

# Longkanker

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



# Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De longen	8
Longkanker	11
Oorzaken	13
Klachten	15
Onderzoek	17
Verder onderzoek	21
Behandeling	25
Behandeling van niet-kleincellige longkanker	27
Behandeling van kleincellige longkanker	35
Verloop van de ziekte	37
Pijn en kortademigheid	39
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	42
Voeding	46
Seksualiteit	49
Een moeilijke periode	50
Wilt u meer informatie?	54

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2008

Deze 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 is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland. Ons doel: 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 Geverslijjn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)**

**Giro 26000**

**[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)**

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

## Voor wie is deze brochure?

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

Kijk voor meer algemene informatie over kanker op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://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 zonlicht. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op 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.

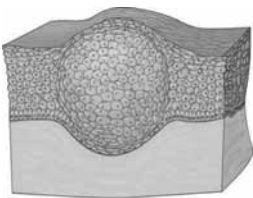
Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **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.

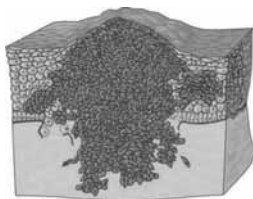
## Uitzaaiingen

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

Dus, als iemand met longkanker (later) ook een tumor in de hersenen heeft, gaat het vrijwel nooit om een hersentumor, maar om longkankercellen die naar de hersenen zijn uitgezaaid. Deze worden ook als longkanker 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.

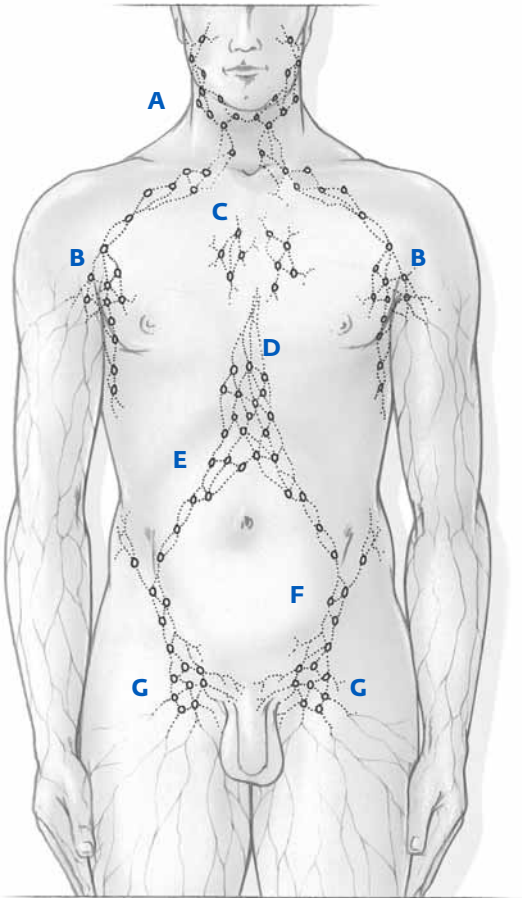
**Lymfevaten** vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in 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. Bij longkanker gaat het dan vooral om de lymfeklieren bij de longen en langs de luchtpijp.



**2.**  
**Het lymfestelsel**

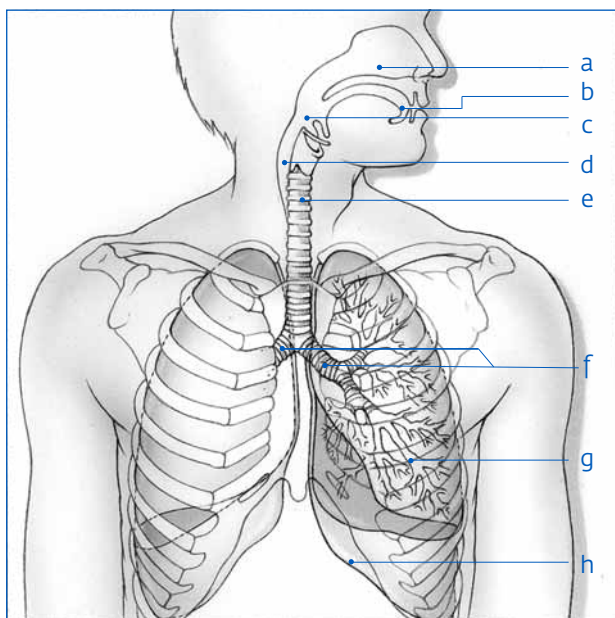
## De longen

De longen bevinden zich in de borstkas, aan weerszijden van het hart. De longen zijn opgebouwd uit elastisch, sponsachtig weefsel.

De rechterlong bestaat uit drie longkwabben; de linkerlong uit twee longkwabben.

Elke long is omgeven door een vlies: het longvlies.

Het gebied in de borstkas tussen de beide longen wordt het **mediastinum** genoemd. Hierin bevinden zich behalve de luchtpijp, de slokdarm en het hart, ook bloedvaten, lymfevaten en zenuwen (zie illustratie 3).



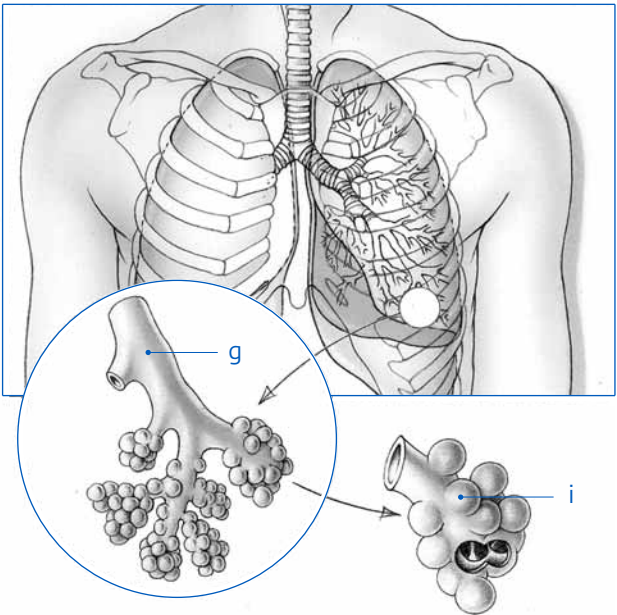
3.

### De longen

- |              |                          |
|--------------|--------------------------|
| a. neusholte | e. luchtpijp             |
| b. mondholte | f. luchtpijpvertakkingen |
| c. keelholte | g. luchtkanaaltje        |
| d. slokdarm  | h. longvlies             |

De lucht die wij via de neus (a) en/of de mond (b) inademen, bereikt via de keelholte (c) de luchtpijp (e). De luchtpijp splitst zich in de borstkas in twee grote vertakkingen (f): de bronchi (enkelvoud: bronchus). Elke bronchus gaat naar één van de longen.

Op illustratie 4 is te zien dat de linker- en rechter bronchus zich verder splitsen in steeds kleinere luchtkanalen (bronchioli) (g). Deze luchtkanaaltjes monden uit in de longblaasjes. Op onderstaande illustratie is een longblaasje vergroot weergegeven (i).



#### 4. Detailtekening longen

- g. luchtkanaaltje
- i. longblaasje

De longen bevatten miljoenen longblaasjes. Deze zijn allemaal afzonderlijk omgeven door een net van zeer kleine bloedvaten. De wanden van deze longblaasjes en bloedvaten zijn zo dun, dat er zuurstof doorheen kan dringen. Op die manier bereikt de zuurstof uit de ingeademde lucht ons bloed.

Via het bloed wordt de zuurstof vervolgens door het lichaam verspreid.

Omgekeerd wordt het koolzuurgas uit het bloed via de longblaasjes uitgeademd.

De binnenkant van de luchtkanalen is bekleed met cellen die voorzien zijn van trilhaartjes. Er zijn ook cellen die slijm produceren.

In de lucht die wij inademen zit stof en vuil. Dit vermengt zich met het in de luchtkanalen aanwezige slijm en wordt vervolgens door de trilhaartjes uit de longen naar boven getransporteerd. Op die manier reinigen de longen zichzelf.

# Longkanker

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 9.000 mensen longkanker vastgesteld. Het is na prostaatkanker de meest voorkomende soort kanker bij mannen.

De laatste jaren komt longkanker ook steeds vaker bij vrouwen voor, terwijl het aantal mannen met longkanker iets daalt. Longkanker komt bij mannen met name tussen de 65 en 80 jaar voor. Bij vrouwen komt longkanker met name tussen de 55 en 80 jaar voor.

## Verschillende vormen longkanker

Bij longkanker onderscheiden we verschillende vormen. Globaal gaat het om:

- het kleincellige type
- het niet-kleincellige type

Deze indeling is gebaseerd op de soort cellen waaruit de tumor bestaat.

Bij elk vorm van longkanker is er verschil in de manier waarop en het tempo waarin de tumor groeit en de mate waarin uitzaaiingen kunnen optreden. Het type longkanker speelt een belangrijke rol bij de keuze van behandeling.

Bij het merendeel van de mensen met longkanker ( $\pm 80\%$ ) is sprake van het niet-kleincellige type.

## Stadium-indeling

Om te kunnen bepalen welke behandeling(en) hij u kan voorstellen, moet uw specialist weten uit welke soort kankercellen 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 vast door onderzoek te doen naar:

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

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

Kleincellige longkanker, waarvan de vooruitzichten over het algemeen slechter zijn, wordt globaler ingedeeld in 'beperkt' of 'uitgebreid'.

**Uitzaaiingen** – Kankercellen kunnen worden verspreid via de lymfe en via het bloed.

Bij verspreiding van cellen van de longtumor via de **lymfe** kunnen uitzaaiingen ontstaan in de lymfeklieren. Dit heeft vaak een zwelling van deze lymfeklieren tot gevolg.

Longkanker kan uitzaaien naar de volgende kliergebieden:

- de lymfeklieren in het gebied tussen de beide longen, het mediastinum.
- de lymfeklieren in de hals en rondom het sleutelbeen.
- de lymfeklieren in de oksels en in de buik. Dit komt minder vaak voor.

Bij verspreiding van cellen van de longtumor via het **bloed**, kunnen er uitzaaiingen ontstaan in onder andere de botten, de lever, de hersenen of in de andere long.

### **Uitzaaiingen in de longen**

Bij patiënten met een andere soort kanker, bijvoorbeeld dikkedarmkanker, kunnen uitzaaiingen ontstaan in de longen. Dan is er geen sprake van longkanker. De behandeling wordt dan afgestemd op de soort kanker waarvan de uitzaaiing afkomstig is, in dit voorbeeld dus dikkedarmkanker.

## Oorzaken

Het is bekend dat bepaalde factoren het risico op het ontstaan van longkanker vergroten. Dat geldt in het bijzonder voor **roken**. Er is een duidelijk verband aangetoond tussen roken en het ontstaan van bepaalde vormen van longkanker. In 86% van de gevallen is longkanker het gevolg van roken. Daarnaast heeft wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat niet-rokers die veelvuldig in rokerige ruimten verblijven (**meerooken**), een groter risico hebben om longkanker te krijgen.

Bekend is ook dat intensieve blootstelling aan bepaalde **stoffen**, bijvoorbeeld nikkel, radon, arseen en asbest, het risico op longkanker vergroot. Vooral mensen die (beroepsmatig) met deze stoffen in aanraking komen en daarnaast ook roken, lopen een extra risico.

**Radon** – Radon is een radioactief gas dat van nature in de aardbodem voorkomt, met name in rotsachtige gebieden. Als deze bodemstoffen worden gebruikt voor bouwmaterialen, kan daar dus radon in zitten. In de loop van de tijd kan radon langzaam uit die bouwmaterialen vrijkomen. Het kan zich hechten aan kleine stofdeeltjes, waardoor radon in de longen terecht kan komen. Als een ruimte niet of slecht wordt geventileerd, kan de hoeveelheid radon zich ophopen.

Omdat roken en blootstelling aan radon elkaar lijken te versterken hebben rokers een verhoogd risico op het ontstaan van longkanker door radon.

Mogelijk zijn er nog andere stoffen waardoor longkanker kan ontstaan. Naar deze stoffen wordt nog onderzoek gedaan. Een voorbeeld hiervan is bitumen (een grondstof voor asfalt). Ook wordt nog onderzoek gedaan naar het schadelijke effect van luchtverontreiniging.

## Toename

Wereldwijd is een toename van een bepaalde vorm van niet-kleincellige longkanker (het adenocarcinoom) waargenomen. Mogelijk heeft deze ontwikkeling te maken met een verandering van rookgedrag gedurende de laatste jaren, met name het toenemend gebruik van filtersigaretten. Deze ontwikkeling is ook in Nederland gesignaleerd.

Gebleken is dat longkanker naar verhouding vaker voorkomt bij mensen die al een longaandoening hebben zoals chronische bronchitis of longemfyseem. De combinatie met roken doet het risico op longkanker toenemen.

Longkanker is **niet erfelijk**. Wel zijn er bepaalde erfelijke factoren die ertoe leiden dat sommige rokers wel longkanker krijgen en andere rokers niet.

Longkanker is evenals alle andere soorten kanker **niet besmettelijk**. Ook het slijm dat iemand met longkanker ophoest, vormt geen enkel risico.

## Klachten

Longkanker kan verschillende klachten geven. De klachten zijn afhankelijk van de plaats waar de tumor zich in de longen bevindt. Verder ligt het aan de grootte van de longtumor en de eventuele uitzaaiingen.

Een eerste klacht bij longkanker is vaak een verandering in het **hoestpatroon**. Zo kan er sprake zijn van een hardnekkige prikkelhoest.

Soms zit er bij het opgehoeste slijm een beetje **bloed**. Ook kan **kortademigheid** ontstaan.

Andere belangrijke klachten zijn:

- vaak terugkerende longontsteking
- aanhoudende heesheid
- een zeurende pijn in de borststreek, de rug of in het gebied van de schouders.

Een longtumor in de grote vertakkingen van de luchtpijp geeft eerder klachten dan een tumor die zich in het midden of aan de rand van de longen bevindt. Zo'n tumor kan lange tijd onopgemerkt blijven: er ontstaan meestal pas klachten als de tumor vrij groot is.

Soms zijn de eerste klachten afkomstig van de plaats waar zich een uitzaaiing bevindt, bijvoorbeeld pijn op bepaalde plekken in het lichaam door uitzaaiingen in de botten.

In veel gevallen treedt bij longkanker een verslechtering van de conditie op. Dit kan tot uiting komen in:

- vermoeidheid zonder aanwijsbare reden
- gebrek aan eetlust
- onverklaarbaar gewichtsverlies

Soms treden klachten op als:

- hoofdpijn
- sufheid
- pijn elders in het lichaam

Deze klachten kunnen samenhangen met andere aandoeningen, maar kunnen ook te maken hebben met longkanker of met uitzaaiingen van longkanker. Daarom zal de behandelend arts in zo'n situatie speciale onderzoeken (laten) verrichten om de oorzaak van de klachten te achterhalen.

Soms wordt een tumor bij toeval op een röntgenfoto ontdekt.

Als een röntgenfoto geen afwijkingen vertoont, bijvoorbeeld tijdens algeheel lichamelijk onderzoek, betekent dat overigens niet altijd dat er geen longkanker aanwezig is. De tumor kan nog te klein zijn om op de röntgenfoto te zien.

## Onderzoek

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde klachten bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamelijk onderzoeken. Zo nodig verwijst hij u daarna naar een longarts.

Onderzoeken waarmee kan worden vastgesteld of u mogelijk longkanker heeft:

### Röntgenonderzoek

Er kunnen röntgenfoto's van de borstkas (thoraxfoto's) gemaakt worden. Hierbij worden ten minste twee overzichtsfoto's vanuit verschillende richtingen van de longen gemaakt.

### CT-scan (computertomografie)

Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruikgemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze 'doorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van een mogelijke tumor en/of uitzaaiingen.

Vaak is een contrastvloeistof nodig. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

## **MRI (Magnetic Resonance Imaging)**

Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruikgemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengtedoorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor een eventuele tumor en/of uitzaaïngen in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend.

Een MRI-apparaat maakt nogal wat lawaai. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is.

Soms wordt tijdens het onderzoek via een ader in uw arm een contrastvloeistof toegediend.

## **Perfusiescan van de longen**

Het doel van een perfusiescan is te berekenen hoeveel longweefsel bij een patiënt kan worden weggenomen om na een operatie nog voldoende longfunctie te behouden.

Bij dit onderzoek krijgt u een radioactieve vloeistof via een bloedvat van een arm toegediend. Na enige tijd komt deze stof in de bloedvaten van de longen terecht. Dan worden met behulp van een speciale camera foto's gemaakt. Met dit onderzoek kan onder meer worden bekeken hoe de longen worden doorbloed.

De hoeveelheid straling van de radioactieve vloeistof is gering. Er zijn dan ook geen speciale maatregelen noodzakelijk. Na twee dagen is de radioactieve stof via de urine en de ontlasting uit uw lichaam verdwenen.

## **Bronchoscopie en biopsie**

Bij een **bronchoscopie** kijkt de arts in de luchtpijp-vertakkingen van de longen. Het onderzoek wordt

gedaan met een bronchoscoop. Dit is een dunne buis of buigzame slang die de arts via de mond in de luchtwegen schuift. Soms wordt een dunne metalen buis gebruikt. De slang of buis is voorzien van een kijkertje.

Voor dit onderzoek worden met behulp van een spray de luchtwegen plaatselijk verdoofd. Soms vindt het onderzoek onder narcose plaats.

Tijdens het onderzoek kan de arts via de bronchoscoop met een tangetje een stukje weefsel uit de tumor wegnemen voor microscopisch onderzoek. Deze ingreep noemt men een **biopsie**.

Een patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop: **histologisch onderzoek**.

Daarmee is definitief vast te stellen of er sprake is van longkanker en zo ja, van welke vorm.

### **Sputumonderzoek**

In opgehoest slijm (sputum) kunnen zich kankercellen bevinden die zijn losgeraakt van de longtumor. Om dit na te gaan, wordt het opgehoeste slijm onder een microscoop onderzocht. Vaak wordt tijdens de bronchoscopie al sputum verzameld.

### **Longpunctie**

Bij een longtumor die zich dieper in de longen bevindt, is het niet mogelijk met een bronchoscopie een stukje weefsel weg te nemen.

In dit geval is een longpunctie het aangewezen onderzoek om longweefsel te verkrijgen voor microscopisch onderzoek.

Bij een longpunctie wordt, nadat de huid van de borstkas plaatselijk is verdoofd, een naald in de longtumor gebracht. Via deze naald neemt de arts tumorweefsel weg. Hij maakt daarbij gebruik van röntgenfoto's om de juiste plaats te bepalen.

## **Diagnostische thoracotomie**

Soms kan weefsel alleen via een operatie worden verkregen. De chirurg opent de linker- of rechterborstholte: een thoracotomie. Hij neemt een klein stukje longweefsel weg om de diagnose te kunnen stellen.

Soms kan een patholoog het stukje weefsel direct onderzoeken. U blijft dan onder narcose totdat er duidelijkheid is. Blijkt er sprake te zijn van longkanker, dan wordt - zo mogelijk - de tumor met het omliggende weefsel direct verwijderd.

Soms kost het onderzoek van het weefsel meer tijd, waardoor de tumor niet direct verwijderd kan worden. Dit gebeurt dan eventueel later.

## Verder onderzoek

Na de diagnose longkanker is vaak nader onderzoek nodig om vast te kunnen stellen wat het stadium (zie pagina 11) van de ziekte is en welke behandeling het meest geschikt is.

Dit kunnen de volgende onderzoeken zijn:

### Longfunctie-onderzoek

Het doel van longfunctie-onderzoek is om het volume van de longen vast te stellen en te beoordelen of na een eventuele operatie de capaciteit van de longen nog voldoende zal zijn.

Bij dit onderzoek ademt u in en uit in een soort blaasbalg. Op die manier kan worden nagegaan hoeveel lucht er door de longen wordt in- en uitgeademd.

Ook wordt gekeken in welke mate de longen in staat zijn zuurstof uit de ingeademde lucht op te nemen.

En in welke mate de longen koolzuurgas aan de uitgeademde lucht afstaan.

### Mediastinoscopie

Een mediastinoscopie is een operatief onderzoek onder narcose. Doel van het onderzoek is het bekijken van de lymfeklieren in het gebied tussen de longen (het mediastinum) en het wegnemen van lymfeklierweefsel.

De chirurg maakt een kleine snee boven het borstbeen en inspecteert het mediastinum via een kijkertje, dat hij door de operatieopening naar binnen schuift. Met een tangetje kan hij via dit kijkertje een stukje lymfeklierweefsel wegnemen voor microscopisch onderzoek.

Als gevolg van dit onderzoek treedt soms heesheid op. Dit verdwijnt doorgaans na enkele dagen.

### Endo-echografie van de slokdarm

Bij een endo-echografie van de slokdarm wordt een klein echo-apparaat in de slokdarm van de patiënt

gebracht. Hiermee kunnen de lymfeklieren in het mediastinum en langs de slokdarm in beeld worden gebracht. Ook eventuele ingroei van een longtumor in het omliggende weefsel kan soms op de echo zichtbaar gemaakt worden.

Als een lymfeklier vergroot is, zal er door middel van een punctie door de slokdarmwand heen een stukje van de opgezette klier(en) weggenomen worden. Deze ingreep vindt poliklinisch plaats, onder een lichte verdoving. Soms is een mediastinoscopie (zie hiervoor) dan niet meer nodig.

### **PET-scan (Positron Emissie Tomografie)**

De meeste kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling, waarbij veel suiker wordt verbruikt. Door aan suikermoleculen een radioactieve stof te koppelen, is het mogelijk om kankercellen via een PET-scan zichtbaar te maken. De eventuele tumor neemt tegelijk met de suikermoleculen, de radioactieve stof op. Deze stof zorgt ervoor dat de kankercellen te zien zijn. De PET-scan wordt meestal gebruikt om eventuele uitzaaiingen op te sporen. Als voorbereiding op de PET-scan is het belangrijk dat u minimaal zes uur voor het onderzoek niet meer eet. Drinken is wel toegestaan, zolang de dranken geen suiker bevatten. Als u diabetes heeft, zal de voorbereiding in overleg met de verwijzend arts plaatsvinden.

Via een ader in uw arm wordt de radioactieve stof met de suikermoleculen toegediend. Daarna moet u enige tijd stil liggen. Ter bescherming van de omgeving vindt deze voorbereiding plaats in een aparte kamer.

Na ongeveer een uur hebben de (eventuele) kankercellen voldoende radioactieve stof opgenomen en start het onderzoek. Daarvoor ligt u op een onderzoektafel. De camera wordt om u heen geplaatst.

Vlak voor het maken van de foto's wordt u gevraagd te plassen, omdat anders de hoeveelheid radioactiviteit in de blaas het onderzoek kan verstoren. Na het onderzoek is de radioactieve stof grotendeels uit uw lichaam verdwenen; er is geen gevaar voor u of uw omgeving.

### **Skeletscintigrafie**

Een skeletscintigrafie (ofwel een botscan) is een onderzoek dat (eventuele) uitzaaiingen in de botten zichtbaar kan maken.

Tijdens het maken van de botscan ligt u op een onderzoektafel, terwijl een camera langzaam over u heen beweegt. Voor dit onderzoek krijgt u via een ader in uw arm een radioactieve stof toegediend. Na enkele uren komt deze stof in uw botten terecht en worden er foto's gemaakt.

De hoeveelheid radioactiviteit die gebruikt wordt is klein, waardoor er geen schadelijke effecten te verwachten zijn. Contact met anderen is gewoon mogelijk. Gedurende de wachttijd kunt u eventueel naar buiten.

Twee dagen na het onderzoek is de radioactieve stof vrijwel helemaal uit uw lichaam verdwenen.

### **Echografie van de lever**

Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Eventuele uitzaaiingen in de lever kunnen zo in beeld worden gebracht.

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een gelei is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd.

Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek. Wel is het soms noodzakelijk dat u enkele uren voor het onderzoek niet eet en drinkt.

### **CT-scan van de lever**

In plaats van een echografie van de lever kan er ook een CT-scan worden gemaakt. Soms zal een CT-scan van de hele buik nodig zijn. Voor dit onderzoek is het nodig dat u een contrastvloeistof drinkt.

Hoe een CT-scan wordt gemaakt, kunt u lezen op pagina 17.

### **CT-scan of MRI van de hersenen**

Een CT-scan of MRI van de hersenen kan noodzakelijk zijn om uit te sluiten dat er van een uitzaaiing in de hersenen sprake is. Of als iemand klachten heeft die mogelijk verband houden met een uitzaaiing in de hersenen.

Hoe een CT-scan of MRI wordt gemaakt, kunt u lezen op pagina 17 en 18.

### **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.

## Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij longkanker zijn:

- operatie (chirurgie)
- bestraling (radiotherapie)
- chemotherapie (behandeling met celdodende of celdelingremmende middelen)

U kunt ook een combinatie van deze behandelmethoden krijgen.

### Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd. Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn. Bijvoorbeeld chemotherapie na een operatie, om eventuele niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden (**adjuvante** behandeling) en daarmee de kans op ziektevrije, langdurige overleving te vergroten. Of chemo- of radiotherapie voor een operatie om de tumor te verkleinen (**neo-adjuvante** behandeling).

De genoemde behandelingen (curatief en adjuvant) zijn bedoeld om het risico op terugkeer van de ziekte zo klein mogelijk te maken.

Vaak wordt longkanker pas vastgesteld als de ziekte zo ver is gevorderd dat genezing niet meer mogelijk is. Dan is alleen een **palliatieve** behandeling nog zinvol. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte, vermindering van de klachten en/of het zo veel mogelijk voorkomen van complicaties, zoals infectie en trombose.

Bij het vaststellen van het behandelplan zijn meestal diverse specialisten betrokken. Zij maken hierbij gebruik van gezamenlijk vastgestelde richtlijnen.

De artsen stellen een bepaalde behandeling voor op grond van:

- het type longkanker
- het stadium van de ziekte
- de algehele lichamelijke conditie

De behandeling van niet-kleincellige longkanker (zie pagina 27) en kleincellige longkanker (zie pagina 35) verschilt.

### **Afzien van behandeling**

Het is mogelijk 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 (= onderdeel van een curatieve) 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 van niet-kleincellige longkanker

Als de tumor nog klein is, nog niet is ingegroeid in omliggende weefsels en - voor zover bekend - niet is uitgezaaid, wordt bij een niet-kleincellige longtumor meestal voor een operatie gekozen. Dit is in opzet een curatieve behandeling.

## Operatie (chirurgie)

Een longoperatie is een ingrijpende behandeling. Bij de keuze voor deze behandeling spelen twee aspecten een belangrijke rol: uw conditie en de verwachte, resterende longfunctie na de operatie. Tijdens de operatie wordt de tumor met een deel van het omliggende weefsel verwijderd. Dit kan inhouden dat één longkwab wordt verwijderd, maar het komt ook voor dat een van de longen in zijn geheel wordt weggehaald.

Ook een deel van het schijnbaar gezonde weefsel wordt weggenomen. Dit gebeurt omdat tijdens de operatie niet te zien is of het weefsel net buiten het tumorgebied vrij is van kankercellen. Het ruim opereren vergroot de kans dat alle kankercellen inderdaad weg zijn. Meestal worden ook enkele nabijgelegen lymfeklieren verwijderd.

Een patholoog onderzoekt de randen van het weggenomen weefsel onder de microscoop op de aanwezigheid van kankercellen. De uitslag van dit onderzoek geeft belangrijke informatie over het stadium van de ziekte. Deze informatie bepaalt mede of verdere behandeling noodzakelijk is.

Een longoperatie is een grote operatie, die veel van u vraagt. Er is altijd intensieve nazorg nodig, met een goede pijnbestrijding. Steeds is er begeleiding door een fysiotherapeut, die u leert om op de juiste manier adem te halen en slijm op te hoesten.

Wanneer een deel van een long wordt weggenomen, plaatst de chirurg een afvoerslang (drain) in de borstholte, die na de operatie vocht en lucht afvoert.

De drain mag er na een aantal dagen uit.  
De duur van de opname is gemiddeld tien dagen.  
Voor het herstel moet u op enkele maanden rekenen.

**Gevolgen** – Door het wegnemen van een (deel van een) long ontstaat ruimte.

Is een long in zijn geheel verwijderd, dan vult de ontstane ruimte zich met vocht. Als een gedeelte van een long wordt verwijderd, vult de ruimte die dan ontstaat zich met het overgebleven deel van de long. De borstkas zal vaak iets kleiner worden aan de kant waar (een deel van) een long is weggenomen. Het is mogelijk dat u hinder ondervindt nadat een (gedeelte van een) long is weggenomen. Zo kan tijdens bepaalde weersomstandigheden, zoals vochtig weer, felle kou of veel wind, de ademhaling moeizamer gaan. Verder kan een verminderde longinhoud betekenen dat uw uithoudingsvermogen vermindert.

### **Bestraling (radiotherapie)**

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. Bestraling is bij longkanker vaak palliatief, maar kan ook onderdeel zijn van een curatieve behandeling. Bestraling kan zowel uitwendig als inwendig plaatsvinden.

### **Uitwendige bestraling**

Uitwendige bestraling is bij patiënten met longkanker de meest gebruikelijke behandeling. Het kan als behandeling worden gekozen als de tumor niet operatief kan worden verwijderd, of als de conditie van een patiënt een longoperatie niet toelaat.

Bestraling heeft tot doel de longtumor en/of de uitzaaiingen in de lymfeklieren in het mediastinum (de ruimte tussen de twee longen) zo veel mogelijk te verkleinen en in hun groei te remmen. Uitwendige bestraling wordt ook toegepast als er na de operatie nog kankercellen zijn achtergebleven.

Met bestraling kunnen klachten zoals bloed opgeven, hoesten en kortademigheid worden verminderd. Ook kan met bestraling pijn worden bestreden, bijvoorbeeld als de longtumor in de ribben doorgroeit of bij uitzaaiingen in de botten.

De straling komt uit een bestralingstoestel. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald. De radiotherapeut of radiotherapeutisch laborant zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende, gezonde weefsel zo veel mogelijk buiten het te bestralen gebied blijft.

Over het algemeen duurt een bestralingsbehandeling een aantal weken en heeft vier- of vijfmaal per week plaats. In die periode krijgt u per keer gedurende een aantal minuten een dosis straling. Voor uitwendige bestraling is meestal geen opname in het ziekenhuis nodig.

**Stereotactische bestraling** – Als u niet voor een operatie in aanmerking komt, maar als de tumor nog klein is (nog niet is ingegroeid en niet is uitgezaaid) kan er soms worden gekozen voor een stereotactische bestraling. Deze is curatief van opzet.

Stereotactische bestraling is een vorm van hoge precisiebestraling die de kans op genezing kan doen toenemen.

Bij een stereotactische bestraling wordt u een klein aantal keren uitwendig bestraald waarbij u per keer een zeer hoge bestralingsdosis krijgt toegediend.

De tumor wordt heel nauwkeurig bestraald vanuit verschillende richtingen. Daardoor kan een hoge bestralingsdosis gegeven worden terwijl het omliggende weefsel tot op de millimeter nauwkeurig kan worden gespaard.

Het voordeel van een stereotactische bestraling ten opzichte van andere bestralingschema's is dat u minder vaak naar het ziekenhuis hoeft. Wel is de tijd per bestralingsbehandeling langer, ongeveer 40 tot 60 minuten per behandeling.

Voor een stereotactische bestraling is geen ziekenhuisopname nodig.

**Bijwerkingen** – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. De bijwerkingen die u kunt verwachten hangen af van het bestraalde gebied, de bestralingsdosis en de toegepaste techniek. Over het algemeen hebben patiënten tijdens en na afloop van de bestralingsperiode last van futloosheid en vermoeidheid.

Een andere veel voorkomende bijwerking is een plaatselijke reactie van de huid. Een rode of donker verkleurde huid kan ontstaan op de plaatsen waar het lichaam bestraald is.

Vaak ligt de slokdarm in het bestraalde gebied. Dan kan bij het doorslikken van voedsel een branderig of pijnlijk gevoel achter het borstbeen ontstaan.

De meeste klachten verdwijnen doorgaans 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 te hebben van de bijwerkingen.

Op lange termijn kan, door vorming van littekenweefsel in het bestraalde gebied, een verminderde longfunctie ontstaan.

Een zeldzame bijwerking is het ontwikkelen van een bestralingslongontsteking, die tot zes maanden na het beëindigen van de bestralingsbehandeling kan optreden.

Om longschade te beperken, wordt gebruikgemaakt van technieken waarbij het gezonde longweefsel zo veel mogelijk wordt gespaard.

### **Inwendige bestraling**

Voor inwendige bestraling komt slechts een zeer beperkt aantal mensen met longkanker in aanmerking. Inwendige bestraling wordt veelal als palliatieve behandeling gegeven, om klachten te verminderen.

Bij inwendige bestraling (**brachytherapie**) wordt radioactief materiaal in of bij de tumor geplaatst en vindt bestraling van binnenuit plaats. Het inbrengen van de bronhouder gebeurt meestal onder plaatselijke verdoving. Nabijgelegen lymfeklieren kunnen niet worden meebestraald. Als dit wel nodig is, kan de behandelend specialist voor een andere behandeling of een combinatie van behandelingen kiezen.

Tijdens de inwendige bestraling verblijft u, vanwege de straling, in een kamer met speciale voorzieningen. Daar wordt u aangesloten op een 'afterloading apparaat'. Dit apparaat brengt radioactiviteit over naar de bronhouders die in uw lichaam zijn geplaatst. De radiotherapeut berekent nauwkeurig hoeveel straling u nodig heeft.

Of voor de behandeling opname in het ziekenhuis nodig is, hangt af van de duur van de bestraling. Meestal is dit wel het geval; soms is een poliklinische behandeling mogelijk.

Als de bestraling klaar is, wordt het afterloading apparaat losgekoppeld en worden de bronhouders verwijderd. U bent daarna vrij van straling. Bijwerkingen van inwendige bestraling zijn doorgaans gering.

## **Chemotherapie**

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, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Vaak worden verschillende combinaties van medicijnen gegeven.

**Toepassing** – Naast een operatie en/of bestraling speelt chemotherapie bij niet-kleincellige longkanker een belangrijke rol:

- Als **adjuvante** behandeling, gelijktijdig met of voorafgaand aan een bestralingsbehandeling, om eventuele kankercellen elders in het lichaam te vernietigen.  
Soms wordt chemotherapie gegeven na een operatie.
- Als **neo-adjuvante** behandeling, om de tumor te verkleinen, zodat de operatie en/of bestraling beter mogelijk wordt, en om eventuele kankercellen elders in het lichaam te vernietigen.  
Gelijktijdig met een bestralingsbehandeling wordt chemotherapie soms ook gegeven om de effecten van een bestralingsbehandeling te versterken.
- Als een **palliatieve** behandeling, om in een vergevorderd stadium van longkanker te proberen klachten te verminderen of de ziekte te remmen.

De behandelingen kunnen ook plaatsvinden in het kader van onderzoek naar nieuwe behandelingen. Het doel is dan na te gaan welke rol chemotherapie kan spelen bij de verbetering van de behandeling.

**Cytostaticakuur** – Meestal worden de cytostatica gedurende een dag of een aantal dagen toegediend volgens een vastgesteld schema. Hierna volgt een rustperiode van enkele 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. Haaruitval, misselijkheid, braken, darmstoornissen, een verhoogd risico op infecties en vermoeidheid zijn hiervan enkele voorbeelden. Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen. De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk nadat de cytostaticatoediening is beëindigd. Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden. Of u last krijgt van bijwerkingen hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

Als gevolg van de behandeling met cytostatica kan onvruchtbaarheid optreden, soms blijvend. Patiënten met een (toekomstige) kinderwens, kunnen dit het beste vóór het begin van de behandeling met hun specialist bespreken.

### **Tumorgroeiremmers**

Tyrosinekinaseremmers zijn medicijnen die erop gericht zijn de tumor te verkleinen en de klachten te verminderen.

Daarom heten ze ook wel tumorgroeiremmers. Deze vrij nieuwe behandeling wordt vooral gegeven aan patiënten waarbij de tumor niet meer reageert op chemotherapie.

De remmers zijn als pil beschikbaar en moeten dagelijks worden ingenomen.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn huiduitslag en diarree.

### **Andere behandelingen**

Met behulp van bepaalde soorten **laserlicht** is het mogelijk tumorweefsel plaatselijk te vernietigen. Deze veelal palliatieve behandeling kan bijvoorbeeld worden toegepast bij klachten als hoesten of kortademigheid door tumorgroei in een van de grote vertakkingen van de luchtpijp (bronchus, zie illustratie 3 op pagina 8).

Een laserbehandeling wordt ook wel gegeven om een klacht als bloed opgeven te verminderen.

Het is ook mogelijk door middel van een **elektrische stroom** de tumor in de luchtweg te verkleinen of weg te branden.

Mocht er een vernauwing zijn van de luchtpijp door druk van buitenaf, dan kan soms een buisje in de luchtweg worden geplaatst. Dit buisje (**stent**) vermindert de klachten van kortademigheid of laat ze verdwijnen.

# Behandeling van kleincellige longkanker

Bij het merendeel van de patiënten met een kleincellige longtumor wordt de ziekte ontdekt in een laat stadium. De ziekte kan dan alleen worden geremd. Chemotherapie geeft hierbij de beste resultaten.

## Chemotherapie

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, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Vaak worden verschillende combinaties van medicijnen gegeven.

Bij de behandeling van kleincellige longkanker gebruikt men meestal cytostatica die via een infuus worden toegediend. Deze medicijnen worden volgens een bepaald schema toegediend: een **cytostaticakuur**. Een nadere beschrijving hiervan vindt u op pagina 33. Daar vindt u ook informatie over de mogelijke bijwerkingen.

**Bestraling na chemotherapie** – Als de ziekte beperkt is gebleven tot één helft van de borstkas, is bestraling (radiotherapie) bij patiënten met een kleincellige longtumor een vast onderdeel van de behandeling. U krijgt gelijktijdig met of na een intensieve behandeling met cytostatica een bestraling van de borstkas. De behandeling heeft als doel achtergebleven kankercellen te vernietigen en is in opzet curatief. Meestal worden nadat de chemotherapie is afgerond uit voorzorg ook de hersenen bestraald.

Gelijktijdig toedienen van radio- en chemotherapie heeft meer effect dan bestralen nadat de chemotherapie is afgerond.

Wel kan gelijktijdige toediening meer bijwerkingen veroorzaken (voornamelijk van de slokdarm). Deze behandeling wordt daarom vooral gegeven aan mensen met een redelijk goede conditie.

### **Bestraling als palliatieve behandeling**

Als de ziekte na een behandeling met chemotherapie terugkeert, kan bestraling worden toegepast als palliatieve behandeling. Een bestraling op de borstkas is er dan op gericht om de ziekte af te remmen en om eventuele klachten als benauwdheid of hoesten tegen te gaan.

Bestraling kan ook worden toegepast om pijn te bestrijden. Bijvoorbeeld als de pijn wordt veroorzaakt door uitzaaiingen in de botten.

Met het bestralen van de hersenen kunnen klachten worden tegengegaan die worden veroorzaakt door uitzaaiingen in de hersenen.

Dikwijls gaat het om kortdurende bestralingskuren waarbij men eventuele bijwerkingen zo veel mogelijk probeert te voorkomen.

### **Operatie**

Een patiënt met een kleincellige longtumor wordt zelden geopereerd. Alleen als de tumor nog klein is, niet is ingegroeid en - voor zover bekend - niet is uitgezaaid, kan een operatie een overweging zijn (zie pagina 27). Dit is dan in opzet een curatieve behandeling.

## Verloop van de ziekte

Bij longkanker 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 meestal 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.

Omdat bij het merendeel van de patiënten longkanker wordt vastgesteld op het moment dat de ziekte zich al heeft verspreid, is het genezingspercentage laag. Bij 85 tot 90% van de patiënten is genezing niet meer mogelijk en is de behandeling gericht op het remmen van de ziekte en het verminderen van de klachten: een palliatieve behandeling.

Bij vroege ontdekking van longkanker biedt behandeling, afhankelijk van het type longtumor en het stadium van de ziekte, wel kans op genezing. Dit betreft ongeveer 10 tot 15% van de mensen met longkanker. Als de ziekte na de operatie terugkeert, gebeurt dat bij 50% van de patiënten binnen twee jaar en bij 90% binnen vijf jaar.

Maar ook wanneer iemand met longkanker curatief wordt behandeld is langdurige overleving onzeker. Van alle patiënten met longkanker overleeft ongeveer 10 tot 15% de ziekte.

Als iemand na vijf jaar nog ziektevrij is, is de kans op langdurige overleving groot.

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.

## **Stoppen met roken**

Als u rookt krijgt u, zeker na een curatieve behandeling, het advies om hiermee te stoppen. Als u doorgaat met roken heeft u een groter risico dat u voor de tweede keer longkanker krijgt, of een andere soort kanker.

Bij diverse organisaties kunt u hulp krijgen bij het stoppen met roken. Sommige ziekenhuizen hebben een speciale rookstoppoli. Vraag uw (huis)arts hiernaar.

## **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 voortschrijdende ziekteproces.

## Pijn en kortademigheid

Longkanker kan pijn veroorzaken, maar doorgaans minder dan veel mensen denken.

Behalve pijn kan longkanker ook kortademigheid veroorzaken

### Pijn

In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn. Als de ziekte zich uitbreidt en er sprake is van uitzaaiingen, kan wel pijn optreden. Bijvoorbeeld door uitzaaiingen in de botten.

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.

**Praten over pijn is geen zeuren** – 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.

**Pijnbehandeling** – 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 ruggenwervelkanaal 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.

Een van de oorzaken van pijn bij longkanker kan zijn, dat de tumor op het omliggende weefsel drukt. In zo'n geval kan worden geprobeerd de tumor door bestraling te verkleinen. Lukt dat, dan neemt de druk op het omringende weefsel af en vermindert ook de pijn.

### **Kortademigheid**

Behalve pijn kan longkanker ook kortademigheid veroorzaken. Er kunnen diverse oorzaken van deze kortademigheid of (lichte) benauwdheid zijn.

Zo kan de kortademigheid een gevolg zijn van de behandeling:

- Bij een operatie wordt (een gedeelte van) een long verwijderd.
- Bestraling kan littekens op de behandelde long achterlaten die tot benauwdheid kunnen leiden.

Er kan ook sprake zijn van reeds bestaande problemen.

Soms is het de pijn die het ademen bemoeilijkt. Uw arts kan ook bij kortademigheid nagaan wat de oorzaak is en bekijken of deze klacht kan worden verminderd of draaglijk kan worden gemaakt.

Misschien bent u bang voor de manier waarop u wellicht komt te overlijden, door verstikking bijvoorbeeld. Als er geen enkele behandeling plaatsvindt, is dit op zich een reële angst. Maar in de praktijk komt het nauwelijks voor, omdat artsen veel kunnen doen om dit te voorkomen. Bespreek deze angst daarom met uw arts.

### **Wisselwerking gevoelens en klachten**

Kortademigheid én pijn, hoeven niet altijd een 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, kunnen pijn en kortademigheid verminderen.

# Onderzoek naar nieuwe behandelingen

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

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**).

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. 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 en welke dosering te verdragen is. Bovendien zoeken zij uit 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 een 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 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).

## 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 voedings-toestand 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.

### 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, 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 in het lichaam stoffen vrij die invloed hebben op de stofwisseling en eetlust. Uw eetlust wordt minder, terwijl uw 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. Daardoor is het soms onvermijdelijk dat gewichtsverlies optreedt. Omdat de achteruitgang van de voedingstoestand dan niet meer is te voorkomen is het ook niet zinvol meer om iedere keer te wegen.

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

### **Probeer vaker op een dag kleine porties te eten –**

Bedenk dat uw eetlust en smaakvoorkeur kunnen wisselen. Ook uw reuk kan veranderen. Producten die de ene keer geen succes zijn, kunnen de andere keer in de smaak vallen en omgekeerd.

### **Gebruik eiwit- en calorierijke tussendoortjes –**

Zoals volle melkproducten, pap, vla, kaas, vleeswaren, haring, makreel, vlees- of vissalade, noten.

Neem calorierijke tussendoortjes met veel vet en suiker zoals koek, gebak en chocolade. Besmeer uw brood(producten) ruim met margarine of boter en doe er dik beleg op. Voeg ook eens wat extra slagroom of boter toe aan pap, vla, yoghurt, aardappelpuree of soep.

Het is de moeite waard om deze producten te proberen, ook al bent u die misschien niet gewend.

### **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 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 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 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. 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.

Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.

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

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

### Extra ondersteuning

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

bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

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

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden. In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties voor psychosociale 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. Het kan telefonisch contact, e-mailcontact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten zijn. Kijk voor meer informatie op [www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl).

**Stichting Longkanker** – De Stichting Longkanker is een contactgroep van en voor longkankerpatiënten. Wie behoefte heeft aan een gesprek met een lotgenoot of verdere informatie wenst, kan contact opnemen met:

**Stichting Longkanker**

p/a Nederlandse Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

secretariaat@stichtinglongkanker.nl

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

**Voor informatie over lotgenotencontact:**

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)

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

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.cak-bz.nl](http://www.cak-bz.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](http://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.

Op onze site vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. Deze informatie kunt u ook downloaden.

Via het portaal **[www.kanker.info](http://www.kanker.info)** kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere

sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

### **Brochures en internetteksten**

We hebben over een groot aantal soorten kanker en onderwerpen die met leven met kanker samenhangen gratis aparte brochures of teksten op onze website beschikbaar, waaronder:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Verder leven met kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen bij kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Voeding bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker en seksualiteit
- 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
- Als kanker meer is dan je aankunt
- Mensen vertellen over...kanker en sterven
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

### **KWF Informatiemap**

We hebben voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee 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';
- informatie over kankerpatiëntenorganisaties;
- de dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker.

## **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](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen).

## **Andere nuttige adressen**

### **Integrale kankercentra**

In Nederland zijn 9 integrale kankercentra (ikc's).

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

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

Binnen de NFK werken 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. 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

[secretariaat@nfk.nl](mailto:secretariaat@nfk.nl)

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

Voor meer informatie over lotgenotencontact, zie pagina 52.

Het **Platform Vermoeidheid** van 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](http://www.kankerpatient.nl), klik op de homepage op 'Rondom kanker' en daarna op 'Vermoeidheid'.

### **Vakantie en recreatie (NBAV)**

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. Deze gids is te bestellen via T (030) 254 31 20 of [info@nbav.nl](mailto:info@nbav.nl). Of kijk op [www.nbav.nl](http://www.nbav.nl), klik op 'Leden'.

### **Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)**

Voor informatie en advies over rechten, plichten en mogelijkheden bij het verkrijgen of behouden van een baan en het afsluiten van verzekeringen, kunt u contact opnemen met het Breed Platform Verzekerden en Werk.

#### **BPV&W**

Postbus 69007

1060 CA Amsterdam

T (0900) 480 03 00 (ma - vrij: 12.00 - 17.00 uur,

€ 0,30/m)

[www.bpv.nl](http://www.bpv.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](http://www.herstel-en-balans.nl).

### **Stichting Instellingen**

#### **PsychoSociale Oncologie (IPSO)**

IPSO is actief op het gebied van de psychosociale oncologie. Zij geeft informatie over centra met psychologen en therapeuten (Concentris) en inloophuizen voor mensen met kanker (Attendum).

#### **IPSO**

p/a Rubenslaan 190  
3582 JJ Utrecht  
T (030) 252 50 44  
[info@ipso.nl](mailto:info@ipso.nl)  
[www.ipso.nl](http://www.ipso.nl)

### **Nederlandse Patiënten**

#### **Consumenten Federatie (NPCF)**

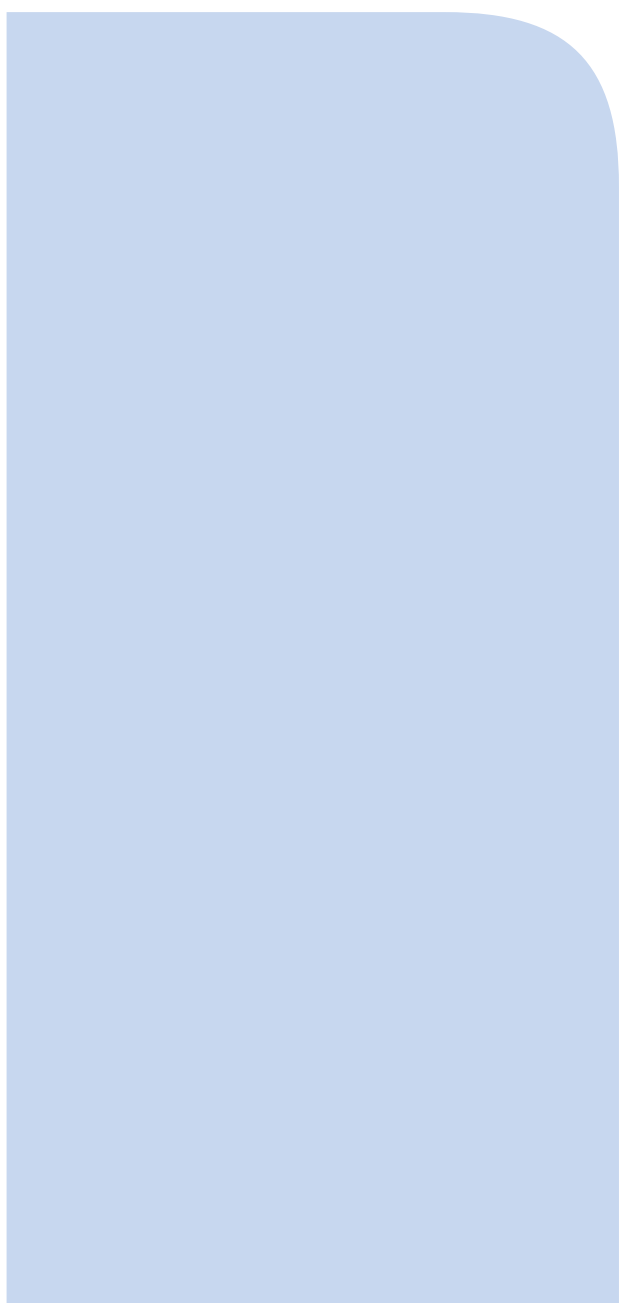
De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort.

Voor het boekje over Informatie en toestemming: [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl); klik op service; kies voor webwinkel; kies patiëntenrecht.

#### **NPCF**

Postbus 1539  
3500 BM Utrecht  
T (030) 297 03 03  
[npcf@npcf.nl](mailto:npcf@npcf.nl)  
[www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

## Notities



# KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.  
Ons doel: 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](http://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](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode F21

