

# Melanoom

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



# Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De huid	8
Het melanoom	10
Oorzaken	13
Verschijnselen	15
Onderzoek	16
Behandeling	19
Controle na behandeling	23
Adviezen	25
Verloop van de ziekte	27
Melanoom in het oog	29
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	33
Voeding	37
Seksualiteit	39
Een moeilijke periode	40
Wilt u meer informatie?	44

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)

Giro 26000

**KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)**  
**[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)**

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2006

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) een melanoom hebben.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen onmiddellijk vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die mogelijk volgen en de behandeling die uw arts adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij. De algemene informatie over het melanoom en de behandeling kan u helpen de gesprekken met uw arts te begrijpen. Deze brochure kunt u natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist of huisarts. Het is aan te raden uw vragen vooraf op te schrijven, zodat u niets vergeet.

Voor meer algemene vragen over kanker kunt u contact opnemen met ons Voorlichtingscentrum. Of kijk op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl).

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

## Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk: een ongeremde deling van lichaamscellen.

### Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Om te groeien en om beschadigde en verouderde cellen te vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

### Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die de cel een signaal geeft wanneer zij moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke lichaamscel.

### Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan, bijvoorbeeld door toeval. Verder staan tijdens ons leven lichaamscellen bloot aan allerlei schadelijke invloeden. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op, dan gaat een cel zich overmatig delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

### Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige gezwellen of tumoren. Alleen bij kwaadaardige gezwellen of

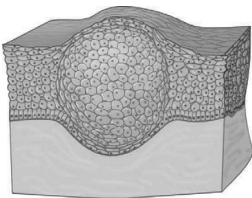
tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor, bijvoorbeeld een cyste, tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige** tumoren zijn de regelmechanismen dermate beschadigd, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en het gezwel doorgroeit. Een kwaadaardige tumor kan omliggende weefsels en organen opzij drukken, kan er in binnen groeien en kan uitzaaien.

## Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe elders in het lichaam terechtkomen en ook daar uitgroeien tot gezwellen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen).

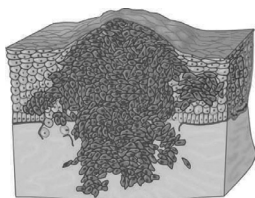
Dus, als iemand met een melanoom (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het meestal niet om leverkanker, maar om melanoomcellen in de lever. Deze worden ook als een melanoom behandeld.



1.

### Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen.



### Kwaadaardige tumor

De cellen dringen wel omliggend weefsel binnen.

## Het lymfestelsel

Kankercellen kunnen worden verplaatst via het bloed en/of de lymfe. Het systeem van bloedvaten is u waarschijnlijk wel bekend. Hoe het lymfestelsel eruit ziet en werkt, kunt u hier lezen.

Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 2 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

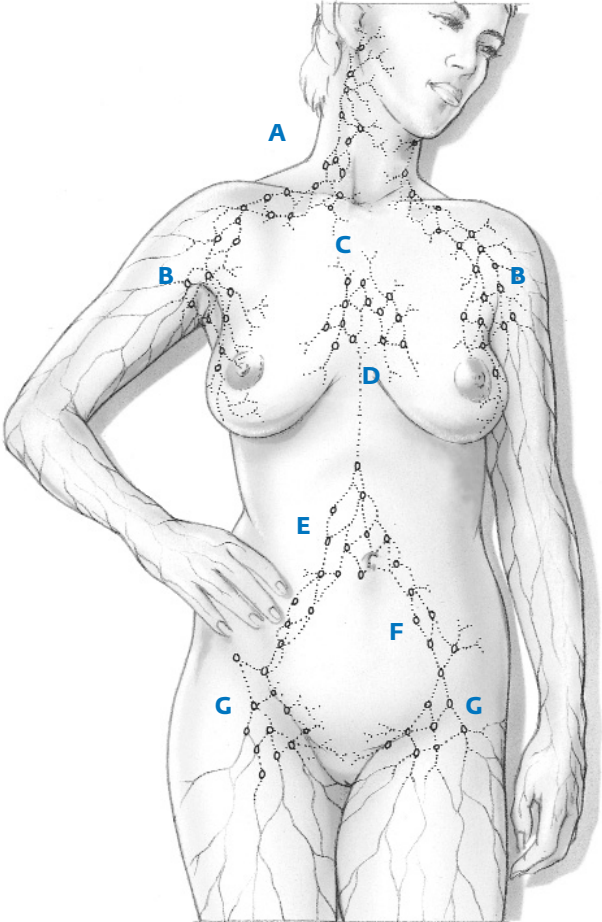
Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

**Lymfevaten** vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, passeert zij ten minste één lymfeklier.

**Lymfeklieren** zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's'. Deze bevinden zich onder andere in de hals (**A**), in de oksels (**B**), langs de luchtpijp (**C**), bij de longen (**D**), bij de darmen en achter in de buikholte (**E**), in de bekkenstreek (**F**) en in de liezen (**G**).

**Lymfeklierweefsel** komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.

Kankercellen kunnen losraken van een tumor en in een lymfevat terecht komen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een uitzaaiing.



2.  
Het lymfestelsel

## De huid

Onze huid heeft verschillende taken:

- De huid beschermt ons lichaam, bijvoorbeeld tegen infecties en ultraviolette straling (uv).
- Via de huid kunnen we signalen uit de omgeving waarnemen: pijn-, tast- en warmteprikkels worden via de huidzenuwen naar onze hersenen gevoerd. Daar worden deze prikkels omgezet in gevoel.
- Ten slotte is de huid van groot belang voor het regelen van de lichaamstemperatuur. De zweetklieren in de huid leveren hieraan een belangrijke bijdrage.

De huid van ons lichaam bestaat uit drie lagen. De bovenste laag heet de opperhuid, de middelste de lederhuid en de onderste het onderhuids bindweefsel (zie illustratie 3).

De **opperhuid** bestaat grotendeels uit twee soorten cellen:

- basale cellen;
- plaveiselcellen.

Verder bevinden zich in de opperhuid onder meer pigmentcellen: de melanocyten.

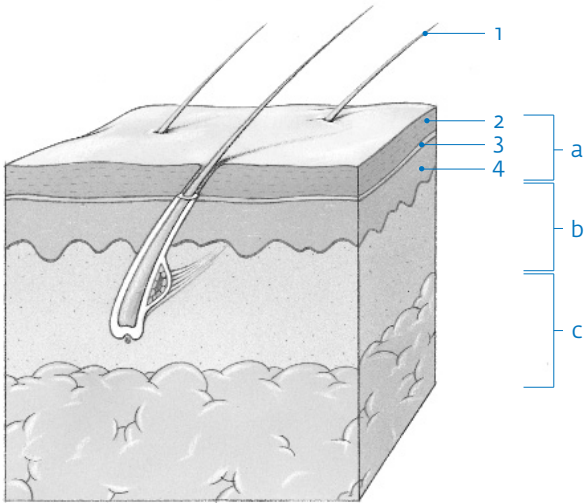
De **lederhuid** bestaat uit bindweefsel, ook wel steunweefsel genoemd. Daarin bevinden zich onder meer: zweetklieren, haarwortels met talgklieren, bloed- en lymfevaten, zintuigcellen en zenuwuiteinden.

Het **onderhuids bindweefsel** dient hoofdzakelijk als steunweefsel en bestaat voornamelijk uit vetcellen.

De basale cellen vormen de onderkant van de opperhuid. Daar ontstaan nieuwe huidcellen. In de loop van ongeveer een maand schuiven deze nieuwe cellen naar boven en in die tijd veranderen zij van vorm. In het begin zijn zij rond of ovaal, daarna worden zij hoekiger en ten slotte worden zij ook platter. Men spreekt dan van plaveiselcellen.

Uiteindelijk verhoornen de plaveiselcellen en sterven zij af. Dit dode, verhoornde materiaal (hoornlaag) wordt daarna afgestoten in de vorm van schilfertjes.





3.

### Doorsnede van de huid

a. opperhuid

1. haar

2. hoornlaag

3. plaveiselcellen

4. basale cellaag

b. lederhuid

c. onderhuids bindweefsel

De aanmaak van nieuwe cellen en de afstoting van dood materiaal houden elkaar in een voortdurend evenwicht.

De pigmentcellen of melanocyten bevinden zich eveneens in de onderste laag van de opperhuid. Onder invloed van ultraviolette straling uit bijvoorbeeld zonlicht of zonne-apparatuur vormen melanocyten het bruine huidpigment. Bij een huid die bruint, wordt dit pigment afgegeven aan de andere cellen in de opperhuid.

Onze haren en nagels groeien vanuit uitstulpingen van de opperhuid die diep in de lederhuid zijn gelegen.

## Het melanoom

In Nederland wordt naar schatting bij zo'n 25.000 mensen per jaar huidkanker vastgesteld. Bij circa 2.850 van hen gaat het om een melanoom.

Voor de puberteit komt het melanoom uiterst zelden voor. Daarna kan het op elke leeftijd ontstaan, maar meestal tussen de 30 en 60 jaar. Het melanoom komt de laatste jaren steeds meer voor. Meer vrouwen dan mannen krijgen een melanoom.

Tegenwoordig wordt bij de meeste patiënten een melanoom in een vroeg stadium vastgesteld.

Melanoom betekent letterlijk: zwart gezwel. Een melanoom ontstaat uit de pigmentcellen in de huid, de melanocyten. Meestal zat er op die plaats al een **moedervlek**. Maar soms ontstaat een melanoom uit pigmentcellen in een volstrekt 'gave' huid. Melanomen ontstaan dus niet alleen uit moedervlekken.

Een melanoom groeit vervolgens door in de diepere lagen van de huid

Melanomen kunnen zich overal in de huid ontwikkelen. Bij vrouwen komen deze huidtumoren iets vaker voor op de romp en de benen, bij mannen op de romp en in het hoofd/halsgebied. Ook op behaarde plaatsen, zoals de hoofdhuid, of op de handpalmen en voetzolen kan men een melanoom aantreffen.

Bij uitzondering ontstaat een melanoom in een orgaan (bijvoorbeeld in de slokdarm, neusholte, anus of vagina). Dit komt doordat in elk orgaan geringe aantallen melanocyten voorkomen.

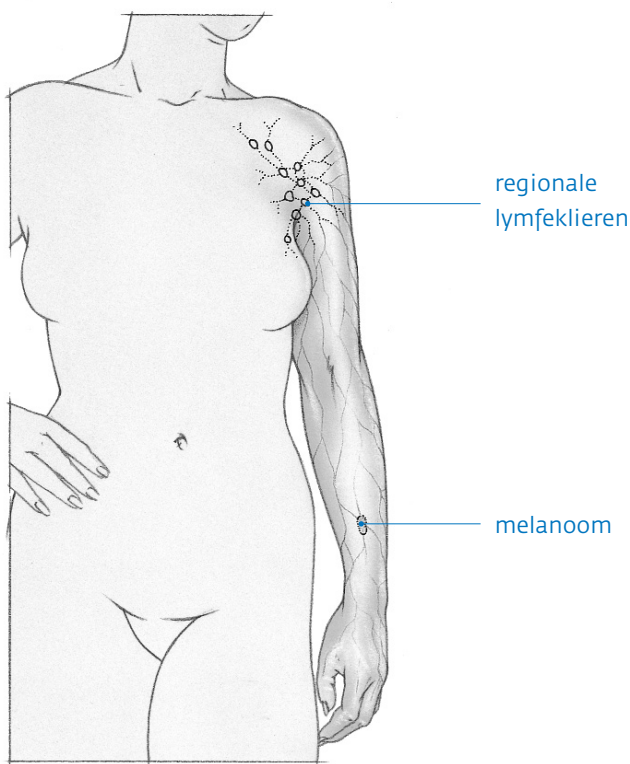
Het melanoom kan ook voorkomen in het slijmvlies van de oogleden en in het oog zelf. Hierover vindt u op pagina 29 een apart hoofdstuk.

## Uitzaaiingen

Net als bij veel andere soorten kanker kan het melanoom uitzaaien.

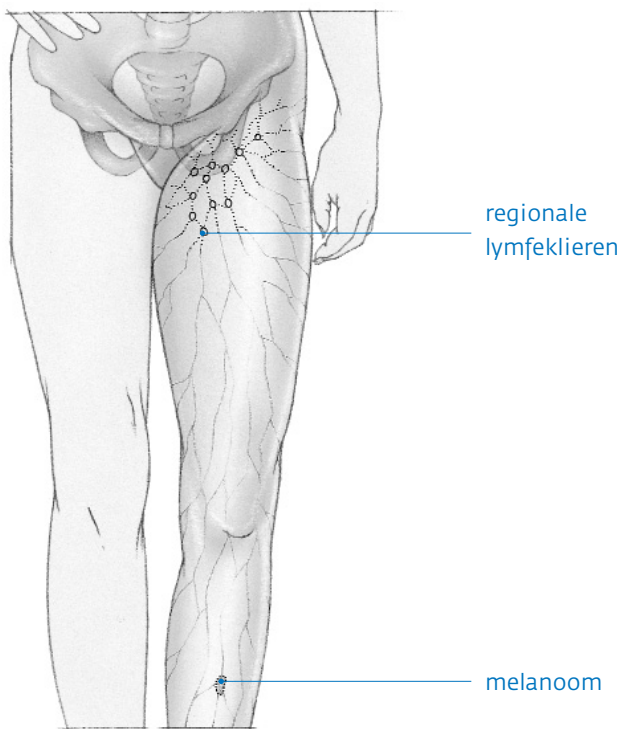
Via de lymfe kunnen tumorcellen terechtkomen in de regionale lymfeklieren en daar uitgroeien tot metastasen (uitzaaiingen). De regionale lymfeklieren zijn de lymfeklieren waar uitzaaiingen van de tumor als eerste terecht kunnen komen.

Als voorbeeld zijn in illustratie 4 de regionale lymfeklieren aangegeven voor een melanoom op een arm.



4.  
Melanoom op een arm

In illustratie 5 zijn de regionale lymfeklieren voor een melanoom op een been aangegeven.



## 5. Melanoom op een been

Bij een melanoom kunnen tumorcellen tevens via het bloed uitzaaien naar andere plaatsen in het lichaam, bijvoorbeeld naar de longen, naar de lever, naar een andere plaats op de huid of naar de hersenen.

Vrijwel altijd beginnen uitzaaiingen in de regionale lymfeklieren.

## Oorzaken

Al langere tijd is bekend dat de meest voorkomende vormen van huidkanker meestal ontstaan als gevolg van overmatige blootstelling aan ultraviolette straling (uv) in zonlicht of van zonne-apparatuur. De intensiteit van de blootstelling aan uv, met name een verbrande huid, is een belangrijke risicofactor. Vooral als men die verbrandingen als kind heeft opgelopen.

Mensen met bepaalde lichamelijke kenmerken hebben meer aanleg om een melanoom te krijgen. Zij hebben vaak een lichte huid, worden moeilijk bruin én verbranden snel.

Het voorkomen van een melanoom in de naaste familie levert eveneens een verhoogd risico op. Bij circa 10 % van de mensen met een melanoom blijkt ook een familielid de aandoening te hebben. Het aantal patiënten met een melanoom is de laatste vijftien jaar behoorlijk toegenomen.

### Dysplastische naevi

Het melanoom blijkt ook vaker voor te komen bij mensen die een groot aantal moedervlekken over het hele lichaam hebben. Men noemt dit dysplastische naevi (naevi = moedervlekken). De moedervlekken verschillen onderling niet alleen in grootte, maar ook in kleur.

Vooral wanneer dit soort dysplastische moedervlekken in één familie voorkomt, is het risico op het krijgen van een melanoom duidelijk verhoogd. Dit is met name het geval wanneer in deze familie al iemand voor een melanoom is behandeld. Familie-onderzoek is dan nodig. Men onderzoekt dan alle naaste familieleden (ouders, kinderen, broers en zussen) op het voorkomen van deze aandoening.

De huidarts (dermatoloog) zal de familieleden die deze dysplastische naevi ook blijken te hebben, daarna met regelmaat controleren.

Zodra een moedervlek bij hen gaat veranderen, moeten zij deze laten verwijderen voor nader onderzoek. Deze vorm van erfelijke kanker noemt men het **FAMMM-syndroom** (Familial Atypical Multiple Mole Melanoma). Over **erfelijk melanoom** hebben wij een aparte brochure.

Het melanoom is, evenals alle andere soorten kanker, niet besmettelijk.

# Verschijnselen

Veranderingen in de huid die kunnen wijzen op een (beginnend) melanoom, ontstaan vaak in reeds aanwezige moedervlekken.

Deze veranderingen kunnen zijn:

- Asymmetrische (= ongelijkmatige) toename in grootte en/of dikte van de moedervlek.
- Kleurveranderingen: in het begin vaak heel donker, later allerlei kleuren door elkaar.
- Veranderingen van de omtrek van de moedervlek: de rand wordt op een of meer plekken onregelmatig.
- Jeuk.

Verschijnselen die wat later kunnen optreden zijn:

- bloeding;
- zweervorming met korstjes.

Daarnaast kan zich in een 'gave' huid een melanoom vormen. In eerste instantie lijkt dit melanoom op een gewone moedervlek. Maar deze pigmentvlek gaat ook de veranderingen vertonen die hierboven zijn vermeld.

Niet alle melanomen zijn donker gekleurd. Soms kunnen de kwaadaardig geworden pigmentcellen geen pigment meer vormen. Deze melanomen noemt men 'amelanotisch'. Omdat zij de gebruikelijke kenmerken van een melanoom missen, zien zij er bedrieglijk goedaardig uit. Het is dus mogelijk dat de arts de huidafwijking niet direct als een melanoom onderkent.

## Onderzoek

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde huidveranderingen bij uw huisarts komt, zal hij het plekje eerst zelf bekijken. Soms verwijdt hij het plekje zelf of hij stuurt u door naar een specialist, meestal een huidarts (dermatoloog) of soms een chirurg.

De specialist kan het plekje met het blote oog beoordelen of gebruikmaken van een zogenoemde **dermatoscoop**. Dit is een vergrootglas met een lichtje waarmee hij (na het opbrengen van een laagje olie) het pigmentpatroon in de huid kan bekijken. Hierbij kan de arts nadere aanwijzingen over de aard van de afwijking vinden.

Bestaat het vermoeden dat het om een melanoom gaat, dan is altijd weefselonderzoek nodig:

**histologisch onderzoek**. De huidtumor moet daarvoor in zijn geheel krap worden verwijderd.

Voordat de arts de tumor wegsnijdt, verdooft hij eerst de huid rondom de tumor. Deze ingreep noemt men een **diagnostische excisie** (verwijdering van een stukje weefsel met de bedoeling de diagnose te kunnen stellen).

Een patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop. Daarmee is een definitieve uitspraak mogelijk over de aard van de afwijking. De patholoog bepaalt ook, als er sprake is van een melanoom, de dikte ervan. Deze zogenoemde **Breslow-dikte** wordt aangegeven in tienden van millimeters. Het kan een tot twee weken duren voordat de uitslag van dit onderzoek bekend is.

### **Verwijdering van regionale lymfeklieren**

Wanneer u naast een melanoom ook een opgezette lymfeklier heeft, zou dit een uitzaaiing kunnen zijn. Om dit te onderzoeken zuigt de arts met een dunne naald weefsel uit de klier op (**cytologische punctie**).



Als na onderzoek door de patholoog blijkt dat het inderdaad om een uitzaaiing gaat, neemt de chirurg de betreffende lymfeklier en alle omringende lymfeklieren weg. Mogelijk bevatten de omringende lymfeklieren eveneens melanoomcellen.

Na het verwijderen van de regionale lymfeklieren uit een lies, een oksel of de hals kan het herstel soms wat moeizaam verlopen. Dit kan het gevolg zijn van een infectie waardoor de genezing van de wond wordt vertraagd.

Sommige mensen krijgen enige tijd na de operatie last van een opgezette arm of een opgezet been. Dit wordt veroorzaakt door een verstoorde afvoer van de lymfe. Dit noemt men **lymfoedeem**. Afhankelijk van de ernst van het lymfoedeem bekijkt de arts op welke wijze de overlast kan worden verminderd, bijvoorbeeld met een elastische kous. Er zijn ook fysiotherapeuten die gespecialiseerd zijn in de behandeling van lymfoedeem.

### **Schildwachtklieronderzoek**

Als er in de omgeving van het melanoom geen lymfeklieren verdikt zijn, doet men soms een schildwachtklieronderzoek. De schildwachtklier is de eerste regionale lymfeklier waarin tumorcellen terecht kunnen komen bij een uitzaaiing. Door deze klier op te sporen en te onderzoeken kan vroege uitzaaiing in de lymfeklieren ontdekt worden. De schildwachtklier is op te sporen door toediening van een radioactieve stof vóór de operatie en een blauwe kleurstof tijdens de operatie.

Alleen de schildwachtklier wordt verwijderd en onderzocht door de patholoog. Als deze uitzaaiingen vindt, verwijdert de chirurg alle lymfeklieren in de directe omgeving. Is de schildwachtklier 'schoon', dan is dat niet nodig.

Bij borstkanker past men deze methode al met succes toe. Of deze nieuwe techniek ook bij het melanoom leidt tot een betere overleving, is nog onbekend.

De laatste jaren is er veel onderzoek gedaan om uit te zoeken voor welke patiënten met een melanoom deze schildwachtkliermethode zinvol kan zijn. Momenteel is dit nog niet duidelijk. De schildwachtklierprocedure wordt bij dikkere melanomen (dikker dan 1 millimeter) verricht omdat de kans dan groter is dat er daadwerkelijk uitzaaiingen gevonden worden.

Bespreek de eventuele toepassing van de schildwachtklierprocedure met uw specialist.

### **Spanning en onzekerheid**

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en de uitgebreidheid van uw ziekte bekend is.

Waarschijnlijk heeft u vragen over de aard van uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandel mogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoeken nog niet te beantwoorden zijn.

Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij u als bij uw naasten. Het kan helpen als u weet wat er bij de verschillende onderzoeken precies gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er daarom gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

## Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij een melanoom zijn:

- operatie (chirurgie);
- chemotherapie (behandeling met celdelingremmende medicijnen);
- bestraling (radiotherapie).

Een aantal patiënten krijgt een combinatie van deze behandelmethoden.

### Operatie (chirurgie)

De behandeling begint altijd met het verwijderen van het melanoom. Op grond van de dikte van de tumor beoordelen de artsen hoeveel huid er daarna nog moet worden verwijderd. Hoe dikker het melanoom, hoe meer gezonde huid de arts weghaalt. Deze zogenoemde **definitieve excisie** vindt meestal plaats onder lokale verdoving. Soms krijgt de patiënt algehele narcose, met name als er een 'huidplastiek' nodig is of wanneer de chirurg een schildwacht-klieronderzoek doet (zie pagina 17).

**Huidplastiek** – Soms ontstaat door de hoeveelheid huid die de chirurg moet wegnemen, een operatiewond die niet kan worden gesloten. De arts herstelt de plaats waar het weefsel is weggenomen door een stukje huid te transplanteren. Doorgaans gebruikt hij hiervoor een stukje huid van het bovenbeen. De chirurg 'schaaft' als het ware een laagje huid weg. De plaats waar deze huid is verwijderd, blijft enigszins zichtbaar.

### Geïsoleerde perfusie

Wanneer in een arm of een been uitgebreide tumor-groei is geconstateerd die de chirurg niet kan weg-halen, adviseert men aan een aantal mensen een plaatselijke behandeling met medicijnen. Hiervoor gebruikt men een cytostaticum (celdelingremmend middel).

De bloeddorstroming van uw arm of been wordt afgesloten van de bloedcirculatie van de rest van uw lichaam. Met behulp van een hart-longmachine krijgt uw arm of been tijdelijk een aparte bloedcirculatie. Vervolgens wordt het betreffende lichaamsdeel gedurende anderhalf uur 'gespoeld' met de medicijnen. De dosering van de medicijnen kan op deze manier veel hoger zijn dan wanneer ze aan het hele lichaam zouden worden toegediend. Een dergelijke hoge dosering zou het lichaam namelijk niet kunnen verdragen. De behandeling vindt onder narcose plaats en duurt in totaal drie tot vier uur. Als gevolg van de behandeling kunt u last krijgen van vochtophoping en stijfheid in de spieren. Ook kunnen verschijnselen optreden die lijken op een lichte verbranding van de huid. Deze verschijnselen zijn doorgaans tijdelijk. In Nederland voert een beperkt aantal ziekenhuizen deze behandeling uit.

## **Chemotherapie**

De meeste mensen met uitzaaiingen in organen krijgen chemotherapie. Chemotherapie is dan een **palliatieve behandeling**. Dat wil zeggen dat de behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten.

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen invloed op de celdeling. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Soms kan men chemotherapie ook als een plaatselijke behandeling geven. Meer informatie over deze vorm van chemotherapie (geïsoleerde perfusie) kunt u hierboven lezen.

Sommige mensen die bijvoorbeeld een enkele uitzaaiing in de long of de darm hebben, krijgen een operatie.

**Bijwerkingen** – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden. Haaruitval, misselijkheid, braken, darmstoornissen, een verhoogd risico op infecties en vermoeidheid zijn hiervan enkele voorbeelden. Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen. De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk nadat de cytostaticatoediening is beëindigd. Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.

Of u last krijgt van bijwerkingen hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

### **Bestraling (radiotherapie)**

De arts adviseert bij sommige mensen de tumor, de plaats waar de tumor heeft gezeten of de uitzaaiingen te bestralen.

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.

Als het melanoom terugkomt op de oorspronkelijke plaats (lokaal recidief) of als er uitzaaiingen in de huid zijn die de chirurg niet meer operatief kan verwijderen, voegt men aan de bestraling soms een behandeling met hyperthermie (letterlijk: verhoogde temperatuur) toe. Hierbij wordt de te bestralen plek verwarmd waardoor tumorcellen gevoeliger kunnen worden voor bestraling.

**Bijwerkingen** – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen. Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode last van vermoeidheid. Een andere veelvoorkomende bijwerking is een plaatselijke reactie van de huid. Er kan een rode of donker verkleurde huid (en soms blaren) ontstaan op de plek waar u bent bestraald.

De meeste klachten verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte. Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last van de bijwerkingen te hebben.

### **Afzien van behandeling**

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten.

Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

## Controle na behandeling

Het risico dat er cellen zijn losgeraakt van het melanoom en via het bloed en/of de lymfe op andere plaatsen zijn terechtgekomen, is afhankelijk van de dikte van de tumor. Hoe dikker het melanoom, hoe groter dit risico.

Van deze zogenoemde **micro-metastasen** (micro = zeer klein) heeft u geen klachten of andere verschijnselen. Op dit moment zijn er, behalve de schildwachtprocedure (zie pagina 17), geen onderzoekmethoden om deze metastasen aan te tonen.

Niet iedere patiënt die behandeld is voor een melanoom hoeft terug te komen voor controle.

Tegenwoordig is de dikte van het melanoom daarvoor de belangrijkste maatstaf.

### Dunne melanomen

Bij dunne melanomen (1 millimeter of dunner) zijn extra controles eigenlijk niet nodig. De kans op ziektevrije, langdurige overleving is groot. Er is geen bewijs dat regelmatige controles deze kans nog vergroten. Wel is het raadzaam zelf uw huid in de gaten te houden (zie pagina 26). Zo nodig kunt u natuurlijk zelf opnieuw een afspraak maken.

### Dikke melanomen

Omdat nooit zeker is of er wel of geen uitzaaiingen zijn, is controle nodig bij melanomen met een dikte van meer dan 1 millimeter. De arts controleert u de eerste jaren regelmatig, na vijf jaar doorgaans eenmaal per jaar. De totale controleperiode duurt meestal tien jaar.

Bij het controle-onderzoek voelt uw arts of de regionale lymfeklieren zijn opgezet. Wanneer dit het geval is, zijn er misschien uitzaaiingen en is behandeling noodzakelijk.

Tijdens het controle-onderzoek bekijkt uw specialist ook het litteken en het huidgebied tussen het litteken en de regionale lymfeklieren op mogelijke uitzaaiingen in de huid. Deze uitzaaiingen uitend zich in de vorm van kleine knobbeltjes met een afmeting van enkele millimeters tot enkele centimeters. Ze liggen in of onder de huid en kunnen zowel donker- of lichtrood als ongekleurd zijn.

Bij patiënten met veel moedervlekken of dysplastische naevi controleert uw arts de totale huid. Het gaat dan om eventuele nieuwe moedervlekken of veranderingen in bestaande moedervlekken.

Indien mogelijk bestaat de behandeling bij uitzaaiingen uit het operatief verwijderen daarvan. Het is belangrijk opgezette lymfeklieren zo vroeg mogelijk weg te halen om verdere doorgroei van de tumorcellen te voorkomen of terug te dringen.

Bij uitzaaiingen op een arm of been die niet meer operatief te verwijderen zijn, vindt bij een aantal mensen een geïsoleerde perfusie plaats (zie pagina 19).

In elk geval doet u er goed aan bij de controle uw specialist op de hoogte te brengen van veranderingen die u zelf heeft opgemerkt. Ook andere klachten die u niet meteen in verband kunt brengen met het melanoom, kunt u voor alle zekerheid aan uw specialist vertellen. Bij twijfel kunt u uw vragen ook altijd aan uw huisarts voorleggen.

Wanneer u klachten heeft die mogelijk het gevolg zijn van uitzaaiingen, kunnen bepaalde onderzoeken nodig zijn, zoals bloedonderzoek, röntgenonderzoek of echografie.



## Adviezen

We besteden achtereenvolgens aandacht aan: ultraviolette straling, anticonceptie, het krijgen van kinderen en het controleren van uw huid.

### Ultraviolette straling

Aangezien deskundigen van mening zijn dat er een verband kan zijn tussen ultraviolette straling en het ontstaan van melanomen, is het raadzaam de volgende adviezen in acht te nemen:

- Draag in de volle zon kleding en een zonnehoed, pet of zonneklep. Als u, bijvoorbeeld beroepsmatig, toch veel en langdurig in de zon komt, kunt u het beste uw armen en benen bedekt houden.
- Vermijd de zon zo veel mogelijk tussen 12.00 en 15.00 uur (zomertijd). Dan is de ultraviolette straling namelijk het sterkst.
- Het is raadzaam tijdens zonnige perioden een anti-zonnebrandmiddel met een hoge beschermingsfactor te gebruiken.

Er is voor mensen die behandeld zijn voor een melanoom geen reden om helemaal uit de zon te blijven. Extra zonnen wordt echter afgeraden. Dit geldt zowel voor buiten zonnen als voor zonne-apparatuur.

### Anticonceptie

De anticonceptiepil brengt veranderingen teweeg in de hormonale balans. Of deze veranderingen mogelijk aanwezige micro-uitzaaiingen in hun groei stimuleren, is tot op heden niet aangetoond. Voor het afraden van pilgebruik bestaat dan ook onvoldoende grond. Een patiënte kan het beste met haar behandelend arts overleggen welk anticonceptiemiddel in haar situatie het meest geschikt is.

### Het krijgen van kinderen

De vraag of na de behandeling het krijgen van kinderen verantwoord is, kunt u het beste met uw

specialist bespreken. Verschillende overwegingen kunnen een rol spelen.

Als u of uw partner een melanoom heeft gehad waarbij het risico op uitzaaiingen groot is, kan dit een zwaarwegend argument zijn om (voorlopig) af te zien van het krijgen van kinderen.

Voor vrouwen die zijn behandeld voor een melanoom, is het belangrijk te weten dat een zwangerschap hormonale veranderingen veroorzaakt. Het is nog onduidelijk of deze veranderingen mogelijk aanwezige micro-uitzaaiingen in hun groei stimuleren. Gezien deze onduidelijke situatie, hebben de meeste artsen de neiging om wat voorzichtig te zijn. Zij adviseren patiënten vaak enkele jaren te wachten met een zwangerschap. De lengte van de 'wachttijd' hangt onder meer samen met de leeftijd van de patiënte en de dikte van het verwijderde melanoom.

### **Waar u zelf op kunt letten**

Naast de controle van uw huid door de specialist doet u er goed aan ook zelf uw huid in de gaten te houden. Voor uw rug, uw nek en de achterkant van uw bovenbenen is het raadzaam steeds dezelfde persoon te laten meekijken.

Het is beslist niet nodig uw huid elke dag te onderzoeken. Eens in de twee à drie maanden uw huid nauwkeurig op veranderingen bekijken is voldoende. Daarbij moet u letten op:

- Veranderingen in en rond het litteken.
- Nieuwe plekje op een tot dan toe gave huid.
- Veranderingen in reeds bestaande plekje.
- Zwelling van een of meer klieren in de hals, de oksels of de liezen, afhankelijk van de plaats van het verwijderde melanoom.

Als u een of meer van deze veranderingen opmerkt, kunt u het beste eerder een afspraak bij uw specialist maken.

## Verloop van de ziekte

De kans op langdurige, ziektevrrije overleving is groot als het melanoom vroeg is ontdekt en behandeld.

Hoe dunner het melanoom, hoe groter die kans.

Bij een dikker melanoom is het risico groter dat er inmiddels micro-metastasen elders in het lichaam aanwezig zijn.

Als er uitzaaiingen aan het licht komen, gebeurt dit meestal in de eerste jaren na de behandeling. Soms is dit pas na een langere periode het geval.

Bij ongeveer 80% van de patiënten komt de ziekte binnen vijf jaar niet terug. Bij patiënten met een wat dikker melanoom is dit percentage lager; bij een wat dunner melanoom wat hoger.

Bij patiënten met een uitzaaiing in een lymfeklier die bij de eerste behandeling (bijvoorbeeld met de schildwachtprocedure) of bij een controle is vastgesteld, wordt de overlevingskans kleiner. Wanneer melanoomcellen via het bloed in andere organen zijn terechtgekomen, bekijkt de arts of behandeling eventueel mogelijk is. Dit is afhankelijk van de plaats van de uitzaaiingen. Men beoogt met een dergelijke behandeling het ziekteproces te remmen en/of de klachten te verminderen: een palliatieve behandeling.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

### Pijn

Melanomen bezorgen over het algemeen minder pijn dan mensen wel denken. Als u toch pijn krijgt, raadpleeg dan uw arts.

## **Vermoeidheid**

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer mensen geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden.

## Melanoom in het oog

In Nederland krijgen ruim 100 mensen per jaar te horen dat zij een melanoom in het oog hebben, ook wel **uveamelanoom** genoemd. De meeste melanomen in het oog komen voor bij mensen tussen de 50 en 70 jaar.

De eerste symptomen zijn meestal: vaag zien, het zien van vlekken of lichtflitsen of een verkleining van het gezichtsveld.

Uveamelanomen kunnen op verschillende plaatsen in het oog ontstaan. Net als alle andere soorten kanker kan dit melanoom uitzaaien. Via de bloedbaan kunnen bijvoorbeeld uitzaaiingen ontstaan in de lever of de huid.

### Oorzaken

Over de oorzaak van melanomen in het oog is tot nu toe weinig bekend. De tumor komt heel soms in bepaalde families voor in combinatie met huidmelanomen.

### Onderzoek

Het onderzoek om de diagnose te stellen bestaat hoofdzakelijk uit een uitgebreid oogheelkundig onderzoek:

- Met een zogenoemde **oogspiegel** kan de arts in uw oog kijken. Uw oog wordt van tevoren gedruppeld, zodat de pupil zich verwijdt.
- Een **echografie** geeft zicht op het inwendige van uw oog.
- Bij een **fluorescentie-angiografie** spuit men een contrastmiddel in een ader. Hierdoor is het mogelijk speciale zwart-wit foto's van de binnenzijde van uw oog te maken.
- Met een **gezichtsveldonderzoek** kan men de omvang van de beperking in het gezichtsveld exact meten.

## Behandeling

Een operatie waarbij de chirurg het oog verwijdert, is niet altijd meer nodig. De afgelopen tien jaar zijn er nieuwe, oogsparende behandelingen ontwikkeld. Na deze behandelingen kan blijvende slechtziendheid aan het behandelde oog optreden. Hoe erg dit zal zijn, is onder andere afhankelijk van de plaats van de tumor in het oog. De behandelend oogarts zal u daarover informeren.

Welke behandeling u uiteindelijk krijgt, is onder meer afhankelijk van de grootte en de plaats van de tumor, eventuele uitzaaiingen, het functioneren van uw andere oog en uw persoonlijke voorkeur.

De behandeling **kan** bestaan uit:

- uitwendige bestraling;
- inwendige bestraling;
- thermotherapie;
- 'sandwichtherapie';
- stereotactische bestraling;
- verwijderen van het oog (enucleatie).

**Uitwendige bestraling** – Als de tumor te groot is voor inwendige behandeling of op een moeilijk te bereiken plaats zit, is het mogelijk deze uitwendig te bestralen. De straling komt uit een bestralingstoestel. U krijgt een week lang een aantal keer gedurende enkele minuten een dosis straling. Deze behandeling is in Nederland niet mogelijk. Patiënten die voor deze behandeling in aanmerking komen, verwijst men naar een behandelcentrum elders in Europa.

**Inwendige bestraling** – Bij deze vorm van bestraling brengt men op de plaats van het melanoom een radioactief schaalpje (een soort muntje) aan op de

buitenkant van het oog. Dit gebeurt onder narcose. Afhankelijk van de hoeveelheid straling die nodig is, zal het schaalpje drie tot tien dagen moeten blijven zitten. Onder plaatselijke verdoving wordt het daarna verwijderd.

Tijdens de hele behandeling verblijft u in het ziekenhuis. De dag waarop het schaalpje eruit gaat, kunt u naar huis.

**Thermotherapie** – Bij deze behandeling brandt infrarood laserlicht de tumor als het ware weg. Dit heet thermotherapie, omdat er sprake is van verhitting.

Thermotherapie gebeurt poliklinisch en duurt ongeveer een uur. Het oog wordt van tevoren verdoofd met enkele oogdruppels en een injectie. Zo nodig herhaalt men deze behandeling.

**'Sandwichtherapie'** – Een sandwichtherapie is een combinatie van de inwendige bestralingstherapie en de thermotherapie met een tussentijd van ongeveer een maand.

De tumor zal pas in de loop van maanden langzaam gaan verschrompelen. Daarom is het nodig dat u regelmatig voor controle naar de polikliniek komt. Deze combinatiebehandeling is de laatste jaren steeds vaker de eerste keuze van behandeling.

**Stereotactische bestraling** – Kleine en middelgrote oogmelanomen kunnen ook behandeld worden met stereotactische bestraling. Bij deze manier van bestralen houdt een speciaal soort frame uw hoofd en het aangedane oog op hun plaats.

Men bestraalt de tumor op vijf opeenvolgende dagen vijf keer van verschillende kanten. De bestraling is hierdoor maximaal, terwijl de schade aan de rest van het oog zo veel mogelijk beperkt blijft.

Op deze manier kunnen oogmelanomen tot 16 millimeter worden behandeld zonder dat daar een operatie voor nodig is. Voorwaarde is wel dat de tumor op een bereikbare plaats zit.

Het Erasmus mc in Rotterdam is tot nu toe het enige ziekenhuis waar deze behandeling mogelijk is.

**Verwijderen van het oog (enucleatie)** – Indien de bovenstaande therapieën niet mogelijk zijn of als deze onvoldoende effect geven, zal het noodzakelijk zijn het oog te verwijderen. Deze operatieve ingreep gebeurt onder algehele narcose en duurt ongeveer een uur. U verblijft circa drie dagen in het ziekenhuis. Vier tot zes weken na de operatie kunt u een oogprothese aangemeten krijgen.

### **Overlevingskansen**

De kans op langdurige, ziektevrije overleving is onder meer afhankelijk van de grootte en de plaats van het melanoom.

Van alle behandelde patiënten leeft na vijf jaar 65 tot 70%. Na tien jaar is dit percentage gedaald naar ongeveer 55%.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.



# Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen met een melanoom.

Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.

U hoort in het ziekenhuis misschien ook wel over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of die betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

Een onderzoek naar een nieuwe behandeling duurt jaren. Het gebeurt op een wetenschappelijk verantwoorde manier, zeer zorgvuldig en stap voor stap. In de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen staat onder welke voorwaarden wetenschappelijk onderzoek bij mensen mag plaatsvinden.

## **Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)**

Elk onderzoeksprotocol wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een toetsingscommissie. Die commissie gaat na of het betreffende onderzoek voldoet aan de wettelijke voorwaarden. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

## **Verskillende fasen**

Onderzoek naar nieuwe behandelingen of nieuwe combinaties van bestaande behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men de nieuwe behandeling bij mensen met kanker. Onderzoek naar nieuwe manieren van opereren start meestal direct door die toe te passen bij een kleine groep patiënten.

Eerst wordt bij kleine aantallen patiënten onderzocht hoe zij de nieuwe behandeling verdragen (fase I onderzoek). Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt en welke dosering te verdragen is. Bovendien zoeken zij uit welke toedieningsvorm het meest geschikt is. Een volgende stap is fase II onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen tumorcellen vernietigt en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt. Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in fase III onderzoek.

Hierbij vergelijkt men de standaardbehandeling met de nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling. Een even grote, andere groep krijgt de nieuwe behandeling. Door loting (randomisatie) wordt bepaald wie in welke groep terechtkomt.

Als u aan een fase III onderzoek deelneemt, weten noch u, noch uw specialist vooraf welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen door wie dan ook wordt beïnvloed. Dat zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn. Het hangt van de opzet van de studie af of u daarna wel weet welke behandeling u krijgt. Soms wordt dat pas bekend gemaakt nadat alle onderzoeksgegevens zijn verzameld.

### **Instemming met deelname**

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of

u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen.

Als u meedoet, dan maakt u dat kenbaar door het ondertekenen van een formulier. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht en de mogelijkheid om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

### **Nederlandse Kankerregistratie**

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden bijeengebracht in de Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen. Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd. Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 45).

## Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker voor mensen met kanker is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedings-toestand en vooral met een stabiel lichaamsgewicht kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties. Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen. Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt dan wel aankomt. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand, of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

Wanneer u in de situatie komt dat uw ziekte verergert en u heeft voldoende eetlust, probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u kunt genieten, want het genoeg dat eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

### Ongewenst gewichtsverlies

Een probleem dat veel voorkomt, is ongewenst gewichtsverlies. De oorzaak ligt vaak in de gevolgen

en bijwerkingen van de behandeling. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met speciale dieetvoeding (drinkvoeding, dieetpreparaten of sondevoeding). Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keus is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Daardoor is het soms onvermijdelijk dat gewichtsverlies optreedt.

### **Speciale voeding of dieet**

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet of voedingssupplementen willen gebruiken. Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven. Meestal is het mogelijk om ook met aanvullende of alternatieve voeding uw gewicht en conditie op peil te houden. Het kan echter voorkomen dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook gebeuren dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten. Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie. Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedings-supplementen te gebruiken.

## Seksualiteit

Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Het kan dan tijd kosten voor er ook weer seksueel contact is. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo scheidt u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Wanneer u een nieuwe, intieme relatie wilt aangaan, kan dat door de ziekte en de behandeling minder vanzelfsprekend zijn. Vooral als er sprake is van veranderingen in het uiterlijk kan contact maken moeilijk zijn. Maar ook door minder direct zichtbare veranderingen kan er schroom zijn om aan een nieuwe relatie te beginnen. Want wanneer vertelt u dat u kanker heeft of heeft gehad? Wanneer geeft u zich letterlijk en figuurlijk bloot? Een kwestie van aftasten en zoeken naar een geschikt moment.

Seksuele veranderingen en problemen kunnen zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Al naar gelang de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw arts of een seksuoloog. Vaak moet u hier zélf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.

## Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld. Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen. Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft. De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.

U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een dagboek bij te houden of er met anderen over te praten: met mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige.

Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

### Extra ondersteuning

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen,



hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

Uw huisarts kan u adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan een goede begeleiding van kankerpatiënten en naasten. Samen met bijvoorbeeld zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld. In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

U kunt over deze mogelijkheden informatie inwinnen bij ons Voorlichtingscentrum.

### **Contact met lotgenoten**

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven. Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten. Kijk voor meer informatie op [www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl).

**Stichting Melanoom** – Contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via de patiëntenorganisatie voor mensen met een melanoom. De Stichting Melanoom organiseert een aantal activiteiten, waaronder een jaarlijkse Landelijke Contactdag en regionale bijeenkomsten. De telefoondienst brengt u in contact met lotgenoten, T (078) 615 83 97 of [lotgenotencontact@melanoom.nfkpv.nl](mailto:lotgenotencontact@melanoom.nfkpv.nl). De Stichting Melanoom richt zich zowel op patiënten met een huidmelanoom als met een oogmelanoom.

### **Stichting Melanoom**

Postbus 94  
3350 AB Papendrecht  
T (078) 644 98 15  
[secretariaat@melanoom.nfkpv.nl](mailto:secretariaat@melanoom.nfkpv.nl)  
[www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)

U kunt ook informeren of er lokale of regionale bijeenkomsten of een gespreksgroep bij u in de buurt worden georganiseerd. Er zijn bijeenkomsten en gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten over verschillende thema's. Er zijn ook groepen speciaal gewijd aan 'omgaan met spanning' en revalidatie. Steeds vaker worden er activiteiten voor lotgenoten georganiseerd. Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

### **Vakantie en recreatie**

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer

kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via τ (033) 465 43 43 of blauwegids@ango.nl. Of kijk op [www.nbav.nl](http://www.nbav.nl).

### **KWF-agenda**

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn.

### **Thuiszorg**

Voor hulp bij lichamelijke verzorging of huishoudelijke taken kunt u een beroep doen op de thuiszorg. Medewerkers van de thuiszorg kunnen u ook informatie en advies geven. Uw huisarts en de zorgverleners uit het ziekenhuis kunnen u helpen bij uw aanvraag. Zij kunnen u ook informeren over de (mogelijke) kosten.

Wanneer uw situatie verslechtert en u wilt thuis worden verzorgd, vereist dit goede afspraken met de diverse zorgverleners. Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste kan worden geboden. Vragen over de eigen bijdrage voor thuiszorg kunt u stellen aan het Centraal Administratiekantoor Bijzondere Zorgkosten (CAK). Het gratis informatienummer 0800 – 1925 is op werkdagen bereikbaar van 8.00 tot 18.00 uur. Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

## Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Persoonlijke vragen kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

Met meer algemene vragen over kanker of voor een gesprek kunt u onder meer terecht bij ons Voorlichtingscentrum.

### Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

**Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam**

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur. Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Met al uw vragen over kanker (bijvoorbeeld over de behandeling), maar ook over uw zorgen of twijfels, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma - vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:  
[www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen).

Op onze site: [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.

Via het portaal [www.kanker.info](http://www.kanker.info) kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de

informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

## **Brochures**

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Huidkanker
- Chemotherapie
- Radiotherapie
- Hyperthermie bij kanker
- Voeding bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Lymfoedeem bij kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Kanker in de familie, hoe zit het met erfelijkheid?
- Erfelijk melanoom
- Verstandig zonnen, minder kans op huidkanker
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

Onze brochures zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

## **KWF Informatiemap**

KWF Kankerbestrijding heeft voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie

over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee (vooral) nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie. De map bevat onder andere:

- De brochure 'Kanker... in gesprek met je arts'
- De brochure 'Verder leven met kanker'
- Een proefexemplaar van het KWF-magazine 'OverLeven'
- De dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker
- Informatie over kankerpatiëntenorganisaties

U kunt de KWF Informatiemap kosteloos bestellen via [www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen) of via onze gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan ons Voorlichtingscentrum.

### **Andere nuttige adressen:**

#### **Integrale kankercentra**

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op [www.iKcnet.nl](http://www.iKcnet.nl).

#### **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg

en maatschappij te verbeteren. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

**NFK**

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90 (ma – vrij: 9.00 – 16.00 uur)

bureau@nfkpv.nl

[www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl)

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 42.

# Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

## In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



**Bezoekadres** (bij voorkeur op afspraak)  
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



**U kunt ook bellen**  
Gratis KWF Kanker Infolijn  
0800 - 022 66 22



**Of kijk op internet**  
[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)



**Bestellingen door organisaties**  
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66  
Internet:  
[www.kwfkankerbestrijding.nl/  
bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode F20