

Immunotherapie en monoklonale antilichamen

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	5
Het afweersysteem	8
Wat is immunotherapie en wat zijn monoklonale antilichamen?	9
Hoe werkt immunotherapie en hoe werken monoklonale antilichamen?	11
Wanneer worden immunotherapie en monoklonale antilichamen toegepast?	13
Behandeling met cytokinen	14
Bijwerkingen van cytokinen	16
Behandeling met monoklonale antilichamen	25
Bijwerkingen van monoklonale antilichamen	27
Redenen om de arts te waarschuwen	32
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	33
Voeding	37
Seksualiteit	40
Een moeilijke periode	41
Wilt u meer informatie?	45

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 Geverslijjn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)
Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

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

© KWF Kankerbestrijding, zomer 2006

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die (mogelijk) een behandeling krijgen met immunotherapie en/of monoklonale antilichamen.

De drie meest toegepaste methoden om kanker te behandelen zijn op dit moment:

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

Vaak is een combinatie van behandelingen nodig.

Bij bepaalde soorten kanker worden **immunotherapie en/of monoklonale antilichamen** gegeven.

Monoklonale antilichamen hebben een andere werking dan de overige middelen die bij immunotherapie worden toegepast. Daarom worden monoklonale antilichamen in deze brochure apart besproken.

Sommigen gebruiken de term monoklonale antistoffen, dit is gelijk aan monoklonale antilichamen.

De specialisten zullen nagaan van welke aanpak u de beste resultaten mag verwachten.

U kunt in deze brochure nalezen wat immunotherapie is en wat monoklonale antilichamen zijn en hoe de behandelingen werken. We gaan ook in op de bijwerkingen die kunnen optreden en wat daar mogelijk tegen te doen is. Deze informatie kan u helpen de gesprekken met uw arts beter te begrijpen.

De 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 behandeling, stel die dan aan uw specialist of aan de mensen die bij uw behandeling betrokken zijn.

Het is aan te raden uw vragen vooraf op te schrijven, zodat u niets vergeet.

Voor meer algemene vragen kunt u contact opnemen met ons Voorlichtingscentrum. Of kijk op 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, 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 de 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 beschermingsysteem. 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

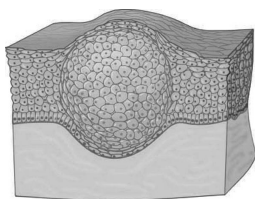
Er zijn goedaardige en kwaadaardige gezwellen of tumoren. Alleen bij kwaadaardige gezwellen of tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **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.

Solide kanker

We onderscheiden solide en niet-solide kanker.

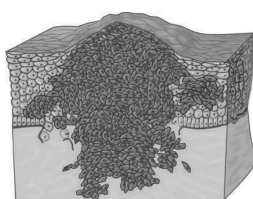
Solide kanker (solide = vast, hecht, stevig) is abnormale celdeling in een bepaald orgaan zoals de longen of darm. Vanuit zo'n orgaan kunnen kankercellen zich via bloed en/of lymfe verspreiden en zich in andere organen nestelen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen).



1.

Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen.



Kwaadaardige tumor

De cellen dringen wel omliggend weefsel binnen.

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

Niet-solide kanker

Van **niet-solide kanker** (niet-solide = vloeibaar, los) is sprake als de abnormale celdeling plaatsvindt in weefsels die zich op **diverse plaatsen** in het lichaam bevinden. Bijvoorbeeld een woekering van cellen in het beenmerg (waar bloedcellen worden aangemaakt), van plasmacellen (die antilichamen maken en ook in het beenmerg worden gevormd) of van lymfeklier-cellen (afweercellen in het lymfestelsel).

Deze tumorcellen bevinden zich dus niet in een orgaan, maar in de vloeibare substantie van het beenmerg, in het bloed of in het lymfeklierstelsel. Niet-solide kanker ontstaat uit één cel op één plaats in bijvoorbeeld het beenmerg of het lymfestelsel. Maar omdat het weefsel waarin de ziekte ontstaat zich op diverse plaatsen in het lichaam bevindt, kan de ziekte zich via bloed en/of lymfe snel naar andere plaatsen verspreiden.

Het afweersysteem

Ons lichaam beschikt over een afweersysteem, ook **immuunsysteem** genoemd. Dit is een verdedigingsmechanisme dat zich keert tegen ziekteverwekkers zoals virussen en bacteriën. Deze ziekteverwekkers kunnen van buitenaf komen, maar ook in het lichaam zelf ontstaan.

Het immuunsysteem gaat pas in de aanval als het wordt geactiveerd. Dat gebeurt zodra het immuunsysteem lichaamsvreemde cellen opmerkt.

Het immuunsysteem herkent deze lichaamsvreemde cellen aan eiwitten op het oppervlak van de cellen, de zogenoemde **antigenen**. Antigenen geven informatie over wat voor soort cel het betreft.

Zodra het afweersysteem lichaamsvreemde antigenen herkent, worden bepaalde bloedcellen, de B-lymfocyten, geactiveerd. Zij maken **antilichamen** aan. Deze antilichamen gaan de indringers te lijf: ze binden zich aan de antigenen en kunnen de functie van de cel veranderen of de cel vernietigen. Andere gespecialiseerde cellen, de T-lymfocyten, maken geen antilichamen aan maar vallen de lichaamsvreemde cellen rechtstreeks aan. Deze cellen worden **afweercellen** genoemd.

De aanval op lichaamsvreemde cellen wordt de afweerreactie of immunoreactie genoemd. Het immuunsysteem 'onthoudt' de antigenen van indringers, zodat deze bij een eventuele volgende keer sneller kunnen worden aangevallen.

Wat is immunotherapie en wat zijn monoklonale antilichamen?

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

Het idee dat het eigen afweersysteem van een patiënt bescherming kan bieden tegen kanker, is al heel oud. Tegelijkertijd is duidelijk dat het afweersysteem niet toereikend is.

Vaak kan het immuunsysteem kankercellen onderscheiden van gewone, gezonde cellen. Soms kan het systeem de kankercellen zelfs vernietigen. Maar in veel gevallen worden de kankercellen wel als 'vreemd' herkend, maar is de afweerreactie onvoldoende om de cellen op te ruimen. Deze kankercellen, en de kankercellen die geen enkele afweerreactie oproepen, ontsnappen aan het immuunsysteem.

Immuunsysteem gericht versterken

In de afgelopen jaren is meer bekend geworden over het functioneren van ons immuunsysteem. Daarbij is het idee gegroeid dat het mogelijk moet zijn om met behulp van speciale medicijnen het immuunsysteem gericht te versterken. Dit kan enerzijds door het toedienen van **'eigen' antilichamen en afweercellen**. Anderzijds kunnen antilichamen worden toegediend die buiten het lichaam zijn nagemaakt, de zogenoemde **monoklonale antilichamen**. Dat laatste is momenteel sterk in opkomst.

De behandeling is nog in ontwikkeling en vindt vaak plaats in onderzoeksverband. Maar bij bepaalde soorten kanker is immunotherapie al onderdeel van een standaardbehandeling. Bijvoorbeeld bij de behandeling van niercelkanker, sommige vormen van uitgezaaide borstkanker en - zowel vroege als late

stadia - van sommige soorten kanker van het lymfestelsel (non-Hodgkin-lymfomen).

Als u wilt weten of en waarom ú in aanmerking komt voor immunotherapie of een behandeling met monoklonale antilichamen, dan kunt u dat het beste aan uw specialist vragen.

Hoe werkt immunotherapie en hoe werken monoklonale antilichamen?

Immunotherapie is een behandeling met medicijnen die gebruik maakt van het afweersysteem om kankercellen te herkennen, aan te vallen en te vernietigen. Met immunotherapie kan het afweersysteem worden versterkt. Dit gebeurt met behulp van **cytokinen**. Cytokinen zijn eiwitten die het lichaam van nature in kleine hoeveelheden aanmaakt. De eiwitten zorgen voor de groei van afweercellen (τ -lymfocyten). Ook zetten cytokinen afweercellen aan tot de aanval op kankercellen.

Tegenwoordig kan men deze eiwitten in het laboratorium maken. In de medicijnen die bij immunotherapie worden toegediend, zijn grote hoeveelheden cytokinen verwerkt.

Als er nog helemaal geen afweerreactie is, kan het afweersysteem met immunotherapie worden geactiveerd. Dit vindt plaats met behulp van vaccins. De eiwitten in het vaccin stimuleren de aanmaak van afweercellen en antistoffen tegen bepaalde cellen die alleen op kankercellen voorkomen, zoals cellen op een virus. Immunotherapie door vaccinatie vindt momenteel alleen in onderzoeksverband plaats. Zie ook pagina 9-10 en 16.

Monoklonale antilichamen

Behalve het stimuleren van de aanmaak van eigen antilichamen, kunnen ook antilichamen worden toegediend die buiten het lichaam zijn nagemaakt. Dit zijn zogenoemde **monoklonale antilichamen**. Monoklonale antilichamen activeren het immuunsysteem niet, maar vallen de kankercellen rechtstreeks aan. De antilichamen herkennen kankercellen, hechten zich eraan en vernietigen ze. Soms dient de monoklonale antistof als een transportmiddel voor bijvoorbeeld een radioactieve stof of een cytostaticum dat de kankercellen vernietigt.

Monoklonale antilichamen herkennen kankercellen aan eiwitten op het oppervlak van de cellen (de antigenen). De eiwitten komen ook voor op het oppervlak van gezonde cellen, maar zijn meer aanwezig op kankercellen. Doordat de monoklonale antilichamen zich alleen richten op deze eiwitten, werken ze heel specifiek.

Er zijn inmiddels verschillende monoklonale antistoffen, met elk een eigen werking.

Wanneer worden immunotherapie en monoklonale antilichamen toegepast?

Immunotherapie en monoklonale antilichamen kunnen worden toegepast:

- Als **curatieve behandeling** (= gericht op genezing). Sommige soorten kanker reageren goed op een behandeling met immunotherapie. Vaak wordt een curatieve behandeling in combinatie gegeven met chemotherapie, een radioactieve stof of hormonale therapie. Met deze combinatiebehandeling is het de bedoeling de tumor geheel te vernietigen. Met immunotherapie kunnen ook eventueel resterende kankercellen worden opgeruimd. Bijvoorbeeld als door andere behandelingen de hoeveelheid tumorweefsel sterk is teruggedrongen, of als na een operatie niet zeker is of er geen kankercellen in het lichaam zijn achtergebleven.
- Als **palliatieve behandeling**. 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 van de klachten.

Als een behandeling bestaat uit de toediening van één bepaald (soort) geneesmiddel, spreken we van **monotherapie**.

Als de behandeling bestaat uit meer geneesmiddelen of uit een combinatie van bijvoorbeeld chemotherapie en immunotherapie en/of monoklonale antilichamen, spreken we van **combinatietherapie**.

Uw specialist zal u uitleggen met welke bedoeling hij een behandeling met immunotherapie en/of monoklonale antilichamen aan u voorstelt.

Behandeling met cytokinen

De behandeling bestaat uit een of meer geneesmiddelen die invloed hebben op het immuunsysteem. De meest gebruikte cytokinen zijn **interferon- α (alfa)** en **interleukine-2**.

Interferon- α wordt, al dan niet in onderzoeksverband, toegepast bij onder meer:

- chronische myeloïde leukemie;
- bepaalde vormen non-Hodgkin-lymfomen;
- multipel myeloom/ziekte van Kahler;
- niercelkanker;
- carcinoïd (vrij zeldzame soort kanker in het maag-darmkanaal).

Interleukine-2 wordt gebruikt bij niercelkanker.

De duur van de behandeling en de toedieningswijze verschillen per middel en per soort kanker.

De behandeling met **interferon- α** bestaat meestal uit een vast schema. Dit is afhankelijk van de soort kanker. Tegenwoordig is een langwerkend preparaat beschikbaar dat eenmaal per week wordt gegeven gedurende een aantal weken, maanden of zelfs jaren. Interferon- α wordt meestal toegediend via een subcutane injectie (een injectie net onder de huid). Omdat de behandeling met interferon- α vaak lang duurt, is het nodig om injectieplaatsen af te wisselen. Belangrijk is dat injecteren niet gebeurt op plaatsen waar de huid rood, gezwollen, pijnlijk, verkleurd en/of verhard is. Vanwege de langdurige behandeling leren veel patiënten zichzelf te injecteren.

De duur van een behandeling met **interleukine-2** loopt uiteen van enkele weken tot enkele maanden, afhankelijk van het middel en van de medicatie. Toediening gebeurt, evenals bij interferon- α , vrijwel

altijd via een subcutane injectie. Interleukine-2 kan ook via een infuus rechtstreeks in het bloed worden toegediend. Als veel bijwerkingen worden verwacht, wordt de patiënt voor aanvang van de behandeling enkele dagen in het ziekenhuis opgenomen. Dit komt niet vaak voor.

Interferon- α en Interleukine-2 kunnen niet als tablet of drankje worden ingenomen.

Vaccinatie

Belangrijk is ook de ontwikkeling van **vaccins**. Vaccinatie is bekend ter bescherming tegen griep en andere infectieziekten. Door inspuiting van een kleine hoeveelheid 'zieke' cellen of deeltjes van deze cellen (antigenen), die onschadelijk zijn gemaakt, wordt de afweer geactiveerd en waakzaam gemaakt voor schadelijke indringers. Deze worden dan onmiddellijk herkend en aangevallen.

Vaccinatie van patiënten die al ziek zijn, zoals mensen met kanker, moet leiden tot een veel sterkere afweerreactie. De immunotherapeutische vaccins moeten daarom veel krachtiger zijn dan bijvoorbeeld een vaccin tegen griep. Een aantal mogelijkheden is in onderzoek. Hierover kunt u meer lezen in het hoofdstuk 'Onderzoek naar nieuwe behandelingen'.

Bijwerkingen van cytokinen

De bijwerkingen die u mogelijk kunt ondervinden, zijn afhankelijk van de soort middelen, de dosering, de manier van de toediening, de duur van de behandeling en de combinatie met andere geneesmiddelen. In het algemeen zijn het zich niet goed voelen (algehele malaise), koorts en misselijkheid de meest voorkomende bijwerkingen. Andere bijwerkingen zoals verminderde eetlust, misselijkheid, braken, diarree, concentratieproblemen en huidveranderingen komen vaak, maar niet altijd voor.

De ernst van de bijwerkingen heeft niets te maken met het resultaat van de behandeling. Als u bijvoorbeeld veel hinder heeft van bijwerkingen, mag u daaruit op voorhand niet afleiden dat de medicijnen een goed effect op de ziekte hebben. Of omgekeerd: heeft u weinig last van bijwerkingen, dan wil dat niet zeggen dat de medicijnen weinig of geen effect hebben.

De ernst van de bijwerkingen van **interferon- α** en **interleukine-2** is niet te voorspellen en hangt meestal af van de dosis. Daarbij komt dat het patroon van de bijwerkingen tijdens de behandeling vaak verandert. Bij **interferon- α** worden de bijwerkingen soms milder naarmate de behandeling langer duurt.

Bij **interleukine-2** kan het omgekeerde het geval zijn: naarmate de behandeling langer duurt, worden de bijwerkingen heviger. Maar bij bepaalde schema's van toediening nemen ook hierbij de bijwerkingen in de loop van de behandeling af.

Bij dit alles geldt dat iedereen anders reageert, ook bij gebruik van dezelfde medicijnen.

Na het beëindigen van de behandeling, verminderen of verdwijnen de bijwerkingen doorgaans binnen één tot enkele dagen. Vermoeidheid, concentratiestoornissen en huidveranderingen kunnen nog enkele

weken tot maanden aanhouden, vermoeidheid zelfs nog langer. Voor zover nu bekend hebben de bijwerkingen van cytokinen meestal geen blijvende nadelige gevolgen.

In dit hoofdstuk kunt u meer lezen over **mogelijke** bijwerkingen en hoe u die kunt opvangen:

- invloed op de lichamelijke gesteldheid;
- invloed op de psychische gesteldheid;
- invloed op mond, neus, maag, darmen en geslachtsdelen;
- invloed op het beenmerg;
- invloed op de huid;
- invloed op het haar;
- invloed op de menstruatie;
- invloed op de nieren en lever;
- invloed op de zwangerschap.

Het is belangrijk al uw klachten te bespreken met uw behandelend arts. Misschien is er een manier om de hinderlijke bijwerkingen tegen te gaan. Soms wordt bijvoorbeeld de dosis (tijdelijk) aangepast. Uw specialist kan u vertellen bij wie u nadere informatie kunt verkrijgen over de adviezen uit deze brochure. Met vragen kunt u ook terecht bij de oncologie-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of 'nurse practitioner'. Deze gespecialiseerde verpleegkundigen zijn in veel ziekenhuizen aanwezig en kunnen u nuttige adviezen geven.

Invloed op de lichamelijke gesteldheid

De meest voorkomende klachten zijn **algehele malaise** en een **griepig gevoel**: koude rillingen, koorts, hoofdpijn, spierpijn, rugpijn en gewrichtspijn. De koude rillingen worden voorafgegaan door een koud gevoel. De rillingen veroorzaken warmte (koorts). Als de koude rillingen voorbij zijn, kunt u een lichaamstemperatuur hebben van 38 tot 41 graden.

Meestal gaat de koorts gepaard met spierpijn in het hele lichaam.

Bij **interferon- α** treedt het grieperige gevoel vaak kort na toediening op. Het verdwijnt na enkele uren. Als het middel via een onderhuidse injectie wordt toegediend, kan de keuze van het tijdstip van toedienen belangrijk zijn. Injecteren vlak voor het slapen gaan, helpt bij een aantal patiënten. Zij slapen dan door de verschijnselen heen. Anderen daarentegen worden door de bijwerkingen juist uit hun slaap gehouden. Voor hen is injecteren vroeg in de avond gunstig, dan zijn de ergste bijwerkingen bij het naar bed gaan voorbij. Vaak helpen ook antikoortsmiddelen (bijvoorbeeld paracetamol). Overleg met uw arts en verpleegkundige over de beste maatregelen in uw situatie.

Invloed op de psychische gesteldheid

Een klein aantal mensen krijgt door de behandeling met **interferon- α** gevoelens van neerslachtigheid. Soms gebeurt dat ook na toediening van **interleukine-2**.

U en uw naasten kunnen merken dat uw gedrag verandert als gevolg van de behandeling. U kunt prikkelbaarder of zelfs agressief worden. Of u trekt zich meer terug of wordt duidelijk emotioneler (snel huilen bijvoorbeeld). Bij langdurige behandeling met interferon- α kunnen ernstige depressies voorkomen, waarbij naast begeleidingsgesprekken door bijvoorbeeld een psychiater of een psycholoog ook medicijnen noodzakelijk zijn.

Het is mogelijk dat u zich moeilijker kunt concentreren. Dan is het belangrijk dat u oppast bij activiteiten waarvoor concentratie vereist is, zoals autorijden. Ook vergeetachtigheid kan optreden. De genoemde gevolgen zijn doorgaans tijdelijk en verminderen of verdwijnen na het stoppen van de behandeling.

Het is belangrijk dat familie en vrienden weten dat de behandeling deze gevolgen kan hebben.

Als u merkt dat uw stemming of gedrag verandert, neem dan op korte termijn contact op met uw behandelend arts. Soms merkt u zelf (nog) niet veel van deze veranderingen, maar uw naasten wel. Het is verstandig om voor hun waarnemingen open te staan. Tijdige hulp kan veel narigheid voorkomen, voor uzelf en uw naasten. Soms wordt de dosering medicijnen (tijdelijk) aangepast, zodat de depressieve gevoelens of gedragsveranderingen afnemen.

Invloed op mond, neus, maag, darmen en geslachtsdelen

Toediening van **interferon- α** en **interleukine-2** kan de slijmvliezen in de mond en neus aantasten.

Daardoor kunt u last krijgen van een branderig gevoel en pijnlijke plekjes in en rond uw mond. Het is belangrijk uw mond tijdens de behandeling goed te verzorgen. Poets na elke maaltijd uw tanden met een zachte tandenborstel en fluoride tandpasta.

Dagelijks gebruik van floss of tandenstokers is aan te bevelen. Dit moet wel voorzichtig gebeuren om wondjes en bloedingen te voorkomen.

Voordat de behandeling begint, kan het nodig zijn dat u uw gebit door een tandarts of mondhygiënist laat behandelen.

Vaak helpt het ter voorkoming van ontsteking van de slijmvliezen driemaal per dag te spoelen met een zoutwateroplossing (2 theelepels keukenzout oplossen in een liter (lauw) water). Vet regelmatig uw lippen in met een lippenbalsem om uitdroging tegen te gaan.

De aantasting van de slijmvliezen in de mond en neus veroorzaken vaak veranderingen in smaak en reuk. Hierdoor kan de eetlust verminderen. Veel patiënten ervaren een zwaar, drukkend gevoel in de maag, wat

de eetlust ook vermindert. Een middel tegen misselijkheid en braken kan dat drukgevoel soms verminderen. Een aantal patiënten heeft last van misselijkheid en braken. Soms zijn hiertegen (tijdelijk) medicijnen nodig. Voorkomen dat u een lege maag heeft, kan soms helpen. Gebruik daarom over de dag verdeeld, verschillende kleine maaltijden.

In het hoofdstuk over voeding leest u welke aanpassingen in uw voeding de klachten helpen voorkomen of verminderen.

Sommige patiënten krijgen door toediening van **interleukine-2** last van diarree. Als dat gebeurt, is het verstandig om uw arts te raadplegen.

Bij gebruik van **interferon- α** kan een man merken dat de penis minder of niet stijf wordt en een vrouw dat de vagina (schede) minder vochtig wordt. Dit kan geslachtsgemeenschap pijnlijk of zelfs onmogelijk maken.

Invloed op het beenmerg

In het beenmerg worden verschillende soorten bloedcellen gemaakt:

- witte bloedcellen (leukocyten);
- bloedplaatjes (trombocyten);
- rode bloedcellen (erythrocyten).

De verschillende middelen die bij immunotherapie worden toegepast, hebben verschillende uitwerkingen op het beenmerg. Het effect is het grootst op de witte en de rode bloedcellen, op de rode bloedcellen vooral bij langdurig gebruik van **interferon- α** .

Witte bloedcellen hebben onder meer tot taak om ziekteverwekkers die het lichaam zijn binnengedrongen, zoals bacteriën en virussen, op te sporen en te vernietigen. Op die manier beschermen zij ons tegen allerlei vormen van infecties. Als er te weinig

witte bloedcellen zijn, neemt de kans op infecties toe. Witte bloedcellen kunnen ook samen met het immuunsysteem tumorcellen vernietigen.

Sommige middelen die bij immunotherapie worden gebruikt, hebben een welkome bijwerking: zij zorgen ervoor dat er meer witte bloedcellen worden aangemaakt. Zolang dat binnen bepaalde grenzen blijft, is dat een gewenst effect. **Interferon- α** daarentegen kan een daling van de witte bloedcellen veroorzaken.

Toch zal een infectie bij immunotherapie niet snel voorkomen, ook niet als het aantal witte bloedcellen te laag is. Immunotherapie versterkt namelijk de weerstand. Maar het nadeel hiervan is wel, dat als er toch een infectie optreedt, deze vaak moeilijk te herkennen is. Een infectie veroorzaakt meestal koorts, maar koorts is ook een van de belangrijkste bijwerkingen van immunotherapie. Het onderscheid tussen koorts door de behandeling en koorts door een infectie is moeilijk te bepalen.

Een belangrijke aanwijzing voor koorts door een infectie, is pijn op de plaats van de infectie, bijvoorbeeld keelpijn, pijn bij het plassen, of een pijnlijke hoest, benauwdheid of slijm ophoesten. Neem in dat geval contact op met uw arts.

Bloedplaatjes zijn betrokken bij de bloedstolling. Zij zorgen ervoor dat bij verwondingen het bloedverlies beperkt blijft. Daarnaast kunnen deze bloedcellen de gevolgen van inwendige bloedingen beperken.

Als er te weinig bloedplaatjes zijn, geeft dat problemen. Deze bijwerking komt bij immunotherapie zelden voor. Als deze bijwerking wel voorkomt, is het belangrijk om de verschijnselen te herkennen en snel maatregelen te nemen.

Als er te weinig bloedplaatjes zijn, blijft een wond(je) langer bloeden. Ook krijgen veel mensen sneller last van een bloedneus of van bloedend tandvlees.

Wees in dat geval extra voorzichtig en probeer verwondingen te vermijden. Als u toch een wondje heeft, druk het dan een tijdje stevig dicht.

Sommige mensen krijgen rode plekje in de huid, zo groot als speldenknoppen. Dit zijn puntvormige bloedinkjes die u meteen aan de arts moet melden.

Ook in de volgende gevallen waarschuwt u uw arts:

- als u last krijgt van blauwe plekken, zonder dat u zich heeft gestoten;
- als de menstruatie heviger wordt;
- als er bloed in de ontlasting of de urine zit.

Uw arts zal regelmatig de hoogte van de bloedplaatjes controleren.

Rode bloedcellen zorgen ervoor dat de ingeademde zuurstof naar de weefsels en organen wordt vervoerd, waardoor deze kunnen functioneren.

Als er niet genoeg rode bloedcellen zijn, is er sprake van bloedarmoede. Dit kan duizeligheid, (meer) vermoeidheid, bleekheid, wazig zien, kortademigheid bij inspanning of rillerigheid veroorzaken.

Voorafgaand, tijdens en na de behandeling vindt er altijd bloedcontrole plaats.

Soms wordt de behandeling uitgesteld of onderbroken. Bij ernstige bloedarmoede kan een bloedtransfusie nodig zijn, maar dit komt bij immunotherapie weinig voor.

Invloed op de huid

Een aantal middelen kan uw huid op verschillende manieren aantasten. Bijvoorbeeld een rode verkleuring van de huid over het gehele lichaam bij langdurige toediening van **interleukine-2**. Daarnaast kan de huid droog worden. In ernstigere gevallen gaat de huid schilferen en jeuken. Dan kan inschakeling van een huidarts noodzakelijk zijn. Het is belangrijk om uw huid zo vet mogelijk te houden. Voordat u een crème gaat gebruiken, is het verstandig om uw arts

hierover te raadplegen. In de crème mogen geen ontstekingsremmende stoffen (zoals corticosteroiden) voorkomen, omdat die de behandeling nadelig beïnvloeden.

Door het toedienen van injecties met **interferon- α** en **interleukine-2** kunnen ook plaatselijke reacties van de huid optreden. Zo kan de injectieplaats rood, opgezet en warm worden. Er kunnen onderhuidse verhardingen ontstaan, al of niet in combinatie met jeuk. Koude kompressen kunnen de klachten verminderen, maar dat lukt lang niet altijd.

Wanneer u zich niet op de juiste manier injecteert kunnen er problemen ontstaan. Vraag bij twijfel altijd uw verpleegkundige om raad.

Invloed op het haar

Bij gebruik van **interferon- α** en **interleukine-2** kan een lichte mate van haaruitval ontstaan. Het haar wordt dunner, maar valt niet volledig uit en groeit ook snel weer aan. Als uw haar dunner wordt, is het verstandig om het korter te laten knippen. Hierdoor heeft u minder last van loszittende haren.

Invloed op de menstruatie

Over de invloed van monoklonale antilichamen op de menstruatie is niet veel bekend. Vooralsnog zijn er geen aanwijzingen dat er een directe invloed is. Wel is het mogelijk dat door veranderingen in uw algehele gesteldheid de menstruatie een keer uitblijft, of dat het bloedverlies juist heviger is. Als u zich hierover zorgen maakt, neem dan contact op met uw behandelend arts.

Invloed op de nieren en lever

Immunotherapie kan tijdelijk de functies van de nieren en de lever nadelig beïnvloeden. U merkt daar meestal niets bijzonders van. Bij bloedcontroles worden deze functies bekeken.

Invloed op de zwangerschap

De consequenties van immunotherapie voor een zwangerschap zijn onbekend. Daarom is tijdens de behandeling anticonceptie noodzakelijk.

Immunotherapie kan de aanmaak van sperma verminderen.

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, of dat er sprake is van een adjuvante behandeling.

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. En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte.

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.

Behandeling met monoklonale antilichamen

Monoklonale antilichamen worden, al dan niet in onderzoeksverband, toegepast bij onder meer:

- enkele vormen van leukemie;
- bepaalde vormen van non-Hodgkin-lymfomen;
- bepaalde vormen van borstkanker;
- niercelkanker;
- hoofd/hals tumoren;
- tumoren van het maagdarmkanaal.

Voordat een behandeling met monoklonale antilichamen plaatsvindt, wordt soms een stukje weggenomen weefsel van de patiënt onderzocht. Bij dit onderzoek in het laboratorium wordt nagegaan of in de tumor de eiwitten (antigenen) voorkomen waartegen de antilichamen zich richten.

Monoklonale antilichamen worden meestal toegediend via een infuus, soms via een onderhuidse injectie. De toediening vindt meestal eens in de week en soms eens in de twee of drie weken plaats. De wijze en frequentie van toediening zijn afhankelijk van het soort monoklonale antilichamen dat u krijgt. Sommige monoklonale antilichamen worden de eerste keer langzamer toegediend dan de daaropvolgende keren. De eerste toediening duurt meestal 3 tot 4 uur, vervolgcuren worden meestal in 1 tot 2 uur toegediend. Ook kan bij de eerste toediening de dosering hoger zijn dan bij volgende behandelingen. Tijdens de toediening en enkele uren daarna wordt er goed op u gelet om te controleren of u geen problemen ondervindt van de behandeling. Soms wordt vooraf een middel gegeven om pijn, koorts of een zogenoemde infuusreactie (zie pagina 28), te voorkomen.

Het aantal behandelingen met monoklonale anti-stoffen kan variëren, afhankelijk van uw conditie en de mate waarin uw ziekte reageert op de behandeling. Uw arts controleert regelmatig het effect van

de behandeling. Eventueel kan de arts de dosis of het aantal behandelingen aanpassen.

De toediening vindt alleen in het ziekenhuis plaats.

Een opname is meestal niet nodig.

Bijwerkingen van monoklonale antilichamen

In het algemeen geldt dat de bijwerkingen van monoklonale antilichamen zich meestal 'beperken' tot het zich niet goed voelen (algehele malaise), koorts en misselijkheid. Als aan het middel een andere stof is gekoppeld, dan hangen de bijwerkingen vooral af van die stof. De bijwerkingen zijn ook afhankelijk van de combinatie met andere geneesmiddelen.

De ernst van de bijwerkingen heeft niets te maken met het resultaat van de behandeling. Als u bijvoorbeeld veel last heeft van bijwerkingen, mag u daaruit op voorhand niet afleiden dat de medicijnen een goed effect op de ziekte hebben. Of omgekeerd: heeft u weinig last van bijwerkingen, dan wil dat niet zeggen dat de medicijnen weinig of geen effect hebben.

Na het beëindigen van de behandeling, verminderen of verdwijnen de bijwerkingen doorgaans binnen één tot enkele dagen. Voor zover nu bekend hebben de bijwerkingen van monoklonale antilichamen meestal geen blijvende nadelige gevolgen.

Hieronder kunt u meer lezen over bijwerkingen die **kunnen** voorkomen en hoe u die zo goed mogelijk kunt opvangen. Aan de orde komen:

- invloed op de lichamelijke gesteldheid;
- invloed op maag en darmen;
- invloed op de huid;
- invloed op het beenmerg en de afweer tegen infecties
- invloed op hart en bloedvaten;
- invloed op de psychische gesteldheid;
- invloed op de menstruatie;
- invloed op de zwangerschap.

Het is belangrijk al uw klachten te bespreken met uw behandelend arts. Misschien is er een manier om de

hinderlijke bijwerkingen tegen te gaan. Soms wordt bijvoorbeeld de dosis (tijdelijk) aangepast. Uw specialist kan u vertellen bij wie u nadere informatie kunt verkrijgen over de adviezen uit deze brochure. Met vragen kunt u ook terecht bij de oncologie-verpleegkundige, verpleegkundig specialist of 'nurse practitioner'. In veel ziekenhuizen zijn deze gespecialiseerde verpleegkundigen aanwezig die u nuttige adviezen kunnen geven.

Invloed op de lichamelijke gesteldheid

De meest voorkomende klachten zijn **algehele malaise** en een **griepig gevoel**: koude rillingen, koorts, hoofdpijn, spierpijn, rugpijn, gewrichtspijn en pijn op de borst. De koude rillingen worden voorafgegaan door een koud gevoel. De rillingen veroorzaken warmte (koorts). Als de koude rillingen voorbij zijn, kunt u een lichaamstemperatuur hebben van 38 tot 41 graden. Meestal gaat de koorts gepaard met spierpijn in het hele lichaam.

Bij monoklonale antilichamen treedt het griepige gevoel vaak tijdens of kort na toediening op. Vooral bij de eerste toediening kunnen monoklonale antilichamen een zogenaamde **infuusreactie** geven. Deze reactie uit zich vooral in een lage bloeddruk, koude rillingen, koorts en klachten van kortademigheid. Soms moet u voor de eerste toediening daarom in het ziekenhuis worden opgenomen. Als u het eerste infuus poliklinisch krijgt toegediend, kan het zijn dat u een aantal uren ter observatie moet blijven.

Invloed op maag en darmen

Een aantal patiënten krijgt last van buikpijn, diarree, misselijkheid en braken. Soms zijn hiertegen (tijdelijk) medicijnen nodig. Voorkomen dat u een lege maag heeft, kan soms helpen. Gebruik daarom, over de dag verdeeld, verschillende kleine maaltijden.

In het hoofdstuk over voeding kunt u lezen welke aanpassingen in uw voeding de klachten kunnen helpen voorkomen of verminderen. De medicijnen kunnen ook leiden tot verstopping.

Invloed op de huid

Sommige monoklonale antilichamen worden via een onderhuidse injectie toegediend. Dit kan vooral in het begin van de behandeling heftige reacties geven op de plaats waar het middel wordt ingespoten. Zo kan de injectieplaats rood, opgezet en warm worden. Ook kunnen daar onderhuidse verhardingen ontstaan, al of niet in combinatie met jeuk. Met koude kompressen kunt u proberen om de klachten te verminderen, maar dat lukt lang niet altijd. Wanneer u zich niet op de juiste manier injecteert kunnen er problemen ontstaan. Vraag bij twijfel altijd uw verpleegkundige om raad.

Invloed op het beenmerg en de afweer tegen infecties

Witte bloedcellen hebben onder meer tot taak om ziekteverwekkers die het lichaam zijn binnengedrongen, zoals bacteriën en virussen, op te sporen en te vernietigen. Op die manier beschermen zij ons tegen allerlei vormen van infecties. Als er te weinig witte bloedcellen zijn, neemt de kans op infecties toe. Sommige monoklonale antilichamen kunnen tijdelijk de aanmaak van witte bloedcellen in het beenmerg remmen. Als gevolg van een tekort aan witte bloedcellen kunnen infecties ontstaan. Deze infecties kunnen soms nog enige tijd na de behandeling optreden. Andere monoklonale antilichamen onderdrukken de afweer tegen virusinfecties. Als gevolg hiervan kunnen bepaalde virusinfecties ontstaan. Het is daarom belangrijk contact op te nemen met uw arts zodra u tijdens de behandeling of in de maanden erna koorts krijgt.

Invloed op hart en bloedvaten

Sommige monoklonale antilichamen kunnen de pompfunctie van het hart beïnvloeden. Dit kan bijvoorbeeld kortademigheid en vochtophoping in de enkels veroorzaken. Om dit in een vroeg stadium te kunnen ontdekken wordt door middel van hartonderzoek de pompfunctie van het hart regelmatig gecontroleerd. Door de behandeling kunnen bestaande hartaandoeningen, zoals pijn op de borst, verergeren.

Invloed op de menstruatie

Over de invloed van monoklonale antilichamen op de menstruatie is niet veel bekend. Vooralsnog zijn er geen aanwijzingen dat er een directe invloed is. Wel is het mogelijk dat door veranderingen in de algehele gesteldheid de menstruatie een keer uitblijft, of dat het bloedverlies juist heviger is. Als u zich om veranderingen zorgen maakt, aarzel dan niet om contact op te nemen met uw behandelend arts.

Invloed op de zwangerschap

De consequenties van monoklonale antilichamen voor een zwangerschap zijn onbekend. Daarom is tijdens de behandeling anticonceptie noodzakelijk. Monoklonale antilichamen kunnen de aanmaak van sperma verminderen.

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, of dat er sprake is van een adjuvante behandeling. 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. En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte.

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.

Redenen om de arts te waarschuwen

Zoals u eerder heeft kunnen lezen, is het belangrijk om bij het optreden van bepaalde verschijnselen of klachten uw arts te waarschuwen. Deze verschijnselen of klachten zijn samengevat:

- aanhoudende koorts;
- aanhoudend braken;
- aanhoudende diarree;
- pijnlijke plekjes in de mond;
- verschijnselen van allergie (plotselinge huiduitslag, jeuk, kortademigheid);
- plaatselijke verschijnselen die op een infectie kunnen wijzen (pijn bij slikken, pijnlijk en branderig gevoel bij plassen, aanhoudend hoesten en pijn bij hoesten);
- verschijnselen van bloedarmoede (moeheid, hartkloppingen, duizeligheid, wazig zien, bleekheid);
- blauwe plekken zonder dat u bent gevallen of zich heeft gestoten;
- rode, speldenknopgrote plekjes op de huid;
- aanhoudend bloeden uit een wondje (langer dan een half uur);
- aanhoudende hevige menstruatie (langer dan vijf dagen);
- bloed bij de ontlasting;
- bloed bij de urine;
- emotionele of gedragsveranderingen die langer dan enkele dagen duren;
- elk ander verschijnsel waarvan u vermoedt dat het in verband staat met uw behandeling.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook op het gebied van de immunotherapie.

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 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.

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.

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 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 wél weet welke behandeling u krijgt. Soms wordt dat pas bekend gemaakt nadat alle onderzoeksgegevens zijn verzameld.

Nieuwe ontwikkelingen bij immunotherapie

Door middel van onderzoek wordt het steeds duidelijker voor welke soorten kanker en in welk stadium van de ziekte immunotherapie en monoklonale

antilichamen toepasbaar zijn. Onderzoek is vooral gericht op de toepassing van nieuwe monoklonale antilichamen en de ontwikkeling van nieuwe combinatietherapieën.

Ook wordt onderzoek gedaan naar de verdere ontwikkeling van therapeutische vaccins. Bijvoorbeeld tegen tumoren die door virussen worden veroorzaakt, zoals het Humaan Papilloma Virus (HPV) bij baarmoederhalskanker.

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 46).

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 voedings-stoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen.

Drinken

Bij de behandelingen voor kanker worden cellen afgebroken. Er is vocht nodig om de afvalstoffen via de nieren af te voeren. Daarom is het goed anderhalf tot twee liter vocht te gebruiken. Dit betekent tien tot twaalf keer per dag een kopje of glas vocht drinken. Ook soep, vla, yoghurt en dergelijke tellen als vocht mee. Te weinig drinken kan klachten als misselijkheid verergeren en bijdragen aan een vieze smaak in de mond. Bij sommige behandelingen zal uw arts aan-geven dat er meer vocht nodig is om de nieren te beschermen. Zo nodig krijgt u tijdens een ziekenhuis-opname extra vocht toegediend via een infuus.

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 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.

Ongewenst gewichtsverlies – Een probleem dat veel voorkomt, is ongewenst gewichtsverlies. De oorzaak ligt vaak in de gevolgen en bijwerkingen van de be-handeling. Dan kan het zinvol zijn om de gebruike-lijke 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.

Voedingsproblemen bij immunotherapie en monoklonale antilichamen

Door de therapie kunnen verschillende voedingsproblemen optreden. Deze klachten kunnen per persoon en per behandeling verschillen. Ze kunnen enige tijd na afloop van de behandeling blijven aanhouden.

Reuk- en smaakveranderingen – Het is niet altijd even makkelijk om tijdens de behandeling goed te blijven eten. Veel mensen hebben minder of geen trek. Het eten smaakt anders door de behandeling en er kan afkeer van bepaalde voedingsmiddelen ontstaan. Dat zijn vaak gerechten met een sterke geur zoals koffie, gebraden en gebakken vlees en bouillon. Producten die u echt tegenstaan, kunt u beter weglaten. Probeer verschillende producten uit, uw eetlust en smaakvoorkeur kunnen per dag wisselen. Vervang bijvoorbeeld vlees door vis, koud vlees, vleeswaren, kaas, eigerechten en/of vegetarische producten. Soms smaakt niets, probeer dan toch iets te nuttigen.

Misselijkheid – Medicijnen kunnen vaak goed helpen tegen misselijkheid. Overleg met uw arts of (onco-)verpleegkundige wat voor u mogelijk is. Een tekort aan vocht verergert de misselijkheid. Probeer daarom in elk geval elke dag voldoende te drinken. Misselijkheid kan ook worden veroorzaakt of wordt soms erger door een lege maag en kan in dat geval worden 'weggegeten'. Gebruik per dag verschillende

kleine maaltijden. Ochtendmisselijkheid vermindert soms na het eten van een toastje of beschuit voor het opstaan.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet of voedings-supplementen 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.

Advies nodig?

Voor een voedingsadvies speciaal gericht op uw situatie kan uw arts of verpleegkundige u naar een diëtist verwijzen.

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 uitkomt.

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. 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.

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 t (033) 465 43 43 of blauwegids@ango.nl. Of kijk op 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 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 aan andere mensen die bij uw behandelingen betrokken zijn.

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.

Op onze site: 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 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:

- Acute leukemie
- Chronische leukemie
- Non-Hodgkin-lymfomen
- Borstkanker
- Nierkanker
- Chemotherapie
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Vermoeidheid na kanker
- Voeding bij kanker
- Kanker en seksualiteit
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

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

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

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 onze website: www.kwfkankerbestrijding.nl/ bestellen of via onze gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 – 022 66 22.

Andere nuttige adressen

Special Interest Group (SIG) Immuno-/biotherapie

Wordt u behandeld met immunotherapie en/of monoklonale antilichamen en heeft u vragen over bijvoorbeeld het injecteren, over bijwerkingen en/of over de invloed van de behandeling op uw dagelijks leven, werk en hobby's, stel die dan aan een verpleegkundige in uw ziekenhuis. U kunt ook terecht bij de sig. Deze is bereikbaar via het secretariaat van de Vereniging voor Oncologie Verpleegkundigen (VvOV) in Utrecht

VvOV

T (030) 291 90 47

E secretariaat@vvov.org

www.vvov.nl

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.

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

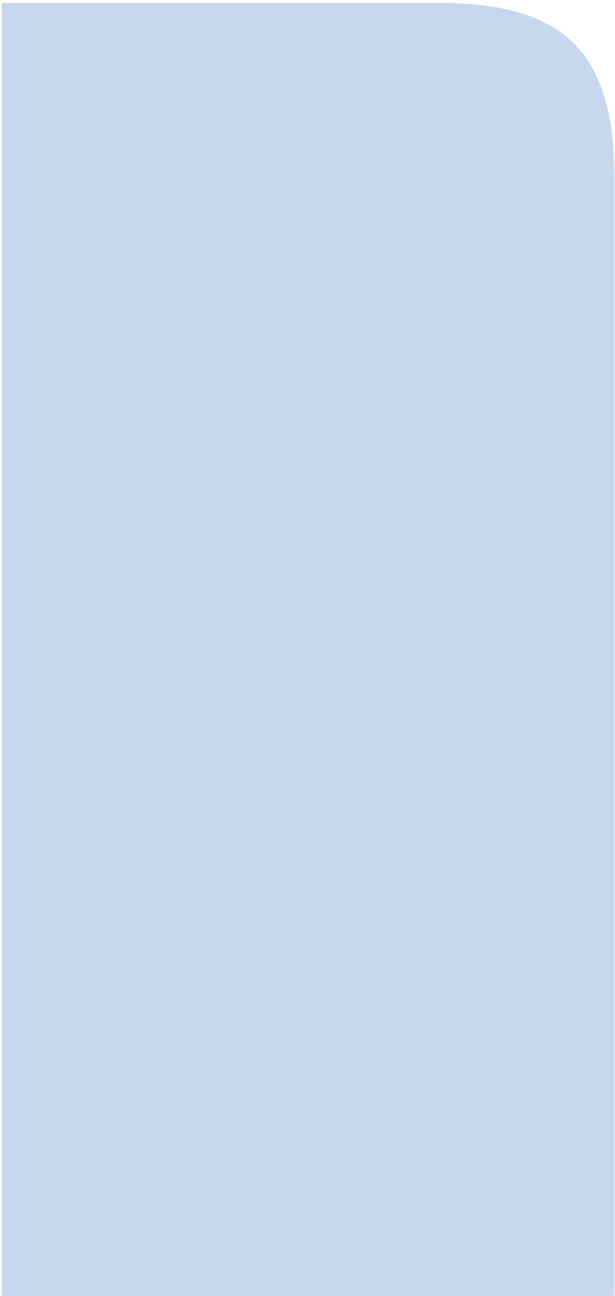
www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact:

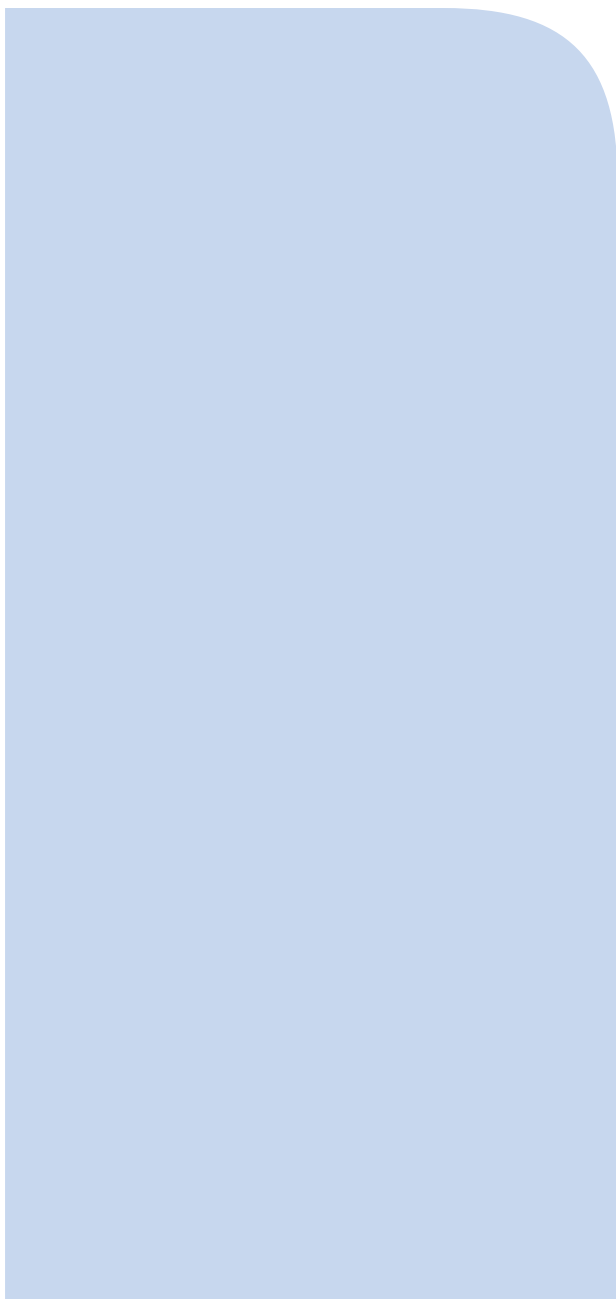
KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)

ma – vrij: 9.00 – 12.30 en 13.30 – 17.00 uur.

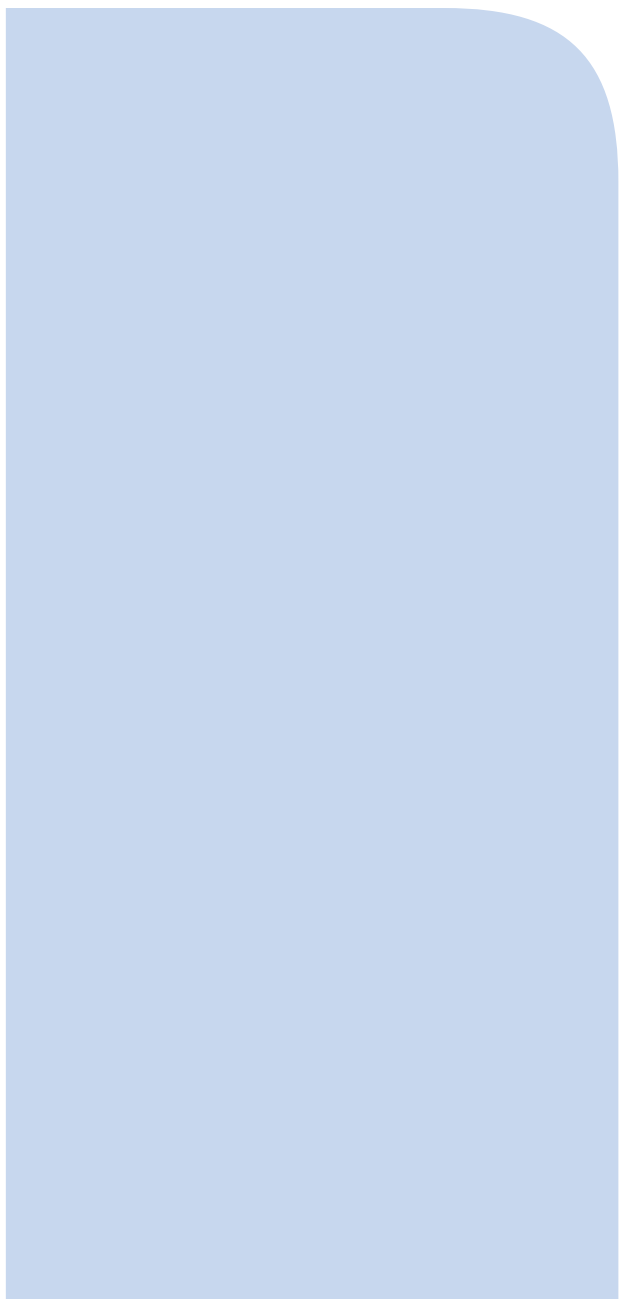
Notities



Notities



Notities



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



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

bestelcode H01