

Ipilimumab bij inoperabel of uitgezaaid melanoom

Inleiding

De informatie in dit document is bedoeld als aanvulling op de informatie die u al heeft gekregen van uw internist-oncoloog en de oncologieverpleegkundige. Het is bekend dat veel van de informatie die u tijdens de eerste gesprekken over uw ziekte en de behandeling krijgt verloren gaat en dat de vragen over behandeling en mogelijke bijwerkingen meestal later komen. U kunt de informatie thuis rustig nalezen om u voor te bereiden op de behandeling die u gaat krijgen. Vragen kunt u stellen bij een volgend bezoek aan de polikliniek of via de uitgereikte telefoonnummers.

Melanoom

Er is bij u een uitgezaaid melanoom geconstateerd. Een melanoom is een vorm van huidkanker, die uitgaat van de pigmentcellen van de huid (melanocyten). Melanoom is een onvoorspelbare vorm van kanker. Hoe de ziekte zich ontwikkelt, verschilt sterk van patiënt tot patiënt. Ook het effect van een behandeling is voor elke patiënt weer anders. Als een behandeling bij de één goed werkt, betekent dit niet dat deze bij de ander óók zal werken. Omdat ieder melanoom zich zo wisselend gedraagt, wordt de behandeling voor elke patiënt op maat gemaakt. Hierbij wordt bijvoorbeeld gelet op waar de uitzaaiingen zitten, en voor welk medicijn ze gevoelig zijn. Ook is het van belang hoe uw conditie is, of u andere ziekten hebt, en wat uw eigen wensen zijn.

Aanvullende informatie over het melanoom kunt u lezen in de folder “Melanoom” van KWF Kankerbestrijding en in de folder “Uitgezaaid melanoom, wat nu?” van de stichting Melanoom, http://www.melanoom.nfk.nl/publicaties/brochures_stichting_melanoom/_pid/content1/_rp_content1_elementId/1_626309

Ipilimumab

Uw internist-oncoloog heeft met u gesproken over de mogelijkheid van behandeling met ipilimumab. Dit is een vorm van immuuntherapie, waarmee geprobeerd wordt de eigen afweer zo te stimuleren dat de kankercellen worden opgeruimd. Het doel van de behandeling is om de uitzaaiingen voor langere tijd onder controle te houden. De behandeling wordt 1 keer per 3 weken via een infuus toegediend (maximaal 4 keer).

Behandeling

Bij het eerste infuus wordt u over het algemeen een dag en nacht opgenomen. Eerst wordt er bloed afgenomen, en wordt u gezien onderzocht door één van de artsen van de verpleegafdeling. Aan de hand van uw klachten en de bloeduitslagen wordt besloten of die dag het infuus gegeven kan worden. Indien de behandeling door kan gaan, zal aan het begin van de middag een infuus geprikt en aangesloten worden. Als alles naar wens verloopt, kunt u de volgende dag 's ochtends naar huis. Na het eerste infuus zullen de vervolghandelingen in principe poliklinisch worden voortgezet (u hoeft dan dus niet meer te worden opgenomen).

Op de dag dat u de poliklinische kuur toegediend krijgt, laat u eerst bloedprikken, waarna u de internist-oncoloog op de polikliniek bezoekt. Op basis van hoe het met u gaat en de uitslag van de bloedwaarden, zal vastgesteld worden of u de kuur kunt krijgen. De kuur wordt dan door de internist-oncoloog besteld bij de apotheek. De apotheek heeft enige tijd nodig om het voor u te bereiden.

U kunt op het klaarmaken van uw infuus wachten in verblijfsruimte De Stee. Deze comfortabele wachtruimte bevindt zich op de 1^e verdieping van de polikliniek Oncologie en is bereikbaar via de trap middenin de poli of met de lift bij Fonteinstraat 19. De medewerkers van de polikliniek wijzen u graag de weg.

Soms kunt u eerder dan de afgesproken tijd terecht op het dagcentrum. U kunt bij de balie van de polikliniek van de Medische Oncologie een polifoon (een soort mobiele telefoon) meekrijgen of uw eigen mobiele telefoonnummer doorgeven. U kunt dan gebeld worden als u eerder geholpen kunt worden op het dagcentrum. Wordt u niet via de telefoon opgeroepen, dan kunt u zich op het geplande tijdstip op het dagcentrum melden. Wij raden u aan om iets mee te nemen ter ontspanning tijdens het wachten.

In totaal duurt uw bezoek aan het UMCG als u voor een kuur komt, ongeveer 4,5 uur (bloed prikken, polibezoek en verblijf op het dagcentrum). Soms moet het infuus worden uitgesteld vanwege nog niet herstelde bijwerkingen. Tijdens de behandeling zal goed worden gelet op de werking en bijwerkingen.

Voeding tijdens en na behandeling

Goede voeding en een stabiel lichaamsgewicht zijn belangrijk. Het vergroot de mogelijkheid om een behandeling te doorstaan en ervan te herstellen.

Goede voeding is gevarieerd en bevat:

- Voldoende energie
- Voldoende eiwitten
- Voldoende vocht
- Vitamines en mineralen

De internist-oncoloog of de oncologieverpleegkundige zal u naar een diëtist verwijzen als u een grote kans op voedings- of gewichtsproblemen heeft. Als u zelf vragen heeft over voeding kunt u deze altijd stellen aan uw arts of verpleegkundige.

Als u supplementen gebruikt, dan vragen wij u dit ook te bespreken met uw arts of verpleegkundige. Er kan dan worden uitgezocht of dit eventueel schadelijk is in combinatie met medicijnen voor de behandeling van kanker.

Voor meer informatie zie www.kanker.nl of www.voedingenkankerinfo.nl

Bewegen tijdens en na behandeling

Kanker en de behandeling daarvan hebben een grote impact op uw lichamelijke en geestelijke welzijn. Wetenschappelijk onderzoek leert dat regelmatig bewegen na de behandeling een belangrijke bijdrage kan leveren aan het opbouwen van de conditie en aan het herstel. Ook beweging tijdens de behandeling kan een positieve invloed hebben.

Bewegen tijdens een behandeling vanwege kanker is meestal veilig. Vraag uw internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige advies over bewegingsactiviteiten die in uw situatie geschikt zijn en neem contact met hen op als u meer dan “normale” klachten ondervindt ten gevolge van het bewegen.

Werken tijdens en na behandeling

Aan het werk blijven of het werk weer oppakken na een periode van afwezigheid kan ten goede komen aan uw welbevinden en herstel. Werk kan, naast een inkomen, afleiding en houvast bieden: de aandacht gaat even niet uit naar de ziekte, maar naar andere zaken. Ook vinden veel mensen het sociale contact met collega's prettig.

De mate waarin mensen wel of niet kunnen werken tijdens en na de behandeling is afhankelijk van verschillende factoren. Indien uw ziekte, de bijwerkingen van de behandeling, en de soort werkzaamheden die u doet het toelaten, raden wij u aan om (voor een deel) aan het werk te blijven tijdens de behandeling. Hiervoor zijn geen algemene adviezen te geven. Bespreekt u daarom uw persoonlijke situatie met de internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige.

Er zijn wel algemene tips en adviezen over het onderhouden van contact met uw werkgever, overleg met uw bedrijfsarts, en wetgeving. Deze informatie kunt u bijvoorbeeld vinden op de website www.kanker.nl of in de folder “Wat en hoe bij Kanker en Werk. Handleiding voor mensen die kanker hebben (gehad)” (te verkrijgen via de oncologieverpleegkundige of in het Informatiecentrum Oncologie).

Bijwerkingen en adviezen

Immunotherapie heeft niet alleen invloed op kankercellen, maar ook op gezonde cellen in het lichaam. De meeste bijwerkingen worden veroorzaakt doordat de behandeling invloed heeft op het afweersysteem. De bijwerkingen kunnen ernstig zijn, maar treden niet bij iedere patiënt op. Door tijdig te reageren op de eventuele bijwerkingen zijn deze over het algemeen goed te behandelen. De meeste bijwerkingen treden op in de periode dat u behandeld wordt. Voor een aantal bijwerkingen geldt dat ze ook pas weken of maanden na de laatste behandeling op kunnen treden.

Bij het opstellen van deze lijst is gestreefd naar een volledige weergave van alle bijwerkingen die bij uw behandeling op kunnen treden, maar dit houdt niet in dat u alle bijwerkingen daadwerkelijk zult krijgen. Het uitblijven van bijwerkingen wil niet zeggen dat de behandeling niet aanslaat. De volgorde waarin de bijwerkingen vermeld staan is willekeurig.

De volgende bijwerkingen kunnen optreden:

1. Ontsteking van de darmen
2. Ontsteking van de lever
3. Ontsteking van de huid
4. Ontsteking van de zenuwbanen
5. Ontsteking van de hormoonproducerende klieren
6. Ontsteking van de ogen
7. Vermoeidheid, verminderde energie
8. Verminderde eetlust
9. Invloed op de seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap

Hieronder vindt u een uitgebreide beschrijving van de bijwerkingen en adviezen.

1. Ontsteking van de darmen

Door de behandeling kunt u last krijgen van een ontsteking van uw darmen, ook wel colitis genoemd. Dit is een ernstige bijwerking die altijd behandeld moet worden. De opname van vocht is dan verstoord door irritatie van het slijmvlies van de darm en een verandering in de stofwisseling van de dunne darm. U kunt het zelf merken door klachten als waterdunne diarree, frequente ontlasting, koorts, misselijkheid en braken en buikpijn. Sommige mensen krijgen bloed bij de ontlasting of donker gekleurde ontlasting. Indien u (een deel van de) deze klachten heeft is het belangrijk dat u contact opneemt met uw internist-oncoloog of oncologie verpleegkundige.

2. Ontsteking van de lever

Door de behandeling kan de leverfunctie verstoord raken. Stoornissen van de leverfunctie zijn vaak te zien aan afwijkingen in het bloed. Daar zult u in eerste instantie niet veel van merken. Pas bij ernstige leverfunctiestoornissen kunt u klachten krijgen als vermoeidheid, geelzucht, pijn in de buik en donkere urine. Indien u bovenstaande klachten heeft, neem dan contact op met uw internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige.

3. Ontsteking van de huid

U kunt last krijgen van een droge huid. De huid kan schilferig worden en er kunnen kloven ontstaan aan de handen, voeten en ellebogen. Ook kunnen er kloven en (dieperliggende) blaren in uw handpalmen en onder uw voetzolen ontstaan, die pijnlijk zijn bij dagelijkse activiteiten. Bij sommige behandelingen ontstaat huiduitslag, waarbij de huid rood en verheven is en jeukt.

Adviezen:

- draag geen knellende kleding en schoenen
- gebruik bij voorkeur geen zeep tijdens het douchen of baden en gebruik bij voorkeur lauwarm water. Douche bij voorkeur zo kort mogelijk
- vermijd producten op alcoholbasis
- vermijd geparfumeerde producten
- verzachtende en beschermende crèmes en zalven bevatten geen werkzame bestanddelen, houden de huid wel soepel en voorkomen verdere uitdroging van de huid. Klachten als jeuk, schilfering, kloven en branderige plekken verminderen door deze middelen en ze zijn zonder recept verkrijgbaar
- voorbeelden bij een niet al te droge huid: lanettecrème en cetomacrogolcrème
- voorbeelden bij een erg droge huid: vaseline lanettecrème en vaseline cetomacrogolcrème.
- probeer felle zon te vermijden; gebruik altijd een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor (12 of hoger)
- probeer niet te krabben; knip uw nagels in elk geval heel kort en houdt ze schoon; concentreer u op iets anders

- jeuk wordt soms erger door warmte of door contact met kleding of beddengoed; probeer hier rekening mee te houden

Neem contact op met uw internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige als de huiduitslag snel uitbreidt of ondanks bovengenoemde maatregelen veel hinder veroorzaakt (jeuk, pijn).

4. Ontsteking van de zenuwbanen

Door de behandeling kunnen de zenuwbanen in het lichaam ontstoken raken. Overal in het lichaam zitten zenuwen. Zenuwen geven de signalen van de hersenen door aan bijvoorbeeld de spieren, huid en organen en andersom. Ontstekingen van de zenuwen kunnen verschillende soorten klachten geven, afhankelijk van de ernst van de ontsteking en de locatie. Voorbeelden van klachten die kunnen voorkomen zijn: spierzwakte, gevoelloosheid of tintelend gevoel in handen/voeten, duizeligheid. Neem contact op met uw internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige als u bovenstaande klachten heeft.

5. Ontsteking van de hormoonproducerende klieren, o.a. hypofyse

Door de behandeling kunnen de hormoonproducerende klieren in het lichaam ontstoken raken, zoals bijvoorbeeld de schildklier of hypofyse. Hierdoor zijn deze klieren minder goed in staat om de hormonen aan te maken. De klachten die dit veroorzaakt is afhankelijk van welke klier ontstoken is. De hormonen in het lichaam regelen vele processen. De klachten die kunnen ontstaan door ontstekingen kunnen dus zeer uiteenlopend zijn. Klachten die mogelijk op kunnen treden zijn: hoofdpijn, wazig zien, dubbel zien, vermoeidheid, gevoel van zwakte, impotentie, gedragsveranderingen. Het zijn soms onduidelijke klachten die geleidelijk kunnen ontstaan. Het is van belang dat hormonen in deze situatie worden aangevuld in de vorm van medicijnen. Daarom worden bij elk polikliniek bezoek ook de hormoonwaardes in het bloed gecontroleerd.

Als u klachten heeft die kunnen passen bij bovenstaande (dit kan tot maanden na afronden van de behandeling nog het geval zijn), kunt u contact opnemen met uw internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige.

6. Ontsteking van de ogen

Ontsteking van de ogen geeft roodheid, wazig zien en pijn aan de ogen. Het kan meestal eenvoudig behandeld worden. Het is wel belangrijk dat u contact opneemt met uw internist-oncoloog en niet zelf of door een andere arts de behandeling inzet.

7. Vermoeidheid, verminderde energie

U kunt merken dat u tijdens deze behandeling minder energie heeft, sneller vermoeid raakt en emotioneel kunt zijn. Houd hier rekening mee in uw dagelijks leven; neem voldoende tijd om te rusten, maar probeer rust wel af te wisselen met activiteiten. Dagelijkse activiteiten kunt u gewoon blijven doen, misschien moet u het tempo wel aanpassen.

8. Verminderde eetlust

Door de behandeling kunt u last krijgen van een verminderde eetlust bijvoorbeeld door smaakverandering of smaakvermindering. Eten dat u anders lekker vond smaakt nu niet meer en eten dat u normaal gesproken niet lekker vond smaakt u nu misschien juist wel. U kunt daarom wat met de voeding experimenteren om uit te vinden welke voeding het beste bij uw veranderde smaak past.

Meer informatie over voeding kunt u lezen in de folder 'Voeding bij kanker' van KWF Kankerbestrijding

9. Invloed op seksualiteit, vruchtbaarheid en zwangerschap

Ook tijdens de behandeling blijft vrijen en geslachtsgemeenschap mogelijk. Als gevolg van ziekte of behandeling kunt u echter minder of geen zin hebben in vrijen of geslachtsgemeenschap. Het is belangrijk dat u uw wensen en verwachtingen op dit gebied bespreekt met uw partner. Het is niet te verwachten dat immuuntherapie de vruchtbaarheid aantast.

Om uw partner te beschermen tegen mogelijke schadelijke gevolgen van de behandeling, wordt tijdens en tot 1 maand na de behandeling het gebruik van condooms geadviseerd. Dit is ook het advies als u een andere vorm van anti-conceptie gebruikt en bij vrouwen die al in de overgang zijn geweest!

Om zwangerschap te voorkomen, gezien de schadelijke effecten op het ongeboren kind tijdens en na de behandeling, wordt anti-conceptie geadviseerd tot een jaar na einde van de behandeling.

Meer informatie over seksualiteit kunt u lezen in de folder 'Kanker en seksualiteit' van KWF Kankerbestrijding. Zie ook: <https://www.kanker.nl/bibliotheek/seksualiteit/gevolgen--2/669-seksualiteit> voor aanvullende informatie en filmmateriaal.

Andere klachten

Indien u andere klachten heeft dan de klachten van de bekende bijwerkingen kunt u natuurlijk ook altijd contact opnemen met de oncologieverpleegkundige of uw internist-oncoloog voor overleg.