

Melanoom en oogmelanoom



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Melanoom	4
Symptomen	7
Onderzoek	8
Onderzoek naar uitzaaiingen	12
Behandeling	15
Overleving en gevolgen	23
Oogmelanoom	28
Een moeilijke periode	34
Wilt u meer informatie?	37
Bijlage	
De huid	42
Risicofactoren	44
Wat is kanker?	46
Het bloedvaten- en lymfestelsel	48

Voor wie is deze brochure?

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

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

De diagnose kanker roept bij de meeste mensen vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de mogelijke onderzoeken en de behandeling die uw arts adviseert.

Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Met vragen over uw diagnose of behandeling kunt u het beste terecht bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige.

Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet. Op www.kanker.nl en in onze brochure **Kanker... in gesprek met je arts** staan vragen die u aan uw arts kunt stellen.

U heeft 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.kanker.nl. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de patiëntenbeweging Levenmetkanker en het Integraal Kankercentrum Nederland.

© KWF Kankerbestrijding, 2015

Deze informatie is gebaseerd op door de IKNL 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 wil kanker zo snel mogelijk terugdringen en onder controle krijgen. We zijn er voor mensen die leven met kanker en de mensen die met hen samenleven. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

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

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

www.kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor (ex)patiënten en naasten

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

Voor algemene vragen over KWF en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

www.kwf.nl

Melanoom

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 50.000 mensen huidkanker vastgesteld. Ongeveer 5.400 van deze mensen heeft een melanoom.

Voor de puberteit komt het melanoom bijna niet voor. Daarna kan het op elke leeftijd ontstaan. Meestal ontstaat het bij mensen tussen de 40 en 80 jaar.

Melanomen komen in Nederland steeds vaker voor. 10% van alle huidkankerpatiënten heeft een melanoom. Andere vormen van huidkanker zijn: basaalcelcarcinoom (ruim 70%) en plaveiselcelcarcinoom (bijna 20%). Meer vrouwen dan mannen krijgen een melanoom. Tegenwoordig stelt de arts een melanoom bij de meeste patiënten in een vroeg stadium vast.

Kanker is **niet besmettelijk**. Ook een melanoom niet.

Melanoom is een vorm van huidkanker die ontstaat in de pigmentcellen. Deze pigmentcellen heten ook wel melanocyten. Ze zitten in de opperhuid.

Melanoom betekent letterlijk: zwart gezwel. Vaak zat er op die plek al een **moedervlek**. Maar soms ontstaat een melanoom in een huid die helemaal gaaf is.

Een melanoom kan doorgroeien in de diepere lagen van de huid.

Melanomen kunnen op verschillende plaatsen in het lichaam voorkomen:

Melanomen kunnen overal op de huid zitten, maar hebben wel voorkeur voor bepaalde plekken.

- bij vrouwen komen melanomen vaker voor op de benen

- bij mannen vooral op de rug

Maar ze komen ook voor op:

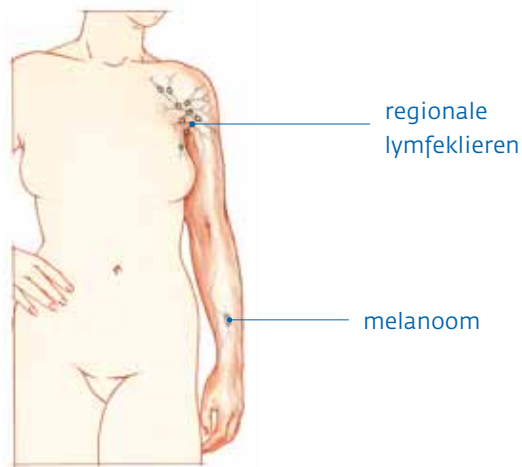
- armen

- in het hoofdhalsgebied, en

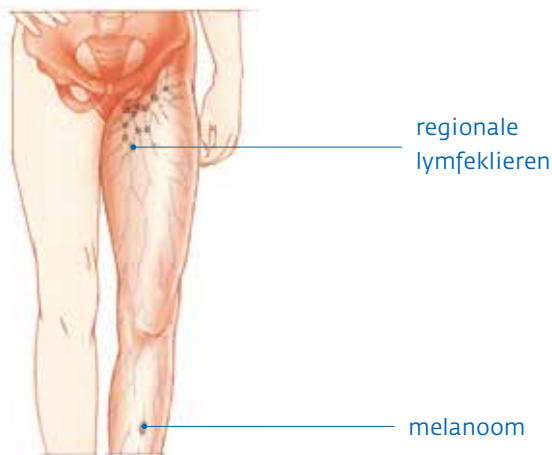
- op delen die nooit in de zon komen, zoals voetzolen, handpalmen en slijmvlieszen

Soms ontstaat een melanoom:

- In een orgaan, bijvoorbeeld in de slokdarm, neusholte, anus of vagina. Dit komt doordat in elk orgaan heel kleine aantallen melanocyten zitten.
- In een lymfeklier zonder dat u een melanoom op uw huid ziet. Het lichaam heeft dan een eerder melanoom van de huid 'opgeruimd'.
- In het slijmvlies van de oogleden en in het oog zelf. Meer informatie hierover leest u in het hoofdstuk Oogmelanoom.



1. Melanoom op een arm



2. Melanoom op een been

Groeiwijze en uitzaaiingen

Kanker kan uitzaaien. Via de lymfe komen kankercellen als eerste terecht in de regionale lymfeklieren. Daar groeien ze uit tot uitzaaiingen. Een ander woord voor uitzaaiingen is metastasen. Een melanoom kan soms ook direct via het bloed uitzaaien naar andere plaatsen in het lichaam. Bijvoorbeeld naar:

- de longen
- de lever
- een andere plaats op de huid
- de hersenen

Bij melanomen kunnen uitzaaiingen ontstaan door de vorming van satellieten. Dit zijn kleine uitzaaiingen op de huid rond (het litteken van) de oorspronkelijke tumor. Ook kunnen uitzaaiingen zitten tussen de oorspronkelijke tumor en het regionale lymfekliergebied. Deze heten in-transitmetastasen. Ze kunnen in en onder de huid zitten. In de huid heet cutaan. Onder de huid heet subcutaan.

Symptomen

Veranderingen in de huid die kunnen wijzen op een (beginnend) melanoom, ontstaan vaak in moedervlekken die u al heeft. Deze veranderingen in een moedervlek zijn:

- dikker en/of groter worden, met name groter groeien dan 7 mm in doorsnede
- verandering van kleur
- verandering van vorm, bijvoorbeeld een onregelmatige rand
- jeuk

Wat later kunt u last krijgen van:

- pijn of bloeden van een moedervlek
- een zweertje of korstje op een moedervlek

U kunt ook in een gave huid een melanoom krijgen. Eerst lijkt dit melanoom op een nieuwe moedervlek. Maar deze pigmentvlek blijft groeien. Ook gaat hij na een tijd net zo veranderen als u hierboven kunt lezen.

Niet alle melanomen hebben een donkere kleur. Soms stoppen de pigmentcellen die kwaadaardig zijn geworden met het vormen van pigment. Deze melanomen heten 'amelanotisch'. Ze zijn wit-roze van kleur. Ze hebben niet de gebruikelijke kenmerken van een melanoom. Daarom zien ze er bedrieglijk goedaardig uit.

Naar de huisarts

Het herkennen van een melanoom met het blote oog is niet eenvoudig. Wanneer u een verdacht plekje heeft, is het verstandig om naar uw huisarts te gaan. Op www.kanker.nl staat meer informatie over het herkennen van een melanoom.

Onderzoek

Komt u met 1 of meer huidveranderingen bij uw huisarts, dan bekijkt hij het plekje eerst zelf. Soms verwijderd hij het plekje en stuurt het weefsel op voor onderzoek. Vermoedt uw huisarts al dat u waarschijnlijk een melanoom heeft? Dan verwijst hij u door naar een specialist. Dit is meestal een huidarts. Een ander woord voor huidarts is dermatoloog. Soms verwijst hij u naar een chirurg.

U kunt de volgende onderzoeken krijgen:

- dermatoscopie
- weefselonderzoek

Dermatoscopie

De arts kan uw huidverandering met het blote oog beoordelen. Of hij kan een dermatoscoop gebruiken. Dit is een vergrootglas met een lichtje. Hiermee bekijkt hij het pigmentpatroon in de huid. Vooraf brengt hij soms een laagje olie aan. Met dit onderzoek krijgt de arts meer informatie over de afwijking.

Weefselonderzoek

Denkt de arts dat de huidverandering een melanoom is? Dan is weefselonderzoek nodig. De arts haalt hiervoor de huidtumor helemaal weg, met nog 2 millimeter extra om de tumor heen. Deze ingreep heet een diagnostische excisie: een stukje weefsel weghalen om de diagnose te stellen. De huid rond de tumor wordt verdoofd.

Een patholoog onderzoekt het weefsel onder de microscoop. Met de uitslag stelt uw arts de definitieve diagnose.

Breslowdikte

Blijkt dat u een melanoom heeft? Dan bepaalt de patholoog de dikte van het melanoom. Deze Breslowdikte wordt aangegeven in tienden van millimeters. Hoe dikker het melanoom, hoe groter de kans dat het

melanoom uitzaait. U krijgt de uitslag van dit onderzoek na ongeveer 1 week.

Stadium-indeling

De arts stelt u een behandeling voor. Hiervoor moet hij weten:

- uit welk soort cellen de tumor is ontstaan
- hoe kwaadaardig deze cellen zijn
- wat het stadium van de ziekte is

Het stadium geeft aan hoever de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. De arts stelt het stadium van de ziekte vast. Hij onderzoekt hiervoor:

- de plaats en de grootte van de tumor
- of en hoever de tumor is doorgegroeid in het weefsel eromheen
- of er uitzaaiingen zijn in de lymfeklieren en/of organen ergens anders in het lichaam

Bij een melanoom kijkt de arts ook naar:

- De dikte van de tumor. Hoe dikker het melanoom, hoe groter de kans dat het al snel uitzaait.
- Zweervorming. Een ander woord hiervoor is ulceratie. Bij een melanoom met zweren is het risico op vroege uitzaaiingen groter dan bij een melanoom zonder zweren.

Met deze stadium-indeling schat de arts de vooruitzichten in en bepaalt hij de behandeling.

Bij een melanoom zijn er 5 stadia:

Bij **stadium 0** zit de tumor alleen in de buitenste laag van de huid. Hij is niet doorgegroeid naar de binnenste laag van de huid. In de lymfeklieren zitten geen kankercellen.

Bij **stadium I** is de tumordikte:

- minder dan 2 mm zonder zweren, of
- minder dan 1 mm met zweren, of

- minder dan 1 mm en binnengedrongen in de binnenste laag van de huid.

In de lymfeklieren zitten geen kankercellen. Stadium I is ingedeeld in stadium IA en IB. In welk stadium de arts het melanoom indeelt, hangt af van hoe dik hij is, hoe diep hij is doorgegroeid en of er sprake is van zweervorming.

Bij **stadium II** is de tumordikte:

- meer dan 1 mm met zweren of
- meer dan 2 mm met of zonder zweren

In de lymfeklieren zitten geen kankercellen. Stadium II is ingedeeld in stadium IIA en IIB. In welk stadium de arts het melanoom indeelt, hangt af van hoe dik hij is en of er zweren bij zitten.

Bij **stadium III**:

- is de kanker uitgezaaid naar de lymfeklieren, of
- zijn er kankercellen gevonden op minder dan 2 cm afstand van de oorspronkelijke tumor of tussen de tumor en de lymfeklieren in.

Stadium III is ingedeeld in stadium IIIA, IIIB en IIIC. In welk stadium de arts het melanoom indeelt, hangt af van de plaats, het aantal en de omvang van de uitzaaiingen.

Bij **stadium IV** is de tumor uitgezaaid:

- voorbij de regionale lymfeklieren naar een deel of delen van de huid of andere lymfeklieren, of
- naar andere organen, zoals de lever, longen of de hersenen

Spanning en onzekerheid

Het kan een tijd duren voordat u alle onderzoeken heeft gehad en de arts een definitieve diagnose kan stellen.

Waarschijnlijk heeft u vragen over uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandelmogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoek 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. Vraag er gerust naar op de afdelingen waar u de verschillende onderzoeken krijgt.

Onderzoek naar uitzaaiingen

Als uw arts de uitslag van het weefselonderzoek heeft, weet hij welk type melanoom het is. En welk risico op uitzaaiingen er is. Bij een beginnend, dun melanoom in stadium Ia is er verder geen onderzoek nodig. Er is nauwelijks kans op uitzaaiingen. Bij een melanoom stadium Ib of hoger bespreekt de arts met u of een schildwachtklieprocedure een optie is.

Met dit onderzoek kan de arts:

- zo goed mogelijk uw vooruitzichten in kaart brengen
- het stadium zo goed mogelijk bepalen
- bekijken of u mee kunt doen aan onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen

Voelt de arts bij onderzoek dat de lymfekliergebieden en de lymfeklieren vergroot zijn? Dan vraagt hij een echografie aan. Als het nodig is neemt hij een punctie. Blijkt dat u uitzaaiingen heeft, dan krijgt u geen schildwachtklieprocedure.

Ontdekt de arts het melanoom al in een gevorderd stadium? Dan onderzoekt hij ook of er op andere plaatsen in uw lichaam uitzaaiingen zitten. Meestal krijgt u dan een CT-scan of PET-scan.

Schildwachtklieonderzoek

De arts stelt vaak een schildwachtklieprocedure voor als de tumor:

- groter is dan 1 mm, of
- dunner is met veel zweervorming en veel celdeling

De schildwachtklieprocedure is een onderzoek waarbij de arts kijkt of er kankercellen in de schildwachtklie zitten. De schildwachtklie is de lymfeklie waar als eerste mogelijke uitzaaiingen zitten. Tijdens een operatie spoort de arts de schildwachtklie op en onderzoekt deze. Zo kan hij zeer kleine uitzaaiingen in een vroeg stadium ontdekken. Zulke uitzaaiingen heten micrometastasen. Met de schildwachtklie-

procedure kan de arts het stadium van de tumor bepalen en de behandeling hieraan aanpassen.

Radioactieve vloeistof of inkt

De arts spoort de schildwachtklie op met een radioactieve vloeistof. Zo weet hij precies wat hij moet verwijderen. Deze vloeistof is niet schadelijk voor u. Voor het onderzoek spuit hij met een injectie een klein beetje radioactieve vloeistof in, bij of in het litteken van de tumor. Na 15 minuten is de plek te zien waar de schildwachtklie zit. Dat gebeurt via een lymfescan. Een ander woord hiervoor is lymfoscintigram. Als het nodig is krijgt u na 2 en 4 uur nog een scan om meer schildwachtklieren zichtbaar te maken.

Een andere manier om de schildwachtklie op te sporen is met inkt. Hiervoor gaat u onder narcose. De arts spuit de inkt in de buurt van het litteken van de tumor in. De lymfebanen die van de tumor naar de schildwachtklie lopen, kleuren blauw. Zo kan de arts ze volgen tot aan de schildwachtklie. De arts gebruikt tijdens de operatie ook een Geigerteller. Dit apparaatje spoort de radioactieve lymfeklie op.

Meestal combineert de arts deze verschillende methoden.

Een patholoog onderzoekt de verwijderde klie onder een microscoop. U krijgt de uitslag meestal na 5 tot 10 dagen.

Bespreek vooraf met uw arts de voor- en nadelen en hoe het onderzoek bij u wordt gedaan. U heeft een kleine kans op complicaties. Bijvoorbeeld allergische reacties en lymfoedeem.

Punctie van de regionale lymfeklieren

Heeft u een opgezette lymfeklier? Dan kan dit een uitzaaiing zijn. Om dit te onderzoeken zuigt de arts met een dunne naald weefsel uit de klier op. Dit onderzoek heet een punctie. De patholoog onderzoekt of er kankercellen in dit weefsel zitten.

Verwijdering van regionale lymfeklieren

Blijkt na onderzoek door de patholoog dat het inderdaad om een uitzaaiing gaat? Dan neemt de arts de lymfeklier en alle lymfeklieren eromheen weg. Want daar kunnen ook kankercellen in zitten. Deze behandeling heeft als doel u te genezen. U kunt de behandeling alleen krijgen als er geen uitzaaiingen op andere plaatsen in uw lichaam zijn. Het is belangrijk opgezette lymfeklieren zo vroeg mogelijk weg te halen. Dit om verdere doorgroei van de kankercellen te voorkomen of terug te dringen.

Gevolgen - infecties en lymfoedeem

Zijn bij u de regionale lymfeklieren uit de lies, oksel of hals verwijderd? Dan kan het zijn dat u moeilijk herstelt. Dit kan komen door een infectie, waardoor de wond langzamer geneest.

Zijn bij u lymfeklieren verwijderd, dan kan zich op die plek later vocht ophopen. Dit heet lymfoedeem. Meer informatie hierover vindt u in het hoofdstuk Gevolgen.

Behandeling

U kunt verschillende behandelingen krijgen. Bijvoorbeeld:

- operatie
- chemotherapie
- regionaal geïsoleerde perfusie
- bestraling
- doelgerichte therapie

Soms krijgt u een combinatie van deze behandelingen. De behandeling begint bijna altijd met het operatief verwijderen van het melanoom. Zijn er uitzaaiingen gevonden, dan verwijdert de arts deze als dat kan ook tijdens een operatie.

Behandelplan

Uw arts maakt met een aantal andere specialisten een behandelplan. Zij doen dit op basis van landelijke richtlijnen en op basis van de volgende gegevens:

- het stadium van de ziekte
- kenmerken van de tumor, bijvoorbeeld hoe kwaadaardig deze is
- de plaats van de tumor
- uw lichamelijke conditie

Uw arts bespreekt uw ziektegeschiedenis met een team van gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen. Dit heet een multidisciplinair overleg. In veel ziekenhuizen in Nederland betrekken de artsen hier ook specialisten vanuit andere ziekenhuizen bij.

Gespecialiseerde ziekenhuizen

Voor de behandeling van een melanoom bestaan kwaliteitsnormen. Dit zijn eisen waaraan een ziekenhuis moet voldoen om goede zorg te kunnen bieden. Een van die eisen is een volumenorm voor het aantal operaties dat een ziekenhuis minstens per jaar moet verrichten. U kunt uw arts vragen of het ziekenhuis aan deze norm voldoet.

Kijk op www.kanker.nl voor meer informatie.

Doel van de behandeling

Een behandeling kan gericht zijn op genezing, maar ook op het remmen van de ziekte. De arts kijkt samen met u wat in uw situatie de mogelijkheden zijn. Is genezing het doel, dan heet dit een **curatieve** behandeling. Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn: dit heet een **adjuvante** behandeling. De adjuvante behandeling is bedoeld om een beter eindresultaat te bereiken. Een voorbeeld van een adjuvante behandeling is bestraling na een operatie. Een **neo-adjuvante** behandeling is vergelijkbaar met de adjuvante behandeling. Het is ook gericht op een beter eindresultaat. Neo-adjuvant betekent dat u deze aanvullende behandeling vóór de andere behandeling krijgt. Een voorbeeld is chemotherapie om de tumor kleiner te maken voor een operatie. Is genezing niet (meer) mogelijk? Dan kunt u een **palliatieve** behandeling krijgen. Deze behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering of het voorkomen van klachten.

Operatie

De behandeling begint altijd met het verwijderen van het melanoom. Hiermee kan de arts de definitieve diagnose stellen. Ook verwijdert hij een deel van het gezonde weefsel eromheen.

Hoeveel huid de arts moet weghalen, verschilt van 0,5 tot 2 centimeter en hangt af van de dikte van het melanoom. Hoe dikker het melanoom, hoe meer gezonde huid de arts weghaalt. Meestal wordt u hier plaatselijk voor verdoofd.

Huidplastiek - Soms gaat u onder narcose. Dit gebeurt als er een huidplastiek nodig is. De arts doet een huidplastiek als hij zoveel huid moet wegnemen dat hij de operatiewond niet kan sluiten. De arts herstelt de wond dan door huid in de buurt van de wond naar de wond te verschuiven. Of hij gebruikt een stukje huid van een andere plek van uw lichaam.

De patholoog onderzoekt onder de microscoop of er in het weggehaalde weefsel nog kankercellen zitten.

Operatieve verwijdering van uitzaaiingen - Een klein aantal mensen met uitzaaiingen buiten de lymfekliergebieden wordt geopereerd. Dat kan voor u gelden als:

- u uitzaaiingen heeft die makkelijk kunnen worden verwijderd. Bijvoorbeeld uitzaaiingen in de huid of in een lymfeklier.
- u een enkele uitzaaiing heeft in de longen, darmen of milt. Deze uitzaaiingen kan de arts tijdens de operatie soms helemaal verwijderen.

Zelfs in de hersenen kunnen uitzaaiingen soms worden geopereerd als het er niet te veel zijn. Deze behandeling kan zowel genezend van opzet zijn als palliatief.

Lymfoedeem - Sommige mensen krijgen een tijd na de operatie last van vochtophoping in hun armen of benen. Dit heet lymfoedeem. Meer informatie hierover leest u in het hoofdstuk Gevolgen.

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met cytostatica. Dit zijn medicijnen die cellen doden of de celdeling remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Ze kunnen op bijna alle plaatsen kankercellen bereiken. U krijgt deze behandeling als kuur: dit betekent dat u altijd een periode medicijnen krijgt en een periode niet. Bijvoorbeeld: u krijgt een week medicijnen en heeft daarna 3 weken rust. U krijgt zo'n chemokuur meestal een paar keer achter elkaar.

Soms kunt u chemotherapie ook als een plaatselijke behandeling in de arm of het been krijgen. Dit heet regionaal geïsoleerde perfusie. Meer informatie over deze vorm van chemotherapie leest u verderop in dit hoofdstuk.

Bijwerkingen - bijwerkingen van chemotherapie zijn:

- diarree
- rode handpalmen en/of voetzolen, de huid kan vervellen en de handen en voeten zijn soms pijnlijk: dit heet hand-voet-syndroom
- misselijkheid en soms overgeven
- geïrriteerd slijmvlies in de mond en keel: dit heet stomatitis
- daling van de witte bloedcellen, waardoor er meer kans is op infecties
- tintelingen en soms pijn aan handen en voeten door irritatie van zenuwbanen: dit heet neuropathie, het kan verergeren door kou
- daling van de bloedplaatjes, waardoor er meer kans is op bloedingen en bloeduitstortingen
- haaruitval
- zweten en duizeligheid tijdens toediening
- verlies van eetlust
- vermoeidheid

Of en hoeveel last u krijgt van bijwerkingen, hangt onder andere af van:

- de soorten medicijnen
- hoeveel medicijnen u krijgt

Meer informatie over chemotherapie vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Chemotherapie**.

Regionaal geïsoleerde perfusie

Heeft u in een arm of been een melanoom die zo groot is dat de arts deze niet kan weghalen? En er zijn geen uitzaaiingen op andere plaatsen in uw lichaam? Dan kan de arts een plaatselijke behandeling met medicijnen adviseren. Dit heet regionaal geïsoleerde perfusie.

Hiervoor gebruikt de arts een combinatie van:

- medicijnen die cellen doden en celdeling remmen: cytostatica
- medicijnen die de bloedvaten van kankercellen blokkeren: angiogeneseremmers

Bij regionaal geïsoleerde perfusie sluit de arts de bloedcirculatie in een arm of been af van de bloedcirculatie van de rest van uw lichaam. Uw bloedcirculatie wordt kunstmatig op gang gehouden met een hart-longmachine. Daarna wordt de arm of het been een tijd gespoeld met de medicijnen.

De medicijnen kunnen zich niet naar andere delen van het lichaam verspreiden. Zo kunt u een veel hogere dosis medicijnen krijgen. Zo'n hoge dosis zou uw lichaam normaal gesproken niet aankunnen. U gaat voor deze behandeling onder narcose.

In Nederland kunt u deze behandeling maar in een paar ziekenhuizen krijgen. Op www.kanker.nl vindt u meer informatie hierover.

Bijwerkingen - Door de behandeling kunt u last krijgen van vochtophoping en stijve spieren. Ook kan het voelen alsof uw huid licht verbrand is. Deze bijwerkingen zijn meestal tijdelijk.

Bestraling

Bestraling is de behandeling van kanker met röntgenstraling. Een ander woord voor bestraling is radiotherapie. Het doel is kankercellen te vernietigen en tegelijk gezonde cellen zo veel mogelijk te sparen. Bestraling is een plaatselijke behandeling: het deel van uw lichaam waar de tumor zit wordt bestraald. De straling komt uit een bestralingstoestel. U wordt door de huid heen bestraald. De radiotherapeut en radiotherapeutisch laborant bepalen nauwkeurig de hoeveelheid straling en de plek waar u wordt bestraald.

Heeft u klachten door uitzaaiingen? Dan kunnen de uitzaaiingen bestraald worden. Soms wordt de tumor of de plaats waar de tumor heeft gezeten bestraald.

Heeft u een melanoom, maar geen uitzaaiingen? Dan kunt u soms ook bestraald worden met het doel u te

genezen. Dit heet een curatieve behandeling. U kunt deze behandeling krijgen als u niet geopereerd kunt of wilt worden.

Bijwerkingen - Bestraling beschadigt ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. Daardoor kunt u na de bestraling last krijgen van:

- vermoeidheid
- reactie van de huid. De huid kan rood verkleuren op de plek waar u bent bestraald. Soms wordt de plek daarna donker. Dit gaat meestal niet meer weg.

Meer informatie over bestraling vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Bestraling/Radiotherapie**.

Doelgerichte therapie

Doelgerichte therapie is een behandeling met medicijnen die kankercellen doden of de deling van kankercellen remmen. Deze medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam. Ze kunnen op bijna alle plaatsen kankercellen bereiken. Doelgerichte therapie beschadigt gezonde cellen minder dan bijvoorbeeld chemotherapie. Een ander woord voor doelgerichte therapie is **targeted therapy**.

Ongeveer de helft van de mensen met een uitgezaaid melanoom blijkt een verandering in een gen te hebben. Een ander woord hiervoor is mutatie. Door deze mutatie wordt het eiwit BRAF extra geactiveerd en delen cellen zich sneller.

Vemurafenib of dabrafenib - Sinds kort zijn er medicijnen, die het eiwit BRAF afremmen: vemurafenib en dabrafenib. Heeft u een uitgezaaid melanoom en de BRAF-mutatie? Dan komt u in aanmerking voor behandeling met een BRAF-remmer. Komt u niet voor deze behandeling in aanmerking? Dan kan de arts u chemotherapie voorstellen. Chemotherapie is dan een palliatieve behandeling.

Meer informatie

Meer informatie en video's over de verschillende behandelingen vindt u op www.kanker.nl en in onze brochures **Bestraling/Radiotherapie** en **Chemotherapie**.

Nieuwe ontwikkelingen

Artsen doen vooral onderzoek naar het ontwikkelen van medicijnen die een afweerreactie tegen kankercellen stimuleren. Dit heet **immunotherapie**.

Ipilimumab - Heeft u een uitgezaaid melanoom, maar niet de BRAF-mutatie? Dan komt u in aanmerking voor een behandeling met ipilimumab. Ipilimumab valt de kankercellen aan. Het medicijn wordt momenteel in onderzoeksverband gegeven. Daarom kunt u deze behandeling alleen in een gespecialiseerd melanoomcentrum in Nederland krijgen.

Anti-PD-1 of **anti-PD-1L** - Ook zijn de artsen bezig met het ontwikkelen van een nieuwe therapie: anti-PD-1 of anti-PD-1L. Soms in combinatie met ipilimumab. De melanoomcentra doen mee aan 1 of meer wetenschappelijke onderzoeken op dit gebied.

Isolatie-infusie - Ook onderzoeken artsen de waarde van isolatie-infusie. Deze nieuwe techniek lijkt op een regionale isolatie perfusie, maar is eenvoudiger uit te voeren. Isolatie-infusie werkt mogelijk net zo goed als regionale perfusie, maar is minder belastend.

Meer informatie vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Onderzoek naar nieuwe behandelingen bij kanker**.

Afzien van behandeling

Tijdens uw ziekte kunt u of uw arts het idee hebben dat de behandeling of de gevolgen daarvan niet meer opwegen tegen de te verwachten resultaten. Het doel van uw behandeling kan hierbij een rol spelen. Het kan

verschil maken of de behandeling bedoeld is om de ziekte te genezen of om de ziekte te remmen en klachten te verminderen.

Twijfelt u aan de zin van (verdere) behandeling?

Bespreek dit dan met uw specialist of huisarts.

Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts blijft u de medische zorg en begeleiding geven die nodig zijn om de vervelende gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Overleving en gevolgen

Bij een melanoom is het moeilijk aan te geven wanneer iemand echt genezen is. Ook na een behandeling die in opzet genezend is bestaat het risico dat de ziekte terugkomt. We spreken daarom liever niet van genezingspercentages maar van overlevingspercentages. Daarbij wordt meestal een periode van 5 jaar vanaf de diagnose aangehouden. Het risico op terugkeer is meestal kleiner naarmate de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, langer duurt.

Overleving

De overleving van melanoom hangt af van het stadium van de ziekte. Het stadium geeft aan hoe groot de tumor is en/of hoever de ziekte is uitgezaaid. Over het algemeen geldt: hoe lager het stadium, hoe beter de overleving. Van de patiënten met stadium I is iedereen na 3 jaar nog in leven. Van de patiënten met stadium IV is ruim 30% na 1 jaar en minder dan 20% na 3 jaar nog in leven. De overleving van melanoom is in de loop van de tijd iets verbeterd.

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 arts bespreken.

Controle

Niet iedere patiënt die behandeld is voor een melanoom hoeft terug te komen voor controle. De dikte van het melanoom is daarvoor de belangrijkste maatstaf.

Bij **dunne melanomen** van 1 mm of dunner, zijn extra controles eigenlijk niet nodig. De kans op ziektevrrije, langdurige overleving is groot. Er is geen bewijs dat regelmatige controles deze kans nog vergroten. Wel is het raadzaam zelf uw huid en lymfklieren in de gaten

te houden. Het is de bedoeling dat de verpleegkundige van de polikliniek of uw arts uitlegt hoe u dit moet doen. Stichting Melanoom heeft een folder over zelfonderzoek.

Bij **dikke melanomen** met een dikte van meer dan 1 mm, zijn de controles gericht op het opsporen van eventuele nieuwe uitingen van de ziekte. De arts controleert u de eerste jaren regelmatig. Na 5 jaar meestal eenmaal per jaar. De totale controleperiode duurt meestal 10 jaar.

Bij het controle-onderzoek:

- kijkt uw arts of er nieuwe melanomen zijn ontstaan. Dat gebeurt bij 5 op de 100 patiënten.
- voelt uw arts of de regionale lymfeklieren zijn opgezet. Als dit zo is, zijn er misschien uitzaaiingen. Dan moet u verder onderzocht en behandeld worden.
- bekijkt uw arts het litteken en het huidgebied tussen het litteken en de regionale lymfeklieren op mogelijke uitzaaiingen in de huid. Deze uitzaaiingen zien eruit als kleine knobbeltjes. Deze zijn enkele millimeters tot een paar centimeters groot. Ze liggen in of onder de huid en kunnen donker, lichtrood of ongekleurd zijn.

Heeft u veel moedervlekken of onrustige moedervlekken? Dan controleert uw arts de hele huid. Hij kijkt dan naar mogelijke nieuwe moedervlekken of veranderingen in bestaande moedervlekken. Een ander woord voor onrustige moedervlekken is atypische naevi.

Het is goed om uw arts bij de controle te vertellen over veranderingen die u heeft opgemerkt. Dat geldt ook voor andere klachten. Bij twijfel kunt u uw vragen ook altijd aan uw huisarts voorleggen. Heeft u klachten die mogelijk komen door uitzaaiingen, dan kunnen bepaalde onderzoeken nodig zijn.

Zelf controleren

Het is goed om ook zelf uw huid in de gaten te houden. Laat voor uw rug, uw nek en de achterkant van uw bovenbenen steeds dezelfde persoon meekijken. Het is niet nodig uw huid elke dag te onderzoeken. 1 keer in de 2 of 3 maanden uw huid nauwkeurig op veranderingen bekijken, is genoeg. Daarbij moet u letten op:

- veranderingen in en rond het litteken
- nieuwe plekje op een tot dan toe gave huid
- veranderingen in al bestaande plekje
- zwellingen van 1 of meer klieren in de hals, de oksel of liezen. Op welke klieren u moet letten, hangt af van de plaats van het verwijderde melanoom

Merkt u 1 of meer van deze veranderingen op? Dan kunt u het beste contact opnemen met uw huisarts. Of maak eerder een afspraak bij uw arts.

Bekijk de filmpjes zelfonderzoek huid en zelf-onderzoek lymfeklieren bij melanoompatiënten op www.kanker.nl.

Gevolgen

Kanker heeft vaak gevolgen. Soms hebben die met de ziekte te maken. Soms met de behandeling.

Hormonale veranderingen - De anticonceptiepil kan de hormonale balans veranderen. Deze veranderingen zouden heel kleine uitzaaiingen die u misschien heeft kunnen stimuleren in hun groei. Artsen hebben hier nog niet genoeg bewijs voor kunnen vinden. Er is dus onvoldoende grond om pilgebruik af te raden. Overleg met uw arts welk anticonceptiemiddel in uw situatie het meest geschikt is.

Kinderen krijgen - U kunt ook het beste met uw arts bespreken of het verantwoord is om na de behandeling zwanger te worden. Verschillende overwegingen kunnen een rol spelen. Bijvoorbeeld het risico op uitzaaiingen.

Een zwangerschap veroorzaakt hormonale veranderingen. Deze veranderingen zouden heel kleine uitzaaiingen die u misschien heeft kunnen stimuleren in hun groei. Artsen hebben hier nog niet genoeg bewijs voor kunnen vinden. Artsen zijn vaak wel voorzichtig. Zij kunnen u adviseren een paar jaar te wachten met een zwangerschap. Hoelang dit is hangt onder andere af van:

- uw leeftijd
- de dikte van het melanoom dat verwijderd is

Lymfoedeem bij melanoom - Sommige mensen krijgen een tijd na de operatie last van vochtophoping in een arm of been. Dit heet lymfoedeem. Dit komt doordat lymfevocht niet meer goed wordt afgevoerd. Uw arts bekijkt met u wat u hier aan kunt doen. Dit hangt af van hoe erg het lymfoedeem is. Soms helpt een elastische kous. Huidtherapeuten en sommige fysiotherapeuten zijn gespecialiseerd in de behandeling van lymfoedeem.

Lymfoedeem kan ingrijpend zijn voor uw dagelijks leven. Het is daarom belangrijk om lymfoedeem te voorkomen. Of om dit zo vroeg mogelijk te herkennen en te behandelen. Ondanks alle voorzorgsmaatregelen kunt u toch lymfoedeem krijgen.

De eerste klacht bij lymfoedeem is meestal een zwaar of gespannen gevoel in een arm of been. Of u kunt last hebben van:

- pijn
- tintelingen of een strak of moe gevoel in 1 van de ledematen.

Later kunt u een zwelling van de arm of het been krijgen. Heeft u deze klachten, dan is het belangrijk om snel contact op te nemen met uw arts.

Om de mate van lymfoedeem vast te kunnen stellen meet uw arts onder andere het verschil in omvang

tussen uw armen of benen. Neemt u snel maatregelen, dan kan voorkomen worden dat het lymfoedeem erger wordt.

Heeft u (1 van) deze klachten, dan betekent dit niet altijd dat u beginnend lymfoedeem heeft. Tintelingen in een arm na okselklierverwijdering kunt u bijvoorbeeld ook krijgen doordat een zenuw die via de oksel naar uw arm loopt is beschadigd.

Meer informatie vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Lymfoedeem bij kanker**.

Pijn - Kanker veroorzaakt niet altijd pijn. In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn. Breidt de ziekte zich uit of zijn er uitzaaiingen, dan kunt u wel pijn hebben.

Meer informatie over pijn, de verschillende soorten behandelingen, wat u zelf kunt doen en misverstanden rondom pijnbestrijding, vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Pijn bij kanker**.

Voeding bij kanker - U kunt door kanker en/of uw behandeling problemen krijgen met eten. Meer informatie vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Voeding bij kanker**.

Veranderende seksualiteit - Kanker en de behandeling ervan kunnen leiden tot een andere beleving van seksualiteit.

Meer informatie vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Kanker en seksualiteit**.

Vermoeidheid - Kanker of uw behandeling kan ervoor zorgen dat u heel erg moe bent. Steeds meer mensen geven aan hiervan last te hebben. Sommige mensen krijgen hier een tijd na de behandeling pas last van. Meer informatie vindt u op www.kanker.nl en in onze brochure **Vermoeidheid na kanker**.

Oogmelanoom

Een ander woord voor melanoom in het oog is **uveamelanoom** of **oculair melanoom**. De meeste oogmelanomen komen voor bij mensen tussen de 50 en 70 jaar. Melanomen kunnen op verschillende plaatsen in het oog ontstaan.

Een oogmelanoom ontstaat uit de pigmentcellen van de uvea. De uvea is een laag van de oogwand.

Deze ligt tussen het netvlies en de harde oogrok.

De uvea bestaat uit:

- regenboogvlies (iris)
- ciliair lichaam
- vaatvlies (choroidea)

Een oogmelanoom wordt soms ontdekt omdat u klachten heeft. Soms wordt het toevallig ontdekt bij een routine oogcontrole, bijvoorbeeld voor suikerziekte.

De eerste symptomen van een melanoom in het oog kunnen zijn:

- vaag zien
- het zien van vlekken of lichtflitsen
- uitval van een stuk van het gezichtsveld

Oorzaken

Over de oorzaak van melanomen in het oog is weinig bekend. De tumor komt heel soms in bepaalde families voor in combinatie met huidmelanomen.

Onderzoek

Heeft u symptomen die kunnen passen bij een oogmelanoom, ga dan naar uw huisarts. Hij verwijst u als dat nodig is naar een oogarts. Het onderzoek om de diagnose oogmelanoom te stellen bestaat uit een uitgebreid oogheelkundig onderzoek. U kunt de volgende onderzoeken krijgen:

- oogspiegelen: de arts bekijkt uw netvlies.
- echografie van het oog: de arts meet de dikte van het melanoom.

- fluorescentie-angiografie: de arts spuit contrastvloeistof in een ader. Hierdoor kan hij speciale zwart-wit foto's van de binnenkant van uw oog maken.
- gezichtsveldonderzoek: de arts meet de beperking in het gezichtsveld.

Oogspiegelen - Met een oogspiegel kan de oogarts de binnenkant van uw ogen onderzoeken. Dit onderzoek heet ook wel ophthalmoscopie of fundusscopie. De spiegel stuurt een lichtbundel door de pupil en verlicht zo het netvlies. Uw oog wordt van tevoren gedruppeld, zodat de pupil zich verwijdt. Door een vergrotende lens in de oogspiegel, ziet de arts alle kleine bloedvaatjes in het netvlies en de oogzenuw. Ook is de tumor vaak goed te zien.

Echografie - Tijdens dit onderzoek bekijkt de arts de verschillende lagen en weefsels in uw oog met geluidsgolven. Met een echografie kan de oogarts de precieze dikte meten van afwijkingen aan de binnenkant van het oog. Zo kan hij de afwijking goed bekijken.

Fluorescentie-angiografie - Tijdens dit onderzoek tast de oogarts met een soort platte pen uw oog af. Hij ziet op een scherm de verschillende weefsels in het oog. Hij maakt foto's van de bloedvaten van het oognetvlies. Hij doet dit met vrij fel licht en een speciaal fototoestel. Hij spuit hiervoor een kleurstof in een bloedvat in uw arm. Deze kleurstof komt via het bloed in het netvlies terecht. De kleurstof maakt afwijkingen zichtbaar en geeft een indruk van het vaatpatroon van die afwijkingen. De kleurstof komt ook in alle andere vaten van het lichaam. Ook in de vaten van de huid. Uw huid is hierdoor een aantal uur geel verkleurd. Een half uur voor het onderzoek krijgt u oogdruppels. Hierdoor verwijdt de oogpupil.

Door de verwijde pupil en de lichtflitsen ziet u na het onderzoek tijdelijk minder goed. Een zonnebril kan dan prettig zijn. U kunt beter niet zelf autorijden. U plast de kleurstof later weer uit. Hierdoor heeft de urine 24 uur een donkeroranje kleur. Door de kleurstof kunt u kort misselijk zijn. Daarom kunt u vanaf 2 uur voor het onderzoek beter niet eten en drinken.

Gezichtsveldonderzoek - U krijgt een gezichtsveldonderzoek om te kijken wat u wel en niet kunt zien. Het gezichtsveld is het hele gebied dat u kunt overzien terwijl u rechthoekig kijkt.

Het gezichtsveldonderzoek is een moeilijk onderzoek. Het vergt veel concentratie van u. Uw rechter- en linkeroog worden apart onderzocht.

Tijdens het onderzoek zit u voor een halve bol met 1 oog afgedekt. U kijkt rechthoekig naar een vast punt. Tegelijk verschijnen op verschillende plaatsen in de bol lichtpuntjes. Zodra u het lichtje ziet, moet u op een knopje drukken. Het onderzoek duurt ongeveer 10 minuten per oog.

Behandeling

Bij de behandeling van het oogmelanoom staat het uitschakelen van de tumor voorop. Het behoud van uw zicht komt op de tweede plaats. U kunt verschillende behandelingen krijgen. Welke behandeling u krijgt, hangt onder andere af van:

- de grootte van de tumor
- de plaats en dikte van de tumor
- hoe goed uw andere oog is
- uw leeftijd en conditie
- in sommige gevallen van uw persoonlijke voorkeur

U kunt een van de volgende behandelingen krijgen:

- ruthenium bestraling: dit is een inwendige bestraling
- stereotactische bestraling: dit is een uitwendige bestraling
- protonenbestraling: dit is een uitwendige bestraling

- verwijdering van het oog: een ander woord hiervoor is enucleatie

Behandelplan

Uw arts maakt samen met een aantal andere specialisten een behandelplan. Zij doen dit op basis van landelijke richtlijnen en de volgende gegevens:

- het stadium van de ziekte
- kenmerken van de tumor, bijvoorbeeld hoe kwaadaardig deze is
- de plaats van de tumor
- uw lichamelijke conditie

Waar kan ik worden behandeld voor oogmelanoom?

U kunt maar in een paar ziekenhuizen behandeld worden voor een melanoom in het oog.

Meer informatie vindt u op www.kanker.nl.

Doel van de behandeling

Een behandeling kan gericht zijn op genezing, maar ook op het remmen van de ziekte. De arts kijkt samen met u wat in uw situatie de mogelijkheden zijn.

Bestraling

Het doel van bestraling is kankercellen te vernietigen en tegelijk gezonde cellen zo veel mogelijk te sparen. Bestraling is een plaatselijke behandeling van kanker met röntgenstraling: het deel van uw lichaam waar de tumor zit wordt bestraald.

Ruthenium bestraling - Deze behandeling is een vorm van inwendige bestraling. Ruthenium bestraling wordt het meeste gegeven bij kleine tot middelgrote oogmelanomen.

De arts brengt een radioactief schildje aan op de buitenkant van het oog op de plek waar het melanoom zit. Dit schildje is een soort muntje dat straling afgeeft alleen op de plek waar dat nodig is. De arts plaatst het schildje tijdens een operatie. U wordt hiervoor plaatselijk verdoofd of gaat onder narcose.

Het schildje moet 3 tot 10 dagen blijven zitten. Hoe lang precies hangt af van hoeveel straling nodig is. Daarna verwijdert de arts het schildje. U wordt hiervoor plaatselijk verdoofd. Tijdens de hele behandeling blijft u in het ziekenhuis. Hoelang u moet blijven, hoort u op de dag van uw opname van de radiotherapeut. De dag waarop het schildje eruit gaat, kunt u naar huis.

In een paar maanden tijd wordt de tumor langzaam kleiner en verdwijnt. Een enkele keer reageert de tumor niet genoeg op de behandeling. Dan wordt u nog een keer bestraald.

Heel soms krijgt u inwendige bestraling samen met een laserbehandeling. Deze behandeling gebruikt infrarode laserstralen. De tumor wordt verwarmd tot een temperatuur waarbij de tumorcellen worden vernietigd. Een laserbehandeling gebeurt poliklinisch, u wordt hiervoor niet opgenomen. U krijgt eerst oogdruppels die de pupil verwijden en een plaatselijke verdoving in het oog. Na ongeveer 45 minuten begint de behandeling; deze duurt ongeveer 30 minuten.

Stereotactische bestraling - Is de tumor te groot voor inwendige bestraling? Of zit de tumor op een plaats die moeilijk te bereiken is? Dan kan de arts kiezen voor stereotactische bestraling. Dit is een vorm van uitwendige bestraling.

De tumor wordt van verschillende kanten bestraald. Een soort frame houdt uw hoofd stil en in de juiste positie.

U krijgt de behandeling 5 dagen achter elkaar. Na elke behandeling kunt u weer naar huis.

Protonenbestraling - Is de tumor te groot voor inwendige bestraling? Of zit de tumor op een plaats die moeilijk te bereiken is? Dan kan de arts kiezen voor protonenbestraling.

Bij deze behandeling worden protonen als straling gebruikt.

Tijdens een operatie maakt de arts met markeerklipjes het oogmelanoom zichtbaar voor bestraling. Daarna krijgt u 5 dagen achter elkaar een paar minuten een dosis straling. De straling komt uit een bestralingstoestel.

Deze behandeling is in Nederland nog niet mogelijk. Wel zal op korte termijn een protonencentrum in Delft worden gebouwd. Patiënten die voor deze behandeling in aanmerking komen, verwijst men nu nog naar een behandelcentrum in Zwitserland.

Meer informatie over deze behandelingen vindt u op www.kanker.nl.

Verwijdering van het oog - Is de tumor te groot voor een behandeling met inwendige of uitwendige bestraling? Of heeft deze behandeling niet genoeg effect gehad? Dan moet het oog verwijderd worden. Een ander woord hiervoor is enucleatie.

U gaat voor deze operatie onder narcose. De operatie is niet heel pijnlijk, maar wel emotioneel zwaar. U blijft een aantal dagen in het ziekenhuis. 4 tot 6 weken na de operatie kunt u een oogprothese aangemeten krijgen. Soms krijgt u al tijdens de operatie een oogprothese.

Controle

Na de behandeling wordt u regelmatig gecontroleerd. Als de tumor is bestraald, beoordeelt de oogarts of de tumor op de gewenste manier reageert. Als het oog is weggenomen, is het belangrijk om uw andere oog regelmatig te laten controleren.

Gevolgen

Kanker heeft vaak gevolgen. Soms hebben die met de ziekte te maken. Soms met de behandeling. Meer informatie over gevolgen leest u in het hoofdstuk Overleving en gevolgen.

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. Bijvoorbeeld 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

Sommige mensen 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 verschillende zorgverleners u extra begeleiding bieden. Er zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning. Kijk hiervoor achter in deze brochure bij IPSO en NVPO.

Contact met lotgenoten

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.

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een Inloophuis. In tientallen plaatsen in Nederland bestaan dergelijke Inloophuizen. Veel Inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's. Achter in deze brochure vindt u de webadressen van de Patiëntenbeweging Levenmetkanker (voorheen NFK) en van de Inloophuizen (IPSO).

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via www.kanker.nl. Op www.kanker.nl kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Vind mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten. Ontmoet elkaar online of in het echte leven. Voor morele steun of praktische hulp.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig en mogelijk is en hoe die het beste geboden kan worden. Zie hoofdstuk Wilt u meer informatie?.

Meer informatie

Op www.kanker.nl en in onze brochure **Verder leven met kanker** kunt u meer lezen over de emotionele en sociale kanten van kanker.

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** (kijk op www.kwf.nl voor de openingstijden)
- u kunt via een formulier een vraag stellen aan onze voorlichters. Ga daarvoor naar www.kwf.nl/vraag. 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.

www.kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de patiëntenbeweging Levenmetkanker en Integraal Kankercentrum Nederland.

Kanker.nl is een online platform met uitgebreide informatie over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

U vindt er ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

Brochures

Over veel onderwerpen hebben we ook brochures beschikbaar. Onze brochures zijn gratis te bestellen via www.kwf.nl/bestellen.

Andere organisaties en websites

Stichting Melanoom

De stichting richt zich zowel op patiënten met een huidmelanoom als op patiënten met een oog-melanoom.

Lotgenotencontact: (088) 002 97 47

www.kanker.nl/organisaties/stichting-melanoom

Patiëntenbeweging Levenmetkanker (voorheen NFK)

In de patiëntenbeweging Levenmetkanker werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten. Levenmetkanker werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.

T (030) 291 60 90

www.levenmetkanker-beweging.nl

Levenmetkanker zet zich in voor mensen die kanker hebben (gehad) en als gevolg van de ziekte en/of de behandeling last hebben van ernstige **vermoeidheidsproblemen**. Kijk voor meer informatie op: www.levenmetkanker-beweging.nl en typ rechtsboven 'Vermoeidheid' in.

Levenmetkanker heeft een platform voor werkgevers, werknemers en mantelzorgers over **kanker en werk**. De werkgever vindt er bijvoorbeeld tips, suggesties en praktische informatie om een medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden. Ook is het mogelijk om gratis folder te downloaden of te bestellen. Voor meer informatie: www.kankerenwerk.nl.

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zet zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Deze landelijke organisatie is gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg.

Voor meer informatie: www.iknl.nl.

IPSO

Inloophuizen en psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker.

Voor adressen zie www.ipso.nl.

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op www.nvpo.nl.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Voor meer informatie: www.lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakantie en accommodaties voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks geeft zij de Blauwe Gids uit, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via www.deblauwegids.nl.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties. De NPCF zet zich in voor betere, veilige en betaalbare zorg.

Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op www.npcf.nl. Klik op 'NPCF over' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie en geeft voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen. Ook geven zij informatie over erfelijkheid (zoals DNA, genmutatie) en genetisch onderzoek (bijvoorbeeld DNA test).

Kijk voor meer informatie op www.erfocentrum.nl of www.erfelijkheid.nl.

Revalidatie

Tijdens en na de behandeling kunnen kankerpatiënten last krijgen van allerlei klachten. Revalidatie kan helpen klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Vraag uw arts om een verwijzing.

Voor meer informatie: www.herstelenbalans.nl.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u van tijd tot tijd kunt invullen om uzelf en uw arts en verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. Als een soort thermometer geeft de Lastmeter aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning.

Bekijk de Lastmeter op www.lastmeter.nl.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. En hoe die het beste geboden kan worden. Heeft u thuis verzorging nodig? Iedere Nederlander was hiervoor tot 1 januari 2015 verzekerd via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Op 1 januari 2015 is de AWBZ

vervangen door nieuwe regelingen. Kijk voor meer informatie op www.hoeverandertmijnzorg.nl of op www.rijksoverheid.nl.

Bijlage: De huid

Onze huid heeft meerdere functies:

- **Bescherming:** de huid beschermt ons lichaam tegen micro-organismen, chemicaliën en ultraviolette straling (UV). Het vormt een barrière tussen onze binnenkant en de buitenwereld. Deze barrière zorgt er ook voor dat u geen vocht en eiwitten verliest.
- **Waarneming:** via de huid nemen we signalen uit de omgeving waar. Pijn-, tast- en warmteprikkels worden via de huidzenuwen naar onze hersenen vervoerd. Deze zetten de prikkels om in een waarneming.
- **Regeling van temperatuur:** de zweetklieren en de kleine bloedvaatjes in de huid regelen de lichaamstemperatuur.

Opbouw van de huid

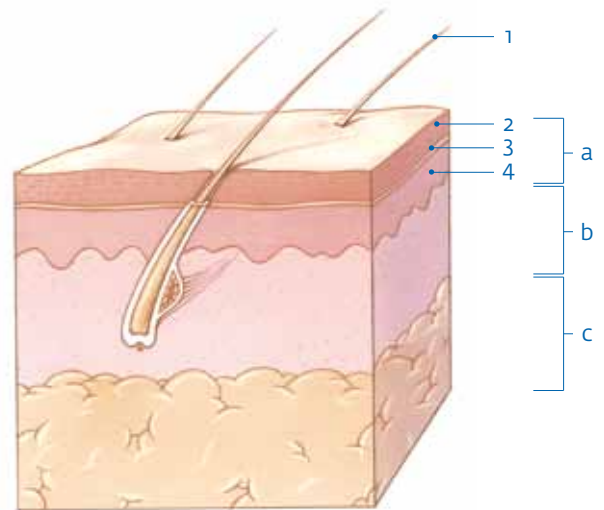
De huid bestaat uit 3 lagen:

- **Opperhuid:** dit is de buitenste laag van de huid. Het bestaat voor het grootste deel uit epidermiscellen. Een ander woord voor opperhuid is epidermis. In de onderste laag van de opperhuid liggen pigmentcellen tussen de epidermiscellen. Deze pigmentcellen maken melanine, dat zijn pigmentkorrels. Deze cellen heten ook wel melanocyten.
- **Lederhuid:** de middelste laag van de huid bestaat voornamelijk uit bindweefselcellen en -vezels. Daarin zitten zweetklieren, haarwortels met talgklieren, bloed- en lymfevaten, zintuigcellen en zenuwuiteinden. Een ander woord voor lederhuid is dermis.
- **Onderhuids vetweefsel:** deze onderste laag dient vooral als steunweefsel en bestaat voornamelijk uit vetcellen. Een ander woord voor onderhuids vetweefsel is subcutis.

Huidcellen

De onderste epidermiscellen van de opperhuid delen zich. Zo ontstaan nieuwe huidcellen. Oude epidermiscellen verhoornen en sterven af. Dit dode materiaal heet de hoornlaag. Deze vormt de barrière in ons lichaam. Het lichaam stoot uiteindelijk de hoornlaag af in de vorm van huidschilfertjes. De aanmaak van nieuwe cellen en de afstoting van dood materiaal houden elkaar in evenwicht.

De melanocyten in de onderste laag van de opperhuid maken het bruine huidpigment melanine aan. Dit gebeurt onder invloed van ultraviolette straling. Bij een huid die bruint, wordt melanine afgegeven aan de andere cellen in de opperhuid. Hierdoor wordt de celkern beschermd.



3. Doorsnede van de huid

a. opperhuid

1. haar
2. hoornlaag
3. plaveiselcellen
4. basale cellaag

b. lederhuid

c. onderhuids bindweefsel

Bijlage: Risicofactoren

De meest voorkomende huidkankervormen (basaal-celcarinoom en plaveiselcelcarinoom) ontstaan meestal door te veel blootstelling aan ultraviolette straling (UV) in zonlicht of van zonne-apparatuur. Voor melanoom is de relatie met blootstelling aan UV-straling minder duidelijk. Er zijn wel factoren bekend die de kans op een melanoom vergroten:

- Zonverbranding, en dan vooral op jonge leeftijd.
- Zonnebankgebruik, en dan vooral door mensen jonger dan 35 jaar.
- Een lichte huid, licht of rossig haar en lichte ogen, vooral in combinatie met sproeten.
- Het hebben van een groot aantal moedervlekken of onrustige moedervlekken. Deze heten atypische naevi. Ze zijn vaak ongelijk van vorm, formaat en kleur.
- Erfelijke aanleg. In bepaalde families komen melanomen of atypische naevi veel voor.

Kijk voor meer informatie over erfelijk melanoom op www.kanker.nl.

Bescherming tegen de zon

Er is een verband tussen zonverbranding en het ontstaan van melanomen. Daarom is het aan te raden de volgende adviezen op te volgen:

- Vermijd de felle zon zo veel mogelijk, zeker tussen 12.00 en 15.00 uur. Dan is de ultraviolette straling namelijk het sterkst.
- Draag in de volle zon een zonnehoed, pet of zonneklep. Bent u veel en lang in de zon, bedek dan uw armen en benen.
- Gebruik tijdens zonnige perioden een zonnebrandcrème met een beschermingsfactor van minstens 15 bij dagelijkse activiteiten en minstens 30 bij vakantie en vrije tijd.

Helemaal uit de zon blijven kunt u beter niet doen. U kunt dan een gebrek aan vitamine D krijgen. Om vitamine D aan te kunnen maken hoeft maar een klein stukje huid bloot te zijn. Ook hoeft u niet lang in de zon te blijven, de aanmaak van vitamine D stopt na ongeveer 20 minuten.

Bijlage: Wat is kanker?

Er zijn meer dan 100 verschillende soorten kanker. Elke soort kanker is een andere ziekte met een eigen behandeling. Eén eigenschap hebben ze wel allemaal: een ongecontroleerde deling van lichaamscellen.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Ons lichaam maakt steeds nieuwe cellen. Zo kan het lichaam groeien en beschadigde en oude cellen vervangen.

Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Uit 1 cel ontstaan 2 nieuwe cellen, uit deze 2 cellen ontstaan er 4, dan 8, enzovoort.

Normaal regelt het lichaam de celdeling goed. In elke cel zit informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en daar weer mee moet stoppen. Deze informatie zit in de kern van elke lichaamscel. Het wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal heet DNA. DNA bevat verschillende stukjes informatie die genen worden genoemd.

Ongecontroleerde celdeling

Elke dag zijn er miljoenen celdelingen in uw lichaam. Tijdens al die celdelingen kan er iets mis gaan. Door toeval, maar ook door schadelijke invloeden. Bijvoorbeeld door roken of te veel zonlicht. Meestal zorgen reparatiegenen voor herstel van de schade. Soms werkt dat beschermingssysteem niet. De genen die de deling van een cel regelen, maken dan fouten. Bij een aantal fouten in dezelfde cel, gaat die cel zich ongecontroleerd delen. Zo ontstaat een gezwel. Een ander woord voor gezwel is **tumor**.

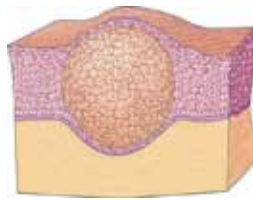
Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen een kwaadaardige tumor is kanker.

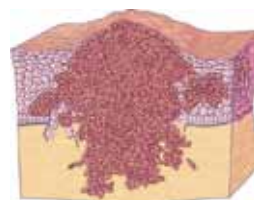
- **goedaardige** gezwellen groeien niet door andere weefsels heen. En ze verspreiden zich niet door het lichaam. Een voorbeeld van een goedaardig gezwel is een vleesboom in de baarmoeder of een wrat. Zo'n tumor kan tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om de tumor te verwijderen.
- bij **kwaadaardige** tumoren gaan de cellen zich heel anders gedragen. Dit komt omdat de genen die de cellen onder controle houden zijn beschadigd. Een kwaadaardige tumor kan in omliggende weefsels en organen groeien. Zij kunnen ook uitzaaïen.

Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe ergens anders in het lichaam terechtkomen. Zij kunnen zich daar hechten en uitgroeien tot nieuwe tumoren. Dit zijn **uitzaaiingen**. Een ander woord voor uitzaaiingen is metastasen. Krijgt u (later) ergens anders een tumor, bijvoorbeeld in de longen? Dan zijn dit bijna altijd kankercellen van het melanoom. We noemen dit geen longtumor, maar uitzaaiingen van het melanoom.



4- **Goedaardig gezwel**
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.



Kwaadaardig gezwel
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel wel binnen.

Bijlage: Het bloedvaten- en lymfestelsel

Afhankelijk van de route van een uitzaaiing - via het **bloed** of via de **lymfe** - belanden de kankercellen op bepaalde plaatsen in het lichaam. Die kunnen per kankersoort verschillen.

Het bloedvatenstelsel

Het bloedvatenstelsel (**bloedsomloop**) is een gesloten systeem van bloedvaten waar het bloed door stroomt. Het hart zorgt dat het bloed wordt rondgepompt in het lichaam en alle lichaamscellen bereikt. De bloedsomloop zorgt voor de aanvoer van zuurstof en voedingsstoffen en voor de afvoer van afvalstoffen. Ook zorgt de bloedsomloop voor verspreiding van hormonen, afweerstoffen en warmte. Uitzaaïngen via het bloed kunnen op grote afstand van de tumor ontstaan.



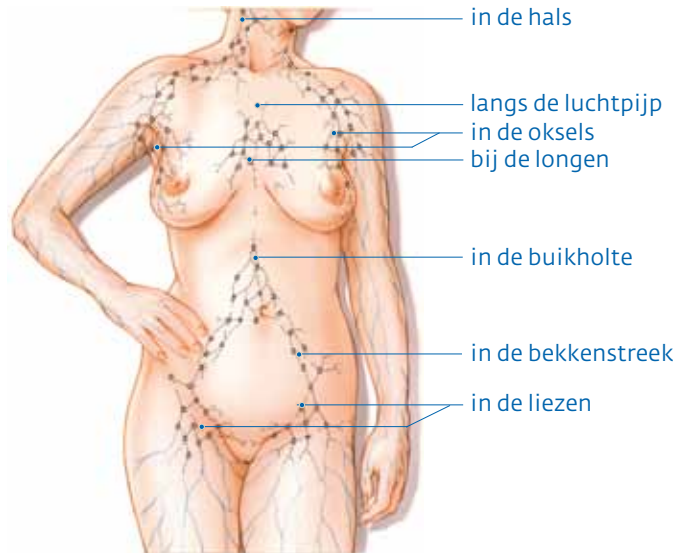
5. Bloedsomloop

Het lymfestelsel

De **lymfevaten** vormen de kanalen van het lymfestelsel en zijn gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. 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 1 lymfeklier.

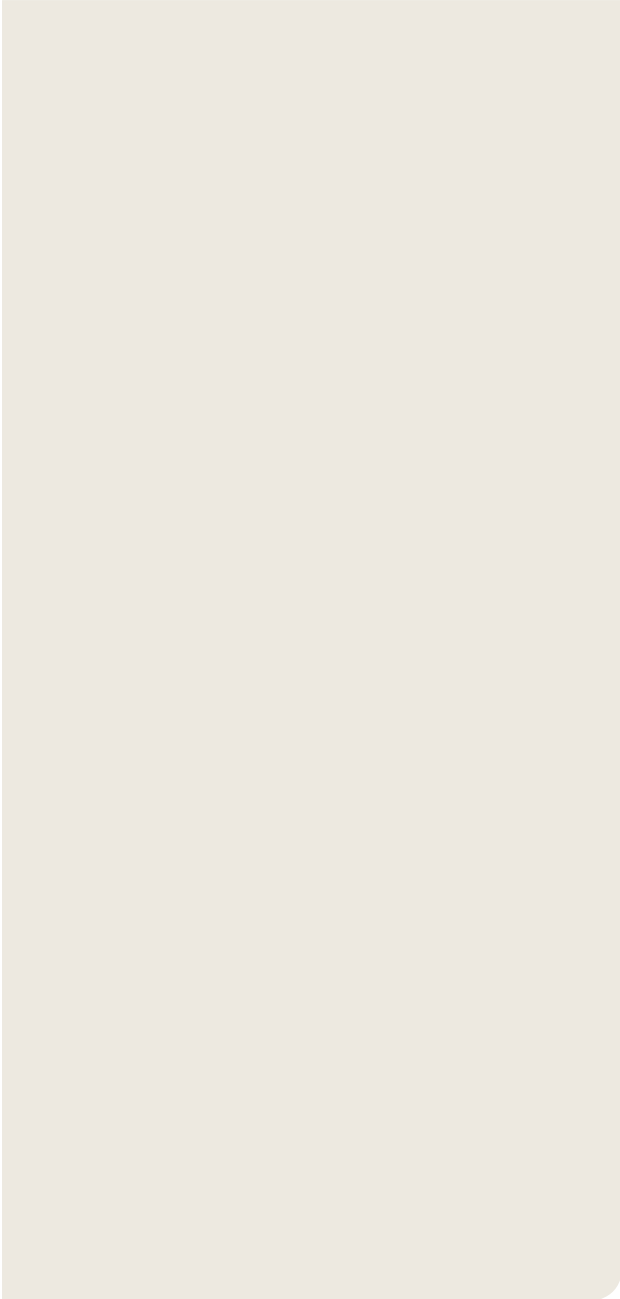
Lymfeklieren zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers (bacteriën en virussen) onschadelijk gemaakt. In het lichaam komen groepen lymfeklieren voor: de lymfeklierregio's. **Lymfeklierweefsel** komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.

Uitzaaïngen via de lymfe komen meestal het eerst terecht in de lymfeklieren in de buurt van de oorspronkelijke tumor.

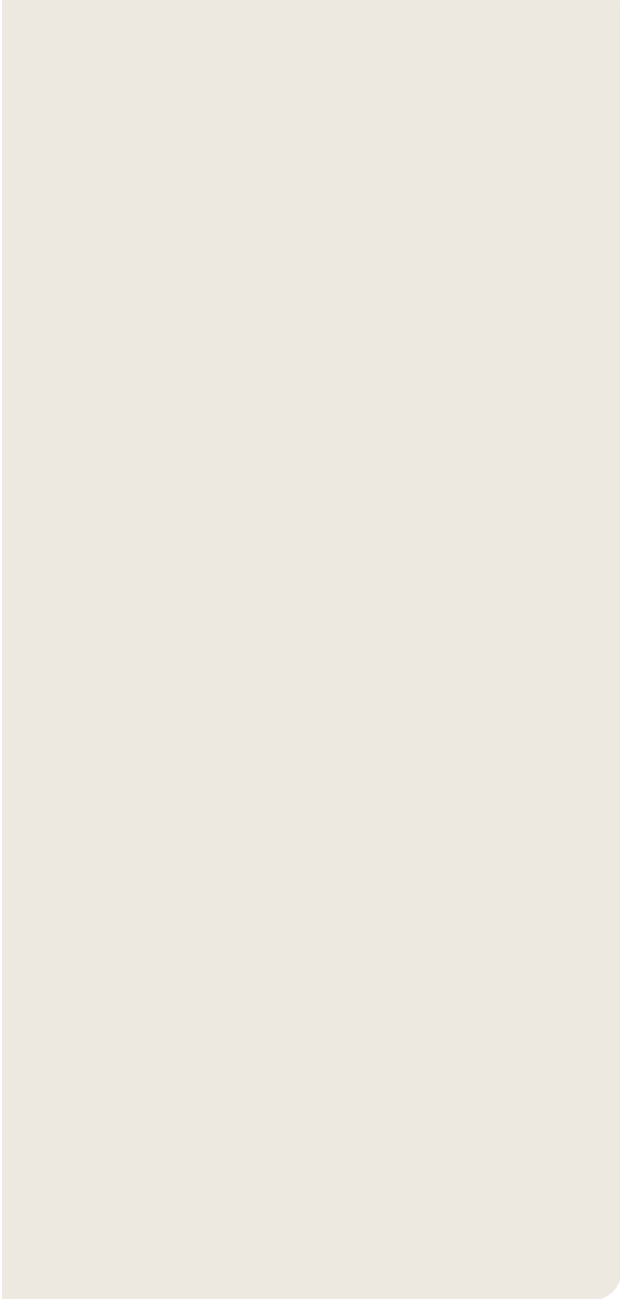


6. Lymfeklierregio's

Notities



Notities



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten
en hun naasten

www.kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor
(ex)patiënten en naasten

Bestellingen KWF-brochures

www.kwf.nl/bestellen

Bestelcode F20

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



iedereen verdient een morgen

