

# Zaadbalkanker

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



# Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De mannelijke geslachtsorganen	8
Zaadbalkanker	10
Risicofactoren	12
Klachten	13
Onderzoek	14
Verder onderzoek	17
Behandeling	20
Seksualiteit	30
Verloop van de ziekte	32
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	33
Voeding	37
Een moeilijke periode	39
Wilt u meer informatie?	44

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

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

© KWF Kankerbestrijding, zomer 2006

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mannen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) zaadbalkanker 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 adviseert.

Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij. De algemene informatie over zaadbalkanker en de behandeling kan u helpen de gesprekken met uw arts beter te begrijpen.

Deze brochure kunt u natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist.

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

Voor meer algemene vragen over kanker kunt u contact opnemen met ons Voorlichtingscentrum.

Of kijk op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl).

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

## Wat is kanker?

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

### Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Om te groeien en om beschadigde en verouderde cellen te vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, 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 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, bijvoorbeeld door toeval. Verder staan tijdens ons leven lichaamscellen bloot aan allerlei schadelijke invloeden. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat 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 gezwellen of tumoren. Alleen bij kwaadaardige gezwellen of

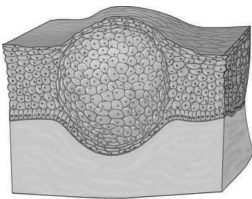
tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

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

## 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).

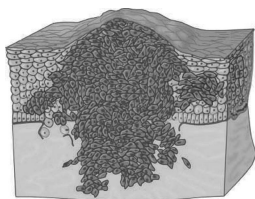
Dus, als iemand met zaadbalkanker (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het meestal niet om leverkanker, maar om zaadbalkankercellen in de lever. Deze worden ook als zaadbalkanker behandeld.



1.

### Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen.



### Kwaadaardige tumor

De cellen dringen wel omliggend weefsel 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.

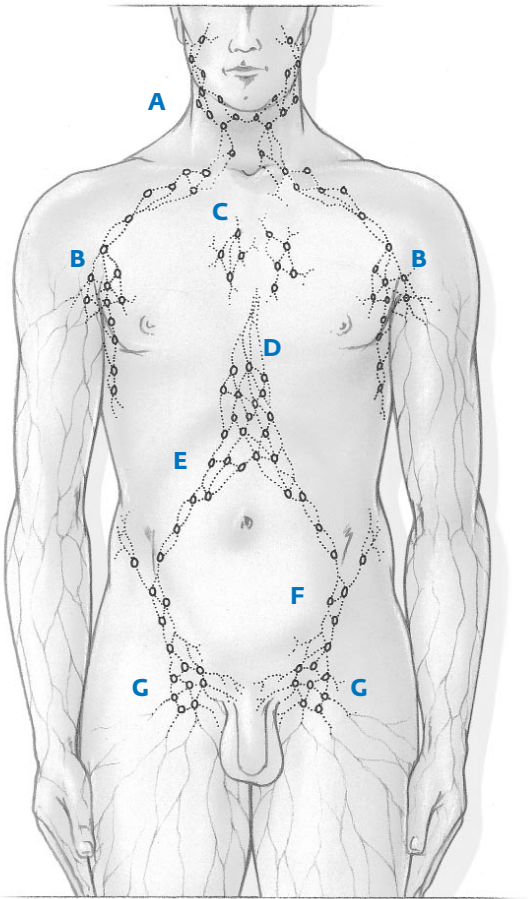
Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

**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'. Deze bevinden zich onder andere 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**) en in de liezen (**G**).

**Lymfeklierweefsel** komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.

Kankercellen kunnen losraken van een tumor en in een lymfevat terecht komen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een uitzaaiing.



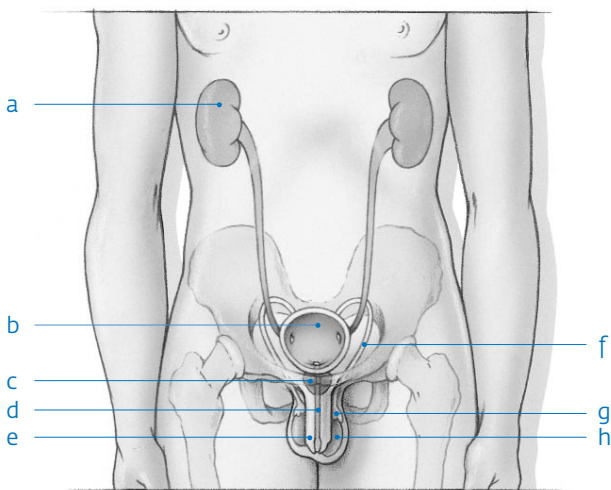
2.  
Het lymfestelsel

## De mannelijke geslachtsorganen

De mannelijke geslachtsorganen bestaan uit de penis, de balzak (scrotum) en de prostaat. In de balzak bevinden zich twee zaadballen (testes of testikels) en twee veel kleinere bijballen. De bijballen liggen aan de achterzijde van de zaadballen.

Illustraties 3 en 4 geven een overzicht van de mannelijke geslachtsorganen.

De zaadballen produceren mannelijke hormonen en zaad (sperma). Het sperma wordt daarna opgeslagen in de bijballen. Vanuit elke bijbal loopt een zaadstreng naar de urinebuis (zie illustratie 4).



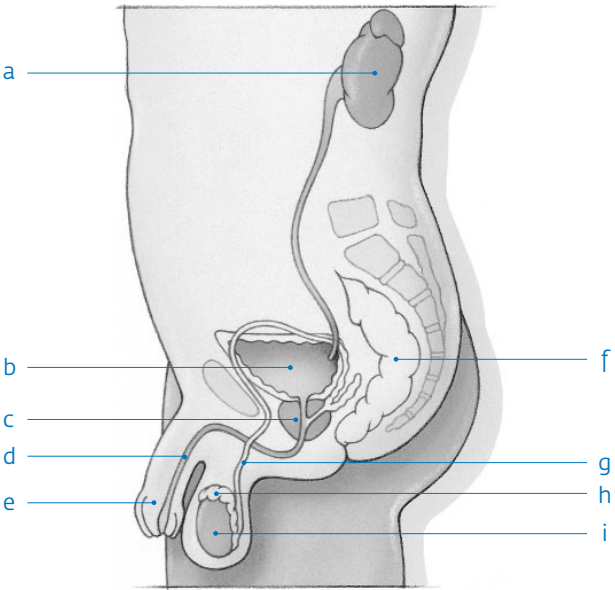
3.

### De mannelijke geslachtsorganen van voren gezien

- |              |               |
|--------------|---------------|
| a. nier      | e. penis      |
| b. blaas     | f. zaadstreng |
| c. prostaat  | g. bijbal     |
| d. urinebuis | h. zaadbal    |



Rondom de urinebuis ligt de prostaat: een klier met de vorm en de grootte van een kastanje. In de prostaat wordt prostaatvocht gemaakt. Bij een zaadlozing verlaat het sperma het lichaam via de zaadstreng en de urinebuis. Bij het passeren van de prostaat wordt prostaatvocht aan het zaad toegevoegd.



**4. De mannelijke geslachtsorganen van opzij gezien**

- |              |               |
|--------------|---------------|
| a. nier      | f. dikke darm |
| b. blaas     | g. zaadstreng |
| c. prostaat  | h. bijbal     |
| d. urinebuis | i. zaadbal    |
| e. penis     |               |

# Zaadbalkanker

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 535 mannen zaadbalkanker vastgesteld.

Zaadbalkanker komt meestal voor bij mannen tussen de 15 en 40 jaar, maar ook op oudere of jongere leeftijd. Hoewel zaadbalkanker naar verhouding weinig voorkomt, is het bij jonge mannen de meest voorkomende soort kanker.

Zaadbalkanker is over het algemeen een snel groeiende soort kanker. Vroege ontdekking en tijdige behandeling ervan is dan ook belangrijk. In principe geldt dat hoe kleiner de tumor is bij ontdekking, des te gunstiger de vooruitzichten zijn. Bij het merendeel van de mannen met zaadbalkanker kan genezing worden bereikt.

Zaadbalkanker ontstaat meestal in de cellen die het zaad produceren: de kiemcellen. Een dergelijke tumor wordt dan ook een **kiemceltumor** genoemd.

Daarnaast zijn er enkele zeldzame soorten zaadbalkanker die ontstaan uit andere zaadbalcellen. Deze brochure gaat uitsluitend over kiemceltumoren.

## Typen

Er zijn drie typen kiemceltumoren:

- seminomen;
- non-seminomen of niet-seminomen: dit is een verzamelnaam voor andere kiemceltumoren dan het seminoom;
- combinaties van een seminoom en een non-seminoom.

## Uitzaaiingen

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

Omdat zaadbalkanker een snel groeiende tumor is, ontstaan er vaak vrij snel uitzaaiingen.

Bij uitzaaiingen in de lymfeklieren gaat het met name om de volgende plaatsen in het lichaam:

- achter in de buikholte, ter hoogte van de nieren en de lagere wervels;
- boven het linkersleutelbeen;
- in het gebied tussen de longen, achter het borstbeen.

Er komen zelden uitzaaiingen voor in de dieper gelegen lymfeklieren in de lies.

Door verspreiding van tumorcellen via het bloed kunnen uitzaaiingen ontstaan in de longen, de lever en andere organen.

### **Stadium-indeling**

Misschien spreekt uw arts over 'het stadium' van de ziekte. Daarmee bedoelt hij: de mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. Op grond van de onderzoeken kan de specialist het stadium van de ziekte vaststellen. Bij zaadbalkanker werd tot voor kort de volgende stadium-indeling gehanteerd:

**Stadium I:** De ziekte is beperkt gebleven tot de zaadbal: er zijn geen uitzaaiingen gevonden.

**Stadium II:** De ziekte is beperkt gebleven tot de zaadbal en de lymfekliergebieden onder het middenrif.

**Stadium III:** De ziekte heeft zich uitgebreid naar de lymfekliergebieden boven het middenrif.

**Stadium IV:** De ziekte heeft zich ook verspreid naar organen, zoals de longen en de lever.

Tegenwoordig spelen bij het bepalen van het behandelvoorstel de verwachte geneeskansen (prognose) een steeds grotere rol (zie pagina 18).

## Risicofactoren

Over de oorzaken van zaadbalkanker is nog weinig bekend.

Wel weten we dat sommige mannen (mogelijk) een wat groter risico hebben op het krijgen van zaadbalkanker dan andere mannen:

- Mannen bij wie één of beide zaadballen rond de geboorte niet waren ingedaald.
- Mannen die eerder zaadbalkanker hebben gehad. Bij 2 tot 3% van de mannen met zaadbalkanker ontstaat na enkele jaren een tumor in de andere zaadbal.
- Mannen met testisatrofie. Dat wil zeggen dat de zaadbal ineengeschrumpeld is, bijvoorbeeld door verminderde bloedvoorziening.
- Mannen met zaadbalkanker in de familie. In hoeverre erfelijkheid hierbij een rol speelt, is nog onduidelijk.

### Misverstanden

Zaadbalkanker wordt niet veroorzaakt door zelfbevrediging (masturbatie) of door andere seksuele activiteiten. Ook is zaadbalkanker geen geslachtsziekte.

Zaadbalkanker is, evenals alle andere soorten kanker, niet besmettelijk. Ook niet als er bij het vrijen sperma in of op het lichaam van de partner komt.

## Klachten

De meeste mannen bij wie zaadbalkanker wordt vastgesteld, hebben zelf een verandering aan een zaadbal geconstateerd. Deze verandering bestaat uit een vergroting van de zaadbal en/of een verharding in de zaadbal, waardoor deze anders aanvoelt.

Ongeveer eenderde van de patiënten meldt een dof, zwaar gevoel in de onderbuik, achter de balzak of in de balzak zelf.

Bij sommige mannen wordt zaadbalkanker vastgesteld vanwege de klachten die zij hebben door de uitzaaiingen. Deze klachten worden meestal veroorzaakt door een zwelling van de lymfeklieren, waardoor pijn kan ontstaan: bijvoorbeeld buikpijn of rugpijn.

Een andere klacht die kan wijzen op zaadbalkanker is een zwelling van de borstklier(en) of van het gebied rond de tepel(s), met of zonder pijn.

Ook kan er sprake zijn van vermoedheid of gewichtsverlies zonder een voor u aanwijsbare reden.

Bij bovenstaande klachten is het verstandig om binnen een week naar uw huisarts te gaan.

### Zelfonderzoek

Zeker als u een wat groter risico heeft op het (opnieuw) krijgen van zaadbalkanker (zie pagina 12), is het verstandig om zelf uw zaadbal(len) regelmatig te onderzoeken, bijvoorbeeld elke maand. Dat kan het beste na een warm bad of een warme douche. Bij dit onderzoek rolt u de zaadbal voorzichtig tussen uw duim en wijsvinger. Doe dit bij beide zaadballen, een voor een.

Wanneer u een zwelling of verharding voelt, of als de zaadbal anders aanvoelt dan normaal, is het verstandig hiermee binnen een week naar uw huisarts of specialist te gaan.

## Onderzoek

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde klachten bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamelijk onderzoeken. Daarbij zal hij speciale aandacht besteden aan de lichamelijke veranderingen die u heeft opgemerkt. Als uw huisarts aanwijzingen heeft dat er sprake kan zijn van zaadbalkanker, zal hij u verwijzen naar een uroloog. Deze arts zal u uitgebreider onderzoeken. De hierna beschreven onderzoeken **kunnen** plaatsvinden.

### Echografie van de balzak en de buik

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 kan 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.

Soms is het noodzakelijk dat u een volle blaas heeft, waardoor de organen in de onderbuik beter in beeld komen.

Voor een echografie van alleen de balzak is een volle blaas niet nodig.

### Bloedonderzoek op tumormerkstoffen

Bij zaadbalkanker kunnen bepaalde stoffen in verhoogde mate in het bloed aanwezig zijn. Deze stoffen worden tumormerkstoffen (tumormarkers) genoemd. **HCG** of **bèta-HCG** ((bèta-)humaan choriogonadotrofine) en **alfa-FP** (alfa-foetoproteïne) zijn zulke merkstoffen. Een verhoogde hoeveelheid van deze stoffen is meestal een aanwijzing voor zaadbalkanker.

Ook wordt altijd de hoeveelheid **LDH** (lactaatdehydrogenase) in het bloed gemeten. LDH is geen specifieke tumormerkstof, maar de hoeveelheid LDH is wel bij bijna alle mannen met zaadbalkanker hoger dan normaal.

### **Operatief onderzoek**

Als de uitkomsten van het lichamelijk onderzoek, de echografie en het bloedonderzoek op zaadbalkanker wijzen, is weefselonderzoek nodig om de diagnose definitief te kunnen stellen. Dit gebeurt zo spoedig mogelijk na het bloedonderzoek.

Voor het weefselonderzoek moeten de zaadbal, de bijbal en de zaadstreng helemaal worden weggenomen. De operatie gebeurt onder narcose, en vindt bijna altijd plaats via de lies. U wordt hiervoor een of twee dagen in het ziekenhuis opgenomen. Het wegnemen van de zaadbal (**orchidectomie**), de bijbal en de zaadstreng is tevens het begin van de behandeling. Medisch gezien gaat het om een betrekkelijk kleine operatie, maar in emotioneel opzicht zal deze operatie voor u een ingrijpende gebeurtenis zijn. Helaas is het niet mogelijk om de diagnose met zekerheid te stellen door maar een deel van de zaadbal te verwijderen.

Het verlies van één zaadbal leidt overigens zelden tot vermindering van de geslachtsdrift en ook niet tot impotentie. Ook is er meestal geen blijvende invloed op de vruchtbaarheid.

De mogelijkheid bestaat om een **prothese** aan te laten brengen. Daarmee wordt zowel het uiterlijk als het gevoel van de balzak min of meer hersteld. Als u een prothese overweegt, bespreek dat dan met uw arts. Vaak is het beter om met het inbrengen van een prothese te wachten tot er meer duidelijkheid is over de verdere behandeling.

Een patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop: **histologisch onderzoek**. Dit onderzoek wijst uit of er inderdaad sprake is van zaadbalkanker. Is dat het geval, dan wordt tevens vastgesteld om welke vorm van zaadbalkanker het gaat: een seminoom, een non-seminoom of een combinatie van beide. Ook wordt de grootte van de tumor bepaald.

Als blijkt dat de afwijking kwaadaardig is, is verder onderzoek nodig.



## Verder onderzoek

Als uit het weefselonderzoek is gebleken dat er inderdaad sprake is van zaadbalkanker, is verder onderzoek nodig om na te gaan of er elders in het lichaam uitzaaiingen zijn. Op grond van dit onderzoek wordt het stadium van de ziekte bepaald (zie pagina 11).

De volgende onderzoeken **kunnen** plaatsvinden.

### **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 'dwarsdoorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van mogelijke uitzaaiingen. Tevens levert dit onderzoek informatie op over de toestand van de lever en de longen.

Bij iemand met zaadbalkanker wordt altijd een CT-scan gemaakt van de buik en van de longen. Soms wordt ook een CT-scan gemaakt van de hersenen, als de arts vermoedt dat daar uitzaaiingen zitten.

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 weëig 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.

Daarnaast is het meestal nodig dat u, voor een CT-scan van uw buik, een contrastvloeistof drinkt.

Hierdoor zijn de organen op de foto beter te onderscheiden van de andere weefsels.

### **Skeletscintigrafie**

Een skeletscintigrafie (ofwel een botscan) is een onderzoek dat (eventuele) uitzaaiingen in de botten zichtbaar kan maken. Dit onderzoek wordt alleen gedaan als de specialist vermoedt dat u uitzaaiingen heeft in de botten. Dit komt bij mannen met zaadbalkanker weinig voor.

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. U ligt op een onderzoektafel, terwijl een camera langzaam over u heen beweegt.

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 en/of naar huis.

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

### **Behandelaarvoorstel**

Tot voor kort baseerde de specialist zich bij het bepalen van het behandelvoorstel voornamelijk op het stadium van de ziekte. Tegenwoordig speelt de verwachte prognose een steeds grotere rol.

Op grond van de hiervoor beschreven onderzoeken krijgt uw specialist een beeld van:

- het type kiemceltumor (seminoom of non-seminoom);
- de plaats van de oorspronkelijke tumor;
- de plaats en grootte van de uitzaaiingen (het stadium van de ziekte);
- de hoeveelheid en soort tumormerkstoffen in het bloed.

Met deze gegevens maakt uw arts een inschatting van uw prognose.

### **Spanning en onzekerheid**

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en het stadium van uw ziekte en uw prognose 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 soms 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 operatie die nodig is om vast te kunnen stellen of er inderdaad sprake is van zaadbalkanker, is tevens het begin van de behandeling. Daarna zal in principe altijd een vervolgbehandeling nodig zijn. Deze kan bestaan uit:

- bestraling (radiotherapie);
- chemotherapie (behandeling met celdelingremmende medicijnen);
- lymfeklieroperatie;
- waakzaam wachten.

U kunt ook een combinatie van deze behandelmethoden krijgen. De keuze van de behandeling hangt samen met de uitgebreidheid van uw ziekte en uw prognose (zie pagina 18).

Omdat zaadbalkanker weinig voorkomt, wordt de vervolgbehandeling bij voorkeur gegeven in een gespecialiseerd behandelcentrum, of in zeer nauw overleg met zo'n ziekenhuis.

Bij het vaststellen van het behandelplan zijn meestal verschillende specialisten betrokken.

### Doel van de behandeling

De behandeling van zaadbalkanker heeft bijna altijd tot doel volledige genezing te bereiken. Ook als er uitzaaiingen zijn op het moment van de diagnose, wordt meestal genezing bereikt.

Een behandeling die gericht is op genezing wordt een **curatieve** behandeling genoemd. Onderdeel daarvan kan een toegevoegde behandeling zijn. Bijvoorbeeld radiotherapie na het weghalen van de zaadbal, om eventuele niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden (**adjuvante** behandeling). Hiermee wordt de kans op genezing vergroot.

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

## **Bestraling (radiotherapie)**

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel. Bestraling is bij zaadbalkanker een curatieve behandeling.

De straling komt uit een bestralingstoestel. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald. De radiotherapeut zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende, gezonde weefsel en kwetsbare organen zo veel mogelijk worden gespaard.

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

**Bijwerkingen en gevolgen** – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen. Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode last van vermoeidheid. Andere bijwerkingen kunnen zijn:

- Misselijkheid, darmproblemen als diarree en krampen, en gebrek aan eetlust.
- Haaruitval op de plek van de bestraling.
- Een rode of donker verkleurde huid op de plek waar u bent bestraald. Deze verkleuring van de huid is blijvend.

De meeste klachten verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mannen 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 van de bijwerkingen te hebben.

Bij ongeveer 2 tot 3% van de mannen met zaadbal-kanker ontstaat enkele jaren na afloop van de bestraling een tweede tumor. Dat kan in de overgebleven zaadbal zijn, maar ook elders in het lichaam. Tijdens de controle-onderzoeken na de behandeling (zie pagina 27) wordt in de gaten gehouden of er een tweede tumor ontstaat.

### **Chemotherapie**

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen invloed op de celdeling. De medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Vaak worden verschillende combinaties van medicijnen gegeven.

De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, meestal per infuus, soms als tablet of per injectie. Steeds vaker worden de medicijnen toegediend via een zogenoemde **port-a-cath**. Dat is een klein 'kastje' of reservoir dat onder de huid wordt aangebracht. De medicijnen komen via het reservoir in uw lichaam. Een port-a-cath wordt vooral gebruikt als u vaak geprikt moet worden en om een ontsteking van een bloedvat te voorkomen.

Meestal worden de cytostatica gedurende een aantal aaneengesloten dagen toegediend volgens een vastgesteld schema. Hierna volgt een rustperiode van een aantal 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.

Vaak is voor het toedienen van de medicijnen opname in het ziekenhuis nodig (meestal een week). Tijdens de rustperiode (meestal twee weken) kunt u naar huis.

Chemotherapie is bij zaadbalkanker meestal onderdeel van een curatieve behandeling. Soms heeft chemotherapie echter uitsluitend een palliatief effect.

**Bijwerkingen en gevolgen** – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden. Of en in welke mate u last krijgt van bijwerkingen, hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- Haaruitval.
- Darmstoornissen, misselijkheid en/of braken.
- Bloedarmoede, een verhoogd risico op infecties en op bloedingen.
- Verminderde vruchtbaarheid of onvruchtbaarheid.
- Vermoeidheid.

Minder vaak komen voor:

- Een tintelend gevoel in vingers en voeten, soms ook oorsuizen.
- Vergiftiging van de nieren door uitdroging; dit komt bij sommige cytostatica voor. Om dit zo veel mogelijk tegen te gaan krijgt u, gedurende de vijf of zes dagen dat u cytostatica krijgt, ook een infuus met extra vocht. U moet hiervoor worden opgenomen in het ziekenhuis.
- Koude en pijnlijke handen en voeten, vooral bij daling van temperatuur; bijvoorbeeld bij het wassen van uw handen in koud water.
- Benauwdheid en hoesten.

Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen. De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk nadat de toediening van cytostatica is beëindigd. Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.

Als gevolg van de behandeling met cytostatica kan onvruchtbaarheid optreden, soms blijvend. Mannen met een (toekomstige) kinderwens kunnen dit het beste vóór aanvang van de behandeling met hun specialist bespreken. Vaak is het mogelijk om sperma in te laten vriezen (zie pagina 28).

Bij sommige mannen kunnen zich, jaren na de behandeling, bepaalde hartklachten voordoen. Om die reden is het verstandig om de hoogte van de bloeddruk en het cholesterolgehalte regelmatig te laten controleren. Meestal kan uw huisarts dit doen.

### **Lymfeklieroperatie**

Bij patiënten die een behandeling met cytostatica hebben ondergaan, wordt na de laatste kuur een CT-scan gemaakt om te beoordelen of de cytostatica alle kankercellen hebben vernietigd. Als er nog afwijkingen te zien zijn, is een operatie noodzakelijk om alle vergrote lymfeklieren te verwijderen. Meestal betreft dit de lymfeklieren achter in de buik, maar ook andere lymfeklieren kunnen vergroot zijn.

Onder de microscoop wordt bekeken of er in de klieren nog kankercellen aanwezig zijn. Als dat zo is, krijgt u vaak opnieuw chemotherapie. Soms wordt gekozen voor bestraling.

De lymfeklieroperatie is meestal onderdeel van een curatieve behandeling.

**Gevolgen** – Doorgaans heeft u enkele weken nodig om te herstellen van een lymfeklieroperatie.

Bij de verwijdering van de lymfeklieren uit uw buik kunnen bepaalde zenuwen beschadigd worden. Als gevolg hiervan kan de zaadlozing blijvend



verstoord raken. Er vindt dan bij een orgasme geen normale zaadlozing plaats. U zult in dat geval bij het klaarkomen alleen het lustgevoel ervaren. Dit wordt ook wel een 'droog orgasme' genoemd.

Deze bijwerking komt steeds minder vaak voor, vanwege een nieuwe operatietechniek waarbij de zenuwen zo veel mogelijk gespaard blijven.

### **Waakzaam wachten**

Het is niet altijd nodig dat u, nadat de zaadbal en daarmee de tumor is verwijderd, direct actief wordt behandeld. Dit geldt bijvoorbeeld als er bij het onderzoek geen uitzaaiingen gevonden zijn. Het verloop van de ziekte wordt dan nauwkeurig gevolgd met behulp van controle-onderzoeken. Deze vorm van 'behandeling' heet 'waakzaam wachten'. Zodra dat nodig blijkt uit de controle-onderzoeken (zie pagina 27) wordt vaak alsnog een curatieve behandeling gegeven.

De beslissing om te wachten met verdere behandeling(en) wordt altijd genomen in overleg met de patiënt.

### **Behandeling seminoom**

- Een seminoom in stadium I betekent dat er bij de onderzoeken geen uitzaaiingen zijn vastgesteld. Bij ongeveer 30% van de patiënten met zaadbalkanker in stadium I zijn er toch microscopisch kleine uitzaaiingen in de lymfeklieren in de buik. Die zijn zó klein dat ze niet te zien zijn op een CT-scan. Omdat een seminoom goed vernietigd kan worden met bestraling en omdat de meeste mannen de bijwerkingen van bestraling relatief goed verdragen, worden in principe álle patiënten met een seminoom in stadium I bestraald (als adjuvante behandeling). Soms wordt gekozen voor chemotherapie of 'waakzaam wachten'.

- Bij een seminoom in stadium II krijgt u standaard bestraling nadat de zaadbal is verwijderd. Soms, bijvoorbeeld als de uitzaaiingen erg groot zijn, krijgt een patiënt chemotherapie.
  - Bij een seminoom in de stadia III en IV krijgt u standaard chemotherapie als vervolgbehandeling. Soms is een lymfeklieroperatie nodig als er bij controle-onderzoeken vergrote lymfeklieren worden vastgesteld. Een enkele keer wordt daarna bestraling gegeven, of opnieuw chemotherapie.
- In alle stadia is het doel van de behandeling om genezing te bereiken.

### **Behandeling non-seminoom**

- Een non-seminoom in stadium I betekent dat er bij de onderzoeken geen uitzaaiingen zijn vastgesteld, maar dat ze er bij ongeveer 30% van de patiënten wel (nog onzichtbaar) zijn. Een non-seminoom is zeer gevoelig voor chemotherapie. Maar vanwege de forse bijwerkingen van chemotherapie en het feit dat ongeveer 70% van de patiënten al genezen is door het verwijderen van de zaadbal, wordt over het algemeen bij een non-seminoom in stadium I besloten tot waakzaam wachten. De 'behandeling' bestaat dan uit het zeer regelmatig controleren of de ziekte zich verder uitbreidt. Zodra dat wordt vastgesteld, krijgt u chemotherapie. Vrijwel altijd leidt dit tot genezing.
  - Bij een non-seminoom in de stadia II, III en IV wordt altijd chemotherapie gegeven nadat de zaadbal is verwijderd. Als bij controle-onderzoeken vergrote lymfeklieren worden vastgesteld, vindt soms een lymfeklieroperatie plaats.
- Bij een non-seminoom is het doel van de behandeling om genezing te bereiken. Helaas lukt dit op de langere termijn niet altijd.

## Behandeling combinatietumor

Een combinatietumor van seminoom en non-seminoom wordt behandeld als een non-seminoom.

## Controle-onderzoeken

**Tijdens** de behandeling controleert de specialist of de toegepaste behandeling resultaat heeft. Dit gebeurt door middel van lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek naar de tumormerkstoffen en soms röntgenfoto's van de borstkas (ofwel een thorax- of longfoto). Deze foto's geven een beeld van de longen en het gebied tussen de longen, het mediastinum. Eventueel vergrote lymfeklieren kunnen zo worden opgespoord.

Na **afloop** van de behandeling controleert de arts jarenlang of de ziekte onder controle is en blijft. Hij let ook op de (late) bijwerkingen van de behandeling(en). Meestal bestaan de controles uit lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek naar tumormerkstoffen en longfoto's. Soms worden hier een CT-scan van de longen of van de buik of een echografie van de buik aan toegevoegd.

Afhankelijk van de prognose en het stadium van de ziekte bij het vaststellen van de diagnose, zullen de controles vijf tot tien jaar duren.

In het eerste jaar na de behandeling van een non-seminoom wordt u maandelijks gecontroleerd. Bij een seminoom hoeft dat niet zo vaak, omdat het effect van de bestraling meestal erg gunstig is. De controle-onderzoeken nemen zowel bij het seminoom als het non-seminoom langzaam af tot eens per jaar in de laatste jaren.

Als blijkt dat de ziekte terugkeert, wordt zo snel mogelijk opnieuw gestart met behandelen, meestal weer met als doel genezing te bereiken.

## **Vruchtbaarheid**

Bij de bestraling van de lymfeklieren in de buik, kan een zeer lage dosis straling terechtkomen op de nog aanwezige zaadbal. Zaadcellen zijn gevoelig voor straling. Daarom wordt uit voorzorg geadviseerd geen kinderen te verwekken tijdens de bestralingsperiode en het eerste halfjaar daarna. Dat geldt ook tijdens en kort na de behandeling met cytostatica.

Door de behandeling met cytostatica kan onvruchtbaarheid optreden. Soms is dat blijvend. Mannen met een (toekomstige) kinderwens, kunnen dit het beste voor het begin van de behandeling bespreken met hun specialist. U kunt vóór de behandeling sperma in laten vriezen, ook als u nu (nog) geen kinderwens heeft. Het invriezen van sperma heeft alleen zin als er voldoende zaadcellen van goede kwaliteit aanwezig zijn. Dat is niet bij alle patiënten het geval.

Bij veel mannen verbetert overigens de kwaliteit van het sperma binnen een tot twee jaar na afloop van de behandeling. Omdat u hier vooraf geen zekerheid over heeft, kan het toch verstandig zijn tijdig sperma in te laten vriezen.

Wilt u weten wat uw mogelijkheden zijn, bespreek dit dan tijdig met uw arts.

## **Afzien van behandeling**

De behandeling van zaadbalkanker is langdurig en intensief. Het kan daarom gebeuren dat bij u het gevoel ontstaat, dat de belasting van de behandeling of van de mogelijke bijwerkingen of gevolgen, te zwaar voor u wordt. U kunt zich gaan afvragen of u niet beter kunt stoppen met de behandeling. Probeer u dan te blijven realiseren dat het bereiken van genezing bijna altijd het doel van de behandeling is. Veel mensen accepteren in dat geval meer bijwerkingen of gevolgen van de behandeling. En houden het traject van de controle-onderzoeken beter vol.

Bespreek het in elk geval met uw arts. Misschien kunnen de bijwerkingen beter bestreden worden. Als u toch twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dan ook dit 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.

## 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. Verder zijn er de zichtbare, lichamelijke gevolgen van uw ziekte en van de behandeling. Het gemis van een zaadbal betekent voor veel mannen een aantasting van hun 'zelfbeeld': zij schamen zich voor hun lichaam. Bovendien zijn er vaak ook onzichtbare gevolgen van de ziekte, zoals vermoeidheid.

Andere klachten die kunnen voorkomen, zijn:

- Minder behoefte aan seks.
- Minder gevoelens van opwinding en/of een verminderde erectie.
- Minder hevige orgasmen.
- Verminderde zaadlozingen of het geheel verdwijnen van zaadlozingen ('droog orgasme').
- Ontevredenheid over het seksuele leven.

Het ligt voor de hand dat de zin in seks hierdoor kan veranderen.

### Anders vrijen

Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Het kan dan tijd kosten voor er ook weer seksueel contact is. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo scheidt u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

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

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

## Verloop van de ziekte

De geneeskansen bij zaadbalkanker hangen onder meer af van de vorm van zaadbalkanker, de plaats van de oorspronkelijke tumor en de plaats en grootte van de uitzaaiingen. De kans dat een patiënt met zaadbalkanker geneest, is tegenwoordig groot. Dat geldt zelfs als er bij het begin van de behandeling uitzaaiingen zijn.

Bij zaadbalkanker gaat men ervan uit, dat een patiënt volledig is genezen wanneer hij langer dan vijf jaar vrij is van deze ziekte. Bij patiënten die twee jaar ziektevrij zijn geweest, komt het zeer zelden voor dat de ziekte terugkeert.

Van alle patiënten die behandeld zijn voor zaadbalkanker, leeft na vijf jaar meer dan 90%.

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.

### Pijn

Zaadbalkanker bezorgt over het algemeen minder pijn dan mensen wel denken. Als u toch pijn krijgt, raadpleeg dan uw arts.

### Vermoeidheid

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Sommigen krijgen enige tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden.



# Onderzoek naar nieuwe behandelingen

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

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

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

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

## **Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)**

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

## **Verskillende fasen**

Onderzoek naar nieuwe behandelingen of nieuwe combinaties van bestaande behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men de nieuwe behandeling bij mensen met kanker. Onderzoek naar nieuwe manieren van opereren start meestal direct door die toe te passen bij een kleine groep patiënten.

Eerst wordt bij kleine aantallen patiënten onderzocht hoe zij de nieuwe behandeling verdragen (fase I onderzoek). Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt en welke dosering te verdragen is. Bovendien zoeken zij uit welke toedieningsvorm het meest geschikt is. Een volgende stap is fase II onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen tumorcellen vernietigt en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt. Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in fase III onderzoek.

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

Zo wordt momenteel voor zaadbalkanker onderzocht of een stamceltransplantatie een waardevolle toevoeging kan zijn op de huidige standaardbehandeling.

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.

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).

## Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker voor mensen met kanker is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedings-toestand en vooral met een stabiel lichaamsgewicht kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties. Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en 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.

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt dan wel aankomt. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

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. Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

### Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet of voedingssupplementen willen gebruiken. Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of

dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven. Meestal is het mogelijk om ook met aanvullende of alternatieve voeding uw gewicht en conditie op peil te houden. Het kan echter voorkomen dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook gebeuren dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten. Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie. Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedingssupplementen te gebruiken.

## 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.

Niet iedereen kan rekenen of terugvallen op de steun van een partner, kinderen of bekenden. Hierdoor kan het moeilijk zijn gevoelens te delen. Ook dan kan extra ondersteuning welkom zijn.

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

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

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan een goede begeleiding van kankerpatiënten en naasten. Samen met bijvoorbeeld zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld.

In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

U kunt over deze mogelijkheden informatie inwinnen bij ons Voorlichtingscentrum.

## **Contact met lotgenoten**

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



Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven. Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

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

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

**Stichting Kernzaak** – Stichting Kernzaak richt zich op (ex-)patiënten met zaadbalkanker en hun naasten. De stichting ziet het bevorderen van individueel lotgenotencontact als haar voornaamste doel. Ook voorlichting, bijvoorbeeld over de seksuele gevolgen van zaadbalkanker, is een belangrijke taak van de stichting. Voor praktische informatie over maatschappelijke gevolgen (zoals arbeidsongeschiktheid, verzekeringen, hypotheek etc.) werkt de stichting samen met werkgroepen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met:

**Stichting Kernzaak**

p/a Nederlandse Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

[info@kernzaak.nfkpv.nl](mailto:info@kernzaak.nfkpv.nl)

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

**Voor informatie over lotgenotencontact:**

KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)

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

**Stichting Jongeren en Kanker (sjk)** – Stichting Jongeren en Kanker is opgericht voor jonge mensen tussen 15 en ongeveer 35 jaar. Hoewel jongeren voor een deel dezelfde ervaringen zullen hebben als ouderen met kanker, zijn er vaak nog andere vragen die hen bezighouden, bijvoorbeeld “Hoe moet het verder met mijn studie, heb ik nog kans op een baan, hoe zal het verder gaan met mijn relatie, mijn gezin, vrienden?”. Leeftijd- en lotgenoten herkennen deze vragen onmiddellijk. Door er samen over te praten, kan men van elkaars ervaringen leren. Wie meer wil weten over de Stichting Jongeren en Kanker of een adres van een contactpersoon in zijn omgeving zoekt, kan contact opnemen met:

**Stichting Jongeren en Kanker**

p/a Nederlandse Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 95 (dinsdag en donderdag)

bestuur@jongerenenkanker.nl

www.jongerenenkanker.nl

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

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

## **Vakantie en recreatie**

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via t (033) 465 43 43 of blauwegids@ango.nl. Of kijk op [www.nbav.nl](http://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](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn.

## **Thuiszorg**

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

Vragen over de eigen bijdrage voor thuiszorg kunt u stellen aan het Centraal Administratiekantoor Bijzondere Zorgkosten (CAK). Het gratis informatie-nummer 0800 – 1925 is op werkdagen bereikbaar van 8.00 tot 18.00 uur.

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

## Wilt u meer informatie?

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

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

### Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

**Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam**

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

Met al uw vragen over kanker (bijvoorbeeld over de behandeling), maar ook over uw zorgen of twijfels, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:  
[www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen).

Op onze site: [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://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](http://www.kanker.info) kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de

informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

## **Brochures**

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

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Stamceltransplantatie
- Uitzaaiingen bij kanker
- Voeding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker in de familie, hoe zit het met erfelijkheid?
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Registratie van kanker: van groot belang (© vīkc)

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

## **KWF Informatiemap**

KWF Kankerbestrijding heeft voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee (vooral) nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.

De map bevat onder andere:

- De brochure 'Kanker... in gesprek met je arts'
- De brochure 'Verder leven met kanker'
- Een proefexemplaar van het KWF-magazine 'OverLeven'
- De dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker
- Informatie over kankerpatiëntenorganisaties

U kunt de KWF Informatiemap kosteloos bestellen via [www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen) of via onze gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

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](http://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](mailto:bureau@nfkpv.nl)

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

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 41 en 42.

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



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

bestelcode F23