding heeft juist nadelige effecten op uw algehele conditie.

100 WAT KAN IK DOEN BIJ EEN MOEILIJKE STOELGANG (OBSTIPATIE)?

De darmen werken beter bij veel aanbod van vezels, die in ruime mate in volkorenproducten, groente en fruit aanwezig zijn. Daarbij is ruim drinken erg belangrijk, zodat de ontlasting mooi zacht blijft en niet hard wordt. Huis-tuin-en-keukenmiddeltjes als gedroogde pruimen en lijnzaad kunnen ook helpen. Indien dit onvoldoende effect heeft, zijn er medicamenten beschikbaar die uw behandelteam u kan voorschrijven.

Bijlage

CENTRA WAAR IMMUNOTHERAPIE VOOR NIERCELCARCINOOM WORDT GEGEVEN

Sinds 2019 kan de combinatie-immunotherapie (ipilimumab en nivolumab) worden gegeven aan patiënten met niercelcarcinoom. Momenteel wordt deze combinatie-immunotherapie alleen gegeven in veertien aangewezen centra die ervaring hebben met deze behandeling. Deze centra werken met elkaar samen binnen de Werkgroep Immunotherapie Nederland voor Oncologie (WIN-O). Het aantal referentiecentra groeit.

Onderstaande lijst geeft de situatie weer van medio 2019; het is mogelijk dat deze lijst in de loop van de tijd verandert.

Centrumziekenhuizen:

Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie VU medisch centrum
Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam
Erasmus Medisch Centrum – Kanker Instituut, Rotterdam
Leids Universitair Medisch Centrum
Maastricht Universitair Medisch Centrum
Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen
Universitair Medisch Centrum Groningen
Universitair Medisch Centrum Utrecht

Partnerziekenhuizen:

Amphia Ziekenhuis, Breda
Isala, Zwolle
Máxima Medisch Centrum, Veldhoven
Medisch Centrum Leeuwarden
Medisch Spectrum Twente, Enschede
Zuyderland, Heerlen

De behandeling met een angiogeneseremmer of enkele immunotherapie (alleen nivolumab) kan in een groter aantal ziekenhuizen worden gegeven (zie: www.win-o.nl).

Patiënteninformatie:

www.blaasofnierkanker.nl
www.kanker.nl
www.win-o.nl

Notities

