

Melanoom

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De huid	8
Het melanoom	11
Oorzaken	15
Huidveranderingen	17
Onderzoek	18
Uitzaaiingen	21
Behandeling	23
Controle na de behandeling	29
Adviezen	31
Verloop van de ziekte	33
Melanoom in het oog	35
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	40
Pijn	44
Voeding	46
Seksualiteit	49
Een moeilijke periode	50
Wilt u meer informatie?	54

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2009

Deze informatie is gebaseerd op door de VIKC gepubliceerde medische richtlijnen. De tekst is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici en vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding gaat voorop in de strijd. Dat doen we niet alleen. Maar samen met patiënten, artsen, wetenschappers, collectanten, donateurs, bedrijven en vrijwilligers. Samen strijden we voor minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

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

Giro 26000

www.kwfkankerbestrijding.nl

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 u adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning.

U kunt de brochure 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. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

Als patiënt heeft u onder meer recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling, zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Meer informatie over kanker kunt u vinden op www.kwfkankerbestrijding.nl.

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. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen 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 bepaalt wanneer de cel 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. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of overmatig zonlicht.

Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermings-systeem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op in dezelfde cel, dan gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

Goed- en kwaadaardig

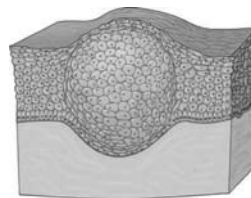
Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige** tumoren zijn de genen die de cellen onder controle houden zo beschadigd, dat de cellen zich zeer afwijkend gaan gedragen. Zij kunnen omliggende weefsels en organen binnendringen en daar ook groeien. Zij kunnen ook uitzaaien.

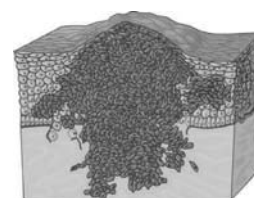
Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe ergens anders in het lichaam terecht komen 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 vrijwel nooit om leverkanker, maar om melanoomcellen in de lever. Deze worden ook als een melanoom behandeld.



1. **Goedaardig gezwel**
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.



Kwaadaardig gezwel
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel wel 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.

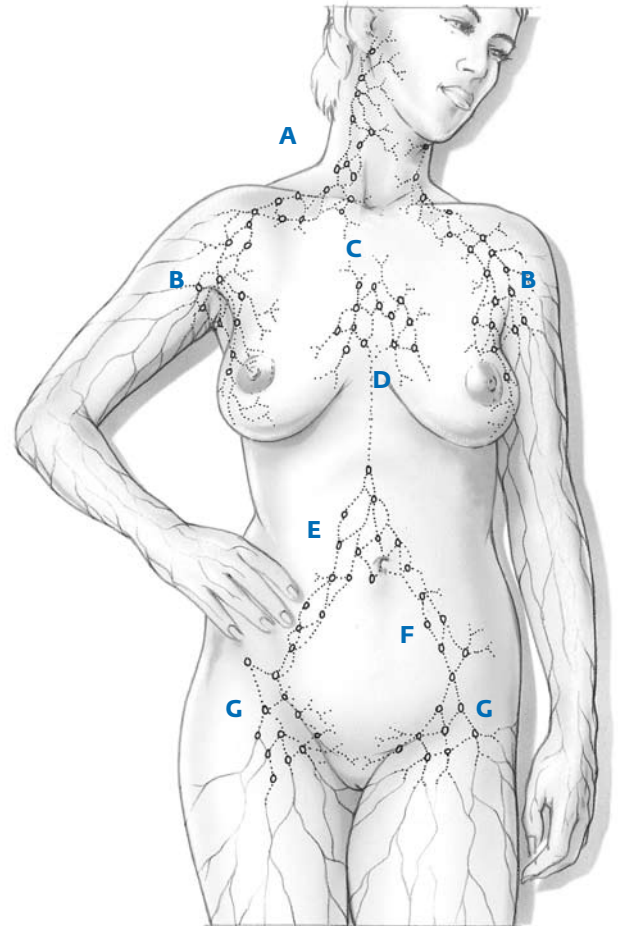
Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het 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':

- 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)
- 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 lymfeklieruitzaaiing.



2.
Het lymfestelsel

De huid

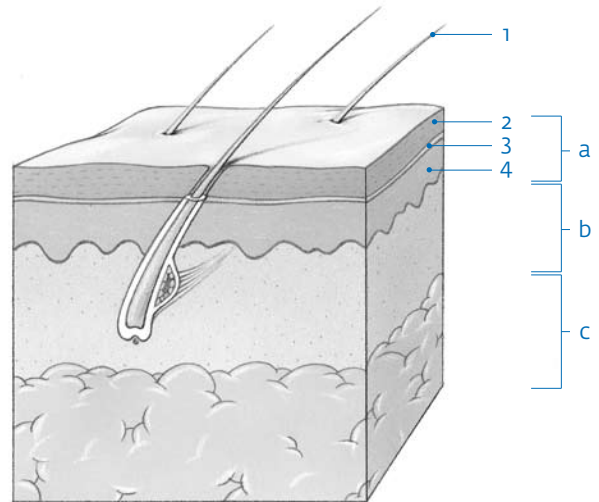
Onze huid heeft verschillende taken:

- De huid beschermt ons lichaam, bijvoorbeeld tegen infecties en ultraviolette straling (UV). Het vormt een barrière tussen onze binnenkant en de buitenwereld.
- 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 (zie illustratie 3):

- De bovenste laag: de **opperhuid**. Deze bestaat uit verhoorde cellen: de keratinocyten. Verder bevinden zich in de opperhuid onder meer pigmentcellen: de melanocyten.
- De middelste laag: de **lederhuid**. Deze bestaat uit bindweefsel, ook wel steunweefsel genoemd. Daarin bevinden zich onder meer: zweetklieren, haarwortels met talgklieren, bloed- en lymfevaten, zintuigcellen en zenuwuiteinden.
- De onderste laag: het **onderhuids bindweefsel**. Dit dient hoofdzakelijk als steunweefsel en bestaat voornamelijk uit vetcellen.

De onderste, basale cellen van de opperhuid (keratinocyten) delen zich. Zo 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.



3- Doorsnede van de huid

a. opperhuid

1. haar

2. hoornlaag

3. plaveiselcellen

4. basale cellaag

b. lederhuid

c. onderhuids bindweefsel

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

Het melanoom

In Nederland wordt per jaar naar schatting bij zo'n 36.000 mensen huidkanker vastgesteld. Bij circa 3.500 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 aantal patiënten met een melanoom is de laatste vijftien jaar sterk toegenomen, mogelijk vanwege een toegenomen blootstelling aan ultraviolette straling. 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**.

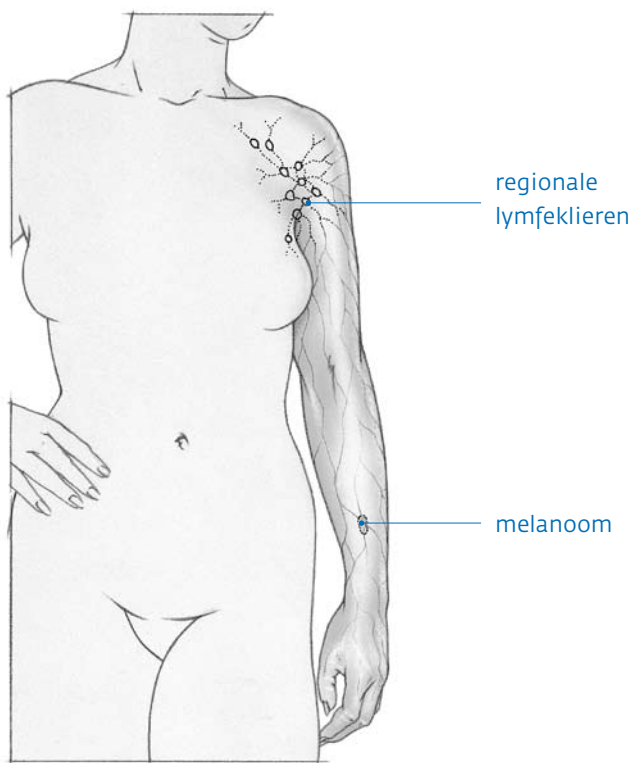
Soms ontstaat een melanoom uit pigmentcellen in een volstrekt 'gave' huid. Melanomen ontstaan dus niet alleen uit moedervlekken.

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

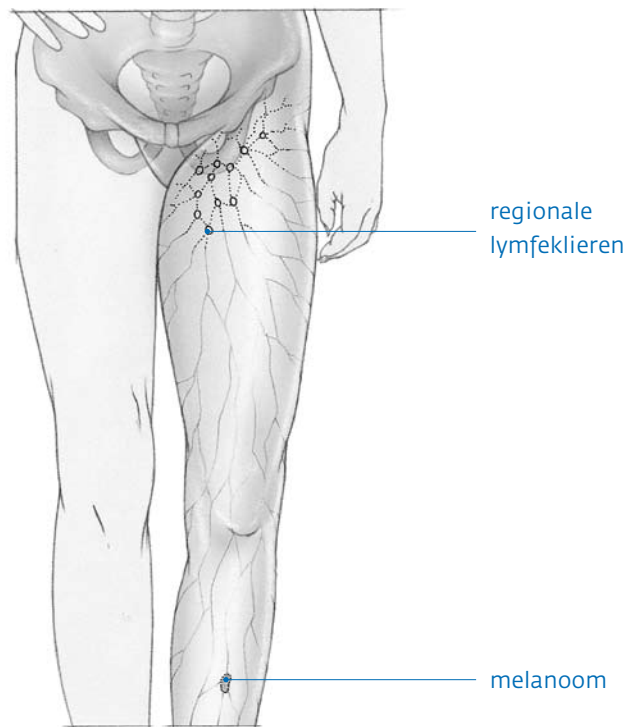
Melanomen kunnen op verschillende plaatsen in het lichaam voorkomen:

- Melanomen kunnen zich overal in de huid ontwikkelen. Bij vrouwen komen melanomen 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 een melanoom voorkomen.
- 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.

- Soms ontstaat een melanoom in een lymfeklier zonder dat er sprake is van een zichtbaar melanoom van de huid. Het lichaam heeft dan een eerder melanoom van de huid 'opgeruimd'.
- Een melanoom kan ook voorkomen in het slijmvlies van de oogleden en in het oog zelf. Hierover vindt u op pagina 35 een apart hoofdstuk.



4.
Melanoom op een arm



5.
Melanoom op een been

Groeiwijze en uitzaaiingen

Een melanoom kan uitzaaien. Via de lymfe kunnen kankercellen terecht komen in de regionale lymfeklieren en daar uitgroeien tot uitzaaiingen (metastasen).

De regionale lymfeklieren zijn de lymfeklieren waar uitzaaiingen van de tumor als eerste terecht kunnen komen.

Als voorbeeld zijn op illustratie 4 de regionale lymfeklieren aangegeven voor een melanoom op een arm. Op illustratie 5 zijn de regionale lymfeklieren voor een melanoom op een been aangegeven.

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

Vrijwel altijd worden uitzaaiingen als eerste in de regionale lymfeklieren ontdekt. Maar zij kunnen ook ergens anders in het lichaam als eerste gezien worden.

Bij melanomen kunnen uitzaaiingen ontstaan door de vorming van zogenoemde satellieten. Dat zijn kleine uitzaaiingen op de huid rondom (het litteken van) de oorspronkelijke tumor. Ook zogenoemde in-transitmetastasen tussen de oorspronkelijke tumor en het regionale lymfekliergebied kunnen voorkomen. Dat kan zowel in de huid als onder de huid.

Oorzaken

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

Voor melanoom is de relatie met blootstelling aan ultraviolette straling minder duidelijk. Deze relatie wordt nog steeds intensief onderzocht. De relatie tussen **verbranding op jonge leeftijd** en een verhoogd risico op melanoom staat wel vast.

Mensen met **bepaalde lichamelijke kenmerken** hebben meer aanleg om een melanoom te krijgen. Zij hebben vaak een lichte huid, die moeilijk bruin wordt én snel verbrandt.

Het melanoom blijkt ook vaker voor te komen bij mensen die over het hele lichaam een groot aantal moedervlekken of afwijkende moedervlekken hebben: **dysplastische naevi**. Dysplastische naevi verschillen onderling niet alleen in grootte, maar ook in vorm en kleur.

Dysplastische naevi komen onder meer voor in families met een aanleg voor het krijgen van erfelijk melanoom.

Het voorkomen van een melanoom **in de naaste familie** levert eveneens een verhoogd risico op.

Erfelijk melanoom

Bij ongeveer 10% van alle mensen met een melanoom is erfelijke aanleg de belangrijkste oorzaak van de

ziekte. Erfelijk melanoom wordt ook wel **FAMMM-syndroom** genoemd (familial atypical multiple mole melanoma).

Hiervan is sprake bij:

- Families waarin twee naaste familieleden (ouders, kinderen, broers en zussen) een melanoom hebben (gehad).
- Families waarin melanoom voorkomt bij drie of meer niet-naaste familieleden aan dezelfde kant van de familie. Zoals (over)grootouders, (kinderen van) ooms en tantes, (klein)kinderen van broers en zussen en (achter)kleinkinderen.

Familie-onderzoek is dan nodig. Men onderzoekt dan alle naaste familieleden (ouders, kinderen, broers en zussen) op de aanwezigheid van deze aandoening.

Als er inderdaad sprake is van erfelijk melanoom, dan krijgen de naaste familieleden het advies zich jaarlijks te laten controleren door de huidarts (dermatoloog).

Zodra bij hen een moedervlek verandert, moeten zij deze laten verwijderen voor nader onderzoek. Kijk voor meer informatie over **erfelijk melanoom** op www.kwfkankerbestrijding.nl.

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

Huidveranderingen

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

Deze veranderingen kunnen zijn:

- Een moedervlek die dikker en/of groter wordt.
- Een moedervlek die van kleur verandert.
- Een moedervlek die van vorm verandert doordat de rand onregelmatig wordt.
- Een moedervlek die jeukt.

Verschijnselen die wat later kunnen optreden zijn:

- Een moedervlek die bloedt.
- Een zweertje of korstje op een moedervlek.

Daarnaast kan zich in een 'gave' huid een melanoom vormen. In eerste instantie lijkt dit melanoom op een nieuwe moedervlek. Maar deze pigmentvlek gaat op den duur 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 herkent.

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. Als hij vermoedt dat het om een melanoom gaat, zal uw huisarts u doorsturen naar een specialist, meestal een huidarts (dermatoloog) of soms een chirurg.

De volgende onderzoeken **kunnen** dan plaatsvinden:

- dermatoscopie
- diagnostische excisie

Dermatoscopie

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.

Diagnostische excisie

Bestaat het vermoeden dat het om een melanoom gaat, dan is altijd weefselonderzoek nodig. De huidtumor moet daarvoor in zijn geheel krap worden verwijderd. Deze ingreep noemt men een diagnostische excisie: verwijdering van een stukje weefsel met de bedoeling de diagnose te kunnen stellen.

Voordat de arts de tumor wegsnijdt, verdooft hij de huid rondom de tumor. Een patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop. Daarmee is een definitieve uitspraak mogelijk over de aard van de afwijking.

Als er sprake is van een melanoom bepaalt de patholoog de dikte van het melanoom. 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.

Stadium-indeling

Om te kunnen bepalen welke behandeling(en) hij u voorstelt, moet uw specialist weten uit welke soort cellen de tumor is ontstaan, hoe kwaadaardig deze zijn en wat het stadium van de ziekte is. Onder het stadium verstaat men de mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid.

De specialist stelt het stadium van de ziekte vast door onderzoek te doen naar:

- De plaats en de grootte van de tumor.
- De mate van doorgroei in het omringende weefsel.
- De aanwezigheid van uitzaaiingen in de lymfeklieren en/of organen ergens anders in het lichaam.

Bij een melanoom kijkt de specialist ook speciaal naar:

- De dikte van de tumor. Hoe dikker het melanoom, hoe groter het risico op vroege uitzaaiingen.
- De aanwezigheid van **ulceratie** (zweervorming). Bij een melanoom met ulceratie is het risico op vroege uitzaaiingen groter dan bij een melanoom zonder ulceratie.

Bij melanomen onderscheidt men vier stadia:

- **Stadium I** – Een melanoom met een Breslow-dikte van 1 millimeter of kleiner met zweervorming of een melanoom met een Breslow-dikte van 2 millimeter of kleiner zonder zweervorming.
- **Stadium II** – Een melanoom met een Breslow-dikte groter dan 1 millimeter met zweervorming of een melanoom met een Breslow-dikte groter dan 2 millimeter zonder zweervorming.
- **Stadium III** – Een melanoom met regionale metastasen (satelliet, in-transit, regionale lymfeklier) zonder metastasen in andere organen.
- **Stadium IV** – Een melanoom met metastasen in andere organen.

Deze stadium-indeling is belangrijk voor een inschatting van de prognose en het bepalen van (het doel van) de behandeling.

Spanning en onzekerheid

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en de aard en het stadium van uw ziekte bekend zijn.

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 gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er daarom gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

Uitzaaiingen

Bij melanoom wordt geen onderzoek gedaan om uitzaaiingen op te sporen. Er is namelijk geen bewijs dat onderzoek naar uitzaaiingen een betere kans op overleving geeft. Ook is er geen behandeling die uw prognose verbetert als er uitzaaiingen zijn.

Alleen wanneer u klachten heeft die mogelijk het gevolg zijn van uitzaaiingen zal onderzoek worden verricht om deze klachten zo mogelijk te verhelpen. Dit onderzoek kan bestaan uit bijvoorbeeld bloedonderzoek, röntgenonderzoek of echografie.

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 (**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, 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: **lymfoedeem**. Dit wordt veroorzaakt door een verstoorde afvoer van de lymfe. 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 kankercellen terecht kunnen komen bij een uitzaaiing. Bij een melanoom heeft de schildwachtprocedure geen invloed op het behandelplan. Wel geeft dit onderzoek een voorspelling over uw vooruitzichten. Artsen kunnen u deze procedure voorstellen als u zo goed mogelijk geïnformeerd wilt zijn over uw prognose. Bespreek de voor- en nadelen en de eventuele toepassing van deze procedure met uw specialist. De procedure heeft een kleine kans op complicaties zoals allergische reacties en lymfoedeem.

Door de schildwachtklier op te sporen en te onderzoeken kunnen **micrometastasen** (zeer kleine uitzaaiingen) 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. Na verwijdering wordt de schildwachtklier 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.

De schildwachtklierprocedure wordt in het algemeen alleen bij melanomen dikker dan 1 millimeter verricht omdat de kans dan groter is dat er daadwerkelijk uitzaaiingen gevonden worden. Bij dunnere melanomen is deze kans erg klein.

Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij een melanoom zijn:

- operatie (chirurgie)
- geïsoleerde perfusie
- behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen (chemotherapie)
- bestraling (radiotherapie)

Een aantal patiënten krijgt een combinatie van deze behandelingen.

Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd.

Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering of het voorkomen van klachten.

Behandelplan

Bij het vaststellen van het behandelplan zijn verschillende specialisten betrokken. Zij maken gebruik van gezamenlijk vastgestelde landelijke richtlijnen. De artsen stellen u een bepaalde behandeling voor op grond van:

- Het stadium van de ziekte (zie pagina 19).
- Uw algehele conditie.

Operatie (chirurgie)

De behandeling begint altijd met het verwijderen van het melanoom (zie pagina 18). Daarna wordt het litteken van de eerdere excisie samen met een deel van het omliggende, gezonde weefsel verwijderd. De hoeveelheid huid die er moet worden verwijderd kan variëren van 0,5 tot 2 millimeter. Hoe dikker het melanoom, hoe meer gezonde huid de arts weghaalt. Deze zogenoemde **re-excisie** (opnieuw een verwijdering van een stukje weefsel) of **definitieve excisie**

vindt meestal plaats onder plaatselijke verdoving. Soms onder algehele narcose, met name als er een 'huidplastiek' nodig is of wanneer de chirurg een schildwachtklieronderzoek doet (zie pagina 22). De patholoog onderzoekt (wederom) onder de microscoop of er in het weefsel restanten van het melanoom aanwezig zijn.

Huidplastiek – Soms ontstaat door de hoeveelheid huid die de chirurg moet wegnemen, een operatie-wond die niet kan worden gesloten. De arts herstelt de wond door huid uit de omgeving naar de wond te verschuiven of door een stukje huid te transplanten. Doorgaans gebruikt hij hiervoor een stukje huid van het bovenbeen. De chirurg 'schaaft' bij deze operatie als het ware een laagje huid weg. Dit blijft vaak zichtbaar.

Operatieve verwijdering van uitzaaiingen – Een klein aantal mensen met uitzaaiingen wordt geopereerd. Zij hebben uitzaaiingen die makkelijk kunnen worden verwijderd, zoals uitzaaiingen in de huid of in de regionale lymfeklieren. Of zij hebben een enkele uitzaaiing in de longen, darmen of milt. Deze uitzaaiingen kunnen tijdens de operatie soms allemaal worden verwijderd. Deze behandeling kan zowel curatief als palliatief zijn.

Geïsoleerde perfusie

Wanneer in een arm of een been uitgebreide tumor-groei is geconstateerd die de chirurg niet kan weg-halen, en er geen uitzaaiingen op andere plaatsen zijn, adviseert men aan een aantal mensen een plaatselijke behandeling met medicijnen. Dit noemt men geïso-leerde perfusie. Hiervoor gebruikt men een combina-tie van celdodende en celdelingremmende medicijnen (**cytostatica**) en medicijnen die de bloedvaten van kankercellen blokkeren (**tumor necrosis factor**).

De bloeddorstrooming 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 kun-nen 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

Als er in andere delen van het lichaam uitzaaiingen zijn aangetoond, kan de specialist een behandeling met chemotherapie overwegen. Chemotherapie is dan een **palliatieve behandeling** en wordt alleen in het kader van wetenschappelijk onderzoek toegepast.

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen werking. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoor-beeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Vaak worden verschillende combinaties van medicij-nen gegeven.

Soms kan men chemotherapie ook als een plaatselijke behandeling geven. Meer informatie over deze vorm van chemotherapie (geïsoleerde perfusie) kunt u hierboven lezen.

Cytostaticakuur – Meestal worden de cytostatica gedurende een aantal uren toegediend volgens een vastgesteld schema. Hierna volgt een rustperiode van een aantal dagen of weken waarin u geen cytostatica krijgt. Een dergelijk schema van toediening met daarna een rustperiode heet een cytostaticakuur. Zo'n kuur wordt enige malen herhaald.

Bijwerkingen – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden, zoals:

- haaruitval
- misselijkheid en braken
- darmstoornissen
- een verhoogd risico op infecties
- vermoeidheid

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 bestraling meestal bij mensen die klachten hebben vanwege plaatselijke uitzaaiingen. Dan worden de uitzaaiingen bestraald. Bij sommige mensen wordt de tumor of de plaats waar de tumor heeft gezeten bestraald.

Als er een melanoom zonder uitzaaiingen is geconstateerd, kan soms ook een curatieve bestraling worden gegeven. Deze kan plaatsvinden als een operatie niet mogelijk of wenselijk is, of als u geen operatie wilt.

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.

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 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.

Nieuwe ontwikkelingen

Het onderzoek rond melanoom is vooral gericht op het ontwikkelen van medicijnen die een afweerreactie tegen kankercellen stimuleert: immunotherapie. Op dit moment is er nog geen medicijn dat als standaardbehandeling wordt geadviseerd aan patiënten. Verder onderzoek is noodzakelijk.

Ook wordt de waarde van isolatie-perfusie onderzocht. Deze nieuwe techniek is mogelijk een even effectief maar minder belastend alternatief voor geïsoleerde perfusie.

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.

Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling curatief of palliatief bedoeld is.

Bij een curatieve behandeling accepteert u misschien meer bijwerkingen of gevolgen.

Als een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zult u de kwaliteit van uw leven bij uw beslissing willen betrekken.

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 de behandeling

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 31).

Zo nodig kunt u natuurlijk zelf opnieuw een afspraak maken.

Dikke melanomen

Bij melanomen met een dikte van meer dan 1 millimeter zijn de controles gericht op het opsporen van eventuele nieuwe melanomen (recidief).

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

De arts controleert u de eerste jaren regelmatig, na vijf jaar doorgaans eenmaal per jaar. De totale controleperiode duurt meestal tien jaar.

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 uiten 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 (zie pagina 15) 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 kankercellen 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 24).

In elk geval doet u er goed aan uw specialist bij de controle te vertellen over veranderingen die u heeft opgemerkt. Dat geldt ook voor eventuele andere klachten. 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.

Als er geen klachten zijn, is het verrichten van onderzoek niet zinvol (zie ook het hoofdstuk 'Verder onderzoek').

Adviezen

In dit hoofdstuk besteden we aandacht aan:

- ultraviolette straling
- het controleren van uw huid
- anticonceptie
- het krijgen van kinderen

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.
- Omdat bij melanoom erfelijkheid een rol kan spelen, is het verstandig om ook uw kinderen extra goed te beschermen.

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.

Het controleren van uw huid

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 plekjes op een tot dan toe gave huid.
- Veranderingen in reeds bestaande plekjes.
- 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 verandering opmerkt, kunt u het beste eerder een afspraak bij uw specialist maken.

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, bijvoorbeeld het risico op uitzaaiingen. Voor vrouwen die zijn behandeld voor een melanoom, is het belangrijk te weten dat een zwangerschap hormonale veranderingen veroorzaakt. Het is niet aangetoond dat deze veranderingen mogelijk aanwezige micro-uitzaaiingen in hun groei stimuleren.

Wel hanteren artsen vaak enige voorzichtigheid en kunnen zij patiënten adviseren 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.

Verloop van de ziekte

Bij een melanoom is het moeilijk aan te geven wanneer iemand echt genezen is. Ook na een in opzet curatieve behandeling bestaat het risico dat de ziekte terugkomt. We spreken daarom liever niet van 'genezingspercentages' maar van 'overlevingspercentages'. Daarbij wordt vrijwel altijd een periode van vijf jaar vanaf de diagnose aangehouden.

Het risico op terugkeer is doorgaans kleiner naarmate de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, langer duurt.

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 is dit percentage wat hoger.

Bij patiënten met een uitzaaiing in een lymfeklier die bij de eerste behandeling (bijvoorbeeld met de schildwachtklierprocedure) 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.

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. Wanneer de ziekte vergevorderd is, kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijnende ziekteproces.

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** of **oculair melanoom** 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
- een verkleining van het gezichtsveld

Maar sommige patiënten hebben helemaal geen klachten.

Uveamelanomen kunnen op verschillende plaatsen in het oog ontstaan. Net als alle andere soorten kanker kan dit melanoom uitzaaien. Via de bloedbaan kunnen uitzaaiingen ontstaan: vaak als eerste in de lever, maar ook in de huid.

Net als bij het melanoom van de huid is er geen bewijs dat onderzoek naar uitzaaiingen leidt tot een betere overleving.

De behandeling vindt plaats in gespecialiseerde centra.

Oorzaken

Over de oorzaak van melanomen in het oog is 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. De volgende onderzoeken **kunnen** dan plaatsvinden:

- 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

Bij de behandeling van het oogmelanoom staat het verwijderen van de tumor voorop. Het behoud van het zicht komt op de tweede plaats.

Een operatie waarbij de chirurg het oog verwijdert, is lang 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:

- inwendige bestraling
- thermotherapie
- 'sandwichtherapie'
- stereotactische bestraling (uitwendige bestraling)
- protonenbestraling (uitwendige bestraling)
- operatieve verwijdering van de tumor
- verwijdering van het oog (enucleatie)

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. Het oog wordt van tevoren verdoofd met enkele oogdruppels en een injectie.

Zo nodig herhaalt men deze behandeling.

Deze behandeling wordt vrijwel altijd gecombineerd met inwendige bestraling.

Thermotherapie gebeurt poliklinisch en duurt ongeveer een uur.

'Sandwichtherapie' – De sandwichtherapie is een combinatie van inwendige bestraling en 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.

Stereotactische bestraling (uitwendige bestraling) –

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

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.

Protonenbestraling (uitwendige bestraling) – Als de tumor te groot is voor inwendige behandeling of op een moeilijk te bereiken plaats zit, is het mogelijk de tumor uitwendig te bestralen.

Tijdens een operatie wordt eerst de plaats van het melanoom gemarkeerd met behulp van markeerklipjes. Daarna krijgt u in één week, vijf keer gedurende enkele minuten een dosis straling. De straling komt uit een bestralingstoestel.

Deze behandeling is in Nederland niet mogelijk. Patiënten die voor deze behandeling in aanmerking komen, verwijst men naar een behandelcentrum ergens anders in Europa.

Operatieve verwijdering van de tumor – Soms is het mogelijk de tumor operatief te verwijderen. Meestal wordt de tumor eerst uitwendig bestraald. Dan wordt de tumor operatief verwijderd en volgt nog een korte inwendige bestraling.

Deze behandeling is in Nederland niet mogelijk. Patiënten die voor deze behandeling in aanmerking komen, verwijst men naar een behandelcentrum ergens anders in Europa.

Verwijdering 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 oogmelanoom.

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.

In het ziekenhuis wordt misschien ook wel gesproken 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**).

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 onderzoeksvoorstel 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.

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe behandelingen met medicijnen 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 door die direct 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.
- Welke dosering te verdragen is.
- Welke toedieningsvorm het meest geschikt is.

De 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 kankercellen 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 terecht komt.

Als u aan een fase III onderzoek deelneemt, weten u en uw specialist vooraf niet 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. Meedoen aan zo'n onderzoek kan emotioneel belastend voor u zijn. Bijvoorbeeld als u wordt uitgeloot voor de nieuwe behandeling.

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 55).

Pijn

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

Pijn is een ingewikkeld verschijnsel. Er treedt een pijnprikkel op, bijvoorbeeld omdat een tumor op een zenuw drukt. Deze pijnprikkel gaat via de zenuwbanen naar de hersenen. Er komt als het ware een telefoonverbinding tot stand tussen de pijnlijke plaats en de hersenen. Daardoor voelt u pijn. Naast lichamelijke kanten zitten er ook emotionele en sociale kanten aan pijn. Iedereen ervaart het op een andere manier.

Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Zo wachten mensen vaak (te) lang met het gebruiken van pijnstillers. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat niets meer voldoende helpt als de pijn toeneemt. Of ze zijn bang om verslaafd te raken. Die opvatting is gebaseerd op een misverstand.

Pijn kan grote invloed hebben op uw leven. Daarom is het belangrijk pijnklachten met uw arts te bespreken. Praten over pijn is geen zeuren. Bij het behandelen van pijnklachten zal in eerste instantie worden gekeken naar de oorzaak van de pijn en of deze kan worden weggenomen. Dit is niet altijd mogelijk, maar wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk worden gemaakt.

Het gaat erom een pijnbehandeling te vinden die uw pijn onderdrukt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Bij pijnstillers is het belangrijk om de voorgeschreven dosis op regelmatige tijden in te nemen. Pijnstillers werken namelijk het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het lichaam aanwezig is.

Er zijn pijnstillers in de vorm van tabletten, capsules, drankjes, injecties, pleisters of zetpillen. Pijnstillers kunnen ook met behulp van een pompje rechtstreeks in een bloedvat, in de huid (subcutaan) of via het rugwervelkanaal worden toegediend.

Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, chemotherapie of een plaatselijke onderbreking van de zenuw die de pijn geleidt.

Ontspanningsoefeningen en fysiotherapie kunnen ook bijdragen om de pijn te verlichten of ondersteuning geven om beter met uw pijn om te gaan.

Wisselwerking gevoelens en klachten

Pijn hoeft niet altijd het gevolg te zijn van de ziekte. Angst, paniek of boosheid kunnen ook een rol spelen. Boosheid om wat u overkomt. Angst om afhankelijk te worden van anderen of angst voor de dood. Allerlei gevoelens die door uw ziekte worden opgeroepen, kunnen uw lichamelijke klachten versterken. En andersom: wanneer het mogelijk is een deel van die angsten en spanningen weg te nemen, kan pijn verminderen.

Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker als u kanker heeft is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedingstoestand 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.

Voldoende drinken is van belang. Er is vocht nodig om de afvalstoffen via de nieren af te voeren. Daarom is het goed 1,5 tot 2 liter vocht per dag te gebruiken (2 liter = 10 glazen of 13 kopjes).

Controleer uw gewicht

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 of aankomt.

Ongewenst gewichtsverlies – Een probleem dat veel voorkomt bij kanker, is ongewenst gewichtsverlies. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

Door de tumor komen er stoffen in het lichaam vrij die invloed hebben op de stofwisseling en eetlust. Uw eetlust wordt minder, terwijl de behoefte aan energie (brandstoffen) juist toeneemt.

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. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met dieetpreparaten of over te gaan op drinkvoeding. Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keuze is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Indien de tumor niet meer kan worden behandeld en de ziekte verergert, is achteruitgang van de voedingstoestand nauwelijks te voorkomen. Het is dan ook niet zinvol meer om te blijven wegen.

Heeft u wel voldoende eetlust? Probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u nog zo veel mogelijk kunt genieten, want het genoeg dat (samen) eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet, extra vitamines en mineralen 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 een alternatief dieet 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 schept 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. Afhankelijk van de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw (huis)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 gespecialiseerde 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.

In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning gevestigd. Over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis door gespecialiseerde therapeuten kan uw huisarts u adviseren.

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.

Anderen ontmoeten elkaar op internet, bijvoorbeeld via een internetforum. Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact,

e-mail contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten.
Kijk voor meer informatie op www.kankerpatient.nl.

Stichting Melanoom – De Stichting Melanoom organiseert een aantal activiteiten, waaronder een jaarlijkse Landelijke Contactdag en regionale bijeenkomsten. De Stichting Melanoom richt zich zowel op patiënten met een huidmelanoom als met een oogmelanoom.

Stichting Melanoom

Postbus 236
1440 AE Purmerend
T (088) 002 97 46
secretariaat@stichtingmelanoom.nl
www.kankerpatient.nl/melanoom
www.stichtingmelanoom.nl
Voor lotgenotencontact: de telefoondienst
T (088) 002 97 47 of
lotgenotencontact@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.

Thuiszorg

Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft, kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig.

Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage verschuldigd. Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen met 0800-1925 (gratis). Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur. Of kijk op www.hetcak.nl.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw zorgverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

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

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 uur en 13.30 - 17.00 uur).
- U kunt via onze site www.kwfkankerbestrijding.nl een vraag stellen op het tijdstip dat het u het beste uitkomt. Klik daarvoor op 'Contact' bovenin de homepage. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Internet en brochures

Op onze site vindt u de meest actuele informatie over allerlei aspecten van kanker.

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Chemotherapie
- Radiotherapie
- Hyperthermie bij kanker
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Uitzaaiingen bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Voeding bij kanker
- Lymfoedeem bij kanker

- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker in de familie, is het erfelijk?
- Huidkanker
- Verstandig zonnen, minder kans op huidkanker
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Als kanker meer is dan je aankunt
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)
- De dvd 'Kanker.... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker.

Over veel onderwerpen hebben we ook gratis brochures beschikbaar.

Bestellen

U kunt via onze site of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

www.kanker.info

Via het portaal 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.

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn 8 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.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 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. Het NFK bureau en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
T (030) 291 60 90
secretariaat@nfk.nl
www.kankerpatient.nl
Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 52.

De NFK zet zich in voor mensen die kanker hebben (gehad) en als gevolg van de ziekte en/of de behandeling kampen met ernstige **vermoeidheidsproblemen**. Voor meer informatie: www.kankerpatient.nl, klik op de homepage op 'Rondom kanker' en daarna op 'Vermoeidheid'.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als accommodaties aan voor onder meer kankerpa-

tiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blaauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of www.deblauwegids.nl.

VraagWelder

VraagWelder (voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk) is er voor iedereen met een gezondheidsprobleem of handicap die informatie zoekt over het krijgen en houden van werk, uitkeringen en het aanvragen van verzekeringen.

VraagWelder

T (0900) 480 03 00 (ma - vrij: 12.00 - 17.00 uur,
€ 0,30/m)
www.vraagwelder.nl

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum op het gebied van erfelijkheid, erfelijke aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie.

Erfocentrum

Postbus 500
3440 AM Woerden
Erfolijn: 0900 - 665 55 66 (€ 0,25/m)
erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfocentrum.nl

Herstel & Balans

Het programma Herstel & Balans is ontwikkeld op initiatief van de integrale kankercentra in samenwerking met revalidatie-instellingen en kankerpatiëntenorganisaties.

Het gaat om een combinatie van lichaamsbeweging, themabijeenkomsten, informatie en lotgenotencontact. Voor deelname is een verwijzing van uw behandelend arts nodig.

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt deelname aan Herstel & Balans.

Meer informatie: www.herstel-en-balans.nl.

IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie)

IPSO behartigt de belangen van de bij haar aangesloten leden, waaronder IPSO Attendum (de Inloophuizen) en IPSO Concentris (Therapeutische Centra). Deze instanties bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker.

Voor meer informatie: www.ipso.nl.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort.

Voor het boekje over Informatie en toestemming: www.npcf.nl; klik op service; kies voor webwinkel; kies patiëntenrecht.

NPCF

Postbus 1539
3500 VM Utrecht
T (030) 297 03 03
npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding strijdt samen met patiënten, wetenschappers, collectanten, donateurs, bedrijven en vrijwilligers voor minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten



www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode F20



Samen voorop in de strijd

