



GOED OM TE WETEN!

Aanvullende informatie voor de LION studie



INHOUD

1. Welkom in de LION studie	4
2. Inzicht in uw klachten	6
2.1 Kanker-gerelateerde vermoeidheid	6
2.2 Emotionele stress	12
2.3 Verminderd fysiek functioneren	20
2.4 Neuropathie	22
3. Algemeen advies over bewegen na de diagnose kanker	32
4. Hoe overwin je barrières	38
5. Tips voor het dagelijks leven	42
6. Hoe kan je blijven sporten	48

1 1 WELKOM IN DE LION STUDIE

We zijn blij dat je deelneemt aan de LION studie. Deze informatie is bedoeld om je inzicht te geven in de bijwerkingen waar we ons in dit onderzoek op richten en waar je misschien last van hebt. We willen je ook informatie geven over bewegen na de diagnose kanker, zodat je goed geïnformeerd bent en weet waar je op moet letten.

We weten dat het een uitdaging kan zijn om lichaamsbeweging in je dagelijks leven op te nemen. Er zullen dagen zijn waarop je minder gemotiveerd bent dan op andere dagen. Om je te helpen om veelvoorkomende barrières te overwinnen, zoals een gebrek aan motivatie of tijd, hebben we enkele nuttige tips opgenomen.

Tot slot is het voor ons heel belangrijk dat je plezier beleeft aan bewegen en dat je dit ook na afloop van de LION studie blijft doen. Daarom vind je aan het einde van dit boekje een aantal tips over hoe je zelfstandig kunt blijven bewegen en hoe je lichaamsbeweging een onderdeel van jouw leven kunt maken.

We raden je aan om dit boekje stap voor stap door te lezen, omdat het veel informatie bevat. Misschien wil je beginnen met het lezen van de bijwerking waar jij het meeste last van hebt en het hoofdstuk over algemeen advies over bewegen na de diagnose kanker.

Als je vragen hebt over dit boekje, neem dan contact op met de medewerkers van de studie.

We kijken ernaar uit om samen met je te sporten!



2 INZICHT IN UW KLACHTEN

2.1 Kanker-gerelateerde vermoeidheid

Wat is kanker-gerelateerde vermoeidheid?

Vermoeidheid en het gevoel van uitputting na lichamelijke of geestelijke inspanning is normaal. Terwijl gezonde mensen zich weer fit voelen na voldoende slaap of herstel, blijft de uitputting bij mensen die leven met of na kanker soms aanhouden, **ondanks voldoende rust**. Deze toestand van **fysieke, emotionele en/of mentale uitputting** wordt kanker-gerelateerde vermoeidheid genoemd (hierna: vermoeidheid).

Waarom en wanneer komt vermoeidheid voor en hoe lang duurt het?

Vermoeidheid is een **veel voorkomend** probleem bij mensen die leven met of na kanker. De vermoeidheid **verbetert meestal geleidelijk nadat de kanker-behandeling is afgerond**, maar kan soms maanden of jaren aanhouden. Hoewel kanker en de behandeling van kanker vermoeidheid kunnen veroorzaken, zijn er ook andere factoren die ervoor kunnen zorgen dat de vermoeidheid blijft aanhouden nadat de behandeling is afgerond, zoals weinig lichamelijke activiteit, stress en angst.



Hoe kan vermoeidheid het dagelijks leven beïnvloeden?

Vermoeidheid kan verschillende aspecten van jouw leven beïnvloeden. Je kunt te moe zijn om deel te nemen aan dagelijkse activiteiten. Vermoeidheid kan ook de manier waarop je denkt en je voelt beïnvloeden. Je kunt het moeilijk vinden om je voor een korte tijd te concentreren, wat gevolgen kan hebben voor school of werk. Zelfs lezen en televisiekijken kan moeilijk zijn.

Terwijl sommige mensen vinden dat hun vermoeidheid niet zo ernstig is en niet veel invloed heeft op hun dagelijks leven, kan het voor anderen heel vervelend zijn. Vermoeidheid kan op iedereen een andere invloed hebben. Daarnaast kan het veel verschillende klachten veroorzaken. Net als pijn kan vermoeidheid **niet direct worden gezien of gemeten**. Het is daarom belangrijk dat je alle symptomen van vermoeidheid of uitputting benoemt tijdens een afspraak met de dokter.

Hieronder staan een aantal voorbeelden van hoe andere mensen, die leven met of na kanker, hun vermoeidheid ervaren:

„Ik voel me zo machteloos. Ik kan me nergens op concentreren.“

„Het voelt alsof ik in slow motion leef.“

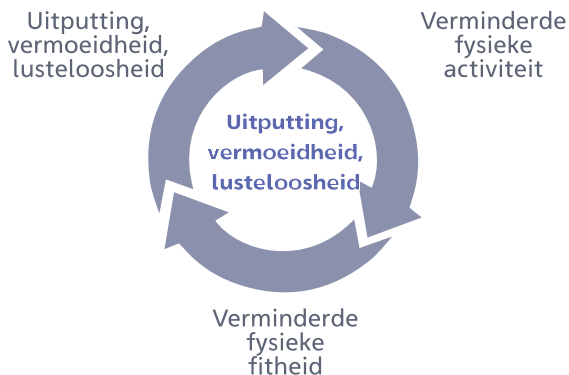
„Ik voelde me zo lusteloos en uitgeput. Ik had geen motivatie voor mijn normale dagelijkse activiteiten.“

„Geleidelijk aan verloor ik steeds meer energie. Met elke chemokuur werd het moeilijker om mijn dagelijkse bezigheden uit te voeren. Enkele maanden na afronding van de behandeling werd het beter en verdween de vermoeidheid uiteindelijk helemaal. Sporten hielp me enorm.“

Kan Lichaamsbeweging mij helpen mijn vermoeidheid te verminderen?

De behandeling van kanker kan erg belastend zijn en door uitputting of een slechte gezondheidstoestand gaan patiënten vaak minder bewegen. Lichamelijke inactiviteit kan leiden tot een afname in spierkracht en uithoudingsvermogen, wat weer leidt tot meer vermoeidheid.

Actief zijn kan helpen om deze vicieuze cirkel te doorbreken. Het kan je beetje bij beetje meer energie geven en je algemene gezondheid verbeteren. Onthoud dat een beetje beweging altijd beter is dan geen beweging. Het is belangrijk goede balans te vinden tussen actief zijn en voldoende rust nemen.



Veel onderzoeken met mensen met kanker hebben aangetoond dat bewegen, zoals krachttraining of conditietraining (bijv. wandelen of fietsen), vermoeidheid kan verminderen. De huidige beweegrichtlijnen van het American College of Sports Medicine voor mensen die leven met en na kanker bevelen conditietraining, krachttraining of een combinatie van beiden aan om vermoeidheid te verminderen. De specifieke aanbevelingen staan in de tabel hieronder. Conditietraining omvat oefeningen die de functie van je hart, bloedvaten en ademhalingsstelsel verbeteren als ze langer dan 10 minuten worden uitgevoerd (bijv. wandelen, hardlopen, fietsen, zwemmen). Krachttraining omvat oefeningen die je kunnen helpen je spierkracht te vergroten (bijv. herhaaldelijk tillen van gewichten met behulp van losse gewichten, oefeningen met weerstandsbanden of machines; of oefeningen met behulp van je eigen lichaamsgewicht zoals push-ups en sit-ups). Het wordt aanbevolen om

deze activiteiten uit te voeren op minimaal een gematigde intensiteit, wat betekent dat je een lichte stijging van je hartslag voelt, je iets sneller gaat ademen en je misschien licht begint te zweten.

Alleen conditietraining	3x/week 30 minuten op een gematigde intensiteit
Alleen krachttraining	2x/week 2 sets, 8-12 herhalingen voor de grote spiergroepen op gematigde intensiteit
Combinatie conditie- en krachttraining	3x/week 30 minuten conditietraining op gematigde intensiteit plus 2x/week krachttraining 2 sets, 8-12 herhalingen voor de grote spiergroepen op matige-tot-hoge intensiteit

Bovendien laten veel onderzoeken zien dat mind-body oefeningen, zoals Yoga, Tai-Chi of Qigong helpen om vermoeidheid te verminderen. In de LION-studie omvat de module over vermoeidheid de volgende methoden:

Yoga: Yoga is ontstaan in India en een eeuwenoude praktijk die al duizenden jaren wordt beoefend. Yoga bestaat uit verschillende lichaamshoudingen, ademhalingsoefeningen en ontspanningstechnieken. Deze oefeningen kunnen je helpen om de balans tussen lichaam en geest te herstellen en spieren te versterken. Afhankelijk van welk type yoga je beoefent, kan de focus meer liggen op lichaamsbeweging of meditatie.





Tai-Chi / Qigong: Tai-Chi en Qigong zijn oude Chinese vechtsporten. Hierbij voer je een reeks oefeningen uit in slow motion. Tijdens de oefeningen leer je je innerlijke balans te versterken en je fysieke coördinatievaardigheden te verbeteren.

Naast lichaamsbeweging zijn psychosociale interventies, en in het bijzonder cognitieve gedragstherapie, ook effectief in het verminderen van vermoeidheid.

Je leven plannen rondom de vermoeidheid

Als je vermoeid bent, is het belangrijk om vooruit te plannen. Deel je dag zo in dat je ruimte kunt maken voor de dingen die je echt wilt doen, zoals bijvoorbeeld sporten. Het is belangrijk om realistisch te zijn over wat je kunt doen. Je kunt een vermoeidheids- of symptoomdagboek gebruiken om op te schrijven op welke momenten je de meeste energie hebt en op welke momenten je je het meest moe voelt. Dit kan je helpen om je activiteiten te plannen.

Deze onderwerpen zijn mogelijk ook relevant voor u:

- Algemeen advies over bewegen na de diagnose kanker: pagina 32
- Hoe overwint u barrières: pagina 38
- Tips voor elke dag: pagina 42

2.2 Emotionele stress

Na een kankerdiagnose hebben veel mensen niet alleen last van lichamelijke problemen, maar ook van **emotionele, mentale en/of sociale problemen**. Kanker en de behandeling ervan kunnen veranderingen met zich meebrengen in het dagelijks leven en de manier waarop je naar de toekomst kijkt. Emotionele stress, waaronder gevoelens van angst of verdrietkomen in deze situatie vaak voor. Deze gevoelens kunnen variëren van normale reacties die horen bij de aanpassingen in het leven met/na kanker tot situaties waarin de gevoelens je dagelijks leven gaan beïnvloeden. Hieronder staat meer informatie over deze gevoelens en hoe je hier hulp bij kunt vinden.

Wat is angst en hoe voelt het?

- Je kunt angst zien als een **normale reactie op stress**. Zo kan angst nuttig zijn omdat het ons waarschuwt om op te letten in gevaarlijke situaties. Als de gevoelens van angst groter zijn dan normale gevoelens van angst of nervositeit, dan kunnen deze (erg) belastend zijn.
- Angst komt vaak voor als je aan het piekeren bent over iets dat in de toekomst zou kunnen gebeuren. Het kan zich dan uiten als bezorgdheid, onrust of angst.
- Er zijn verschillende soorten angst:
 - Algemene angst (aanhoudende zorgen op verschillende vlakken),
 - Specifieke angst (angst voor een specifiek object of situatie),
 - Paniek (plotselinge gevoelens van paniek met sterke fysieke opwinding),
 - Posttraumatische stress (angst als reactie op lichamelijk letsel/ ziekte of een ernstige emotionele gebeurtenis)
- Gevoelens van angst kunnen ontstaan na een stressvolle gebeurtenis, zoals het krijgen van een kankerdiagnose. Maar het hoeft geen specifieke aanleiding te hebben.

De symptomen zijn afhankelijk van het soort angst:

- Angst, bezorgdheid of ongemak
- Zich onrustig voelen, niet kalm kunnen blijven
- Moeite met concentreren
- Piekeren (niet kunnen stoppen met denken aan een probleem)
- Problemen met slapen
- Lichamelijke symptomen, zoals kortademigheid, sneller ademen dan normaal, bonzend of kloppend hart, gespannen spieren, zweten, duizeligheid, misselijkheid of buikpijn

Angst en kanker

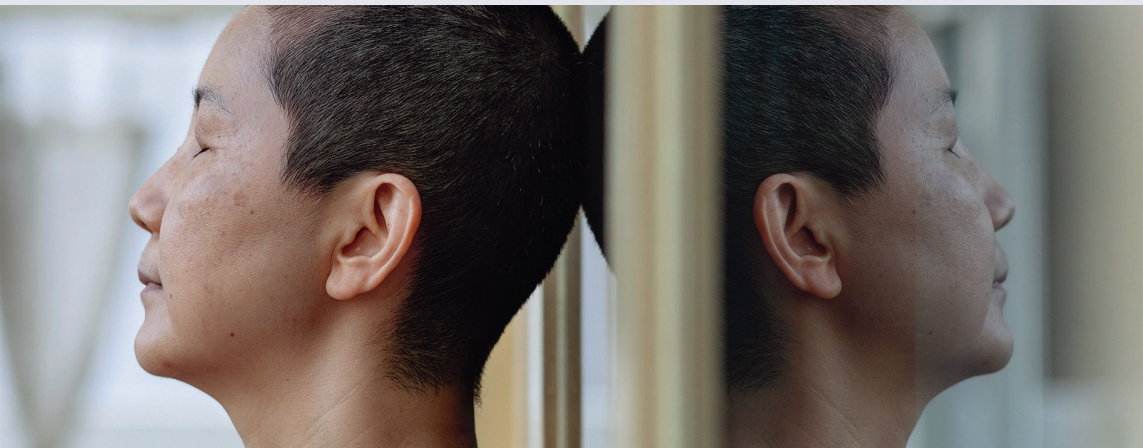
Veel mensen die leven met of na kanker vertellen dat ze zich angstig voelen. Voorbeelden hiervan zijn angst voor pijn, klachten van de behandeling of de onzekerheid over het verloop van de ziekte. Na het afronden van de behandeling kan er angst zijn voor het terugkomen van de ziekte, of in het geval van uitgezaaide kanker, angst voor groei van de ziekte en overlijden aan de ziekte. Lichamelijk onderzoek of controle afspraken kunnen dan erg spannend zijn.

Wat is somberheid en hoe voelt het?

- Iedereen voelt zich wel eens verdrietig. Gevoelens van verdriet, rouw of wanhoop kunnen worden gezien als een **normale reactie op moeilijke situaties**.
- Als je je bijna elke dag verdrietig of wanhopig voelt, gedurende meerdere weken en het je normale leven in de weg staat, dan kan het een probleem worden.
- Depressieve klachten kunnen invloed hebben op hoe je je voelt, denkt of handelt. Het kan leiden tot verschillende emotionele of lichamelijke klachten, en invloed hebben op je functioneren thuis of op het werk.
- Depressieve gevoelens kunnen ontstaan door een stressvolle gebeurtenis zoals een kankerdiagnose, of kunnen daar los van staan.

Somberheid kan verschillen in intensiteit:

- Verdriet
- Geen interesse en plezier meer in dingen die je eerst leuk vond
- Verandering in eetlust, wat kan leiden tot gewichtsverlies of -toename
- Moeite met slapen of juist te veel slapen
- Toenemende vermoeidheid of verlies van energie
- Je waardeloos of schuldig voelen
- Moeite hebben met denken, je concentreren of beslissingen nemen



Somberheid en kanker

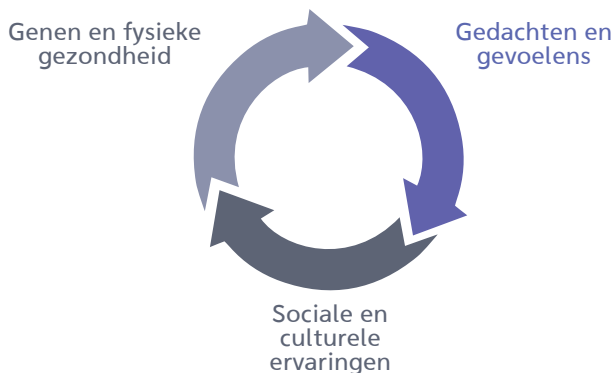
Veel mensen die leven met en na kanker geven aan dat ze somberheid hebben ervaren op enig moment tijdens de ziekte. Dit gaat gepaard met gevoelens van verdriet, wanhoop of hulpeloosheid. Somberheid kan zich ook uiten als een gebrek aan energie of het gevoel van vermoeidheid.

Waarom voel ik me angstig en/of somber?

Een kankerdiagnose gaat vaak gepaard met veel nieuwe uitdagingen, zoals:

- Onzekerheid over de ziekte en de uitkomst
- Moeite met het begrijpen van medische informatie
- Het nemen van beslissingen over de behandeling
- Pijn of ongemak veroorzaakt door de ziekte
- Lichamelijke veranderingen zoals haaruitval of littekens van de operatie
- Financiële problemen of problemen op het werk
- Veranderingen in je relatie met familie en vrienden

Het is daarom heel normaal om je bezorgd, angstig, verdrietig of overweldigd te voelen. Hoeveel iemand daar last van heeft, verschilt van persoon tot persoon, zelfs voor personen met dezelfde diagnose en behandeling. Het hangt van veel factoren af of iemand last heeft van angst of depressieve gevoelens. Deskundigen zijn van mening dat het wordt beïnvloed door een combinatie van genen, jouw lichamelijke gezondheid, gedachten en gevoelens en de wereld om je heen (bijvoorbeeld je familie en vrienden of cultuur).



Kan lichaamsbeweging mij helpen om mijn angst en somberheid te verminderen?

Er zijn verschillende manieren om te leren omgaan met gevoelens van angst en somberheid voor mensen die leven met en na kanker. Lichamelijke activiteit en mind-body oefeningen kunnen een goede manier zijn om emotionele stress te verminderen.

Lichamelijke activiteit kan gevoelens van angst en somberheid verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren. Sporten kan helpen om je meer ontspannen te voelen door het verminderen van stresshormonen. De huidige beweegrichtlijnen van het American College of Sports Medicine voor mensen die leven met en na kanker bevelen conditietraining of een combinatie van conditie- en krachttraining aan om gevoelens van angst en depressie te verminderen. De specifieke aanbevelingen staan in de tabel hieronder. Conditietraining omvat oefeningen die de functie van je hart, bloedvaten en ademhalingssysteem verbeteren als ze langer dan 10 minuten worden uitgevoerd (bijv. wandelen, hardlopen, fietsen, zwemmen). Krachttraining omvat oefeningen die je kunnen helpen je spierkracht te vergroten (bijv. herhaaldelijk tillen van gewichten met behulp van losse gewichten, oefeningen met weerstandsbanden of machines; of oefeningen met behulp van je eigen lichaamsgewicht zoals push-ups, en sit-ups). Het wordt aanbevolen om deze activiteiten uit te voeren op een matige-tot-hoge intensiteit, wat betekent dat je hartslag stijgt, je sneller gaat ademen en je begint te zweten.

Alleen conditietraining	3x/week 30-60 minuten op een matige-tot-hoge intensiteit
Combinatie conditie- en krachttraining	2-3x/week 20-40 minuten conditietraining op matige-tot-hoge intensiteit plus 2x/week krachttraining 2 sets, 8-12 herhalingen voor de grote spiergroepen op matige-tot-hoge intensiteit

Mind-body oefeningen, zoals Yoga, Tai-Chi of Qigong hebben een positief effect de mentale gesteldheid en kwaliteit van leven bij mensen die leven met en na kanker. De combinatie van het aannemen van verschillende houdingen en ademhalingstechnieken kan helpen om het spier- en zenuwstelsel te versterken. In de LION studie bevat de module, die gericht is op angst en somberheid, een focus op yoga.

- **Yoga:** Yoga is ontstaan in India en een eeuwenoude praktijk die al duizenden jaren wordt beoefend. Yoga bestaat uit verschillende lichaams-houdingen, ademhalingsoefeningen en ontspanningstechnieken. Deze oefeningen kunnen je helpen om de balans tussen je lichaam en geest te herstellen en je spieren te versterken. Afhankelijk van welk type yoga je beoefent, kan de focus meer liggen op lichaamsbeweging of meditatie.



Ontspannings- en mindfulness-oefeningen kunnen je helpen om je geest te kalmeren, innerlijke spanning los te laten en je concentratie te verbeteren. Deze technieken gebruiken we in de LION studie:

- **Toenemende spierontspanning:** Je spant en ontspant bewust verschillende spiergroepen in je lichaam, het ene lichaamsdeel na het andere. Het aan- en ontspannen van je spieren kan je helpen om meer bewust te worden van je eigen lichaam. Op deze manier kun je leren om het gevoel van innerlijke spanning te beïnvloeden, wanneer deze zich voordoet.
- **Visualisatieoefeningen:** Bij deze oefeningen stel je jezelf vredige en positieve scenario's voor. Je kunt het zien als een reis van de geest naar een mooie plek of situatie. Dergelijke positieve beelden kunnen gevoelens van angst vervangen en je rust geven.
- **Ademhalingstechnieken:** Bij deze techniek reguleer je bewust de manier waarop je ademt. Een voorbeeld is de 'buikademhaling': Je ademt volledig in zodat je buik uitzet. Je ademt langzaam uit, waardoor je de spanning je lichaam voelt verlaten. Je kunt tellen terwijl je ademt, waarbij je even lang in- en uitademt of je probeert langer uit te ademen dan in te ademen. Deze en andere ademhalingsoefeningen kunnen helpen om spanning en angst te verminderen.

Deze technieken kunnen worden geleerd in specifieke lessen in openbare sportscholen, trainingscentra of als onderdeel van psycho-oncologische therapieën. Je kunt ook adviezen krijgen voor ontspanningsoefeningen uit boeken of apps.

Wat kan ik nog meer doen als ik me angstig of somber voel?

Als je gevoelens van angst of somberheid ervaart en je voelt dat je hulp nodig hebt, is het raadzaam om **met een expert te praten**. Veel ziekenhuizen bieden psycho-oncologische ondersteuning. Buiten het ziekenhuis kan je hulp vinden in speciale psycho-oncologische centra (bijv. het Helen Dowling Instituut; <https://hdi.nl/>) of bij erkende psychotherapeuten/psychiaters.

We raden je aan om je **gevoelens te bespreken met je arts of verpleegkundige**, die je dan eventueel kan doorverwijzen naar de juiste hulp. Via de website Kanker.nl kan je ook zelf op zoek naar begeleiding:

<https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/vind-hulp/zorgaanbod/28>

Voor behandeling heb je wel een verwijzing nodig van de (huis)arts.

Deze onderwerpen zijn mogelijk ook relevant voor u:

- Algemeen advies over bewegen na de diagnose kanker: pagina 32
- Hoe overwint u barrières: pagina 38
- Tips voor elke dag: pagina 42



2.3 Verminderd fysiek functioneren

Fysiek functioneren is het vermogen om dagelijkse activiteiten uit te kunnen voeren. Of simpel gezegd, je bent in staat om de dingen te doen die je wilt doen, wanneer je ze wilt doen. Voorbeelden van dagelijkse activiteiten zijn: douchen, aankleden, wandelen, voor jezelf zorgen of je werk doen. Fysiek functioneren zegt iets over je gezondheid. Goed fysiek functioneren gaat vaak samen met een:

- Betere kwaliteit van leven
- Grotere onafhankelijkheid
- Lager risico op vallen

Wat is het? Hoe voelt het?

Verschillende behandelingen tegen kanker, waaronder chemotherapie, radiotherapie en chirurgie kunnen een enorme impact hebben op het fysiek functioneren. Veel mensen die met of na kanker leven, ervaren een afname van het fysieke functioneren, zowel tijdens als na de behandeling van kanker. Ze ervaren beperkingen bij het ondernemen van activiteiten in het dagelijks leven, zoals wandelen, fietsen, boodschappen doen of het huis schoonmaken.

Hoe en wat voor soort lichaamsbeweging kan mij helpen?

De beste manier om je fysiek functioneren te verbeteren is door middel van lichaamsbeweging. De huidige beweegrichtlijnen van het American College of Sports Medicine voor mensen die leven met en na kanker bevelen conditietraining, krachttraining of een combinatie van beiden aan om het fysiek functioneren te verbeteren. De specifieke aanbevelingen staan in de tabel hieronder. Conditietraining omvat oefeningen die de functie van je hart, bloedvaten en ademhalingssysteem verbeteren als ze langer dan 10 minuten worden uitgevoerd (bijv. wandelen, hardlopen, fietsen, zwemmen). Krachttraining omvat oefeningen die je kunnen helpen je spierkracht te vergroten (bijv. herhaaldelijk tillen van gewichten met behulp van losse gewichten, oefeningen met weerstandsbanden of machines; of oefeningen met behulp van je eigen lichaamsgewicht zoals push-ups, en sit-ups). Conditietraining kan helpen om

je fysieke conditie te verbeteren, zodat je dagelijkse activiteiten kunt doen zonder snel moe te worden. Krachttraining kan helpen om sterker te worden, wat je kan helpen om dagelijkse activiteiten gemakkelijker uit te voeren. Het wordt aanbevolen om deze activiteiten uit te voeren op een matige-tot-hoge intensiteit, wat betekent dat je hartslag stijgt, je sneller gaat ademen en je begint te zweten.

Alleen conditietraining	3x/week 30-60 minuten op een matige-tot-hoge intensiteit
Alleen krachttraining	2-3x/week 2 sets, 8-12 herhalingen voor de grote spiergroepen op matige-tot-hoge intensiteit
Combinatie conditie- en krachttraining	2-3x/week 20-40 minuten conditietraining op matige-tot-hoge intensiteit plus 2-3x/week krachttraining 2 sets, 8-12 herhalingen voor de grote spiergroepen op matige-tot-hoge intensiteit

Het is ook nuttig om rek- en strekoefeningen in te bouwen, zodat je de bewegingen die je tijdens het dagelijks leven moet maken met gemak kunt uitvoeren. Als je beperkingen ervaart bij bepaalde activiteiten, kan het helpen om bepaalde oefeningen te doen die de functies verbeteren die je nodig hebt voor deze activiteiten. Als traplopen bijvoorbeeld moeilijk is, zal traplooptraining of steptraining meer effect hebben dan fietstraining.

Deze onderwerpen zijn mogelijk ook relevant voor u:

- Algemeen advies over bewegen na de diagnose kanker: pagina 32
- Hoe overwint u barrières: pagina 38
- Tips voor elke dag: pagina 42

2.4 Neuropathie

Chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie (hierna: neuropathie) is een veel voorkomende bijwerking die wordt ervaren door ongeveer 70% van de patiënten met kanker tijdens of na zogenaamde neurotoxische chemotherapie. Neuropathie treedt op als gevolg van schade aan de perifere zenuwen die de hersenen en het ruggenmerg verbinden met de rest van het lichaam. Deze zenuwen zijn verantwoordelijk voor het verzenden van sensaties zoals aanraking, warmte, kou of pijn naar de hersenen. Ze zijn ook verantwoordelijk voor het besturen van je spieren. Afhankelijk van welke zenuwen zijn aange-tast, kunnen de klachten van neuropathie sterk variëren. Ze kunnen variëren van tintelingen of gevoelloosheid in de handen of voeten, tot spierzwakte. De klachten verschillen heel erg per individu. Ze pieken in ernst meestal één tot drie maanden na het einde van de chemotherapie. Voor veel mensen die neuropathie hebben, verbeteren de klachten in de loop van de tijd, maar sommige mensen blijven last houden. Lichaamsbeweging en bepaalde oefeningen kunnen helpen de klachten te verbeteren of te verminderen hoe ze jouw dagelijks leven verstoren.

Wat gebeurt er als neuropathie optreedt?

Neuropathie wordt meestal veroorzaakt door bepaalde chemotherapie, ook wel bekend als neurotoxische middelen. Voorbeelden van deze geneesmid-delen zijn taxanen (bijv. Paclitaxel, Docetaxel), platina-derivaten (bijv. Carbo-platine, Cisplatine, Oxaliplatine) en vinca-alkaloïden (bijv. Vinorelbin, Vincris-tin). Deze chemotherapieën kunnen de perifere zenuwen in ons hele lichaam beschadigen. Deze zenuwen verbinden de hersenen en het ruggenmerg met verschillende delen van het lichaam. Als gevolg hiervan wordt de soepele communicatiestroom tussen ons centrale zenuwstelsel (waaronder de hersenen en het ruggenmerg) en regio's zoals de armen en benen verstoord. Wanneer je bijvoorbeeld een oppervlak aanraakt om de textuur ervan waar te nemen, wordt informatie van je handen mogelijk niet goed doorgegeven

aan de hersenen. Als gevolg hiervan kan het zijn dat het gevoel niet nauwkeurig wordt geregistreerd. Wanneer de hersenen onnauwkeurige signalen ontvangen, kan dit zich vertalen naar gevoelens zoals pijn of tintelingen. Op dezelfde manier kan ook de andere richting van de communicatiestroom worden beïnvloed - dus van de hersenen naar de handen of voeten. In situaties waarin de hersenen een commando sturen om een beker vast te houden of een knoopje vast te maken, kan de uitvoering van deze acties niet plaatsvinden zoals bedoeld. Deze verstoring van de communicatiestroom kan leiden tot uitdagingen in verschillende aspecten van het dagelijks leven, wat de algehele kwaliteit van leven aanzienlijk kan beïnvloeden.



Hoe voelt neuropathie?

Mensen met neuropathie beschrijven vaak een aantal klachten die in ernst kunnen variëren. Deze klachten kunnen zijn:

1. **Gevoelloosheid en tintelingen:** Mensen met neuropathie kunnen een gevoel van spelden en naaldenprikjes of gevoelloosheid in hun vingers, tenen of andere ledematen voelen.
2. **Brandende of stekende pijn:** Sommige mensen ervaren scherpe, stekende pijn of een aanhoudend branderig gevoel.
3. **Zwakke en evenwichtsproblemen:** Spierzwakte, vooral in de voeten, en evenwichtsproblemen kunnen het lopen bemoeilijken. Mensen met neuropathie struikelen vaak, zelfs op vlakke oppervlakken, en sommigen vallen.
4. **Aantasting van de fijne motoriek:** Sommige mensen kunnen het moeilijker vinden om taken uit te voeren die nauwkeurige bewegingen vereisen.



Hoe mensen hun klachten omschrijven:

„Het voelt alsof mijn vingers slapen en niet wakker willen worden. Het constante gevoel van gevoelloosheid is erg vervelend. Ik hoop dat ik hier snel beter mee kan omgaan.”

“Het brandende gevoel in mijn voeten voelt soms als lopen op hete kolen. Het herinnert mij eraan hoeveel mijn lichaam heeft doorstaan.”

„Zelfs gemakkelijke taken kunnen moeilijk zijn. De knopen van mijn shirt dicht doen is een uitdaging en ik laat dingen meer vallen”

“Ik mis het gevoel van de grond onder mijn voeten. Soms lijkt het of ik alsof ik losgekoppeld ben en zweef in de lucht.”

“De neuropathie in mijn voeten laat mij wankel voelen tijdens het lopen. Ik moet erg voorzichtig zijn dat ik niet struikel.”

Wat kan mij helpen met mijn klachten?

Onder andere massage, voetbaden, sporten en bepaalde oefeningen kunnen worden ingezet om de klachten van neuropathie te verminderen. Er is helaas nog geen bewijs dat deze dingen echt helpen (effectief zijn). Vandaar dat er ook geen duidelijke behandelingsrichtlijnen zijn voor neuropathie. Het is dus belangrijk om erachter te komen wat het beste voor jou werkt. Praten met andere mensen met neuropathie kan je helpen erachter te komen welke strategieën voor anderen hebben gewerkt. Het is echter belangrijk om je arts te raadplegen voordat je medicijnen of supplementen overweegt. Medicijnen en vooral sommige voedingssupplementen kunnen ernstige bijwerkingen hebben, dus het is belangrijk om een zorgvuldige afweging te maken voordat je het gaat gebruiken.

In de LION-studie richten we ons op sporten en bepaalde oefeningen die zijn ontworpen om neuropathie te verminderen.

Waarom sporten bij neuropathie?

Regelmatige lichaamsbeweging kan een belangrijke rol spelen bij het beheersen van neuropathie-klachten. Lichaamsbeweging kan op verschillende manieren helpen:

1. **Verbeterde doorbloeding en stofwisseling:** Lichaamsbeweging verbetert de doorbloeding en zorgt voor veranderingen in de stofwisseling. Dit kan de toevoer van voedingsstoffen aan zenuwcellen verbeteren en helpen bij hun herstel.
2. **Zenuwfunctiestimulatie:** BBepaalde oefeningen stimuleren zenuwbanen, die kunnen helpen de zenuwfunctie te behouden of te herstellen.
3. **Pijnbestrijding:** Conditietraining (bijv. wandelen of fietsen) met matige of hoge intensiteit kan op de lange termijn ook je pijntolerantie verhogen, wat kan helpen het ongemak van neuropathie te verminderen.

4. **Verbeterde mobiliteit:** Lichaamsbeweging kan je sterker maken, je uithoudingsvermogen verbeteren en het kan je balans en lenigheid verbeteren, waardoor het gemakkelijker wordt om dagelijkse taken uit te voeren, zelfs als je klachten niet veranderen.

Lichaamsbeweging kan je hersenen ook helpen om minder aandacht te besteden aan je klachten. Waarom is dat? Elke dag moeten de hersenen veel informatie verwerken. Om dit effectief te doen, gebruikt het „selectieve aandacht“. Als je bijvoorbeeld gewend bent om een bril te dragen, zie of voel je deze eigenlijk niet meer op je neus, tenzij je er aandacht aan besteedt. Maar op het moment dat je hem afdoet, merk je wel het verschil. Dit komt door je selectieve brein. Je brein geeft alleen aandacht aan dingen die het belangrijk vindt. Dingen die „ongewoon“ zijn, zijn belangrijk voor je hersenen. Normaal gesproken bewegen je lichaamsdelen behoorlijk. Als je sommige lichaamsdelen minder gaat gebruiken, bijvoorbeeld omdat je pijn hebt, besteden de hersenen meer aandacht aan die lichaamsdelen, omdat hun inactiviteit ongebruikelijk is. Hierdoor word je je nog meer bewust van je klachten. Wanneer je normaal beweegt, verliezen de hersenen na een tijdje hun interesse en verminderen ze hun aandacht voor het lichaamsdeel, inclusief de klachten. Daarom is het belangrijk om te proberen je neuropathie-klachten tegen te gaan met lichaamsbeweging en bepaalde oefeningen, in plaats van het gebruik van je aangedane handen en voeten te vermijden.



Aanbevolen oefeningen voor neuropathie

Toonaangevende Amerikaanse en Europese beroepsverenigingen bevelen aan dat mensen met neuropathie een trainingsplan moeten volgen dat is afgestemd op hun individuele behoeften. Er zijn echter verschillende benaderingen van de inhoud van de training. Over het algemeen wordt aanbevolen om twee tot drie keer per week kracht- en conditietraining te doen. Dagelijkse balansoefeningen en specifieke oefeningen die zich richten op de aangedane ledematen kunnen ook nuttig zijn. In ons LION-trainingsprogramma hebben we de trainingen en oefeningen, die veelbelovend zijn in wetenschappelijke studies, opgenomen. Jouw LION-trainingsprogramma zal daarom bestaan uit:



1. **Balans- en coördinatie training:** Balansoefeningen kunnen helpen de stabiliteit te verbeteren en het risico op vallen te verminderen. In de LION-studie bieden we verschillende oefeningen van verschillende niveaus aan, afhankelijk van wat iemand aan kan. Deze oefeningen staan ook in de app en kan je 10 minuten per dag doen buiten de online trainingssessies om.



- 2. Conditietraining:** Wetenschappelijke studies geven aan dat conditietraining, zoals wandelen of fietsen, de algehele conditie kan verbeteren en mogelijk ook neuropathie kan verminderen. In de LION-studie bieden we conditietraining aan met behulp van een step, die gemakkelijk uit te voeren zijn in de thuisomgeving. Met de steptraining oefen je ook je coördinatie wat ook gunstig kan zijn voor neuropathie-klachten.



- 3. Krachttraining:** Met behulp van je eigen lichaamsgewicht, losse gewichten of weerstandsbanden kan krachttraining helpen bij het opbouwen van spierkracht, wat belangrijk is voor het dagelijks functioneren. In de LION-studie voer je oefeningen uit die gericht zijn op belangrijke spiergroepen (in de basismodule) en bepaalde oefeningen voor de spieren in en rond je voeten, wat extra kan helpen tegen neuropathie-klachten.



- 4. Handoefeningen:** Coördinatie- en krachtoefeningen voor je handen kunnen de fijne motoriek verbeteren, waardoor taken zoals het vastmaken van knopen gemakkelijker worden. We behandelen deze oefeningen in de online trainingssessies. De oefeningen staan ook in de app.



- 5. Stretchen:** Rustige stretchroutines kunnen de flexibiliteit behouden of verbeteren en gespannen spieren voorkomen.

Vergeet niet dat iedereen neuropathie anders beleeft, dus pas jouw trainingsplan aan op jouw mogelijkheden en niveau aan en laat de trainer weten als iets niet goed voor je voelt. Het kan ook nuttig zijn om ervaringen te delen met andere mensen met neuropathie.

Terwijl je experimenteert met wat bij je past, vermijd je inactiviteit. Het gebruik van je handen en voeten is belangrijk. We zullen je begeleiden bij het creëren van een veilige en effectieve trainingsroutine om je neuropathie-klachten te beheersen en je algehele welbevinden te verbeteren.



QR code:
PREFERABLE
App

Tips voor trainen en het dagelijks leven met neuropathie:

1. **Voetverzorging:** Controleer je voeten dagelijks op snijwonden, zweren of blaren die je mogelijk niet opmerkt vanwege een verminderd gevoel. Draag comfortabele, goed passende schoenen. Probeer fasciarollers of egelballen te gebruiken als dat comfortabel voelt. Als je problemen hebt met de steptraining, neem dan contact op met je trainer.
2. **Temperatuurbewustzijn:** Controleer de temperatuur van het water met je elleboog voordat je in bad gaat om brandwonden te voorkomen, omdat neuropathie je vermogen om extreme temperaturen te voelen kan beïnvloeden. Draag dikke sokken als je langdurig wordt blootgesteld aan koude temperaturen.
3. **Veiligheidsmaatregelen:** Gebruik leuningen, handgrepen en antislipmaten in je huis om vallen te voorkomen en de stabiliteit te verbeteren. Richt je trainingsomgeving zo in dat je niet kunt struikelen.
4. **Handbescherming:** Draag handschoenen tijdens het gebruiken van scherpe voorwerpen of het werken in koude omstandigheden om het risico op letsel te verkleinen. Pas op met het gebruik van losse gewichten als dit niet fijn voelt. Overweeg het gebruik van gewatteerde handschoenen als dit het geval is.
5. **Aanpassen:** Houd je eigen tempo aan en neem pauzes wanneer dat nodig is. Vermijd activiteiten die teveel spierspanning of letsel kunnen veroorzaken.
6. **Communicatie:** Houd je zorgverlener en ook je trainer regelmatig op de hoogte van je symptomen en voortgang. Symptoom dagboek: pagina 42

Deze onderwerpen zijn mogelijk ook relevant voor u:

- Algemeen advies over bewegen na de diagnose kanker: pagina 32
- Hoe overwint u barrières: pagina 38
- Tips voor elke dag: pagina 42

3 ALGEMEEN ADVIES OVER BEWEGEN NA DE DIAGNOSE KANKER

Meerdere voordelen van lichaamsbeweging

Lichaamsbeweging en sporten is veilig voor mensen met en na kanker en heeft veel positieve effecten. Zo kan het de volgende klachten verminderen: vermoeidheid, psychische problemen zoals angst en somberheid, evenals verschillende fysieke beperkingen die invloed hebben op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Daarnaast kan bewegen neuropathie klachten verminderen en de slaapkwaliteit verbeteren. Deze positieve effecten dragen bij aan een verbetering van de kwaliteit van leven. Lichaamsbeweging en sporten kunnen mogelijk ook een positieve invloed hebben op de prognose en het risico op de terugkeer van kanker.



Effecten van lichaamsbeweging op gezondheidsuitkomsten met sterk bewijs (groen), matig bewijs (oranje), beperkt bewijs (rood) (gebaseerd op de beweegrichtlijnen voor mensen na de diagnose kanker van het American College of Sports Medicine (ACSM))

- Vermindering van vermoeidheid
- Verbetering van de algemene fysieke fitheid
- Verbetering van fysiek functioneren
- Positieve invloed op lymfoedeem
- Vermindering van angst
- Vermindering van somberheid
- Verbetering van de kwaliteit van leven

- Positieve invloed op de gezondheid van de botten
- Verbetering van de slaapkwaliteit

- Positieve invloed op:
 - Neuropathie
 - Het geheugen en concentratie
 - Mogelijke schadelijke effecten van de behandeling op het hart
 - Pijn
 - Misselijkheid
 - Het volhouden van de behandeling (therapietrouw)
- Verbetering in het volhouden van de behandeling (zoals gepland)

Wees zo actief mogelijk & vermijd inactiviteit

Probeer zo actief mogelijk te zijn en vermijd inactiviteit. Naast geplande activiteiten, zoals het bijwonen van bijvoorbeeld een sportles, kun je proberen om bewegen een onderdeel te maken van het dagelijks leven. Je kunt bijvoorbeeld proberen je boodschappen te doen op de fiets of te voet. Of je kunt de trap nemen in plaats van de lift of roltrap. Of trakteer jezelf elke dag op een korte wandeling.

Belangrijk: Doe wat voor jou goed voelt!

Beweegrichtlijnen

De huidige richtlijnen voor patiënten met en na kanker bevelen aan om zo actief mogelijk te zijn en inactiviteit te vermijden. Bewegen is over het algemeen veilig en haalbaar, zowel tijdens als na de behandeling van kanker. De huidige beweegrichtlijnen van het American College of Sports Medicine voor mensen die leven met en na kanker staan beschreven in de tabel hieronder. Om de algemene gezondheid te verbeteren, raden de richtlijnen een combinatie aan van conditie- en krachttraining. Conditietraining omvat oefeningen die de functie van je hart, bloedvaten en ademhalingssysteem verbeteren als ze langer dan 10 minuten worden uitgevoerd (bijv. wandelen, hardlopen, fietsen, zwemmen).

Krachttraining omvat oefeningen die je kunnen helpen je spierkracht te vergroten (bijv. herhaaldelijk tillen van gewichten met behulp van losse gewichten, oefeningen met weerstandsbanden of machines; of oefeningen met behulp van je eigen lichaamsgewicht zoals push-ups, en sit-ups). Het wordt aanbevolen om deze activiteiten uit te voeren op een matige-tot-hoogste intensiteit, wat betekent dat je hartslag stijgt, je sneller gaat ademen en je begint te zweten. Deze combinatie van training kan helpen om je fysieke

conditie en kracht te verbeteren, zodat je dagelijkse activiteiten kunt doen. Krachttraining kan helpen om sterker te worden, wat je kan helpen om dagelijkse activiteiten gemakkelijker uit te voeren. Daarnaast vermindert of voorkomt bewegen veel klachten die na de diagnose kanker kunnen voorkomen (zoals hierboven beschreven staat). Voor meer specifieke aanbevelingen met betrekking tot de volgende bijwerkingen: kanker-gerelateerde vermoeidheid, angst/depressieve symptomen, door chemotherapie veroorzaakte perifere neuropathie, lage fysieke functie, verwijzen we naar de hoofdstukken 2.

Huidige beweegrichtlijnen (ACSM):

Conditietraining	150 minuten per week op een matige intensiteit of 75 minuten per week op een hoge intensiteit.
Krafttraining	2x/week 2 sets van 8-12 herhalingen voor de grote spiergroepen op een matige-tot-hoge intensiteit.

Om je lichamelijke conditie te verbeteren, is het belangrijk om je lichaam tussen trainingen in te laten herstellen. Hoewel je lichaam door het sporten wordt geprikkeld, treedt de verbetering op in de rustperiode na het sporten. Daarom is het belangrijk om sporten en rust af te wisselen. Als je onvoldoende tijd neemt om te herstellen, kun je jezelf overtrainen. Tekenend dat je mogelijk overtraint bent, zijn onder meer niet goed herstellen na een training, je niet goed uitgerust voelen na een normale nacht slapen of aanhoudende spierpijn. Houd er ook rekening mee dat dagelijkse activiteiten, vooral meer inspannende activiteiten (zoals het tillen een zware boodschappentas), optellen bij de trainingsdosis die je krijgt. Als je niet zeker weet hoe je sporten en rust in balans moet brengen, raadpleeg dan een trainer of fysiotherapeut.

Veiligheid

Hoewel bewegen veilig is voor mensen die leven met en na kanker, wordt er onder bepaalde omstandigheden aangeraden om toestemming van een medisch deskundige te vragen voordat je aan lichaamsbeweging gaat doen. Dit is van toepassing als je een van de volgende aandoeningen hebt: perifere neuropathie, klachten van het bewegingsapparaat, slechte botgezondheid (bijv. osteopenie of osteoporose of botmetastasen), lymfoedeem, long- of buikoperaties, stoma, hart- en/of longaandoeningen (bijv. hoge bloeddruk, hartaandoeningen), evenwichts/coördinatiestoornissen, extreme vermoeidheid, ernstige voedingstekorten of verslechterende/veranderende lichamelijke conditie (bijv. verergering van lymfoedeem).

Een afspraak met een arts kan helpen om te bepalen welke oefeningen veilig en het meest geschikt voor je zijn en waar je misschien rekening mee moet houden. Je kunt worden doorverwezen naar een trainer of fysiotherapeut die je kan helpen bij het maken van een persoonlijk beweegprogramma voor jou. Let op: Als onderdeel van de LION-studie heb je medische toestemming en een individueel beweegprogramma ontvangen, dus je hoeft dit niet opnieuw te doen. Het is echter belangrijk dat je jouw trainer op de hoogte stelt als je nieuwe medische aandoeningen ontwikkelt of bestaande aandoeningen verergeren.



Wanneer moet je stoppen met sporten op een matige-tot-hoge intensiteit?

- Als je veel pijn hebt of als de pijn toeneemt
- Als je koorts hebt (meer dan 38°C)
- Als je een ernstige infectie hebt
- Als je je misselijk voelt of moet overgeven
- Als je verminderd bij bewustzijn bent
- Als je problemen met de bloedsomloop hebt
- Als je je duizelig voelt
- Als je een acute bloeding hebt
- Als je aantal bloedplaatjes (trombocyten) lager is dan 20.000 / μ l
- Als je hemoglobinegehalte lager is dan 8 g / dl bloed en je duizelig bent
- Als je in de afgelopen 24 uur chemotherapie hebt gehad

Als een van de bovenstaande punten op jou van toepassing is, neem dan contact op met je trainer of arts voordat je weer start met sporten.

4 HOE OVERWIN JE BARRIÈRES

„Ik heb het te druk“

„Ik ben te moe.“

„Ik ben te gestrest.“

„Ik ben niet gemotiveerd.“

Hoe overwin je barrières om lichamelijk actief te zijn/worden?

Het krijgen van voldoende lichaamsbeweging kan een uitdaging zijn. De meerderheid van de mensen voldoet niet aan de beweegrichtlijnen (150 minuten matig-tot-hoog intensieve conditietraining en 2-3 keer krachttraining per week). Het begrijpen van veel voorkomende barrières om lichamelijk actief te zijn/worden, kan je helpen om deze te overwinnen en bewegen/sporten op te nemen in je dagelijkse routine.

Ik heb het te druk

Veel mensen zeggen dat ze niet genoeg tijd hebben om te sporten, maar je kunt bewegen in je dagelijkse routine inpassen zonder er te veel tijd aan te besteden. Loop of neem bijvoorbeeld de fiets naar je werk of supermarkt in plaats van de auto. Als je een hond hebt, kun je de hond vaker of langer uitlaten. Neem de trap in plaats van de lift, beweeg terwijl je tv kijkt, parkeer je auto verder weg van je bestemming of stap een halte eerder uit de bus en loop het laatste stuk. Je kunt dit soort mogelijkheden ook zoeken op het werk of in je sociale leven. Op het werk kun je bijvoorbeeld wandelvergaderingen

organiseren en tijdens telefoongesprekken kun je proberen te lopen. Of je kunt je vriend vragen of jullie een kopje koffie to-go gaan halen in plaats van af te spreken in een café. Kies activiteiten die je gemakkelijk kunt doen binnen de tijd die je beschikbaar hebt, zoals wandelen, joggen of fietsen. Tenslotte kan het de moeite waard zijn om je week een keer in kaart te brengen om te kijken wanneer er mogelijkheden zijn om te sporten. Probeer momenten te zoeken van minimaal 30 minuten. Maak van lichaamsbeweging op deze momenten een prioriteit. Informatie over dagplanning op pagina 42.

Ik ben te moe

Probeer bewegen/sporten in te plannen op een tijdstip dat je de meeste energie hebt. Je kunt ook proberen om het een kans te geven en kijken wat er gebeurt als je gaat bewegen/sporten als je je erg moe of uitgeput voelt. Het kan namelijk je energieniveau verhogen. Houd er rekening mee dat het niet sporten je conditie vermindert, wat ervoor zorgt dat je vermoeid blijft. Dus elke vorm van lichaamsbeweging is beter dan geen. Meer informatie over trainen als je moe bent, vind je hier pagina 6.

I am too stressed

Hoewel het misschien moeilijk voelt om deze barrière te overwinnen, kan lichaamsbeweging/sporten uiteindelijk helpen om stress te verminderen. Lichaamsbeweging kan je helpen om je meer ontspannen te voelen door de stresshormonen te verlagen. Dus ook voor deze barrière is het belangrijk om bewegen een kans te geven en de effecten ervan op je stressniveau te ervaren. Het plannen van je dagelijkse activiteiten kan helpen om stress te verminderen en tijd vrij te maken voor lichaamsbeweging. Informatie over dagplanning op pagina 42.

Ik ben niet gemotiveerd

Er zijn verschillende manieren om jezelf te motiveren om te bewegen/sporten. Zoek naar een manier die het beste bij je past. Inzicht in je beweeggedrag kan een goede manier zijn om jezelf te motiveren. Gebruik bijvoorbeeld een app op je telefoon, zoals de stappenteller, of gebruik een sporthorloge (Fitbit). Dit horloge kan je inzicht geven in je huidige beweeggedrag en je motiveren om (meer) te bewegen.

Motivatatie kan van jezelf of van anderen komen. Het maken van een afspraak met een vriend/familielid of met een trainer kan nuttig zijn om te beginnen met sporten.

Je kunt jezelf motiveren door doelen te stellen. Vergeet niet dat doelen realistisch en haalbaar moeten zijn. Als je niet zeker weet welke doelen geschikt zijn, kan je een trainer om hulp vragen.

Wees je er ook van bewust dat motivatie geen voorwaarde is om te sporten/bewegen. Zelfs topsporters zijn niet altijd gemotiveerd. Het creëren van een gewoonte vermindert de behoefte aan motivatie op de lange termijn.

Zoek een vriend om samen met jou te sporten. Als je bijvoorbeeld loopt terwijl je met een vriend praat, voelt het misschien niet als sporten, maar meer als een sociale activiteit.

Hoe kan je aan de slag gaan en doorgaan

Het maken van een plan kan je helpen om je aan je doelen te houden. Schrijf in je actieplan op welke vorm van lichaamsbeweging je gaat doen (wat?), de locatie (waar?), tijd (wanneer?) en je gezelschap (met wie?) op. Denk daarnaast na over wat je ervan zou kunnen weerhouden om je aan je plan te houden. Noteer in je plan welke barrières zich kunnen voordoen en wat je gaat doen om deze barrières te overwinnen.

Uiteindelijk is de motivatie om te bewegen/sporten vaak het grootst wanneer het past bij jouw persoonlijke voorkeuren. Hou je van hardlopen, yoga, fietsen of misschien wel van dansen? Denk ook aan de setting: hou je van de sfeer van een sportschool? Of sport je liever buiten?

Als je een activiteit kiest die je leuk vindt, kan lichaamsbeweging op zichzelf al lonend zijn. Maar zelfs als je geen sport kunt vinden die je leuk vindt, kunnen er andere aspecten zijn die je toch kunnen motiveren: sporten kan een manier zijn om contact te maken met andere mensen, of omgekeerd, om wat tijd voor jezelf te hebben. Misschien ben je wel graag buiten in de natuur; buiten sporten kan een goede manier zijn om meer buiten te zijn. Probeer verschillende activiteiten en settings uit om erachter te komen wat voor jou het leukst is. Houd bij het kiezen van een activiteit rekening met je huidige conditie. Dit betekent dat een activiteit uitdagend mag zijn, maar niet te moeilijk.

Tegenwoordig zijn er verschillende apps beschikbaar die je kunnen motiveren om te sporten. Specifiek voor dit onderzoek gebruik je de PREFERABLE App en de Fitbit App.



QR code:
PREFERABLE
Applicaton

Deze onderwerpen zijn mogelijk ook relevant voor u:

- Tips voor elke dag: pagina 42



5 TIPS VOOR HET DAGELIJKS LEVEN

Klachtendagboek

Een klachtendagboek kan een handig hulpmiddel zijn, omdat het kan helpen om je klachten te herkennen en te begrijpen wat de oorzaak is of wat ervoor zorgt dat ze verergeren. Deze informatie is nuttig omdat het kan helpen bij het plannen van je dagelijkse activiteiten. Je kan bijvoorbeeld merken dat je vaak vermoeidheid bent aan het begin van de middag. Je kan daarom 's ochtends zwaardere activiteiten plannen, zoals sporten, winkelen, enz.

Het dagboek kan je ook motiveren, als je begint te merken dat er ondanks slechte dagen, je je over het algemeen beter gaat voelen. Een dagboek is ook nuttig voor jouw arts of verpleegkundige, omdat je hiermee gedetailleerde informatie over je symptomen kunt geven. Je kunt een handgeschreven dagboek gebruiken of een dagboek-app downloaden op je smartphone/tablet. Om inzicht te krijgen in een patroon in je klachten, kun je het ook maar een paar dagen of een week bijhouden.



Een voorbeeld van een klachtendagboek is hieronder weergegeven:

Datum/tijd	Klacht	Bijzonderheden (bijv. Wat veroorzaakt de symptomen? Hoe ernstig is het? Hoe lang houden de symptomen aan?	Wat hielp mij	Overige opmerkingen
07/10/2023, 14:00 uur	Vermoeidheid	Op de bank zitten, je lusteloos voelen en geen energie hebben	Buiten wandelen	Het kostte moeite van de bank op te staan en op gang te komen, maar eenmaal buiten voelde ik me minder moe.
14/07/2023, 07:00 uur	Tintelende en gevoelloze vingers	Tintelingen en gevoelloosheid in de vingers komen vooral 's ochtends het meest voor	Nog niets	Vraag het aan verpleegkundige of arts bij volgende afspraak
17/07/2023, 17:00 uur	Angst	Ik woonde een steungroep voor kankeroverlevenden bij en was erg angstig toen ik gevraagd werd om voor de groep te spreken	Het sluiten van mijn ogen en het nemen van een paar diepe ademhalingen hielp om me te kalmeren	Vraag de arts om advies. Doorverwijzing naar een psycholoog?

Dagplanning

Een kleine hoeveelheid tijd besteden aan het plannen van je dag / week / maand kan handig zijn en helpen bij het managen van je bijwerkingen / klachten. Zie hieronder een aantal manieren waarop de dagplanning daarbij kan helpen:

- Probeer je activiteiten te rangschikken van belangrijk naar minder belangrijk en probeer je hieraan te houden. Een voorbeeld hiervan is elke maandag- en donderdagmiddag van 16.00 tot 17.00 uur sporten. Als je deze dagen/tijden hebt vastgezet om te sporten, kun je andere activiteiten plannen op andere dagen/tijden.
- Vaststellen of je te veel activiteiten hebt gepland en het nodig is om een nieuwe planning te maken. Als je merkt dat je veel hebt gepland op een bepaalde dag / week en het veroorzaakt stress, gebruik dan je agenda om sommige activiteiten opnieuw te plannen op andere dagen / tijden.
- Als je je niet fit voelt, kan je je planner gebruiken om zwaardere en meer belastende activiteiten over de week te spreiden. Je kunt bijvoorbeeld meer inspannende activiteiten, zoals winkelen, tuinieren en het huis schoonmaken op verschillende dagen plannen in plaats van te proberen alles op één dag te doen.
- Het maken van een wekelijks maaltijdplan en boodschappenlijstje (op papier of in een app) kan handig zijn om ervoor te zorgen dat je gezond eet en onthoudt welke boodschappen je moet kopen (vooral als je last hebt van een 'chemobrein'). Daarnaast bespaart het je meerdere ritjes naar de supermarkt. Je kunt ook een grote hoeveelheid koken, zodat je de maaltijd ook kan gebruiken voor de volgende dag om tijd en geld te besparen.

Slaaphygiëne

Als je slaapproblemen hebt, kunnen de onderstaande suggesties nuttig zijn.

In de avond:

- Probeer een vast slaapritme te krijgen waarbij je elke dag van de week op dezelfde tijd naar bed gaat en wakker wordt. Als je een slechte nachtrust hebt gehad, is het belangrijk om nog steeds op je normale tijd wakker te worden in plaats van uit te slapen. Het duurt even voordat dit effect heeft, maar als je je een tijdje aan een slaaproutine houdt, zul je verbeteringen merken.
- Creëer een avondroutine die je helpt ontspannen en je voorbereidt om te slapen, bijvoorbeeld door 's avonds de lichten te dimmen, 30-60 minuten voor het slapengaan geen telefoon of computer meer te gebruiken, een warme douche / bad te nemen, ontspanningstechnieken / mindfulness-oefeningen te doen.
- Beperk je tijd in bed tot slaap en intimiteit zodat je hersenen leren dat een bed bij slapen hoort.
- Zorg dat je slaapkamer een donkere, rustige en koele omgeving is.
- Als je na 15-20 minuten nog niet in slaap kunt komen, kun je proberen op te staan en iets ontspannends te doen in een andere kamer met weinig licht. Je kunt bijvoorbeeld een boek lezen, stretchen, wat mindfulness- of ademhalingsoefeningen doen. Zodra je slaperig wordt, ga je terug naar bed. Dit kan wel of niet werken voor jou.

Overdag:

- Stel jezelf bloot aan daglicht (met name zonlicht) voor een optimale werking van je dag- en nachtritme.
- Beweeg en sport regelmatig, omdat het je overdag minder vermoeid kan laten voelen en het ervoor kan zorgen dat je 's nachts makkelijker in slaap valt. Probeer sporten vlak voor het slapengaan te voorkomen.
- Neem rust als je daar aan toe bent, maar beperk dutjes overdag tot maximaal 20-30 minuten. Als je overdag te veel slaapt, kan dit het dag- en nachtritme verstoren.
- Als je een moment van fysieke rust neemt, geef dan ook je hersenen wat rust; liggend op je telefoon scrollen is niet echt rustgevend.
- Vermijd cafeïne in de middag en avond (bijv. Koffie, thee, chocolade) omdat het je uit de slaap kan houden.
- Verminder alcoholgebruik voor het slapengaan. Alcohol kan je in het begin slaperig maken, maar het kan de slaapkwaliteit verslechteren.

Steun krijgen van anderen

Het krijgen van hulp kan fijn zijn als je worstelt met de bijwerkingen van kanker of de behandeling. Het kan moeilijk zijn om hulp te vragen en te accepteren van familieleden, vrienden, collega's of professionals. Maar onthoud: degenen die hulp bieden, waarderen het meestal dat ze je kunnen helpen, omdat het hen het gevoel kan geven dat ze nuttig zijn. Ook is het mogelijk dat mensen die niet actief hulp bieden, zich niet realiseren dat je hulp nodig hebt, tenzij je hen hiervan op de hoogte brengt (je klachten zijn immers niet altijd zichtbaar aan de buitenkant). Je zult merken dat als ze het eenmaal weten, ze vaak bereid zijn om te helpen.

Kijk welke type mensen je in je vangnet hebt, zodat je de juiste personen kan vragen voor de juiste dingen. Bijvoorbeeld: kies een vriend die zorgzaam, niet-oordelend en een goede luisteraar is om te praten over hoe je je voelt en

vraag iemand met wat meer vrije tijd om je van en naar medische afspraken te rijden.

Als er iemand is die je veel ondersteuning geeft, zoals je partner, kan je iemand anders in je vangnet vragen om hem of haar te ontzorgen.

Sommige mensen zoeken steun bij mensen die geen familie, vrienden of collega's zijn. Lokale steungroepen kunnen een goede optie zijn, omdat ze een veilige plek bieden om je ervaringen te delen en te luisteren naar andere mensen die een vergelijkbare situatie doormaken. Misschien voel je je niet op je gemak in een groep en geef je er de voorkeur aan anoniem met een hulplijn te praten (telefonisch of chatten) of 1-op-1 afspraken te hebben met een professional zoals een maatschappelijk werker of een psycholoog.



6 HOE KAN JE BLIJVEN SPORTEN

In de 3 maanden dat je aan de LION studie hebt deelgenomen, heb je hard geprobeerd om sport en beweging een onderdeel van je leven te maken. We hopen dat je nu van plan bent om dit door te zetten.

De huidige beweegrichtlijnen van het American College of Sports Medicine voor mensen die leven met en na kanker staan beschreven in de tabel hieronder. Meer specifieke aanbevelingen met betrekking tot de volgende bijwerkingen zijn te vinden in de daaraan gewijde hoofdstukken: kanker-gerelateerde vermoeidheid, emotionele stress, lage fysieke functie, door chemotherapie veroorzaakte perifere neuropathie.

Huidige beweegrichtlijnen (ACSM):

Conditietraining

(bijv. wandelen, hardlopen, fietsen, zwemmen).

150 minuten per week op een matige intensiteit of 75 minuten per week op een hoge intensiteit.

Krachttraining

(bijv. herhaaldelijk tillen van gewichten met behulp van losse gewichten, oefeningen met weerstandsbanden of machines; of oefeningen met behulp van je eigen lichaamsgewicht zoals push-ups, en sit-ups).

2x/week 2 sets van 8-12 herhalingen voor de grote spiergroepen op een matige-tot-hoge intensiteit.

Tips die kunnen helpen bij de overgang:

- Zorg ervoor dat je activiteiten kiest die je leuk vindt, waarbij je in gedachten houdt dat zowel duur- als krachttraining belangrijk zijn!
- Wees actief in een aangenaam tempo – dus controleer „hoe je je voelt“
- Plan activiteiten met vrienden en familie
- Houd een dagboek bij van je activiteiten
- Pas de activiteiten aan zodat ze passen in je leven

We willen graag dat je over de volgende vragen nadenkt en je de antwoorden bij de hand houdt [bijv. op de koelkast, aan de muur) om je te herinneren aan de dingen die je kunnen helpen om sporten/bewegen de komende 6 maanden vol te houden.

Hoe voel ik me nu vergeleken met 12 weken geleden?

(Schrijf alle positieve veranderingen op die je hebt gemerkt sinds je met het beweegprogramma bent begonnen, bijv. meer energie? Meer zelfvertrouwen? Minder moe? Minder gestrest? Feliciteer jezelf met deze prestatie en denk aan deze voordelen wanneer je het gevoel hebt dat je een training wilt overslaan of wilt stoppen met sporten.)

Aan welke activiteiten zal ik deelnemen - wat zou ik nu graag willen proberen?

(Je bent nu in een fase beland waarin lichaamsbeweging een routine wordt. Het kan zijn dat je je wilt vasthouden aan deze huidige routine of dat er andere activiteiten zijn die je gewend was te doen of die je wilt proberen, zoals zwemmen, fietsen of dansen.)

Wie zal mij steunen en ervoor zorgen dat ik het volhoud?

(Schrijf de namen op van iedereen die je zal helpen om het bewegen vol te houden. Als je het moeilijk vindt om jezelf te motiveren, probeer dan een vriend of familielid aan te moedigen om samen met jou te gaan sporten. Probeer ook familie en vrienden te vragen om te helpen met andere verplichtingen zoals het huishouden of de zorg voor kinderen/ouders.)

Waar en wanneer ga ik sporten?

(Als je elke week bepaalde tijden en locaties kiest om te sporten, helpt dat je eraan te houden en zorgt dat ervoor dat het een vaste gewoonte wordt.)

Mijn beweegdoel voor de komende 6 maanden is:





[illegible]

Welke situaties maken het moeilijk voor mij om te sporten?

*(Denk aan de problemen die je ervan kunnen weerhouden om het bewegen/
sporten vol te houden. Te druk met werk? Te moe? Wil je het niet alleen doen?
Slecht weer? Vakantie?)*

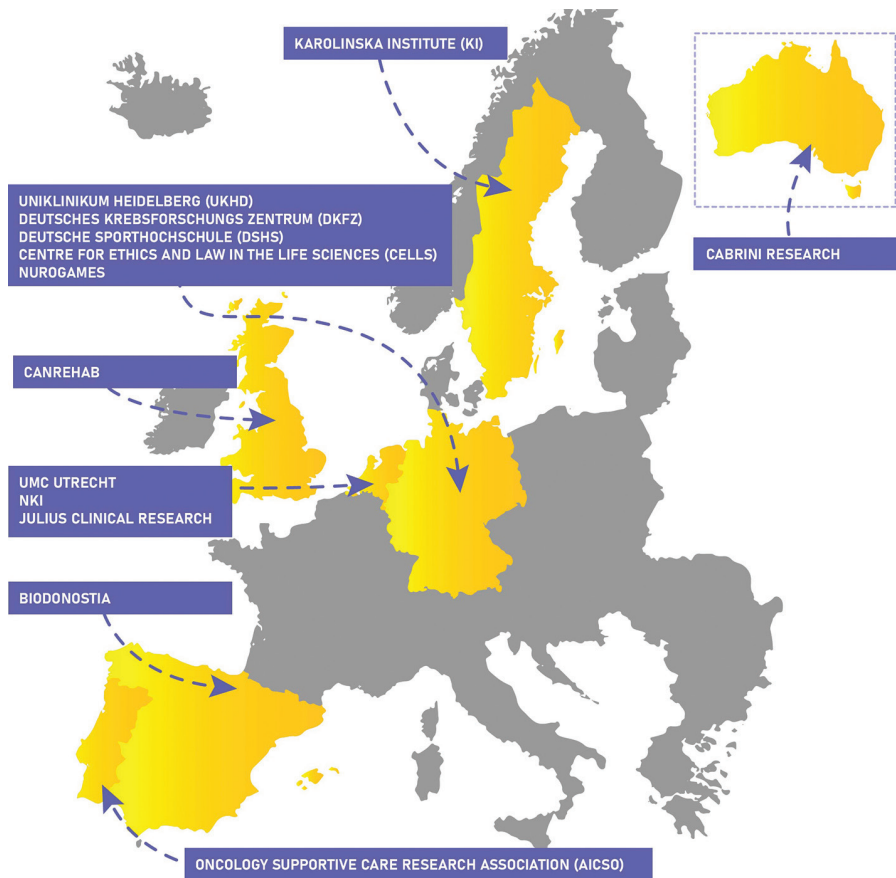


En ik zal dit omzeilen door...

(Bedenk manieren om deze hindernissen te overwinnen. Door bijvoorbeeld de activiteit samen met iemand anders te doen. Door iemand te vragen je te helpen met andere verplichtingen, zodat je een tijd kunt afspreken waarop je je activiteit kunt doen of als je moe bent een deel van de activiteit te doen in plaats van de volledige activiteit of als je terugvalt door vakantie of ziekte - langzaam opnieuw te beginnen.)

Deze onderwerpen zijn mogelijk ook relevant voor u:

- Algemeen advies over bewegen na de diagnose kanker: pagina 32
- Hoe overwint u barrières: pagina 38
- Tips voor elke dag: pagina 42



Partners



Julius
Clinical

biodonostia
health research institute



UMC Utrecht



AICSO
Asociación de Investigación de
Calidades de Soporte en Oncología



Dit project heeft financiering ontvangen van het onderzoeks- en innovatie-programma Horizon Europe van de Europese Unie onder subsidieovereenkomst nr. 101057059.



Dit project heeft medefinanciering ontvangen van de National Health and Medical Research Council van de Australische overheid onder subsidienummer 2017666.