

Borstvlieskanker/ Mesotheliom

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De borstkas	8
Borstvlieskanker	10
Oorzaken	11
Klachten	13
Onderzoek voor de diagnose	14
Verder onderzoek	17
Behandeling	21
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	25
Pijn en kortademigheid	29
Voeding	32
Seksualiteit	35
Een moeilijke periode	36
Wilt u meer informatie?	41

© KWF Kankerbestrijding, zomer 2009

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

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

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

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

Giro 26000

www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) borstvlieskanker hebben. De medische naam voor de ziekte is **mesotheliom**. Sommige mensen gebruiken de term longvlieskanker of asbestkanker.

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

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

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

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

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

Wat is kanker?

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

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

Geregelde celdeling

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

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of overmatig zonlicht.

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

Goed- en kwaadaardig

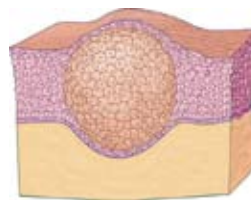
Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

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

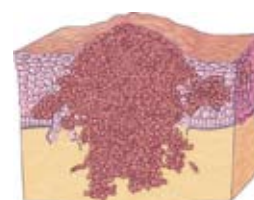
Uitzaaiingen

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

Dus, als een patiënt met borstvlieskanker (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het vrijwel nooit om leverkanker, maar om borstvlieskankercellen in de lever. Deze worden ook als borstvlieskanker 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.

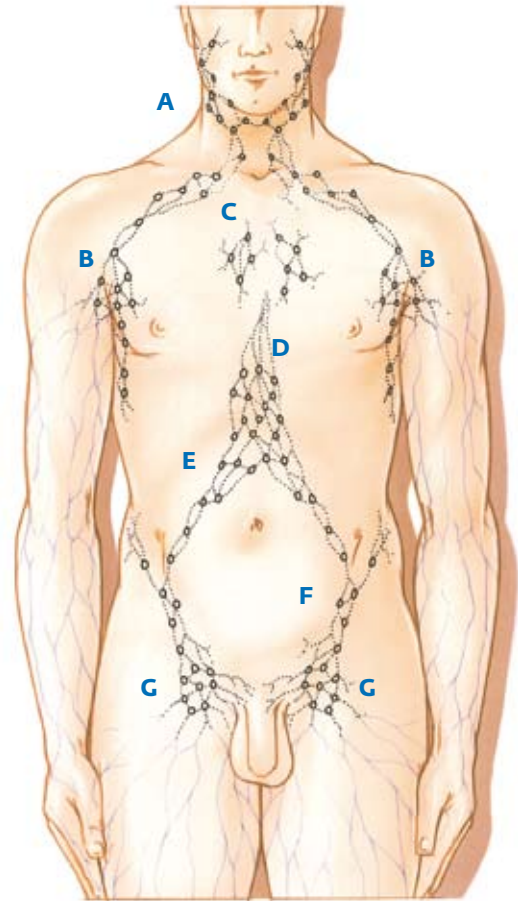
Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het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



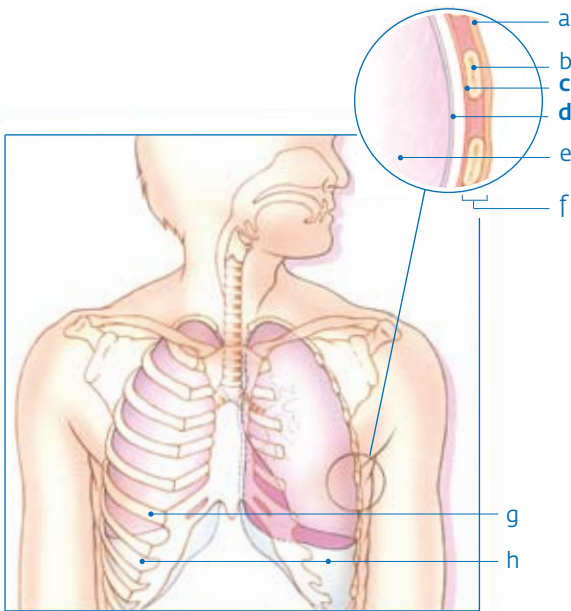
2.
Het lymfestelsel

De borstkas

In de borstkas bevinden zich de longen, 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 (d). Ook de binnenkant van de borstkas is bekleed met een vlies: het ribvlies (c). Samen vormen zij het borstvlies.



3- De borstkas

- a. huid
 - b. rib
 - c. ribvlies
 - d. longvlies
 - e. long
 - f. borstwand
 - g. ribben
 - h. longen
- } borstvlies

Tussen het ribvlies en het longvlies bevindt zich een dunne laag vocht: het **pleuravocht**. Dit vocht zorgt ervoor dat de beide vliezen bij het in- en uitademen makkelijk langs elkaar kunnen glijden.

Onder normale omstandigheden bevindt zich tussen beide vliezen slechts een kleine hoeveelheid vocht.

Maar bij aandoeningen van de longen, van het borstvlies of het hart kan deze hoeveelheid vocht flink toenemen.

Borstvlieskanker

In Nederland wordt per jaar bij circa 485 mensen borstvlieskanker vastgesteld, vooral bij mannen. De komende jaren is nog een toename te verwachten. De meeste patiënten zijn 55 jaar of ouder.

De medische naam voor de ziekte is mesotheliom. Sommige mensen gebruiken de term longvlieskanker of asbestkanker.

Bij een klein aantal patiënten (5 tot 10%) zit de ziekte niet in het borstvlies, maar in het buikvlies (peritoneum) of het hartzakje (pericard).

Groeiwijze en uitzaaiingen

Een tumor in het borstvlies zal vaak doorgroeien naar omringende weefsels, zoals de borstkas, de longen, het middenrif of de organen in de buik.

Zoals bij de meeste soorten kanker kunnen er ook bij borstvlieskanker uitzaaiingen (metastasen) optreden (zie pagina 5).

Bij verspreiding via het **bloed** en/of de **lymf**e kunnen er uitzaaiingen in bijvoorbeeld de lever, het buikvlies en/of de botten ontstaan. Deze uitzaaiingen worden meestal pas in een laat stadium van de ziekte ontdekt.

Uitzaaiingen in het borstvlies

Bij patiënten met een andere soort kanker, bijvoorbeeld longkanker, kunnen er uitzaaiingen ontstaan in het borstvlies. In dat geval is er echter geen sprake van borstvlieskanker. De behandeling wordt dan afgestemd op de soort kanker waarvan de uitzaaiing afkomstig is.

Oorzaken

Er is een duidelijk verband aangetoond tussen blootstelling aan **asbest** en het ontstaan van borstvlieskanker. Daarom spreken sommige mensen ook wel van asbestkanker. Op dit moment zijn er geen andere oorzaken van borstvlieskanker bekend.

Asbest bestaat uit heel fijne vezels. Deze kunnen bij inademing in de longen achterblijven en vanuit het longweefsel in het borstvlies terecht komen. Hierdoor kan zich vervolgens borstvlieskanker ontwikkelen.

Er zijn verschillende soorten asbest:

- wit (chrysotiel)
- blauw (crocidoliet)
- bruin (amosiet).

Alle soorten asbest kunnen tot borstvlieskanker leiden.

De meeste mensen met borstvlieskanker hebben langdurig en intensief blootgestaan aan asbest. De tijdsduur tussen het contact met asbest en de ontwikkeling van borstvlieskanker is zeer lang en kan variëren van tien tot meer dan vijftig jaar.

Borstvlieskanker wordt als een beroepsziekte gezien. Veel patiënten hebben deze ziekte opgelopen in hun werk door blootstelling aan asbest. Zij hebben bijvoorbeeld op een scheepswerf gewerkt, in de bouw of als electro-, verwarmings- of automonteur.

Voorheen konden uitsluitend mensen die vanwege hun beroep bloot hebben gestaan aan asbest een schadevergoeding aanvragen bij de overheid. Vanaf december 2007 kunnen alle mensen die door contact met asbest in Nederland mesotheliom hebben gekregen een tegemoetkoming krijgen (zie pagina 38).

Tussen roken en borstvlieskanker is geen relatie aangetoond.

Borstvlieskanker is, evenals alle andere soorten kanker, **niet besmettelijk**. Dus ook het slijm dat iemand met deze soort kanker ophoest, vormt geen enkel risico voor andere mensen.

Borstvlieskanker is, evenals de meeste soorten kanker, **niet erfelijk**.

Klachten

Een borstvlies tumor kan verschillende klachten veroorzaken. Kleine afwijkingen aan de borstvliesen geven meestal geen klachten. De klachten ontstaan pas wanneer de tumor groter wordt of als er veel vocht tussen de vliezen ontstaat. Dit laatste komt bij de meeste borstvlies tumoren voor. Soms wordt borstvlieskanker bij toeval op een röntgenfoto ontdekt.

De meest voorkomende symptomen zijn:

- Een plaatselijke of meer verspreide pijn op de borstkas.
- Kortademigheid als gevolg van vochtophoping tussen het ribvlies en het longvlies.
- Vermagering.
- Een algeheel gevoel van lusteloosheid, vaak in combinatie met vermoeidheid.
- Het moeilijker bewegen van een borsthelft.

Er kunnen zich ook andere symptomen voordoen. Deze zijn afhankelijk van de plaats van de tumor en het eventueel doorgroeien naar andere weefsels of organen.

Klachten die hierdoor kunnen ontstaan zijn:

- Veel hoesten.
- Een zwelling op de borstkas: deze wordt veroorzaakt doordat de tumor tussen de ribben groeit.
- Moeilijkheden met slikken: dit kan komen doordat de tumor op de slokdarm drukt.

Wanneer er geen sprake is van vochtophoping tussen de borstvliesen kan de borstkas platter worden en scheef gaan staan. Hierdoor komt de ene schouder lager te staan dan de andere.

Bij voortschrijding van het ziekteproces treedt bij veel patiënten een verslechtering van de algehele conditie op. Dit gaat gepaard met toenemende vermoeidheid, een slechte eetlust en gewichtsverlies.

Onderzoek voor de diagnose

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde symptomen bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamelijk onderzoeken. Ook kan hij het noodzakelijk vinden om een longfoto te laten maken.

Als uw huisarts aanwijzingen heeft dat er sprake kan zijn van borstvlieskanker, zal hij u verwijzen naar een specialist.

De volgende onderzoeken **kunnen** dan plaatsvinden:

- CT-scan (computertomografie)
- Pleurapunctie
- Pleurabiopsie
- Thoracoscopie
- Thoracotomie

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 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 overgevoeligheidsreactie heeft gehad (koorts, zweten, duizeligheid), is het belangrijk dit voor het onderzoek aan uw arts te melden. In dat geval zal voor een CT-scan zonder contrastvloeistof of een andere oplossing worden gekozen.

Pleurapunctie

Als zich vocht ophoopt in de ruimte tussen het longvlies en het ribvlies, is het belangrijk om dit vocht te onderzoeken. Er wordt met een dunne naald tussen de ribben geprikt om het vocht te kunnen opzuigen (pleurapunctie).

Omdat het meeste vocht zich vrijwel altijd aan de achterkant van een van de longen bevindt, wordt via de rug geprikt.

Een andere specialist, een patholoog, onderzoekt het vocht met een microscoop. Het is niet altijd mogelijk om aan de hand van het pleuravocht een diagnose te stellen.

Pleurabiopsie

Als het onderzoek van het pleuravocht onvoldoende informatie oplevert, wordt soms met een speciale naald een klein stukje borstvlies weggenomen. Dit onderzoek wordt een pleurabiopsie genoemd. Het stukje borstvlies wordt weggenomen nadat de huid en de ribben plaatselijk zijn verdoofd. Het verkregen weefsel wordt vervolgens verder onderzocht.

Thoracoscopie

Onder thoracoscopie wordt het kijken in de borstkas holte verstaan. Daarom wordt dit onderzoek ook wel een **kijkoperatie** genoemd. Eerst wordt de borstkas plaatselijk verdoofd. Vervolgens maakt de arts een kleine snee in de borstkas en plaatst hij een buisje in de opening. Door dit buisje kan de arts met een speci-

ale kijker de borstkasholte onderzoeken. Ook kan hij door deze opening vocht uit de borstkas wegzuigen.

Bijna altijd worden er tijdens een thoracoscopie enkele stukjes borstvlies weggenomen voor verder onderzoek. Het wegnemen van deze stukjes weefsel kan pijnlijk zijn, omdat het borstvlies niet goed te verdoven is. Dit onderzoek kan ook onder algehele narcose plaatsvinden.

Na afloop van de thoracoscopie moet er enkele dagen een dunne slang in de borstkas achterblijven om het vocht weg te kunnen laten lopen. De long krijgt zo bovendien de gelegenheid om zich goed te ontvouwen.

Thoracotomie

Soms kunnen stukjes borstvliesweefsel alleen met een operatie worden verkregen. Zo'n operatie wordt thoracotomie genoemd. De chirurg opent de linker- of rechterborstholte, onderzoekt deze en neemt wat weefsel weg voor nader onderzoek.

Tijdens deze ingreep kan de chirurg eventueel een groter deel van het rib- en/of longvlies verwijderen. Dit kan de vochtophoping tussen de vliezen beperken.

Het kan bijzonder moeilijk zijn om op grond van microscopisch onderzoek van het pleuravocht en het borstvliesweefsel vast te stellen of er sprake is van borstvlieskanker. Daarom wordt het vocht of het weefsel opgestuurd naar pathologen die hier veel ervaring mee hebben. Het duurt daarom enige tijd voordat de uitslag bekend is.

Verder onderzoek

Na de diagnose borstvlieskanker is vaak nader onderzoek nodig. Het doel daarvan is om vast te stellen of er uitzaaiingen zijn. Aan de hand van deze gegevens kan uw arts bepalen welke behandeling het meest geschikt is.

De volgende onderzoeken **kunnen** dan plaatsvinden:

- echografie van de lever
- longfunctie-onderzoek
- PET-scan (Positron Emissie Tomografie)
- skeletscintigrafie

Echografie van de lever

Een echografie kan eventuele uitzaaiingen in de lever aantonen. Bij dit onderzoek wordt gebruikgemaakt van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Eventuele uitzaaiingen kunnen zo in beeld worden gebracht.

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een geleid 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.

Longfunctie-onderzoek

Met een longfunctie-onderzoek is te beoordelen in welke mate de longfunctie beperkt is door de tumor of eventuele andere longaandoeningen. Indien een operatie gepland is, kan de arts vooraf beoordelen of de longfunctie hiervoor goed genoeg is.

Bij dit onderzoek vraagt de longfunctie-assistent u om in en uit te ademen in een mondstuk dat verbonden is met een longfunctie-apparaat. Op die manier kan de assistent nagaan hoeveel lucht de longen in- en uitademen. Ook kijkt hij in welke mate de longen in staat zijn zuurstof uit de ingeademde lucht op te nemen.

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 tumor neemt tegelijk met de suikermoleculen, de radioactieve stof op. Deze stof zorgt ervoor dat de kankercellen te zien zijn.

De PET-scan wordt bij borstvlieskanker 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 suikerziekte (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.

Stadium-indeling

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

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

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

Bij borstvlieskanker onderscheidt men vier stadia:

Stadium I – De tumor is beperkt gebleven tot het borstvlies aan één kant van de borstkas

Stadium II – De tumor is doorgroeid naar de long en/of dieper in de borstkas of in het middenrif aan één zijde van de borstkas.

Stadium III – De tumor is doorgroeid in de borstkas-spijeren en/of ribben en/of het hart of het mediastinum (ruimte tussen beide longen) aan één zijde van de borstkas.

Stadium IV – De tumor zit aan beide kanten van de borstkas en/of in beide longen en/of verder in het lichaam.

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

Spanning en onzekerheid

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en het stadium en de aard 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

Bij patiënten met borstvlieskanker zijn de afgelopen jaren verschillende therapieën toegepast, zoals:

- chemotherapie (behandeling met celdodende en celdelingremmende medicijnen)
- bestraling (radiotherapie)
- operatie (chirurgie)
- gentherapie (het inbrengen van genetisch materiaal in lichaamscellen)
- immunotherapie (behandeling met middelen die de eigen afweer stimuleren).

Toch blijven de vooruitzichten voor een patiënt met borstvlieskanker slecht: genezing of langdurige overleving is eigenlijk niet mogelijk.

Behandeling van klachten

Hoewel een behandeling gericht op genezing of langdurige overleving niet mogelijk is, zal alles in het werk worden gesteld om de klachten die de ziekte met zich meebrengt, te remmen, te verminderen of te voorkomen. Dit wordt een **palliatieve** behandeling genoemd.

Chemotherapie

In overleg met uw behandelend arts kan worden gekozen voor chemotherapie. De te verwachten belasting en bijwerkingen van deze behandeling kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken. Chemotherapie wordt bij borstvlieskanker steeds vaker toegepast, omdat de resultaten van deze therapie steeds beter worden. Inmiddels kan de levensverwachting door chemotherapie met gemiddeld een jaar toenemen. Daarbij kan chemotherapie verlichting geven van de klachten.

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.

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

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

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

Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen.

De bijwerkingen verminderen meestal geleidelijk nadat de cytostaticatoediening is beëindigd. Of u last krijgt van bijwerkingen van chemotherapie hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

Bestraling (radiotherapie)

Bij borstvlieskanker wordt voor bestraling gekozen om klachten, zoals pijn en slikklachten, te verminderen. Ook wordt radiotherapie wel gegeven om verspreiding van kankercellen na het nemen van een biopt te voorkomen. En het wordt toegepast bij mensen die

in het kader van onderzoek naar nieuwe behandelingen een operatie hebben ondergaan.

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. De straling komt uit een bestralingsstoel (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.

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 gedurende de bestralingsperiode ook last van vermoeidheid.

De meeste klachten verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling.

Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last te hebben van de bijwerkingen.

Operatie (chirurgie)

Een operatie wordt slechts een enkele keer gedaan. Dit kan alleen in een vroeg stadium van de ziekte en wanneer de patiënt daarna een behandeling met bestraling en/of chemotherapie kan ondergaan. Bij een operatie blijven namelijk kankercellen achter waardoor een vervolgbehandeling noodzakelijk is. Een operatie wordt meestal uitgevoerd als palliatieve behandeling.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Nieuwe ontwikkelingen

Voor borstvlieskanker vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats met genterapie, immunotherapie en nieuwe vormen van chemotherapie. Deze behandelingen worden soms aangeboden in het kader van onderzoek naar nieuwe behandelingen. De voordelen van deze behandelingen zijn nog niet duidelijk. Uw arts zal het met u bespreken als u voor een van deze behandelingen in aanmerking komt.

Vermoeidheid

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Bij patiënten met borstvlieskanker heeft de vermoeidheid vaak te maken met kortademigheid en/of met het voortschrijdende ziekteproces.

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 de ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen met borstvlieskanker. 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 42).

Pijn en kortademigheid

Borstvlieskanker kan pijn en kortademigheid veroorzaken.

Pijn

In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn. Als de ziekte zich uitbreidt in de ribbenkast of als er sprake is van uitzaaiingen (bijvoorbeeld in de botten), kan wel pijn optreden.

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 zepillen. 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.

Kortademigheid

Bij borstvlieskanker treedt vaak kortademigheid op. De oorzaak hiervan ligt in de aanwezigheid van vocht tussen het ribvlies en het longvlies (borstvlies, zie pagina 8).

De tumor groeit in het vlies dat om de long heen zit en zorgt daardoor dat die long niet meer goed kan mee-ademen. Dat kan voelen als een riem die constant te strak is aangetrokken.

Uw arts zal na een kijkoperatie (zie pagina 15) of nadat hij een drain (afvoerslang) tussen de borstvliesen heeft gelegd, het vocht wegzuigen. Het weghalen van het vocht heeft tot gevolg dat u minder kortademig bent.

Om te voorkomen dat er opnieuw vocht tussen de vliezen komt, kan de arts via de drain een stof inspuiten, waardoor beide vliezen met elkaar verkleven.

Het vocht komt dan meestal niet meer terug. Men noemt deze behandeling ook wel 'plakken'.

Ook tijdens een kijkoperatie kunnen medicijnen in de borstholte ingebracht worden om het rib- en longvlies met elkaar te verkleven.

Om de kortademigheid te verlichten kunt u ook thuis zuurstof krijgen. Ook morfine kan de kortademigheid verlichten.

Misschien bent u bang voor de manier waarop u 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 en pijn hoeven 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, kunnen pijn en kortademigheid verminderen.

Voeding

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

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

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

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

Controleer uw gewicht

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

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

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

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

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

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Indien de tumor niet meer kan worden behandeld en de ziekte verergerd, 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 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.

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

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

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

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

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

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

Extra ondersteuning

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

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

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

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

Contact met lotgenoten

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

Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.

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

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

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

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

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.

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) –

Voor contact met lotgenoten en voor adviezen over aansprakelijkheidsstelling kunt u schrijven of bellen naar:

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

Essehout 88
2719 ME Zoetermeer
T (079) 361 68 48
secretariaat@asbestslachtoffer.nl
www.kankerpatient.nl/avn

Ook bij het **Comité Asbestslachtoffers** kunt u juridisch advies inwinnen:

Lijndraaier 157
1625 ZW Hoorn
T (0229) 26 51 37
info@comiteasbestslachtoffers.nl
www.comiteasbestslachtoffers.nl

Financiële tegemoetkoming en schadevergoeding

Alle mensen die door contact met asbest in Nederland borstvlieskanker hebben gekregen, kunnen in aanmerking komen voor een tegemoetkoming van de overheid.

Soms betaalt de (ex-)werkgever een schadevergoeding.

In beide gevallen kunt u terecht bij het Instituut Asbestslachtoffers (IAS). Het is belangrijk zo snel mogelijk contact op te nemen met het IAS om uw rechten veilig te stellen.

Tegemoetkoming – Voor een tegemoetkoming moet u zich aanmelden bij het IAS.

Het IAS vraagt het Nederlands Mesotheliomen Panel (NMP) om bevestiging van de bij u gestelde diagnose borstvlieskanker. Daarna adviseert het IAS de SVB (Sociale Verzekeringsbank) of u wel of niet in aanmerking komt voor de tegemoetkoming.

Beslist de SVB positief, dan ontvangt u € 17.531,- (bedrag voor 2009; wordt jaarlijks geïndexeerd). Het IAS en de SVB streven ernaar de procedure voor de tegemoetkoming binnen twee maanden af te ronden.

Schadevergoeding – Voor een schadevergoeding moet u uw (ex-)werkgever per aangetekende brief aansprakelijk stellen. Hiervoor kunt u een voorbeeldbrief gebruiken van het IAS.

Als u bij een werkgever aan asbest bent blootgesteld, onderzoekt het IAS of uw (ex-)werkgever aansprakelijk te is houden voor uw gezondheidsschade en bemiddelt vervolgens tussen u en uw (ex-)werkgever of zijn verzekeraar.

Als de werkgever of verzekeraar aansprakelijkheid aanvaardt, ontvangt u ten minste € 56.433,- (bedrag voor 2009; wordt jaarlijks geïndexeerd).

Het IAS streeft ernaar het gehele traject binnen zes maanden af te ronden.

Voor nadere informatie over een tegemoetkoming of schadevergoeding kunt u contact opnemen met:

Instituut Asbestslachtoffers (IAS)

Postbus 684

2700 AR Zoetermeer

T (079) 750 71 50

info@asbestslachtoffers.nl

www.asbestslachtoffers.nl

Thuiszorg

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

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

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

Wilt u meer informatie?

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

KWF Kankerbestrijding

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

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

Internet en brochures

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

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Kanker... in gesprek met je arts
- Uitzaaiingen bij kanker
- Voeding bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker en seksualiteit
- Als kanker meer is dan je aankunt

- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)
- De dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker

Over veel onderwerpen hebben we ook gratis brochures beschikbaar.

Bestellen

U kunt via onze website 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 websites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere websites 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. Klik voor meer informatie op www.iKcnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. Het NFK bureau en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90

secretariaat@nfk.nl

www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 38.

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

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)

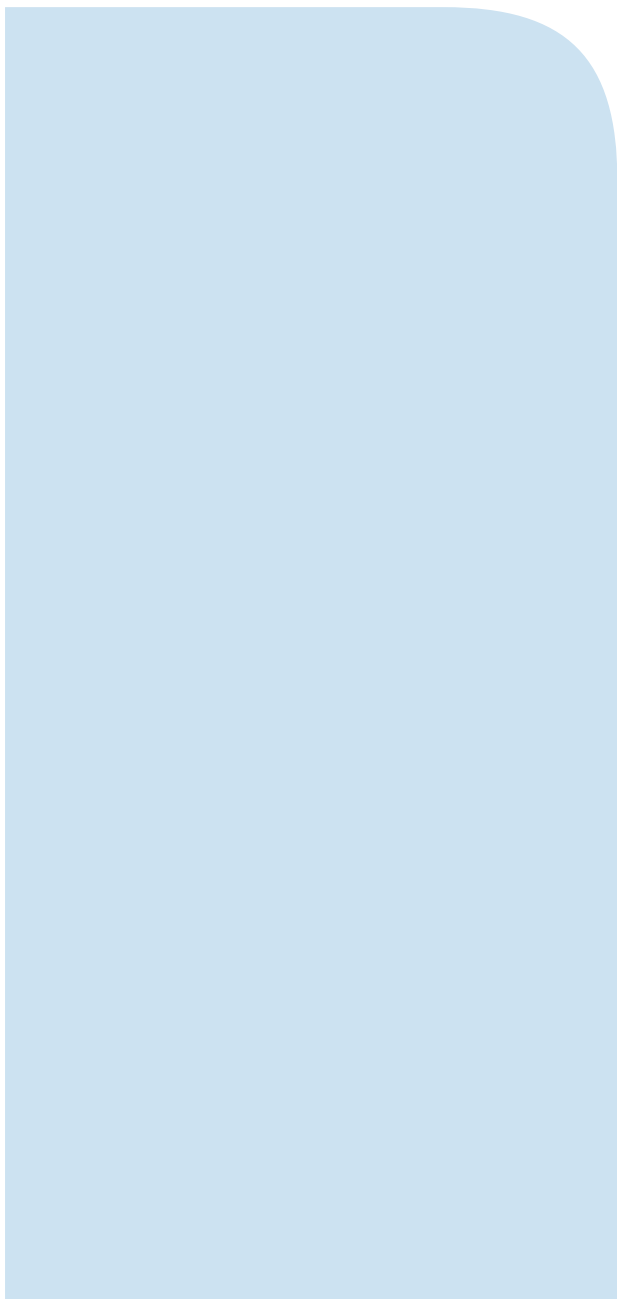
De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort.

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



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten



www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode F85



Samen voorop in de strijd

KWF
KANKER
BESTRIJDING

