

Nierkanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De nieren	8
Nierkanker	10
Oorzaken	11
Klachten	12
Onderzoek voor de diagnose	13
Verder onderzoek	17
Behandeling	20
Verloop van de ziekte	28
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	30
Pijn	34
Voeding	36
Seksualiteit	39
Een moeilijke periode	40
Wilt u meer informatie?	44

Voor wie is deze brochure?

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

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen onmiddellijk vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die mogelijk volgen en de behandeling die uw arts u adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning.

U kunt de brochure natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

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

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

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

© KWF Kankerbestrijding, najaar 2008

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

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

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

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

Giro 26000

www.kwfkankerbestrijding.nl

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 nierkanker (later) ook een tumor in de longen heeft, gaat het vrijwel nooit om longkanker, maar om nierkankercellen in de longen. Deze worden ook als nierkanker 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.

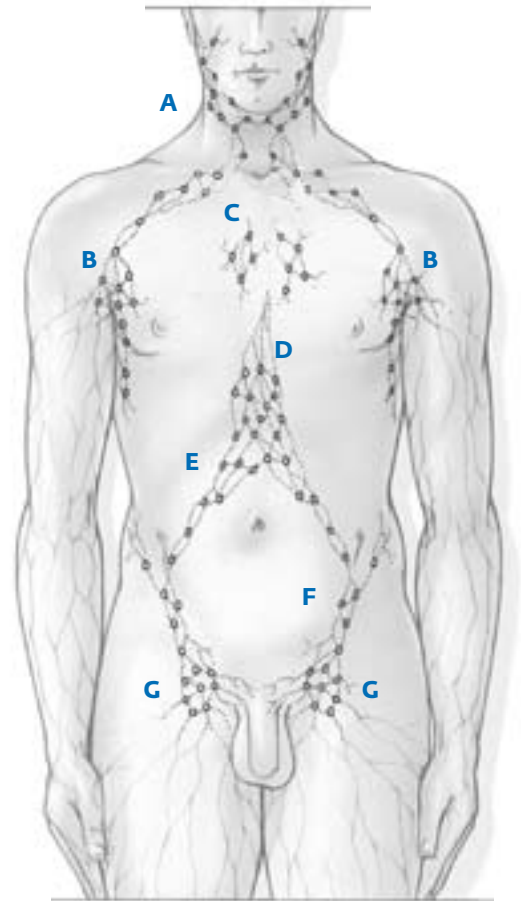
Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het 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 terechtkomen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een lymfeklieruitzaaiing.



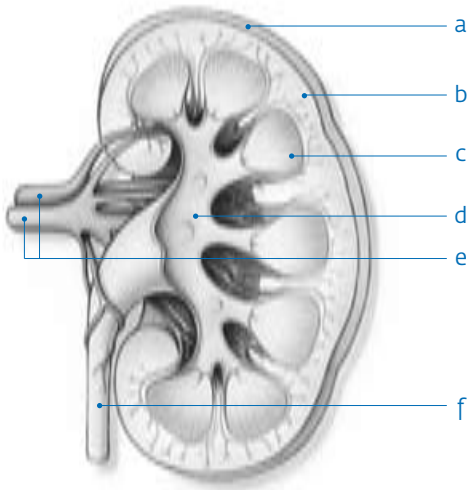
2.
Het lymfestelsel

De nieren

Ons lichaam produceert allerlei afvalstoffen. Deze afvalstoffen worden via het bloed afgevoerd naar onder meer de nieren.

De nieren zijn twee boonvormige organen, die achter de buikholte liggen, aan weerszijden van de wervelkolom. Aan de buitenkant bevindt zich een stevig omhulsel: het nierkapsel. Daaronder liggen de nierschors en het niermerg.

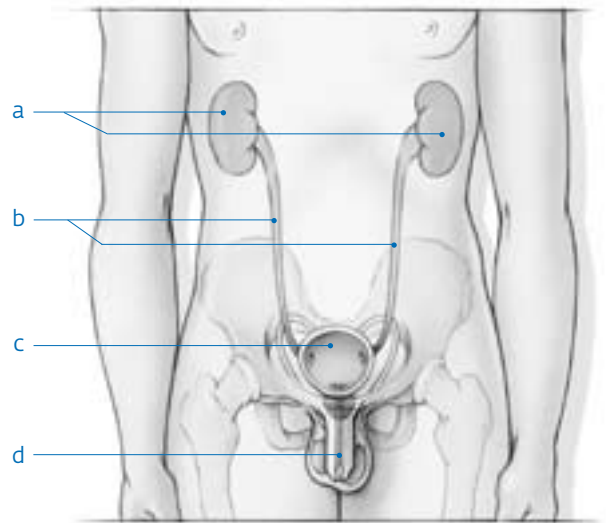
In het niermerg bevinden zich ongeveer een miljoen kleine filtertjes: de nefronen (zie illustratie 3).



3. Dwarsdoorsnede van een nier

- a. nierkapsel
- b. nierschors
- c. niermerg en nefronen
- d. nierbekken
- e. bloedvaten
- f. urineleider

Het bloed stroomt permanent door de nefronen en wordt op die manier gereinigd: de afvalstoffen blijven achter in de vorm van urine. De urine komt via het nierbekken en de urineleiders in de blaas terecht. De nieren vormen samen met de urineleiders, de blaas en de plasbuis de urinewegen (zie illustratie 4).



4. De urinewegen

- a. nieren
- b. urineleiders
- c. blaas
- d. plasbuis

Nierkanker

In Nederland wordt per jaar bij circa 1.700 mensen nierkanker vastgesteld, van wie 60% mannen en 40% vrouwen. Nierkanker kan op alle leeftijden voorkomen, maar vooral tussen de 55 en 75 jaar.

Er zijn verschillende vormen van nierkanker. De meest voorkomende tumor van de nier bij volwassenen is het **niercelcarcinoom**, vroeger ook wel Grawitztumor genoemd. Deze brochure gaat alleen over deze vorm van nierkanker.

Groeiwijze en uitzaaiingen

De tumor kan door het nierkapsel groeien en vervolgens doorgroeien in omringend weefsel. En, zoals bij de meeste soorten kanker, kunnen er uitzaaiingen (metastasen) optreden (zie pagina 5).

Uitzaaiingen van het niercelcarcinoom komen vooral voor in de lymfeklieren die dichtbij de nier in de buikholte liggen, in de longen, de botten en de lever.

Stadium-indeling

Om te kunnen bepalen welke behandeling(en) hij u voorstelt, 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 van de ziekte vast door onderzoek te doen naar:

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

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

Oorzaken

Over de oorzaken van nierkanker is nog weinig bekend. Wel weten we dat sommige mensen een groter risico op nierkanker hebben.

Risicofactoren zijn:

- overgewicht
- roken

Geschat wordt dat rokers anderhalf keer zoveel risico hebben op nierkanker dan niet-rokers.

Een erfelijke aanleg

Bij ongeveer 2% van de mensen die nierkanker hebben is de ziekte ontstaan door een erfelijke aanleg. Er zijn verschillende zeldzame **erfelijke aandoeningen** waarbij een niercelcarcinoom kán ontstaan. De twee belangrijkste zijn:

- de ziekte van Von Hippel-Lindau
- het Hereditair Papillair Niercelcarcinoom

Als u vragen heeft over erfelijkheid bij het ontstaan van uw ziekte, bespreek die dan met uw behandelend arts.

Nierkanker is, evenals alle andere soorten kanker, **niet besmettelijk**.

Klachten

Een tumor in de nier geeft in het begin zelden klachten. Daardoor is het vaak moeilijk de ziekte in een vroeg stadium vast te stellen. Tegenwoordig worden veel gezwellen in de nier bij toeval ontdekt, bijvoorbeeld bij een algemeen lichamenlijk onderzoek of bij een echografie van de buik die om een andere reden wordt uitgevoerd.

Symptomen die bij nierkanker **kunnen** voorkomen zijn:

- bloed in de urine
- pijn in de nierstreek (in de zij)
- langdurige vermoeidheid zonder aanwijsbare redenen
- aanhoudende koorts
- nachtzweeten
- een algeheel gevoel van lusteloosheid
- verlies van eetlust
- onverklaarbaar gewichtsverlies

Deze symptomen wijzen niet zonder meer op nierkanker. Maar als u deze klachten heeft, is het altijd verstandig om naar uw huisarts te gaan.

Onderzoek voor de diagnose

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde symptomen bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamenlijk onderzoeken. Zo nodig verwijst hij u daarna naar een uroloog of internist. Deze arts zal het lichamenlijk onderzoek herhalen. Vervolgens zal hij vaak nader onderzoek voorstellen, bijvoorbeeld:

- bloed- en urine-onderzoek
- echografie
- biopsie
- CT-scan (computertomografie)
- MRI (Magnetic Resonance Imaging)
- cystoscopie

Bloed- en urine-onderzoek

Er zijn geen testen die nierkanker kunnen aantonen. Wel kan in het **bloed** en de **urine** een aantal zaken worden onderzocht om te bepalen hoe het is gesteld met de werking en de conditie van uw nieren, lever en andere organen. De uitslagen kunnen bij patiënten met nierkanker afwijkend zijn.

Echografie

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. Een eventuele tumor en/of uitzaaiingen 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.

Biopsie

Als tijdens de echografie een afwijking aan het licht komt, kan uw arts besluiten om een stukje weefsel weg te nemen of om wat cellen op te zuigen voor onderzoek.

Dit wordt bij een niertumor echter zelden gedaan:

- Meestal is op een echografie al duidelijk genoeg te zien dat er sprake is van een kwaadaardige tumor.
- De nieren bevatten veel bloedvaten, waardoor een biopsie tot een bloeding kan leiden.
- Ook bij een goedaardig gezwel in de nier zal de arts overgaan tot algehele verwijdering ervan, omdat ook goedaardige gezwellen kunnen groeien en de nierfunctie kunnen belemmeren of een bloeding in de nier kunnen veroorzaken.

Er wordt meestal wel voor een biopsie gekozen als er op verschillende plaatsen in het lichaam, waaronder de nier, uitzaaiingen zijn gevonden en het niet duidelijk is of de tumor als eerste in de nier is ontstaan of ergens anders in het lichaam.

De arts brengt bij een biopsie een naald in op de plaats van de nier en/of de plek(ken) waar andere uitzaaiingen zijn gevonden. Op een beeldscherm ziet hij precies wat hij doet. Vooraf kan uw huid plaatselijk worden verdoofd, maar dit is niet altijd nodig. Een patholoog onderzoekt het weggenomen weefsel of de opgezogen cellen onder de microscoop. Daarmee is definitief vast te stellen of er sprake is van nierkanker en zo ja, van welke vorm.

CT-scan (computertomografie)

Als op de echografie inderdaad een tumor wordt gezien, zal de arts een CT-scan laten maken om meer informatie te verkrijgen.

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 eventuele 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.

Er zijn mensen die overgevoelig zijn voor de contrastvloeistof. Als u denkt dat u eerder zo'n overgevoelighedsreactie heeft gehad (koorts, zweten, duizeligheid), is het belangrijk dit voor het onderzoek aan uw arts te melden. In dat geval zal voor een MRI worden gekozen.

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 uitzaaiingen in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend.

Er zijn MRI-apparaten die nogal wat lawaai maken. 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.

Cystoscopie

De meeste niertumoren worden met behulp van een echografie en/of CT-scan gevonden (zie pagina 13 en 15). Als de eerste aanwijzingen niet direct op een niertumor wijzen én er bloed in de urine is gevonden, wordt meestal ook een cystoscopie gedaan. Bloed in de urine kan namelijk ook wijzen op een afwijking in de blaas of in het afvoersysteem van de nieren.

Bij een cystoscopie bekijkt de specialist de binnenkant van de blaas (de blaasholte) met een **cystoscoop**.

Dit is een holle buis met een kijkertje met sterk vergrotende lenzen. De cystoscoop wordt via de plasbuis tot in de blaasholte geschoven. Tijdens het inbrengen kan meteen de binnenkant van de plasbuis worden bekeken.

Bij mannen is de plasbuis lang en bochtig. Daarom wordt bij hen een flexibele cystoscoop gebruikt.

Vrouwen hebben een korte, rechte plasbuis. Daarom kan bij vrouwen ook een niet-buigzame cystoscoop worden gebruikt.

Het onderzoek is niet pijnlijk, maar de meeste mensen vinden het wel onaangenaam.

Verder onderzoek

Soms is verder onderzoek nodig om te kunnen bepalen in welk stadium de ziekte is en welke behandelingen mogelijk zijn. In dat geval **kunnen** de volgende onderzoeken plaatsvinden:

- doppler-echografie
- X-thorax of CT-thorax
- skeletscintigrafie
- hersenscan

Doppler-echografie

Bij doppler-echografie worden twee technieken gecombineerd, namelijk doppler en echografisch onderzoek. Beide maken gebruik van geluidsgolven die op een beeldscherm zichtbaar zijn.

Met echografie kan een bloedvat rondom de nier zichtbaar worden gemaakt, waarna met de dopplermethode de stroomsnelheid van het bloed in het betreffende bloedvat wordt bepaald. Veranderingen in de stroomsnelheid van het bloed kunnen wijzen op een afwijking in het bloedvat. Die afwijking kan veroorzaakt zijn door doorgroei van de tumor in het bloedvat.

X-thorax (thoraxfoto) of CT-thorax

Een thoraxfoto wordt ook wel 'longfoto' genoemd.

Het is een röntgenfoto van de borstkas waarmee wordt gekeken of er uitzaaiingen in de longen of daarbij gelegen lymfeklieren zijn.

Gewoonlijk worden er twee overzichtsfoto's van de borstkas gemaakt. Eén waarbij de röntgenstralen van achteren naar voren door de borstkas gaan en één waarbij de röntgenstralen zijwaarts door de borstkas gaan.

Het onderzoek is pijnloos. U wordt gevraagd uw bovenkleden uit te doen en metalen sieraden af te doen. Deze kunnen namelijk het beeld verstoren. Om duidelijke foto's te krijgen, moet u diep inademen en uw adem even inhouden.

Bij een CT-thorax worden met behulp van een CT-scan de longen en daarbij gelegen lymfeklieren bekeken op uitzaaiingen. Voor de uitleg van een CT-scan zie pagina 15.

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.

Hersenscan

Als er aanwijzingen zijn voor uitzaaiingen in de hersenen zal er een CT-scan (zie pagina 15) of MRI (zie pagina 16) van de hersenen worden gemaakt om dit aan te tonen of uit te sluiten. Klachten die op uitzaaiingen naar de hersenen kunnen wijzen zijn hoofdpijn en ochtendbraken.

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 behan-

delmogelijkheden. 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 nierkanker zijn:

- operatie (chirurgie)
- angiogenese-remmers (medicijnen die de groei van bloedvaten remmen)
- immunotherapie (behandeling met medicijnen die een afweerreactie tegen kankercellen stimuleert)
- medicijnen die de celcyclus remmen
- bestraling (radiotherapie)

U kunt ook een combinatie van deze behandelmethoden krijgen.

Behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen (chemotherapie) is niet effectief bij nierkanker.

Doel van de behandeling

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

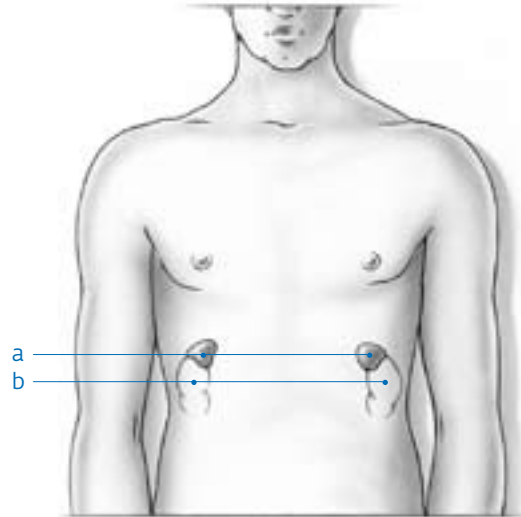
Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn (**adjuvante** behandeling). Bijvoorbeeld immunotherapie na een operatie, om eventuele niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden en daarmee de kans op terugkeer van de ziekte te verminderen.

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

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

Operatie (chirurgie)

Bij nierkanker is een operatie tot op heden vrijwel de enige vorm van behandeling die kans op overleving biedt, mits er geen uitzaaiingen zijn.



5.

De nieren en bijnieren

- a. bijnieren
- b. nieren

Bij deze operatie verwijdert de chirurg de zieke nier en het vetweefsel rondom de nier. Soms worden ook de bijnier (zie illustratie 5) en de omringende lymfeklieren verwijderd.

De chirurg voert de operatie meestal uit via een snee in de buik, soms via de flank (zijkant van de buik tussen de onderste ribben en de heup).

Bij tumoren die kleiner zijn dan vier centimeter kan, afhankelijk van de exacte plaats in de nier, een niersparende operatie worden overwogen. Een kleine tumor kan ook worden verwijderd via een 'kijkoperatie' (laparoscopie). Daarbij kan worden volstaan met een aantal kleine sneetjes.

Als bij het onderzoek een enkele uitzaaiing is gevonden, bijvoorbeeld in een long, wordt ook deze soms operatief verwijderd.

Als er uitzaaingen in verschillende organen zijn ontstaan, is een curatieve behandeling niet meer mogelijk. De behandeling is dan vooral gericht op het verminderen of voorkomen van klachten.

In sommige gevallen wordt toch een operatie geadviseerd:

- Omdat verdere palliatieve behandelingen – zoals immunotherapie – dan beter aan lijken te slaan.
 - Bij klachten en bij verschijnselen als doorgroei naar omliggende organen.
 - Bij vaak en veel plassen van bloed.
- In het laatste geval kan soms ook worden volstaan met het dichtmaken van de bloedvaten naar de nier (embolisatie). Dit gebeurt door de radioloog onder plaatselijke verdoving via de lies.

De belangrijkste directe gevolgen van een operatie zijn:

- Pijn bij het ademen. Deze pijn wordt veroorzaakt door de operatiewond en verdwijnt na een aantal dagen.
- Slecht functionerende darmen. Ook deze klacht verdwijnt na een paar dagen. In de tussentijd krijgt u vocht en voeding toegediend via een infuus.
- Een gevoel van zwakte en vermoeidheid. Dit gevoel kan een aantal weken aanhouden.

Leven met één nier – Als één nier (gedeeltelijk) wordt verwijderd, heeft dat op zichzelf geen ernstige gevolgen: leven met één nier is goed mogelijk.

Als u één nier heeft, is het wel verstandig om voldoende te drinken (1,5 liter per dag) om het risico op problemen van de nier, zoals bijvoorbeeld het ontstaan van nierstenen, zo veel mogelijk te voorkomen. Een dieet is voor mensen met één nier meestal niet nodig.

Vaak is het zo dat de overgebleven nier in de jaren na de operatie nog wat groeit en in functie toeneemt.

Angiogenese-remmers

Immunotherapie (zie pagina 24) was lang de meest toegepaste palliatieve behandeling bij uitgezaaide nierkanker. De laatste jaren zijn er medicijnen ontwikkeld die de groei van bloedvaten remmen: angiogenese-remmers. Deze lijken in veel gevallen effectiever te zijn dan immunotherapie. Kwaadaardige tumoren kunnen niet groeien zonder dat ze door bloedvaten van zuurstof en voeding worden voorzien. Elke cel in het lichaam bevindt zich in de buurt van bloedvaatjes, ook kankercellen. Om uit te groeien tot een tumor van formaat moeten er nieuwe bloedvaten in het groeiende tumorweefsel worden aangelegd. Dat wordt angiogenese genoemd. Geen enkele tumor kan groeien zonder angiogenese.

Vooralsnierkanker kan goed met angiogenese-remmers behandeld worden, omdat de tumoren in de nier naast kankercellen voornamelijk bestaan uit bloedvaten.

De tumor(en) kunnen door angiogenese-remmers stabiel blijven of zelfs kleiner worden, maar ze verdwijnen meestal niet helemaal.

U krijgt de medicijnen in de vorm van tabletjes, en soms via een infuus. U moet een goede lichamelijke conditie hebben om in aanmerking te komen voor deze behandeling.

Bijwerkingen – Deze behandeling heeft verschillende bijwerkingen die soms reden zijn om er mee te stoppen. De belangrijkste bijwerkingen zijn:

- vermoeidheid
- hoge bloeddruk
- diarree
- ontsteking van slijmvliezen
- huidverandering van handen en voeten (dunner, gelig, acne-achtig)
- haarverandering (ontkleuring)

Immunotherapie

Het **afweersysteem** beschermt het lichaam tegen schadelijke indringers, zoals bacteriën, virussen en vreemde cellen (zoals kankercellen). Immunotherapie is gericht op het **activeren** van dat afweersysteem zodat het in de aanval gaat tegen kankercellen. Het voornaamste doel van immunotherapie is het terugdringen van uitzaaiingen. Bij een klein percentage van de patiënten wordt met immunotherapie echter ook langdurige overleving bereikt. Immunotherapie is niet altijd mogelijk. U moet daarvoor in elk geval een goede lichamelijke conditie hebben.

Bijwerkingen – De belangrijkste bijwerkingen zijn:

- gevoel van vermoeidheid en algehele lusteloosheid
- griepachtige verschijnselen, zoals hoofdpijn, spierpijn, koude rillingen en hoge koorts
- misselijkheid, braken en verminderde eetlust
- verminderde werking van lever en nieren

Celcyclus-remmende medicijnen

Dit zijn medicijnen die de deling van kankercellen moeten voorkomen, waardoor de groei en verspreiding van nierkankercellen worden vertraagd. De werking van deze medicijnen beperkt zich tot de kankercellen, waardoor de gezonde cellen grotendeels gespaard blijven. Deze behandeling heeft daardoor minder bijwerkingen dan bijvoorbeeld chemotherapie en angiogenese-remmers. Celcyclus-remmers worden gegeven aan mensen die een slechte prognose hebben en ná het gebruik van angiogenese-remmers.

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 wordt bij nierkanker toegepast als palliatieve behandeling: om pijn te bestrijden. Dit gebeurt meestal als er uitzaaiingen zijn in de botten of in de hersenen. Meestal is hiervoor een korte serie bestralingen voldoende.

De straling komt uit een bestralingstoestel (lineaire versneller). 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. Aan het einde van de bestralingsperiode is vaak al verbetering merkbaar. Deze verbetering zet zich soms na afloop van de behandeling nog enige tijd voort.

Bijwerkingen – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen. Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode ook last van vermoeidheid.

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

Nieuwe ontwikkelingen

Behalve trials op het gebied van medicijnen (immunotherapie, angiogenese-remmers en middelen die

de celcyclus remmen (zie pagina 24), vinden er bij nierkanker ook op het gebied van operatietechnieken diverse trials plaats. In alle gevallen gaat het daarbij om tumoren van vier centimeter en minder.

In sommige ziekenhuizen wordt de experimentele behandeling met **cryochirurgie** (of cryoablatie) of **RFA** (radiofrequentie-ablatie) toegepast. In het eerste geval wordt de tumor bevroren, in het tweede geval verhit, om zo de kankercellen te vernietigen. In beide gevallen wordt de behandeling uitgevoerd door middel van een 'kijkoperatie' of 'sleutelgatoperatie' (laparoscopie).

HIFU (High Intensity Focussed Ultrasound) is een derde experimentele operatietechniek. Hierbij worden hoog-frequente geluidsgolven gebruikt. Het is een heel gerichte echografie met hoge intensiteit die de tumor doet stollen en vernietigt, terwijl gezond weefsel wordt gespaard.

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 (= 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 behande-

ling 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.

Verloop van de ziekte

Bij nierkanker 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 bij nierkanker meestal een periode van vijf jaar vanaf de diagnose aangehouden, afhankelijk van het stadium van de tumor in het begin en de omstandigheden van de patiënt. Het risico op terugkeer is doorgaans kleiner naarmate de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, langer duurt.

Met betrekking tot de **vijfjaarsoverleving** kunnen ruwweg drie groepen worden onderscheiden:

- De tumor is beperkt gebleven tot de nier en er zijn geen uitzaaiingen gevonden. In deze groep bedraagt de vijfjaarsoverleving 80 tot 90%. Bij tumoren kleiner dan 4 tot 5 cm is de overleving na vijf jaar meer dan 90%.
- Het gezwel is door het kapsel van de nier gegroeid, maar er zijn geen uitzaaiingen gevonden. In deze groep bedraagt de vijfjaarsoverleving 40 tot 60%.
- De tumor is door het kapsel van de nier gegroeid en er zijn ook uitzaaiingen gevonden. In deze groep bedraagt de vijfjaarsoverleving 10 tot 15%.

Het verloop van nierkanker is vaak wisselend en onvoorspelbaar.

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.

Controle

In de eerste vijf of tien jaar na de diagnose en behandeling zal in eerste instantie elk half jaar en na drie jaar ongeveer elk jaar een controle plaatsvinden. De controle bestaat meestal uit een echografie, een thoraxfoto en soms bloed- en urine-onderzoek.

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.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

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

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

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

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

Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)

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

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe behandelingen met medicijnen of nieuwe combinaties van bestaande behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men de nieuwe behandeling bij mensen met kanker.

Onderzoek naar nieuwe manieren van opereren start meestal door die direct toe te passen bij een kleine groep patiënten.

Eerst wordt bij kleine aantallen patiënten onderzocht hoe zij de nieuwe behandeling verdragen (**fase I onderzoek**). Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook:

- Hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt.
- Welke dosering te verdragen is.
- Welke toedieningsvorm het meest geschikt is.

De volgende stap is **fase II** onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen kankercellen vernietigt en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in **fase III** onderzoek.

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

Als u aan een fase III onderzoek deelneemt, weten u en uw specialist vooraf niet welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen door wie dan ook wordt beïnvloed. Dat zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

Het hangt van de opzet van de studie af of u daarna wel weet welke behandeling u krijgt. Soms wordt dat pas bekend gemaakt nadat alle onderzoeksgegevens zijn verzameld.

Instemming met deelname

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen. Meedoen aan zo'n onderzoek kan emotioneel belastend voor u zijn. Bijvoorbeeld als u wordt uitgeloot voor de nieuwe behandeling.

Als u meedoet, dan maakt u dat kenbaar door het ondertekenen van een formulier. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie. Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht en de mogelijkheid om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

Nederlandse Kankerregistratie

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

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

Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

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

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 45).

Pijn

Nierkanker kan pijn veroorzaken. 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.

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

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

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

Wisselwerking gevoelens en klachten

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

Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker als u kanker heeft is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedingstoestand kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties.

Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen.

Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

Als u één nier heeft, is het verstandig om voldoende te drinken om het risico op problemen van de nier, zoals bijvoorbeeld het ontstaan van nierstenen, zo veel mogelijk te voorkomen. Drink minimaal 1,5 liter per dag (= 8 glazen of 10 kopjes).

Controleer uw gewicht

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt of aankomt.

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

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

Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand, of zes kilo

binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met dieetpreparaten of over te gaan op drinkvoeding. Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keuze is.

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

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

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet, extra vitamines en mineralen of 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 schept u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

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

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

Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.

Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen.

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

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

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

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

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

Extra ondersteuning

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

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

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

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

Contact met lotgenoten

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

Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

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

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

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

Vereniging Waterloop – Dit is de patiëntenorganisatie voor mensen met blaas- of nierkanker. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

Vereniging Waterloop

p/a Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
info@waterloop.nfkpv.nl
www.kankerpatient.nl/waterloop
Telefoon lotgenoten nierkanker: (06) 218 931 90

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

Thuiszorg

Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft, kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig. Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

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

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

Wilt u meer informatie?

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

KWF Kankerbestrijding

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

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

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

Brochures en internet

Op onze site vindt u de meest actuele informatie over allerlei aspecten van kanker. Over verschillende onderwerpen hebben we ook gratis brochures beschikbaar.

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Radiotherapie
- Immunotherapie en monoklonale antilichamen
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Voeding bij kanker

- Pijnbestrijding bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker in de familie, is het erfelijk?
- De ziekte van Von Hippel-Lindau
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Als kanker meer is dan je aankunt
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

Bestellen

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

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

www.kanker.info

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

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn 8 integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en

patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKcnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. 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
www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 42. 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, klik op de homepage op 'Rondom kanker' en daarna op 'Vermoeidheid'.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als accommodaties aan voor onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of www.deblauwegids.nl.

VraagWelder

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

VraagWelder

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

Erfocentrum

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

Erfocentrum

Postbus 500
3440 AM Woerden
Erfolijn: 0900 - 665 55 66
(ma: 10.00 - 12.00 uur // 13.00 - 15.00 uur en
do: 13.00 - 15.00 uur, € 0,25/m)
erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfocentrum.nl

Herstel & Balans

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

Het gaat om een combinatie van lichaamsbeweging, themabijeenkomsten, informatie en lotgenotencontact. Voor deelname is een verwijzing van uw behandelend arts nodig. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt deelname aan Herstel & Balans.

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

IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie)

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

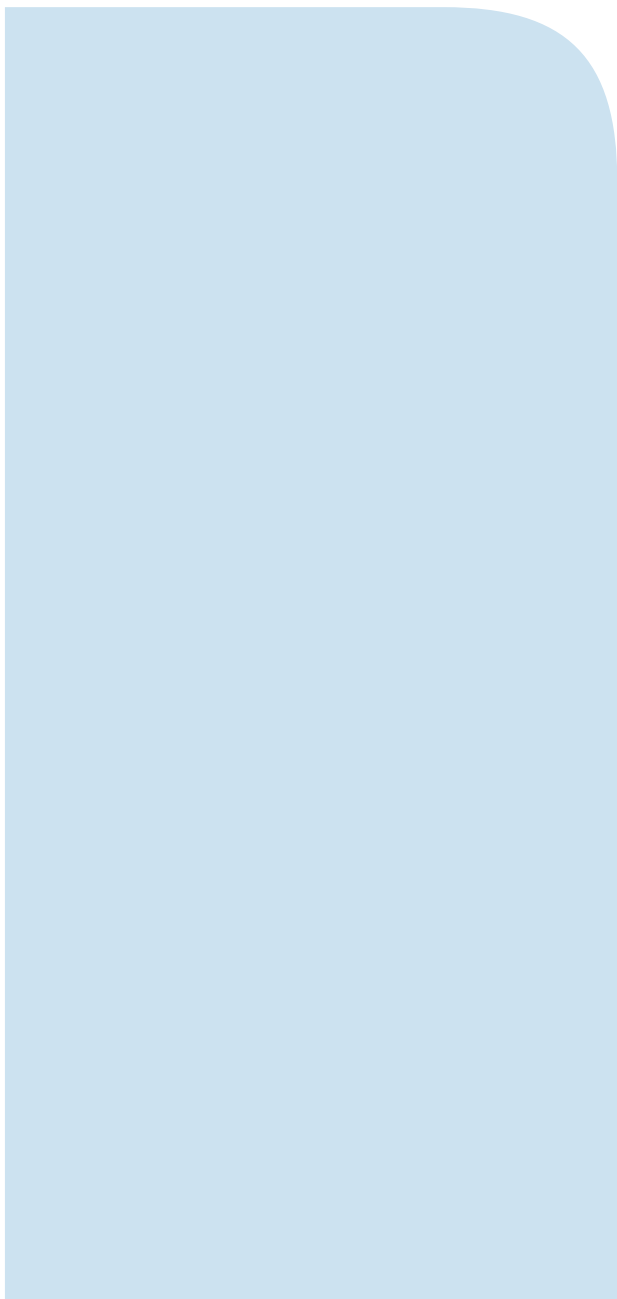
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort. Voor het boekje over Informatie en toestemming: www.npcf.nl; klik op service; kies voor webwinkel; kies patiëntenrecht.

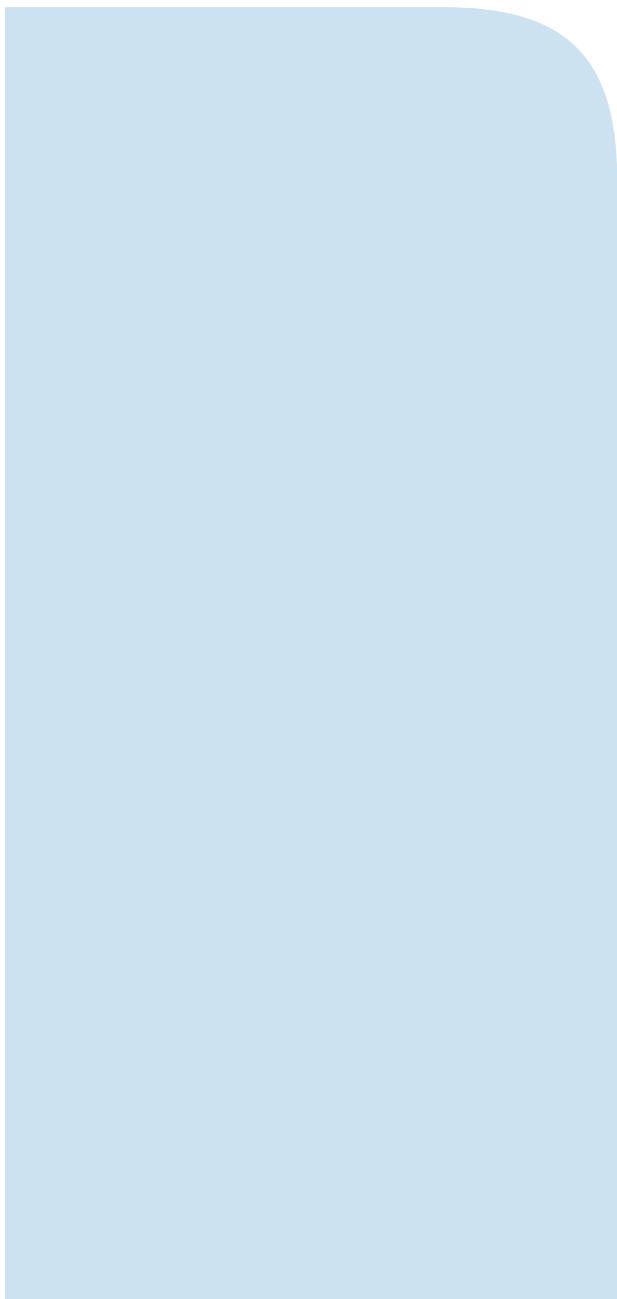
NPCF

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

Notities



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

Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode G03



Samen voorop in de strijd

KWF
KANKER
BESTRIJDING

