

Patiënten Informatie Map (PIM)

Immunotherapie

Deze patiënteninformatiemap is eigendom van:

Naam:

Almelo

Zilvermeeuw 1
Postbus 7600
7600 SZ Almelo

Hengelo

Geerdinksweg 141
Postbus 546
7550 AM Hengelo

 zgt.nl/mijnzgt

 zorgkaart <http://bit.ly/1y7WjbP>

 facebook.com/zgtinfo

 linkedin.com/company/zgt

 twitter.com/zgt_info

 youtube.com/user/zgtinfo

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Inleiding.....	3
1. Wie kunt u bellen als u vragen heeft?	4
1.1 Contact met het ziekenhuis	4
1.2 Wanneer neemt u (altijd) contact op met het ziekenhuis?	5
2. Immunotherapie.....	6
2.1 Wat is immunotherapie?.....	6
2.2 Wat is het doel van immunotherapie?	6
3 Waar en hoe krijgt u immunotherapie?.....	8
3.1 Vervolgafspraken.....	8
3.2 Bloedonderzoek.....	8
3.3 Afdelingsregels tijdens toediening immunotherapie	8
4 Mogelijke bijwerkingen.....	9
4.1 Bijwerkingen immunotherapie	9
4.2 Vermoeidheid en verminderde energie	9
5 Aanvullende informatie	10
5.1 Actuele medicatielijst.....	10
5.2 Kinderen	10
5.3 Voeding	10
5.4 Autorijden	10
5.5 Vervoersvergoeding	10
5.6 Huishoudelijke maatregelen	10
5.7 Alcohol.....	10
5.8 Zonnen, zwemmen en saunabezoek	11
5.9 Lichamelijk en psychosociale begeleiding.....	11
Aantekeningen en vragen	12

Inleiding

U hebt onlangs van uw specialist het advies gekregen om een behandeling met immunotherapie te ondergaan.

Tijdens de behandeling krijgt u veel informatie. Het is niet eenvoudig om al deze informatie te onthouden. Deze patiënten informatiemap (PIM) is bedoeld als ondersteuning, naslagwerk en helpt u om u zo goed mogelijk voor te bereiden op de behandeling. Zo kunt u thuis op elk moment alles nog eens rustig nalezen. Ook is er een informatiefilm over immunotherapie te zien op de website van longkankernederland.nl via de link longkankernederland.nl/longkanker/behandelingen/immuuntherapie

In deze PIM leest u informatie over immunotherapie in het algemeen. Informatie over de specifieke kuur die u gaat volgen staat in de bijgevoegde folder. Bij het starten van een behandeling heeft u een voorlichtingsgesprek met de (long)oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist.

In deze PIM staan ook belangrijke telefoonnummers en kunt u uw eigen vragen en aantekeningen schrijven.

1. Wie kunt u bellen als u vragen heeft?

Begeleiding tijdens uw behandeling

Wilt u ergens meer over weten? Dan kunt u terecht bij de casemanagers. Dit zijn verpleegkundig specialisten en (long)oncologieverpleegkundigen die expert zijn in de zorg voor mensen met kanker. Zij hebben zich gespecialiseerd in de zorg voor mensen met kanker.

Zij kunnen u en uw naasten tijdens en na de behandeling helpen bij:

- Uitleg geven over uw behandeling en de gevolgen hiervan op uw dagelijkse leven.
- Het uitleggen van de informatie die u van uw medisch specialist heeft ontvangen.
- Al uw vragen en onzekerheden.

1.1 Contact met het ziekenhuis

Heeft u vragen over afspraken bij het oncologisch centrum of heeft u klachten of bijwerkingen na immunotherapie? Bel dan de dagbehandeling oncologie.

- Maandag tot en met vrijdag van 08.30 - 17.00 uur:
 - Polikliniek dagbehandeling oncologie ZGT Hengelo 088 708 35 64
- Buiten kantooruren in de avond-, nacht- en weekenduren die niet kunnen wachten, kunt u bellen:
 - Afdeling 5 West / oncologie ZGT Almelo 088 708 34 20

Andere vragen, bijvoorbeeld over machtigingen, griepvaccinatie, gebruik van verzorgingsproducten, voedingsadviezen, pijnklachten en andere vragen belt u tijdens kantooruren naar de polikliniek.

➤ Patiënten onder behandeling van de internist oncoloog:

Poli oncologie Hengelo: 088 708 53 69

➤ Patiënten onder behandeling van de longarts:

Poli Longgeneeskunde: 088 708 33 00

Receptenlijn

Patiënten internist, oncologen en hematologen: 088 708 70 75

Patiënten longartsen: 088 708 33 00

- Graag 4 dagen van tevoren bellen om medicatie op tijd te kunnen leveren.

1.2 Wanneer neemt u (altijd) contact op met het ziekenhuis?

Als u één van de onderstaande beschreven klachten of symptomen krijgt, dan moet u meteen contact opnemen met uw behandelend arts via bovenstaande telefoonnummers. **Aarzel niet om contact op te nemen!** Zelfs klachten die niet zo erg lijken, kunnen snel erger worden als ze niet behandeld worden. Ook kunt u klachten pas later merken, dit kan zelfs na weken of maanden na de immunotherapie.

Zie ook de waarschuwingskaart die u van ons hebt ontvangen.

Klachten of symptomen waar u op moet letten: (zie ook het waarschuwingskaartje)

Longen

Nieuw of verslechtering:

- kortademigheid
- hoesten
- piepende ademhaling

Maag-en darmstelsel

- diarree of een abnormale toename in hoeveelheid en aantal ontlastingen
- bloed in de ontlasting, of donkere, teerachtige, kleverige ontlasting
- maagpijn, buikpijn of krampen

Huid

- huiduitslag, jeuk of schilfering
- geel worden van de huid

Ogen

- geel worden van het oogwit
- wazig zien, dubbel zien of andere problemen met het gezichtsvermogen
- oogpijn of roodheid

Overige

- koorts $>38.5^{\circ}\text{C}$ en/of koude rilling
- verminderde kracht of energie
- duizeligheid
- hoofdpijn
- spierzwakte
- gevoelloosheid of tintelingen in handen en voeten
- gedragsveranderingen
- donkere urine
- snelle onregelmatige hartslag

2. Immunotherapie

2.1 Wat is immunotherapie?

Het afweersysteem wordt ook wel immuunsysteem genoemd. Immunotherapie kan het afweersysteem versterken en activeren, zodat kankercellen aangevallen worden.

Het immuunsysteem bestaat uit organen, bepaalde cellen en stoffen die samenwerken en het lichaam verdedigen tegen dingen waar we ziek van kunnen worden.

Immunotherapie is een antilichaam (een soort menselijk eiwit) dat het afweersysteem (immuunsysteem) van het lichaam kan aanzetten om actief te worden tegen tumorcellen. Een tumor kan afweerreacties van het lichaam blokkeren. Dat is raar, want een tumor is er echt en maakt stoffen vrij die eigenlijk door het lichaam als vreemd herkend zouden moeten worden. Eigenlijk zou er dus een afweerreactie van het lichaam moeten optreden. Maar dat gebeurt niet, of in ieder geval onvoldoende, om de groei van een tumor tegen te gaan. Immunotherapie zorgt ervoor dat afweercellen van het lichaam de tumorcellen wel herkennen. Zo kunnen ze de tumor aanvallen en proberen op te ruimen.

De behandeling met immunotherapie is in te delen in twee groepen:

1. Immunotherapie is een behandeling met medicijnen die een afweerreactie tegen kankercellen stimuleert.
2. Monoklonale antilichamen zijn medicijnen die de groei van kankercellen op verschillende manieren kunnen remmen.

1. Het afweersysteem

In de afgelopen jaren is meer bekend geworden over hoe ons afweersysteem werkt. Daardoor weten we nu dat het mogelijk moet zijn om met speciale medicijnen het afweersysteem op de plek waar het nodig is te versterken.

2. Monoklonale antilichamen

Behalve het helpen groeien van de aanmaak van eigen antilichamen, kunnen ook antilichamen worden gegeven die buiten het lichaam zijn gemaakt. Dit zijn monoklonale antilichamen. Deze vallen de kankercellen direct aan. Ze herkennen de kankercellen, hechten zich eraan en vernietigen ze.

2.2 Wat is het doel van immunotherapie?

Behandelingen tegen kanker zijn bijna altijd direct gericht op de tumoren. Immunotherapie werkt anders, het richt zich niet op de tumor maar op het eigen afweersysteem. Bij immunotherapie worden medicijnen gebruikt die ervoor zorgen dat de natuurlijke afweerreactie van uw lichaam de kankercellen aanvalt. Immunotherapie kan ingezet worden als adjuvante (aanvullende) behandeling of als palliatieve behandeling.

Een aanvullende behandeling krijgt u na de behandeling die is bedoeld om u te genezen. Zo kunt u na een operatie of een behandeling chemotherapie in combinatie met bestraling, immunotherapie krijgen om kankercellen die misschien zijn achtergebleven te vernietigen. Of om heel kleine, onzichtbare uitzaaiingen buiten het gebied dat geopereerd of bestraald is te vernietigen. Deze uitzaaiingen noemen we micrometastasen. Deze aanvullende behandeling is gericht op het vergroten van de kans op genezing. Dit wordt ook wel een adjuvante behandeling genoemd.

Is er geen genezing meer mogelijk? Dan kun u een palliatieve behandeling krijgen. Een palliatieve behandeling met immunotherapie heeft als doel de kanker terug te dringen en daardoor uw leven te verlengen. Dit gaat vaak samen met een verbetering van de kwaliteit van leven. Deze behandeling is gericht op:

- Het remmen van de ziekte
- Het verminderen van klachten
- Het voorkomen en bestrijden van klachten

De behandeling slaat helaas niet bij iedereen aan. Van tevoren is niet goed te voorspellen bij wie de behandeling effectief zal zijn.

Welk soort immunotherapie bij u past ligt aan uw persoonlijke situatie. Denk hierbij aan de tumorsoort, uw conditie, het stadium van de ziekte, enzovoort.

3 Waar en hoe krijgt u immunotherapie?

Immunotherapie krijgt u op de dagbehandeling oncologie. De oncologieverpleegkundige brengt het infuus in en sluit de immunotherapie aan. Om uw behandeling en planning van die dag goed te laten verlopen is het belangrijk dat u op tijd komt. De behandeling zal ongeveer 1 tot 5 uur duren, afhankelijk van het soort immunotherapie of combinatie van middelen.

Wanneer tijdens de toediening de infuusarm pijnlijk of dik wordt moet u dit direct melden!

Nadat u immunotherapie heeft gekregen, volgt een rustperiode van een aantal weken. Hoe vaak u immunotherapie krijgt ligt aan het soort immunotherapie. Uw medisch specialist bespreekt dit met u.

3.1 Vervolgafspraken

Na iedere kuur krijgt u een controleafspraak. Deze krijgt u per brief mee of wordt per post naar u gestuurd. Tijdens de controle bespreken we hoe het met u gaat en of u last heeft van bijwerkingen van de immunotherapie. Nadat u een aantal keer immunotherapie heeft gehad, krijgt u meestal een CT-scan. Hiermee kijken we wat de immunotherapie heeft gedaan. Uw medisch specialist bespreekt met u wanneer deze scan gebeurt.

3.2 Bloedonderzoek

Ongeveer twee tot drie dagen voor elke nieuwe kuur krijgt u een afspraak bij de medisch specialist of verpleegkundig specialist. Tijdens deze afspraak worden ook uw bloedwaarden gecontroleerd. Immunotherapie kan namelijk bijwerkingen geven die ook effect hebben op de bloedsuitslagen. Als u minimaal 1 dag voor de geplande afspraak bloed laten prikken is de uitslag bekend tijdens de geplande afspraak zodat de specialist deze met u kan bespreken. U mag bij een prikpost van Medlon bij u in de buurt bloed laten afnemen.

3.3 Afdelingsregels tijdens toediening immunotherapie

- U kunt bezoek krijgen wanneer u dat wilt. Er zijn geen bezoektijden op de dagbehandeling oncologie. Houdt er wel rekening mee dat er niet meer dan 1 begeleider of bezoeker per patiënt tegelijk kan zijn.
- Krijgt u alleen met immunotherapie? Dan mag u het toilet met een gele driehoek met daarop 'cytostatica' **niet** gebruiken.
- Krijgt u met een combinatietherapie met immunotherapie en chemotherapie? Dan gebruik u **wel** het toilet met gele driehoek met daarop 'cytostatica'.

4 Mogelijke bijwerkingen

Door immunotherapie kunt u bijwerkingen krijgen. Sommige mensen hebben veel last van bijwerkingen, anderen minder. Als u veel last heeft van bijwerkingen, is dat geen garantie dat de immunotherapie een goed effect heeft op uw ziekte. Andersom geldt hetzelfde: als u weinig merkt, betekent dat niet dat de immunotherapie geen invloed heeft op uw ziekte. Uw medisch specialist bespreekt met u wat de risico's en voordelen van uw behandeling zijn.

Bijwerkingen kunnen komen doordat uw eigen afweersysteem te actief wordt. Dit kunt u in verschillende organen merken. Voor u start met uw behandeling, krijgt u uitleg over de mogelijke bijwerkingen en wanneer u contact moet opnemen met het ziekenhuis. Heeft u last van bijwerkingen? Vertel dit dan aan uw medisch specialist. Probeer niet zelf de bijwerkingen te behandelen zonder advies van uw medisch specialist. De meeste bijwerkingen zijn goed te behandelen als we hiermee op tijd starten.

4.1 Bijwerkingen immunotherapie

Een actief afweersysteem kan de kankercellen goed vinden en bestrijden. Als het afweersysteem te actief wordt en ook de gezonde eigen lichaamscellen aanvalt, kan dit klachten geven. Deze afweerreactie tegen de eigen lichaamscellen kan overal in het lichaam optreden en daar ontstekingen veroorzaken. Deze worden veroorzaakt doordat uw lichaam gezonde cellen afbreekt. Bijvoorbeeld in de darmen, longen of lever. Dit noemen we een auto-immunreactie. Deze kunnen mild verlopen, maar ook zeer ernstig zijn.

De verpleegkundige geeft u informatie over de mogelijke bijwerkingen. De meest voorkomende bijwerkingen

- Vermoeidheid
- Huiduitslag of jeukklachten
- Toenemende benauwdheid
- Toenemend hoesten
- Verminderde eetlust
- Diarree klachten
- Spier- of gewrichtsklachten

De bijwerkingen hangen af van de persoon en het soort behandeling. Bijwerkingen hebben vaak te maken met de reactie van uw afweersysteem. Het kan gebeuren dat u pas na de behandeling last krijgt van bijwerkingen. Tijdens de duur van de therapie wordt u goed door uw behandelend specialisten in de gaten gehouden. U kent uw eigen lichaam het beste. Daarom is het belangrijk aan te geven als u veranderingen bemerkt.

4.2 Vermoeidheid en verminderde energie

Vermoeidheid tijdens immunotherapie komt regelmatig voor. Hoeveel last u hiervan heeft en hoe lang, wisselt sterk van persoon tot persoon. Voelt u zich lusteloos en moe? Houdt hier dan rekening mee in uw dagelijkse leven. Bouw rust en regelmaat in uw leven in. Probeer zo mogelijk 's ochtends op tijd op te staan en ga zo nodig 's middags weer even liggen.

Heeft u moeite om de dagen door te komen, maak dan van tevoren een duidelijke, overzichtelijke dagindeling. Doe alleen wat u echt belangrijk vindt. Durf 'nee' te zeggen. Om in goede conditie te blijven kunt u bijvoorbeeld proberen te fietsen, wandelen of zwemmen. Want hoe minder u doet, hoe slechter uw lichamelijke conditie, des te sneller u moe wordt. Zorg voor voldoende afleiding en ontspanning. Juist activiteiten waarin u plezier heeft, kunnen u soms over uw vermoeidheid heen helpen.

5 Aanvullende informatie

5.1 Actuele medicatielijst

Neem altijd een medicatielijst mee naar het ziekenhuis waarop alle medicatie die u gebruikt staan, ook homeopathische medicatie. Krijgt u bij een andere (huis)arts andere medicatie? Geef dat dan door aan uw medisch specialist. Gebruikt u homeopathische middelen? Meld dit ook aan uw medisch specialist. Sommige van deze middelen werken niet goed samen met immunotherapie.

5.2 Kinderen

Als u als ouder immunotherapie krijgt, raden we u aan uw kinderen een keer mee te nemen naar de afdeling. Zo kunnen zij met eigen ogen zien wat er gebeurt. De eerste toediening is hiervoor minder geschikt. Waarschijnlijk bent u op dat moment zelf ook gespannen, waardoor u uw kinderen minder goed kunt begeleiden. Bespreek het bezoek van uw kinderen met de verpleegkundigen, zo kunnen zij rekening houden met hun komst.

5.3 Voeding

Op de website www.voedingenkankerinfo.nl worden vragen beantwoord over voeding en de preventie van kanker, voeding rondom de behandeling van kanker en voeding ná de behandeling van kanker. Het is belangrijk dat u genoeg en gezond eet en goed op gewicht blijft. Geef indien nodig klachten bij het eten en drinken of ongewenst afvallen tijdig aan. Wanneer nodig kan er een diëtist binnen ZGT u tijdens uw behandeling helpen.

5.4 Autorijden

Bij de eerste keer dat u immunotherapie krijgt mag u geen autorijden op de dag van de kuur. Heeft u geen problemen bij de volgende kuren? Dan is het advies nog steeds om niet zelf te rijden, maar het mag wel. Wilt u zelf rijden? Zorg er dan voor dat er iemand bereikbaar is die u kan terug brengen naar huis, als u toch niet zelf kan rijden. In de periode tussen twee kuren mag u autorijden als u het gevoel heeft dat dat gaat. Gebruik hierbij uw gezond verstand.

5.5 Vervoersvergoeding

Om te weten of u voor een vervoersvergoeding krijgt, kunt u contact opnemen met uw zorgverzekeraar.

5.6 Huishoudelijke maatregelen

Er hoeven geen speciale maatregelen binnen huis genomen te worden. U hoeft géén rekening te houden met "besmette" uitscheiding producten, zoals tijdens een behandeling met chemotherapie. Met uitscheidingsproducten bedoelen wij bijvoorbeeld zweet, urine (plas) en ontlasting (poep).

5.7 Alcohol

Het drinken van alcohol tijdens een immunotherapiebehandeling is niet altijd 'verboden'. Drink altijd met mate en houd er rekening mee dat alles wat u drinkt anders kan smaken en anders kan 'vallen'. Vraag uw behandelend medisch specialist of er in uw specifieke situatie een reden is om helemaal van het gebruik van alcohol af te zien.

5.8 Zonnen, zwemmen en saunabezoek

Als u medicijnen krijgt die huiduitslag of een droge huid kunnen veroorzaken, dan wordt het afgeraden om lang, warm te douchen, baden of zwemmen.

Veel immunotherapie middelen maken de huid gevoeliger voor zonlicht. Gebruik bedekkende kleding, vermijdt op de warmste uren de volle zon en gebruik zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (boven de 30).

Houd er rekening mee dat u zich tijdens een behandeling met immunotherapie 'anders dan anders' kunt voelen. Saunabezoek kan hierdoor anders aanvoelen dan vóór de behandeling. Als u denkt dat het voor u prettig zal zijn, kunt u het proberen.

5.9 Lichamelijk en psychosociale begeleiding

Tijdens of na uw ziekte kunt u problemen krijgen op lichamelijk, emotioneel of sociaal gebied. Dit kan ook als uw behandeling al langer geleden is. Het is belangrijk en fijn om te weten bij wie u met uw vragen en problemen terecht kunt.

Bespreek deze problemen tijdens uw afspraken. Zo kunnen wij u helpen of wanneer nodig doorsturen naar een hulpverlener. Welke hulpverlener dit is, ligt aan de problemen die u heeft. denk hierbij aan: fysiotherapie, geestelijke verzorger, maatschappelijk werk, diëtiste, ergotherapie, oncologische revalidatie enzovoort.

Tip: Bekijk uw dossier op MijnZGT

MijnZGT is het patiëntenportaal van ZGT. U kunt op MijnZGT via uw computer, tablet of mobiel delen van uw medisch dossier inzien. Ook kunt u daar uw persoonlijke gegevens controleren en vragenlijsten invullen. Via de HiX Patiënt app op uw tablet of telefoon is MijnZGT ook te bekijken.

Kijk voor meer informatie op: zgt.nl/mijnzgt.

Aantekeningen en vragen