

Hyperthermie bij kanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Wat is hyperthermie?	6
Hoe wordt hyperthermie gegeven?	9
Bijwerkingen	12
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	14
Een moeilijke periode	17
Wilt u meer informatie?	21

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

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

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

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.
© KWF Kankerbestrijding, najaar 2005

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die (mogelijk) een hyperthermie-behandeling krijgen.

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

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

Hyperthermie wordt alleen gegeven om de werking van radiotherapie of chemotherapie te versterken. De combinatie met chemotherapie wordt voorlopig vooral toegepast bij onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker en komt hier daarom maar een enkele keer ter sprake.

U kunt in deze brochure nalezen wat hyperthermie is en hoe de behandeling werkt. We gaan ook in op de mogelijke bijwerkingen en wat daar tegen te doen is. Deze algemene informatie helpt u het advies van uw arts beter te plaatsen. U kunt de brochure ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen over uw behandeling, stel die dan aan uw specialist of aan de mensen die bij uw behandeling betrokken zijn. Het is aan te raden uw vragen vooraf op te schrijven, zodat u niets vergeet.

Voor meer algemene vragen kunt u ook contact opnemen met de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld. Of kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl.

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

Wat is kanker?

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

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Om te groeien en om beschadigde en verouderde cellen te vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, die zich op hun beurt ook weer delen, enzovoort.

Geregelde celdeling

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

Ontregelde celdeling

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

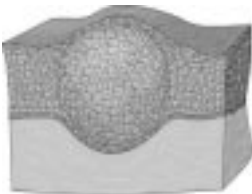
Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker.

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

Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe elders in het lichaam terechtkomen en ook daar uitgroeien tot tumoren. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen). Dus als een patiënt met dikkedarmkanker (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het meestal niet om leverkanker, maar om dikke-darmkankercellen in de lever. Deze worden ook als dikkedarmkanker behandeld.



1.

Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.



Kwaadaardige tumor

De cellen dringen omliggend weefsel wel binnen.

Wat is hyperthermie?

Bij een behandeling met hyperthermie (letterlijk: verhoogde temperatuur) wordt het kwaadaardige gezwel verwarmd tot een temperatuur van 40 à 45° Celsius (°C). Gezonde cellen zijn bestand tegen deze temperatuur, maar kankercellen worden hierdoor aangetast. Een deel van de kankercellen gaat dood door de hyperthermie. Andere kankercellen worden gevoeliger voor een andere behandeling (meestal radiotherapie, soms chemotherapie). Hyperthermie wordt daarom altijd toegepast in combinatie met radiotherapie of chemotherapie. Over **Radiotherapie** en **Chemotherapie** zijn bij KWF Kankerbestrijding aparte brochures beschikbaar (zie pagina 22).

Meer dan honderd jaar geleden werd ontdekt, dat sommige soorten kanker een enkele maal spontaan genazen, als de patiënt een infectieziekte met hoge koorts had doorgemaakt. Na deze ontdekking werden verschillende experimenten uitgevoerd waarbij patiënten werden ingespoten met bacteriën of andere middelen om koorts op te wekken. Vaak werd de patiënt daar erg ziek van, terwijl de hoogte van de lichaamstemperatuur niet goed te controleren was.

Inmiddels zijn er betere methoden beschikbaar om de lichaamstemperatuur van een patiënt te verhogen. De moderne hyperthermie-behandelingen zijn daarvoor minder belastend dan de oorspronkelijke koorts-behandeling.

Oppervlakkig en diep

Voor de verwarming van de tumor wordt **microgolfstraling** gebruikt. Fysiotherapeuten gebruiken deze straling voor de behandeling van bepaalde gewrichtsklachten.

De belangrijkste vormen van hyperthermie die in Nederland worden toegepast, zijn oppervlakkige hyperthermie en diepe hyperthermie.

- **Oppervlakkige** hyperthermie wordt toegepast wanneer de tumor niet dieper dan 4 cm onder de huid zit.
- **Diepe** hyperthermie wordt toegepast wanneer de tumor zich meer dan 4 cm onder de huid bevindt.

Zodra de microgolfstraling in het lichaam komt, wordt de bestraalde plaats warm. Bij **oppervlakkige** hyperthermie stijgt de temperatuur binnen 10 minuten tot de gewenste hoogte. Bij **diepe** hyperthermie kan een opwarmtijd van 15 tot 20 minuten nodig zijn. Hoe langer deze hoge temperatuur wordt gehandhaafd, des te groter is het effect. Maar een hyperthermie-behandeling van langer dan een uur kunnen de meeste mensen niet goed verdragen. Daarom duurt deze behandeling maximaal één uur per keer.

Combinatiebehandeling

De combinatie van radiotherapie en hyperthermie geeft bij sommige soorten kanker betere resultaten dan radiotherapie alleen.

Dit geldt voor de behandeling van (eerder behandelde) melanomen, baarmoederhalskanker, uitzaaiingen in het littekengebied na een borstamputatie vanwege borstkanker en borstvlieskanker/mesothelioom.

Daarnaast wordt de combinatie van radiotherapie en hyperthermie in onderzoeksverband toegepast bij onder meer endeldarmkanker na eerdere bestraling, tumoren van de weke delen en bepaalde tumoren in de botten. De gecombineerde behandeling wordt voor deze soorten kanker nog onderzocht, maar de resultaten lijken gunstig.

Bij baarmoederhalskanker na eerdere bestraling geeft de combinatie van chemotherapie en hyperthermie betere resultaten dan chemotherapie alleen. Bij het spoelen van de buikholte met chemotherapie na een operatie voor darmkanker wordt ook hyperthermie toegepast.

De specialisten gaan in onderling overleg na van welke aanpak u de beste resultaten mag verwachten. Wanneer zij denken dat u baat kunt hebben bij hyperthermie, bespreekt uw behandelend arts dit met u.

Sommige mensen worden **niet** behandeld met hyperthermie:

- Mensen met een pacemaker worden niet behandeld met **diepe** hyperthermie vanwege de kans op storing van de pacemaker.
- Voor mensen met een slechte algemene conditie kan behandeling met hyperthermie te zwaar zijn.

Verder onderzoek

Hyperthermie laat tot nu toe positieve effecten zien. Toch is verder onderzoek naar deze behandelmethode van belang. Om de resultaten van de combinatie-behandeling goed te kunnen vergelijken met die van behandeling met alleen bestraling of medicijnen, en om de verwarmingstechniek verder te ontwikkelen en te verbeteren.

Hoe wordt hyperthermie gegeven?

Iedere patiënt die een gecombineerde behandeling met radiotherapie en hyperthermie ondergaat, krijgt een individueel behandelingschema. Het meest gebruikelijk is dat u gedurende een aantal weken vijf keer per week radiotherapie krijgt. In diezelfde periode krijgt u gedurende drie tot zes weken één keer per week hyperthermie. U hoeft voor deze behandeling vrijwel nooit te worden opgenomen.

Er is een beperkt aantal hyperthermie-centra in Nederland. De meeste mensen moeten voor hun hyperthermie-behandeling dus een aparte reis maken.

Temperatuurmeting

De hoeveelheid microgolfstraling die nodig is om de gewenste temperatuur in het weefsel te bereiken, verschilt van persoon tot persoon. Daarom wordt de temperatuur in het behandelde lichaamsdeel zo nauwkeurig mogelijk gemeten. Dat is nodig om twee redenen:

- Om de kankercellen te kunnen aantasten moet de temperatuur **in** de tumor hoog genoeg zijn.
- Om het risico van beschadiging van gezond weefsel zo klein mogelijk te houden, mag de temperatuur **buiten** de tumor niet te hoog oplopen.

Als temperatuurmeting in het kankerweefsel zelf mogelijk is, worden hiervoor eerst dunne katheters ingebracht. Dat zijn een soort buigzame slangetjes. Soms worden deze katheters zo bevestigd dat zij gedurende de hele behandelingsserie kunnen blijven zitten. In andere gevallen worden de katheters na afloop van elke behandeling verwijderd. In de katheters worden dunne, flexibele meetdraadjes aangebracht: de thermometers. Verder worden er thermometers op de huid geplakt.

Bij een behandeling in de onderbuik worden meestal alleen katheters geplaatst in de natuurlijke lichaamsopeningen: de blaas, vagina en endeldarm.

Bovendien wordt een gewone blaaskatheter ingebracht. Deze zorgt ervoor dat de blaas tijdens de behandeling leeg is.

Voordat de eerste behandeling met hyperthermie plaatsvindt, wordt vastgesteld hoe uitgebreid de tumor is, en op welke plaatsen in het lichaam de temperatuur gemeten kan worden. Bij diepe hyperthermie gebeurt dit soms door middel van een CT-scan of een MRI.

Met een CT-scan of een MRI-scan kunnen alle zijden van de tumor en de aangrenzende organen en/of weefsels (driedimensionaal) in beeld worden gebracht. Dit levert een volledig overzicht van het te behandelen gebied waardoor het gezonde weefsel zo veel mogelijk kan worden ontzien.

Water

Bij de hyperthermie-behandeling wordt altijd gebruikgemaakt van water. Water is nodig om onder meer de microgolven te geleiden. Het water zit meestal in plastic zakken die op of rondom de behandelplaats worden aangebracht.

Bij **oppervlakkige** hyperthermie is het de bedoeling dat het oppervlakkige weefsel verwarmd wordt. Hierbij is de temperatuur van het water dan ook vrij hoog.

Bij **diepe** hyperthermie moet het oppervlakkige weefsel juist goed gekoeld worden. Hierbij wordt de temperatuur van het water dus laag gehouden. In de voorbereidingsfase van een behandeling met diepe hyperthermie kunnen patiënten het daardoor korte tijd koud krijgen.

Het lichaam reageert automatisch op de plaatselijke stijging van de temperatuur die het gevolg is van de hyperthermie-behandeling. Het hart gaat harder

werken om die warmte af te voeren via het bloed. Daardoor zal ook de rest van het lichaam warmer worden.

De stijging van de lichaamstemperatuur wordt gecontroleerd via een thermometer in de mond, slokdarm of endeldarm. Zo nodig worden ook uw polsslag en bloeddruk regelmatig gecontroleerd.

De behandeling mag niet pijnlijk zijn. Bedenk dat u zelf de beste thermometer bent. Let vooral op de volgende verschijnselen: tintelingen in de ledematen, een branderig gevoel, een stekende of drukkende pijn, of een gevoel van blaas- of darmkramp. Zodra u iets dergelijks voelt, moet u dit melden. De behandelars blijven steeds aanwezig. Zij zullen uw klachten zo snel mogelijk verhelpen. Bijvoorbeeld door het bijstellen van de apparatuur.

Gezelschap

Hyperthermie kan geen schade toebrengen aan weefsels buiten het directe behandelgebied. Als u dat wilt, kunt u dus iemand meebrengen die u tijdens de behandeling gezelschap houdt.

Er zijn een paar uitzonderingen:

- Zwangere vrouwen wordt voor alle zekerheid afgeraden om als begeleidster bij de behandeling aanwezig te zijn.
- Voor mensen met een pacemaker is de behandelkamer niet toegankelijk vanwege de kans op storing van de pacemaker.
- Een hoorapparaat kan door de microgolfstraling storen of beschadigd raken.

Bijwerkingen

Hoe mensen een hyperthermie-behandeling ervaren varieert sterk. Veelvoorkomende ervaringen zijn:

- Veel mensen ervaren de hyperthermie-behandeling als 'pittig', vooral omdat de periode die de behandeling duurt, lang is.
- De **diepe** hyperthermie-behandeling wordt over het algemeen als zwaarder ervaren dan de **oppervlakkige** behandeling.
- Vaak vinden mensen de hyperthermie-behandeling gedurende de behandelperiode steeds zwaarder worden. Dat komt doordat de algemene conditie vaak tijdelijk achteruitgaat door de bijwerkingen van de bestraling of chemotherapie.
- Anderen hebben de meeste moeite met de eerste behandelingen, vanwege de spanning en onwennigheid. Later wordt het dan wat makkelijker.
- Sommige mensen vinden de opwarming van het lichaam onaangenaam.
- Na de behandeling met **diepe** hyperthermie kunnen mensen zich vermoeid voelen.

Brandwonden

Er is één bijwerking die uitsluitend toe te schrijven is aan de hyperthermie: er kan een brandwond ontstaan. Dit komt slechts bij uitzondering voor, maar is niet altijd te vermijden.

Een brandwond ontstaat als het weefsel te lang op een te hoge temperatuur blijft. Bij behandeling in een gebied waar iemand eerder geopereerd is, kan het pijngevoel verdwenen zijn in dat deel van het lichaam. Daardoor is de patiënt niet in staat de behandelaars tijdig te waarschuwen.

Bij **oppervlakkige** hyperthermie ontstaan brandwonden meestal in de huid. Dit kan een tweede-graads brandwond zijn (een blaas), maar soms ook een derdegraads brandwond, waarbij een zweer kan ontstaan. Een blaas geneest meestal binnen twee

maanden. Een derdegraads brandwond heeft meer tijd nodig om te genezen.

Omdat een brandwond in de huid eigenlijk alleen ontstaat wanneer het pijngevoel verdwenen is, heeft de patiënt daar meestal geen last van. Het is wél belangrijk om ervoor te zorgen dat de wond niet geïnfecteerd raakt. Over het algemeen is behandeling met brandzalf en gaas voldoende.

Bij **diepe** hyperthermie wordt de huid tijdens de behandeling goed gekoeld. Een brandwond in de huid komt hierbij nauwelijks voor, maar er kan wel een brandwond in dieperliggend vetweefsel ontstaan. Dit is een pijnlijke bult, die na een paar dagen vanzelf verdwijnt. Een enkele keer ontstaat er een brandwond in spierweefsel. Daardoor doet de spier pijn bij bewegen, zoals na een eerste keer sporten. Ook deze klacht verdwijnt vanzelf na enkele dagen tot weken. Ernstiger brandwonden komen vrijwel nooit voor.

Afzien van behandeling

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

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

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

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Voortdurend trachten artsen met nieuwe behandelingen betere resultaten te bereiken. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij patiënten die hyperthermie ondergaan.

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

U hoort in het ziekenhuis misschien ook wel over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of deze 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. Deze gaat na of het betreffende onderzoek aan de wettelijke voorwaarden voldoet. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men de nieuwe behandeling bij patiënten. Eerst wordt onderzocht wat het effect van de behandeling is en hoe patiënten het verdragen (fase I onderzoek). Vervolgens gaat men bij een andere groep patiënten na of de nieuwe behandeling of een

nieuwe combinatie van behandelingen tumorcellen vernietigt (fase II onderzoek) en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

De meeste patiënten krijgen te maken met fase III onderzoek. Dit houdt in dat men de standaardbehandeling vergelijkt met de mogelijk nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling, een andere groep krijgt de mogelijk nieuwe behandeling. Door loting, randomisatie genoemd, wordt bepaald wie in welke groep terechtkomt.

Noch u, noch uw specialist weten van tevoren welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de mogelijk nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen wordt beïnvloed. Beïnvloeding zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

De beschreven werkwijze in fasen geldt vooral voor onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen.

Bij onderzoek naar nieuwe manieren van opereren en/of bestralen is de werkwijze vaak wat anders. Dan past men de nieuwe techniek eerst bij een kleine groep patiënten toe. Men bestudeert de technische kant van de behandeling en de gevolgen voor de patiënt.

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.

Besluit u mee te doen, dan maakt u dat kenbaar door schriftelijk uw instemming te geven. 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 privacy-gevoelige 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 22).

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.

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.

Kanker maakt vaak veel emoties los en is zo ingrijpend, dat het moeilijk kan zijn de werkelijkheid onder ogen te zien. Voor sommigen lijkt het daarom net of het over iemand anders gaat. Anderen beseffen vanaf het begin volledig wat er aan de hand is.

Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

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

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

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

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

Extra ondersteuning

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

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

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

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

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan een goede begeleiding van kankerpatiënten en naasten. Samen met bijvoorbeeld zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld. In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam. Achter in deze brochure staan informatiecentra vermeld die u op bovengenoemde mogelijkheden kunnen wijzen.

Contact met lotgenoten

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

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

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

U kunt ook deelnemen aan een lokale of regionale gespreksgroep die meestal door of in samenwerking met een integraal kankercentrum wordt georganiseerd. Er zijn onder meer gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten, speciale groepen voor jongeren en groepen waarbij 'omgaan met spanning' en revalidatie centraal staan.

Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

Vakantie en recreatie

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten.

Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via t (030) 254 31 20 of www.nbav.nl.

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op www.kwfkankerbestrijding.nl onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

Thuiszorg

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

Wanneer uw situatie verslechtert en u wilt thuis worden verzorgd, vereist dit goede afspraken met de diverse zorgverleners. Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste kan worden geboden.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus.

Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Persoonlijke vragen kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts.

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

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

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

Voor een afspraak, maar ook voor een telefonisch gesprek, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 10.00 - 12.30 en 13.30 - 16.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

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

Op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.

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

drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures

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

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

Wij hebben ook brochures beschikbaar over specifieke soorten kanker zoals: melanoom, baarmoederhalskanker, borstkanker, dikkedarmkanker, kanker van de weke delen en borstvlieskanker/mesothelioom.

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

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

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (IKC's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De IKC's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te

verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

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

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

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

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

bureau@nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)

ma-vrij: 10.00 – 12.30 en 13.30 – 16.00 uur.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

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



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



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



Of kijk op internet
www.kwfkankerbestrijding.nl



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

bestelcode H09