

Hormonale therapie bij kanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	5
Wat zijn hormonen en wat is hormonale therapie?	8
Wanneer wordt hormonale therapie toegepast?	10
Hoe wordt hormonale therapie gegeven?	14
Hormonale therapie bij borstkanker	16
Hormonale therapie bij baarmoederkanker	24
Hormonale therapie bij prostaatkanker	26
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	31
Seksualiteit	35
Voeding	38
Een moeilijke periode	41
Wilt u meer informatie?	46

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.

Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

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

Giro 26000

www.kwfkankerbestrijding.nl

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

© KWF Kankerbestrijding, winter 2007/2008

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker die (mogelijk) hormonale therapie krijgen.

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

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

Bij bepaalde soorten kanker wordt hormonale therapie gegeven. Men spreekt ook van hormonale behandeling, hormoontherapie of hormoonbehandeling.

Vaak is een combinatie van behandelingen nodig.

De specialisten gaan na van welke aanpak u de beste resultaten mag verwachten.

Hormonale therapie roept bij de meeste mensen vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning.

U kunt nalezen wat hormonale therapie is en hoe de behandeling werkt. We gaan ook in op de bijwerkingen die kunnen optreden en wat daar mogelijk tegen te doen is. Deze informatie kan u helpen de gesprekken met uw arts beter te begrijpen.

De 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 behandeling, stel die dan aan uw specialist of aan de mensen die bij uw behandeling betrokken zijn.

Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

Kijk voor meer algemene informatie over kanker op 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. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

Geregelde celdeling

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

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of zonlicht. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op in dezelfde cel, dan gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.



1.

Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.

Kwaadaardige gezwel

De gevormde cellen dringen omliggend weefsel wel binnen.

Goed- en kwaadaardig

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

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

Solide en niet-solide kanker

We onderscheiden solide en niet-solide kanker.

Solide kanker (solide = vast, hecht, stevig) is abnormale celdeling in een bepaald orgaan zoals de long of darm. Vanuit zo'n orgaan kunnen kankercellen zich via het bloed en/of de lymfe verspreiden en zich in de andere organen nestelen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen).

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

Van **niet-solide kanker** (niet-solide = vloeibaar, los) is sprake als de abnormale celdeling plaatsvindt in weefsels die zich op **diverse plaatsen** in het lichaam bevinden. Bijvoorbeeld een woekering van cellen in het beenmerg (waar bloedcellen worden aangemaakt), van plasmacellen (die antistoffen maken en ook in het beenmerg worden gevormd) of van lymfeklier-cellen (afweercellen in het lymfestelsel). Deze tumorcellen bevinden zich dus niet in een orgaan, maar in de vloeibare substantie van het beenmerg, in het bloed of in het lymfestelsel.

Niet-solide kanker ontstaat uit één cel op één plaats in bijvoorbeeld het beenmerg of het lymfestelsel.

Maar omdat het weefsel waarin de ziekte ontstaat zich op diverse plaatsen in het lichaam bevindt, kan de ziekte zich via het bloed en/of de lymfe snel naar andere plaatsen verspreiden. Bij niet-solide kanker spreken we niet van uitzaaiingen, maar van **verspreiding**

Wat zijn hormonen en wat is hormonale therapie?

Hormonen zijn stoffen die ons lichaam zelf maakt ('eigen' hormonen). Een aantal klieren, organen en weefsels - bijvoorbeeld de schildklier, de zaadballen en de eierstokken - maakt hormonen. Al die hormonen vervullen een eigen taak. Een belangrijke groep hormonen die ons lichaam aanmaakt, zijn de **vrouwelijke en mannelijke geslachtshormonen**.

Hormonen worden uitgescheiden in het bloed. Door het afgeven van 'signalen' beïnvloeden ze organen of processen in ons lichaam. Sommige hormonen zorgen ervoor dat bepaalde organen of weefsels groeien of zich ontwikkelen. Andere zijn nodig om bepaalde organen goed te laten functioneren. Weer andere hormonen zijn onmisbaar voor een goede werking van bijvoorbeeld de stofwisseling of de menstruatiecyclus.

Zo hebben de borsten en het baarmoederslijmvlies bij vrouwen en de prostaat bij mannen geslachtshormonen nodig voor hun groei en ontwikkeling.

Als in de borst of de prostaat kanker ontstaat, zijn de kankercellen voor hun groei vaak (deels) afhankelijk van de aanwezigheid van die geslachtshormonen, net als de gezonde cellen. Als dat zo is, wordt de tumor 'hormoongevoelig' genoemd.

Zolang de geslachtshormonen - die het lichaam dus zelf maakt - er zijn, kunnen de kankercellen zich delen en kan de tumor blijven groeien. Zonder die 'eigen' hormonen overleven de kankercellen minder goed of helemaal niet. De groei van de tumor of van eventuele uitzaaiingen neemt dan af. In het gunstigste geval kunnen de kankercellen zelfs helemaal verdwijnen.

Bij hormonale therapie maken artsen van dit principe gebruik. De productie van bepaalde eigen hormonen wordt door de hormonale therapie beperkt of hun invloed wordt verminderd. Men zegt dan ook wel dat

de 'hormonale balans' van de patiënt wordt gewijzigd: men grijpt immers in de normale verhouding van die hormonen in.

In een vroeg stadium van kanker kan hormonale therapie bijdragen aan betere overlevingskansen. Als er uitzaaiingen zijn, kan hormonale therapie het ontstaan en de woekering van de kankercellen (tijdelijk) stopzetten.

Hormonale therapie bij kanker is meestal gericht op het remmen of blokkeren van de werking van de geslachtshormonen.

Het vrouwelijk lichaam produceert twee soorten vrouwelijke geslachtshormonen: oestrogenen en progestagenen. Het belangrijkste **oestrogeen** is oestradiol, het belangrijkste **progestageen** is progesteron. Deze hormonen worden hoofdzakelijk door de eierstokken aangemaakt. Een deel wordt door de bijnieren en in onderhuids vetweefsel aangemaakt.

De hormoonproductie in de eierstokken staat op haar beurt ook weer onder invloed van hormonen. Deze hormonen worden geproduceerd in de hersenen.

Mannelijke geslachtshormonen worden ook wel androgenen genoemd. Het belangrijkste androgeen is **testosteron**. Dit hormoon wordt hoofdzakelijk door de zaadballen aangemaakt. Een deel wordt door de bijnierschors aangemaakt.

De hormoonproductie in de zaadballen staat ook onder invloed van weer andere hormonen. Deze hormonen worden geproduceerd in de hersenen.

Wanneer wordt hormonale therapie toegepast?

Hormonale therapie wordt bij vrouwen vooral toegepast bij borst- en baarmoederkanker en bij mannen bij prostaatkanker. Deze toepassingen worden in deze brochure apart besproken.

Verder komt hormonale therapie aan de orde bij:

- bepaalde vormen van leukemie, het Hodgkin-lymfoom (de ziekte van Hodgkin), non-Hodgkin-lymfomen en het multipel myeloom (de ziekte van Kahler), vaak in combinatie met chemotherapie;
- schildklierkanker;

Voor informatie over deze soorten kanker kunt u terecht bij uw arts.

Hormonale therapie kan worden gegeven als:

- **Adjuvante (= aanvullende) behandeling**

Een adjuvante therapie wordt toegevoegd aan een curatieve behandeling (gericht op genezing). Adjuvante hormonale therapie kan plaatsvinden na een operatie of bestraling. Dit gebeurt om eventueel achtergebleven kankercellen te vernietigen. Een adjuvante behandeling geeft men ook om eventuele zeer kleine, onzichtbare uitzaaiingen (micrometastasen) buiten het operatie- of bestralingsgebied, te vernietigen. Zo hoopt men uitzaaiingen en de terugkeer van de ziekte tegen te gaan.

- **Neo-adjuvante behandeling**

Deze vorm van adjuvante behandeling wordt gegeven vóór de plaatselijke behandeling (operatie of bestraling). De bedoeling is de tumor beter behandelbaar te maken en eventuele uitzaaiingen elders in het lichaam te vernietigen. Vaak is een minder ingrijpende operatie mogelijk als door het geven van neo-adjuvante hormonale therapie de tumor kleiner is geworden.

- **Palliatieve (= verzachtende) behandeling**

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

Uw specialist zal u uitleggen met welke bedoeling hij een behandeling met hormonale therapie aan u voorstelt.

Hormoonreceptoren

De keuze voor een behandeling met hormonale therapie hangt onder meer samen met de aanwezigheid van zogenoemde hormoonreceptoren op of in de kankercellen.

Hormoonreceptoren zijn eiwitten die voorkomen op of in gezonde cellen van een aantal organen, zoals de borstklier, de baarmoeder en de prostaat. Bij een deel van de mensen met een tumor in de borst, baarmoeder of prostaat, heeft het tumorweefsel die receptoren behouden.

De aanwezigheid van hormoonreceptoren in het tumorweefsel zegt iets over de hormoongevoeligheid van een tumor. De receptoren gaan namelijk een verbinding aan met de hormonen die in de bloedbaan circuleren of die in de tumor worden aangemaakt. Zodra die verbinding tot stand is gekomen, vangt de cel signalen van hormonen op, bijvoorbeeld het signaal tot celdeling, waardoor de tumor blijft doorgroeien.

De kans op een gunstige reactie op hormonale therapie is dus het grootst als onderzoek van het tumorweefsel de aanwezigheid van hormoonreceptoren aantoonst.

Voor zowel borstkanker als baarmoederkanker bestaat een onderzoek waarmee de aanwezigheid van hormoonreceptoren in de tumor is vast te stellen.

In prostaatkankerweefsel zijn receptoren voor mannelijke geslachtshormonen moeilijk aan te tonen. Omdat bovendien het overgrote deel (90%) van de prostaattumoren hormoongevoelig blijkt te zijn, worden de receptoren bij prostaatkanker doorgaans niet bepaald, maar gaat men ervan uit dat de tumor hoogstwaarschijnlijk hormoongevoelig is.

Overwegingen

Natuurlijk spelen, naast de hormoongevoeligheid van de tumor, ook andere overwegingen mee bij de keuze voor hormonale therapie. Zoals u verderop in deze brochure kunt lezen, kent hormonale therapie verschillende (mogelijke) bijwerkingen.

Bespreek met uw (huis)arts welke bijdrage hormonale therapie aan uw behandeling kan leveren en welke bijwerkingen u kunt verwachten. In hoeverre bijwerkingen voor u acceptabel zijn of juist niet, hangt onder meer af van het te verwachten resultaat van de behandeling, uw omstandigheden (bijvoorbeeld leeftijd, kindwens, conditie) en uw opvattingen.

Afzien van behandeling

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

Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante (= onderdeel van een curatieve) behandeling.

Als een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zult u de kwaliteit van uw leven bij uw beslissing willen betrekken. En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte.

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

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

Hoe wordt hormonale therapie gegeven?

Hormonale therapie kan op een aantal manieren worden gegeven. Veel patiënten worden behandeld met medicijnen, zogenoemde hormoonpreparaten. Deze medicijnen of preparaten remmen de aanmaak of de werking van bepaalde eigen hormonen. De medicijnen kunnen onder meer per injectie, als tablet of via een neusspray worden toegediend.

Een behandeling met hormoonpreparaten wordt vaak gedurende langere tijd gegeven en kan maanden tot jaren duren.

Als uw ziekte niet meer op de hormonale therapie reageert, kan er, afhankelijk van uw situatie, worden gestart met een andere hormonale therapie. Dat u niet langer reageert op het ene hormoonpreparaat, betekent niet dat u ook niet meer zult reageren op andere hormoonpreparaten.

Hormoonpreparaten

Er zijn diverse categorieën hormoonpreparaten. Zij wijzigen op verschillende manieren de hormoonbalans.

Via de receptor – Veelgebruikte hormoonpreparaten zijn de zogenoemde **antihormonen**. Voorbeelden daarvan zijn **tamoxifen** en **fulvestrant**, die bij patiënten met borstkanker kunnen worden toegepast. Tamoxifen blokkeert de oestrogeenreceptor, fulvestrant vernietigt deze receptor. Daardoor kunnen de signalen van de oestrogenen de cel niet meer binnenkomen en wordt de werking van de oestrogenen dus tegengegaan.

Tamoxifen wordt als tablet gegeven, fulvestrant per injectie.

Via enzymen – Het enzym aromatase stimuleert bij vrouwen de aanmaak van het hormoon oestrogeen. Deze aanmaak vindt in het onderhuids vetweefsel plaats uit andere hormonen, die in de bijnieren zijn gemaakt. Hierdoor maken vrouwen ook na de over-

gang, als de eierstokken geen oestrogeen meer produceren, toch nog oestrogenen aan.

Aromataseremmers remmen de werking van het enzym aromatase en zodoende ook de oestrogeenproductie. De hormonen worden als tablet gegeven.

Via de hersenen – De productie van de geslachtshormonen staat onder invloed van hormonen die in bepaalde delen van de hersenen (de hypothalamus en de hypofyse) worden geproduceerd. Bepaalde hormoonpreparaten onderbreken die signalen tussen de hersenen en de eierstokken (bij vrouwen) of de zaadballen (bij mannen). Daardoor wordt de productie van de geslachtshormonen tegengegaan. De hormonen die de hypofyse beïnvloeden worden per onderhuidse injectie toegediend.

Daarnaast kunnen ook **progestativa** gegeven worden. Progestativa zijn afgeleide stoffen van progesteron, het vrouwelijk hormoon dat tijdens de eerste helft van de menstruatiecyclus zorgt dat het baarmoederslijmvlies wordt opgebouwd. Hoge doses progestativa kunnen de tumorgroei remmen. Progestativa worden meestal als tablet gegeven.

Operatie

Hormonale therapie kan ook plaatsvinden door middel van het operatief verwijderen van de organen die de hormonen aanmaken. Bij vrouwen gaat het dan om de eierstokken als grootste producenten van oestrogenen en bij mannen om de zaadballen, die testosteron aanmaken.

Hormonale therapie bij borstkanker

Bij vrouwen en mannen met borstkanker kan een hormonale therapie worden geadviseerd als **adjuvante** of **palliatieve therapie**.

Niet alle vormen van borstkanker zijn even gevoelig voor hormonale therapie. Daarvoor moeten de kankercellen namelijk hormoonreceptoren hebben. Of die receptoren er zijn, wordt vastgesteld door middel van weefselonderzoek in het laboratorium. Daarvoor wordt wat tumorweefsel weggenomen uit de borst of uit een uitzaaiing. Tegenwoordig kunnen ook cellen gebruikt worden die via een punctie zijn verkregen. Bij een punctie worden weefselcellen opgezogen met een dunne holle naald.

Als er hormoonreceptoren worden gevonden, dan spreekt men van **hormoonreceptor-positieve** of **hormoongevoelige** borstkanker. De kans dat de tumor dan gunstig reageert op hormonale therapie ligt tussen de 50 en 75%.

Als er géén receptoren worden aangetoond, spreekt men van **hormoonreceptor-negatieve** of **hormoongevoelige** borstkanker. De kans op verbetering van de ziekte door hormonale therapie is dan gering. Hormonale therapie wordt alleen gegeven aan patiënten met hormoonreceptor-positieve borstkanker. Of de borstkanker gunstig op de hormonale therapie zal reageren hangt ook af van andere tumorkenmerken en van de snelheid waarmee de ziekte zich ontwikkelt. Als bijvoorbeeld na de operatie de tumor erg snel terugkomt, dan is de kans dat deze goed reageert op hormonale therapie minder groot dan wanneer de tijd die daartussen zit langer is.

Hormonale therapie als adjuvante behandeling

De bedoeling van een adjuvante therapie is om eventuele zeer kleine, onzichtbare uitzaaiingen (micrometastasen) te vernietigen.

Adjuvante therapie bij mannen en vrouwen met borstkanker kan bestaan uit hormonale therapie, chemotherapie of een behandeling met monoklonale antilichamen. Deze laatste behandeling wordt alleen gegeven in combinatie met chemotherapie en eventueel hormonale therapie bij patiënten met een overmaat aan HER2-eiwit.

Patiënten met kankercellen in de okselklieren krijgen vrijwel altijd een adjuvante behandeling. Bij de keuze uit de verschillende adjuvante behandelingen spelen bij een vrouw mee: haar leeftijd, of ze nog menstrueert, of ze al in de overgang is en de aanwezigheid van hormoonreceptoren en/of een overmaat aan HER2-eiwit.

Bij mannen spelen de leeftijd en de aanwezigheid van hormoonreceptoren een rol.

Ook als er geen kankercellen in de okselklieren zijn aangetroffen kan de specialist een adjuvante behandeling adviseren. Dit gebeurt afhankelijk van het risico op terugkeer van de ziekte. Hierbij zijn onder meer de grootte en de mate van kwaadaardigheid van de tumor van belang. Wanneer u hier vragen over heeft, bespreek deze dan met uw specialist.

Hormonale therapie als palliatieve behandeling

Een palliatieve behandeling is erop gericht de omvang van de uitzaaiing(en) te verkleinen en zodoende de ziekte te remmen en klachten te voorkomen of te verminderen.

Bij uitgezaaide hormoonreceptor-positieve borstkanker zal in eerste instantie hormonale therapie als palliatieve behandeling overwogen worden. Als de uitzaaiing snel groeit en binnen niet al te lange tijd problemen zou kunnen veroorzaken, stelt uw specialist mogelijk voor (eerst) een behandeling met chemotherapie te ondergaan. Een behandeling met hormonen heeft namelijk tijd nodig om te kunnen

gaan werken. Het duurt enkele weken tot twee of drie maanden voordat een gunstig effect optreedt. Overigens is ook het effect van chemotherapie meestal pas na drie tot zes weken vast te stellen.

Bij vrouwen die in de overgang zijn of de overgang achter de rug hebben, bestaat de hormonale palliatieve behandeling bij voorkeur uit het innemen van aromataseremmers (zie pagina 15). Eventueel kan een behandeling met de antihormonen tamoxifen of fulvestrant (zie pagina 14) worden gegeven. De keuze van behandeling is ook afhankelijk van een eventuele eerdere adjuvante behandeling.

Bij vrouwen die nog regelmatig menstrueren, begint de palliatieve hormonale therapie met het uitschakelen van de eierstokfunctie. Dit gebeurt in eerste instantie meestal met behulp van driemaandelijke injecties met hormonen die de hypofyse beïnvloeden, in combinatie met tamoxifen (zie pagina 14). De hormooninjecties onderbreken de signalen vanuit de hersenen naar de eierstokken. Bij een gunstige reactie op die injecties kan overwogen worden de eierstokfunctie definitief uit te schakelen door deze operatief te verwijderen. De injecties zijn dan niet meer nodig, maar het is dan nog wel nodig om tamoxifen te blijven gebruiken.

Afhankelijk van onder meer uw eigen voorkeur kunnen de eierstokken ook direct verwijderd worden. Na verwijdering van de eierstokken kunnen in plaats van tamoxifen ook aromataseremmers (zie pagina 15) worden gebruikt.

Algemene gevolgen en bijwerkingen

Bij vrouwen hangen de bijwerkingen en gevolgen die zij mogelijk ondervinden samen met de functie die de eigen hormonen hadden voordat ze door de therapie werden tegengewerkt of uitgeschakeld.

Met andere woorden: was u op dat moment vóór, in of na de overgang?

Daarnaast is het zo, dat iedereen anders reageert. Het is belangrijk uw klachten te bespreken met uw specialist. Misschien is er een manier of middel om iets aan de bijwerkingen te doen. Soms is het noodzakelijk om de behandeling te staken.

Een aantal bijwerkingen en gevolgen die kunnen optreden bij vrouwen, worden hierna besproken. Bij mannen treden vaak soortgelijke bijwerkingen (zoals opvliegers) op.

Vervroegde overgang – Wanneer u nog regelmatig menstrueert en de eierstokken worden verwijderd, dan valt de productie van oestrogenen plotseling weg. Dat heeft een vervroegde overgang tot gevolg. Oestrogenen spelen immers een belangrijke rol bij de menstruatiecyclus.

Net als de natuurlijke overgang kan het vervroegd in de overgang komen een aantal gevolgen met zich meebrengen. Bekend zijn onder meer opvliegers, minder zin in vrijen hebben, het onregelmatig worden van de menstruaties en het stoppen daarvan. Bij gezonde vrouwen die in de overgang komen, bestrijdt de arts de hinderlijke gevolgen soms door het voorschrijven van vrouwelijke geslachtshormonen. Aan vrouwen met borstkanker wordt het gebruik van vrouwelijke geslachtshormonen afgeraden. De mogelijkheid bestaat namelijk dat de toegediende hormonen eventueel achtergebleven tumorcellen tot groei aanzetten. Mochten de klachten bijzonder ernstig zijn, het leven helemaal verstoord en niet met andere medicijnen te verhelpen zijn, dan kan de arts bij vrouwen met goede vooruitzichten op overleving eventueel overwegen

om toch kortdurend vrouwelijke geslachtshormonen te geven.

Als gevolg van de veranderde hormonale balans in het lichaam kan **de vochtproductie van de vagina** (schede) verminderd zijn. Dit kan het vrijen bemoeilijken. Bij de drogist zijn glijmiddelen verkrijgbaar die de geslachtsgemeenschap kunnen vergemakkelijken. De verminderde vochtproductie kan ook aanleiding geven tot een schrijnend, soms jeukend gevoel.

Het slijmvlies van de vagina wordt gevoeliger voor infecties, die meestal ook jeuk en afscheiding veroorzaken. Er zijn medicijnen die dergelijke infecties bestrijden.

Ook kan door de vervroegde overgang versneld **botontkalking** (osteoporose) optreden. Botontkalking kan worden vastgesteld met een botdichtheidsmeting (dexascan). Er zijn medicijnen die botontkalking tegengaan. U kunt ook zelf een aantal 'leefregels' toepassen, zoals het aanpassen van uw voeding (extra kalk en vitamine D) en (indien mogelijk) veel bewegen. Wandelen, dansen, traplopen en springen is dan beter dan gewichtsondersteunend bewegen, zoals fietsen en zwemmen.

(On)vruchtbaarheid – Het risico op (on)vruchtbaarheid als gevolg van de hormonale therapie hangt af van de soort behandeling, uw leeftijd en eventuele voorgaande behandelingen (zie pagina 23). Uw specialist kan u het beste vertellen wat voor u de consequenties van de hormonale therapie kunnen zijn.

Gewichtstoename – Tijdens een behandeling met hormonen neemt het gewicht van sommige patiënten met borstkanker blijvend met enkele kilo's toe. De oorzaak hiervan is niet precies bekend.

Gewichtstoename tijdens hormonale therapie kan ook worden veroorzaakt doordat u vocht vasthoudt. In dat geval kan uw arts u medicijnen geven die het vocht afdrijven.

Het is ook verstandig weinig zout te gebruiken. Als u niet zwaarder wilt worden, of u wilt afvallen, overleg dan met uw arts hoe u dat het beste kunt aanpakken. Hij kan u eventueel naar een diëtist verwijzen.

Pijn in de botten – Indien u uitzaaiingen in de botten heeft, kan na het starten met een hormonale therapie de pijn in de botten tijdelijk juist erger worden en daarna pas weer verminderen. Dit betekent niet dat de behandeling niet werkt.

Aanhoudende en toenemende pijn zijn wel altijd redenen om uw arts te waarschuwen.

Bijwerkingen van hormoonpreparaten

De eigenschappen van het toegediende hormoon kunnen ook bijwerkingen veroorzaken.

Tamoxifen – Bijwerkingen die bij het gebruik van tamoxifen kunnen optreden zijn opvliegers, misselijkheid, gewrichtsklachten en een droge vagina. Misselijkheid treedt voornamelijk op aan het begin van de behandeling. Het verdwijnt meestal weer spontaan als u tamoxifen blijft innemen. Overleg eventueel met uw arts hoe de misselijkheid bestreden kan worden.

Menstruaties kunnen ten gevolge van het gebruik van tamoxifen onregelmatig worden of (tijdelijk) ophouden.

Veel minder voorkomende bijwerkingen zijn onder meer gewichtstoename, duizeligheid, hoofdpijn, sombere gevoelens, bloedverlies uit de vagina en dunner wordend haar.

Indien u zich blijvend neerslachtig voelt, bespreek dit dan met uw arts. Het kan een reden zijn de behandeling met tamoxifen te stoppen en eventueel een andere hormoonbehandeling toe te passen.

Bij bloedverlies uit de vagina moet u uw arts waarschuwen.

Kort na het beginnen met tamoxifen kan het kalkgehalte in het bloed tijdelijk hoger worden. U merkt dit aan dorst, veel moeten plassen, verminderde eetlust, moeite met concentreren, sufheid en verstopping. Waarschuw dan uw arts. Deze symptomen zijn meestal goed te behandelen.

Na de overgang vermindert tamoxifen het risico op botontkalking.

Tamoxifen bevordert de bloedstolling, waardoor er een iets verhoogd risico is op de vorming van bloedpropjes in de bloedvaten (trombose).

Het gebruik van tamoxifen gedurende een aantal jaren kan het risico op het ontstaan van baarmoederkanker licht verhogen. De kans op een gunstig effect van de behandeling met tamoxifen is echter vele malen groter dan het risico om baarmoederkanker te krijgen. Wel worden borstkankerpatiënten die tamoxifen gebruiken, zorgvuldig onderzocht als zij gynaecologische klachten krijgen, zoals vaginaal bloedverlies.

Fulvestrant – De meest voorkomende bijwerkingen van fulvestrant zijn pijn op de plaats van de injectie, moeheid, hoofdpijn, opvliegers, een droge vagina en misselijkheid. Ook kunnen lichte haaruitval, spier- en gewrichtsklachten en (bij langdurig gebruik) botontkalking ontstaan.

Aromataseremmers – De voornaamste bijwerkingen die bij het gebruik van aromataseremmers kunnen optreden zijn opvliegers, hoofdpijn en misselijkheid (bij het starten van de behandeling), gewrichtsklachten, stijfheid en botontkalking.

Aromataseremmers verhogen het risico op bloedpropjes in de bloedvaten en het risico op baarmoederkanker niet.

Bij vrouwen die nog menstrueren kunnen aromataseremmers de **vruchtbaarheid** stimuleren. Dit kan leiden tot (ongeplande) zwangerschap.

Aromataseremmers worden daarom niet gegeven aan vrouwen die nog niet in de overgang zijn.

Hormonen die de hypofyse beïnvloeden – Bijwerkingen die bij deze middelen kunnen optreden zijn verschijnselen die passen bij de overgang, zoals opvliegers, transpireren en een droge vagina. Ook kunnen de hormonen invloed hebben op de stemming. Aan het begin van de behandeling kunnen misselijkheid, pijnlijke borsten en vaginaal bloedverlies optreden.

Bespreek met uw specialist welke bijwerkingen en gevolgen in uw geval kunnen optreden en wat er eventueel aan kan worden gedaan.

Hormonale therapie bij baarmoederkanker

Baarmoederkanker ontwikkelt zich meestal in de binnenste slijmvlieslaag van de baarmoeder.

Baarmoederkanker is niet hetzelfde als baarmoederhalskanker.

Bij vrouwen met baarmoederkanker die hormonale therapie krijgen, gaat het om een **palliatieve** behandeling.

De therapie wordt geadviseerd aan vrouwen bij wie:

- De tumor te ver is uitgebreid om nog in aanmerking te komen voor een operatie of bestraling.
- De tumor is uitgezaaid.
- Tumorweefsel is achtergebleven ondanks een operatie en/of bestraling.

Meestal wordt hormonale therapie bij baarmoederkanker toegepast met progestativa (zie pagina 15), meestal in tabletvorm.

Gemiddeld reageert 30% van de vrouwen gunstig op deze hormoonbehandeling.

De kans dat iemand baat heeft bij deze therapie neemt toe als de kankercellen receptoren hebben voor vrouwelijke geslachtshormonen, vooral voor progesteron. Daarnaast is het gunstig als de kankercellen nog veel lijken op normale baarmoederslijmvliescellen.

Wat u in uw situatie mag verwachten, kunt u het beste met uw specialist bespreken.

Bijwerkingen en gevolgen

De bijwerkingen en gevolgen die u kunt ondervinden hangen onder meer af van de voorgeschreven dosis progestativa. U kunt het beste aan uw specialist vragen wat hij in uw situatie verwacht.

Een aantal bijwerkingen en gevolgen die kunnen optreden, zijn:

- Toename van de eetlust.
- Gewichtstoename.
- Extra belasting van hart en bloedvaten doordat het lichaam meer vocht vasthoudt.
- Een iets verhoogd risico op vorming van bloedpropjes in de bloedvaten (trombose).
- Misselijkheid, vooral aan het begin van de behandeling.
- Invloed op de stemming: sommige vrouwen voelen zich opgejaagd.

Hormonale therapie bij prostaatkanker

Prostaatkankercellen worden in hun groei gestimuleerd door de mannelijke geslachtshormonen, met name **testosteron**. De hormonale therapie zorgt dat de werking van deze hormonen afneemt en remt de productie ervan. Het gevolg is dat de groei van kankercellen wordt geremd, het aantal kankercellen afneemt en dat eventuele klachten verminderen.

Adjuvante hormonale behandeling

Soms wordt hormonale therapie als adjuvante behandeling geadviseerd aan mannen met niet-uitgezaaide prostaatkanker. Door hormonale therapie toe te voegen aan bijvoorbeeld radiotherapie hoopt men de kans op uitzaaiingen of terugkeer van de ziekte te verkleinen. Ook kan hormonale therapie worden toegepast om de tumor voor een operatie te verkleinen. De adjuvante behandeling vindt over het algemeen plaats in het kader van onderzoek naar nieuwe behandelingen.

Wanneer u vragen heeft over de adjuvante behandeling, kunt u die het beste met uw specialist bespreken.

Palliatieve hormonale behandeling

Hormoonbehandelingen bij mannen met prostaatkanker zijn meestal palliatief van aard: om de ziekte te remmen en klachten te voorkomen of te verminderen. De palliatieve hormonale behandeling bestaat meestal uit het operatief verwijderen van de zaadballen en/of het gebruik van hormoonpreparaten. De kans op succes is ook bij prostaatkanker onder meer afhankelijk van de aanwezigheid van receptoren op de tumorcellen. De meeste mannen met uitgezaaide prostaatkanker (90%) hebben een goede kans om gunstig op de behandeling te reageren.

Een nadeel van hormonale therapie bij uitgezaaide prostaatkanker is dat het ingrijpende gevolgen kan

hebben, doordat de behandeling de productie van de mannelijke geslachtshormonen sterk vermindert. Die hormonen spelen een belangrijke rol bij het seksueel functioneren van de man (zie hoofdstuk 'Seksualiteit').

Operatie aan de zaadballen – Door verwijdering van beide zaadballen (castratie), wordt de belangrijkste productiebron van de mannelijke geslachtshormonen weggenomen. De ingreep gebeurt meestal onder plaatselijke verdoving. Ook kan alleen het weefsel dat in de zaadballen hormonen produceert, worden verwijderd. De vliezen die de zaadballen omhullen, worden dan niet weggehaald. Dit biedt de mogelijkheid om deze vliezen te vullen met bloed. Het bloed zal 'indikken' en ten slotte, zoals voorheen, als een vaste massa aanvoelen.

Hoewel castratie in medisch opzicht geen grote ingreep is, zal het waarschijnlijk emotioneel veel van een man vergen.

Hormoonpreparaten – Een andere mogelijkheid om een castratie te bewerkstelligen, is het gebruik van bepaalde hormoonpreparaten (de LH-RH analogen). Deze medicijnen blokkeren de hormonen die vanuit de hersenen de zaadballen stimuleren tot productie van testosteron. Zo'n behandeling wordt wel een 'chemische castratie' genoemd. De hormoonpreparaten worden via een onderhuidse injectie toegediend.

Binnen twee tot drie weken brengen deze middelen hetzelfde teweeg als verwijdering van de zaadballen, namelijk een sterke afname van de productie van de mannelijke geslachtshormonen.

Wanneer de behandeling wordt gestart, zullen echter tijdelijk (enkele dagen) juist meer mannelijke geslachtshormonen worden aangemaakt. Hierdoor kunnen klachten als gevolg van de uitzaaiingen juist

verergeren. Om dit te voorkomen, krijgt u in elk geval de eerste twee weken van de behandeling ook antihormonen tegen de werking van de mannelijke geslachtshormonen.

In plaats van een (chemische) castratie kan ook worden gestart met uitsluitend het innemen van **anti-hormonen** tegen de werking van de mannelijke geslachtsorganen. Hoewel dit niet de eerste behandelkeuze is, wordt wel voor deze therapie gekozen om de ingrijpende gevolgen van een (chemische) castratie, met name impotentie, mogelijk te vermijden. Bij een deel van de mannen die met deze antihormonen worden behandeld blijft de potentie intact, bij anderen treedt toch impotentie op. Antihormonen kunnen ook worden gebruikt als de LH-RH analogen niet meer werken of als de ziekte na de castratie weer actief wordt.

Na de behandeling met antihormonen worden soms oestrogenen voorgeschreven om de groei van prostaatkankercellen te remmen. Deze vrouwelijke hormonen hebben echter veel bijwerkingen, waaronder een verhoogd risico op vorming van bloedpropjes in de bloedvaten (trombose). Daarom worden oestrogenen steeds minder toegepast of in combinatie met een lage dosis aspirine om zo trombose te voorkomen.

In deze fase van het ziekteverloop worden ook wel corticosteroiden (bijnierschorshormonen) voorgeschreven. Deze hormonen hebben een rechtstreeks effect op de kankercellen en remmen de productie van de mannelijke geslachtshormonen in de bijnieren.

Wanneer de hormoonbehandelingen geen baat meer hebben, worden soms andere hormonen of chemotherapie gegeven. Dit is afhankelijk van uw

situatie. De mogelijkheden kunt u het beste met uw specialist bespreken.

Bijwerkingen en gevolgen

Als de hormoonproductie door een castratie (operatie of chemisch) beïnvloed wordt, zult u veranderingen in uw seksuele leven ervaren.

Waarschijnlijk heeft u minder zin om te vrijen en kunt u geen erectie meer krijgen.

Overige klachten die na een **castratie** kunnen optreden, zijn:

- opvliegers;
- verandering in lichaamsgewicht: meestal gewichtstoename;
- verandering van lichaamsbeharing;
- hoofdpijn;
- stemmingsveranderingen: bijvoorbeeld neerslachtigheid;
- gewrichtsklachten;
- botontkalking.

Sommige patiënten krijgen te maken met een pijnlijke zwelling van de borsten. Als u hier veel last van heeft, kunt u met uw arts bespreken of de borstklierschijf (of -schijven) kan (kunnen) worden verwijderd. De tepel blijft dan gespaard.

Bijwerkingen en gevolgen die kunnen voorkomen bij het gebruik van **antihormonen** zijn:

- bij de start: misselijkheid, vermoeidheid, neerslachtigheid en gewichtsverandering;
- pijnlijke zwelling van de borsten;
- verminderde potentie;
- opvliegers;
- diarree.

Het kan zijn dat de werking van de lever wordt beïnvloed. U merkt daar zelf vrijwel niets van. Uw bloed wordt hierop regelmatig gecontroleerd.

Het risico op **onvruchtbaarheid** ten gevolge van de hormonale therapie is zeer groot. Hoe groot het risico is, hangt mede af van de soort behandeling, uw leeftijd en eventuele eerdere behandelingen. Als u hierover vragen heeft, stel die dan aan uw arts.

Overleg met uw arts

Voordat u met een behandeling begint, is het belangrijk met uw arts alle voor- en nadelen van de verschillende behandelmogelijkheden te bespreken. Betrek hier uw eventuele partner bij.

Misschien vindt u het moeilijk met uw arts over de mogelijke gevolgen van bijvoorbeeld castratie te praten. Toch raden wij u aan dit wel te doen, het is immers een belangrijk onderwerp.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen die een hormonale therapie krijgen. Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.

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

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.

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.

De volgende stap is fase II onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen 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 terecht komt.

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

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

Nieuwe ontwikkelingen bij hormonale therapie

Het onderzoek rond hormonale therapie is met name gericht op het verder verbeteren van de adjuvante behandeling bij borstkanker en prostaatcancer. Ook

wordt onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van nieuwe combinatietherapieën.

Instemming met deelname

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

Als u meedoet, dan maakt u dat kenbaar door het ondertekenen van een formulier. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht en de mogelijkheid om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

Nederlandse Kankerregistratie

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

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

Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

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

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd. Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 47).

Seksualiteit

Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Het kan dan tijd kosten voor er ook weer seksueel contact is.

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

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

Seksuele veranderingen en problemen kunnen zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Afhankelijk van de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw 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.

Veranderingen door de hormonale therapie

Bij vrouwen leidt hormonale therapie tot een verminderde productie van vrouwelijke geslachtshormonen. Het gebrek aan deze hormonen kan gepaard gaan met allerlei ongemakken op seksueel gebied, bijvoorbeeld het minder vochtig worden van de vagina waardoor geslachtsgemeenschap pijnlijk kan zijn. Dat komt de zin om te vrijen natuurlijk niet ten goede.

Bij mannen kunnen als gevolg van hormonale therapie seksuele stoornissen zoals impotentie optreden. Daarnaast is het zo, dat seksuele gevoelens afhankelijk zijn van de geslachtshormonen. Wanneer er een tekort aan deze hormonen ontstaat, kan de zin om te vrijen alleen al daardoor afnemen. Dat geldt zowel voor vrouwen als voor mannen.

De meeste mensen hebben voorafgaand aan hormonale therapie al een of meer andere behandelingen ondergaan. Ook die behandelingen zijn vaak gepaard gegaan met allerlei bijwerkingen en gevolgen.

Psychisch krijgt iemand ook veel te verwerken. De gedachte dat je niet meer beter wordt, is voor veel mensen die palliatief worden behandeld, beangstigend. Voor anderen geeft het 'zeker weten' tegelijkertijd ook een gevoel van rust omdat aan een periode van grote onzekerheid een einde is gekomen. Maar ook dan speelt vaak de vraag hoelang iemand gunstig op de therapie zal reageren.

Plezieriger seksueel contact

Voorop staat dat iedereen voor zichzelf moet bepalen wanneer hij of zij weer aan vrijen toe is en op welke wijze. In het begin is niet altijd even duidelijk wat er precies is veranderd. Gun uzelf en uw partner de tijd uit te vinden wat mogelijk en plezierig is en vertel dat elkaar. Hulpmiddelen lijken op het eerste gezicht misschien wat kunstmatig, maar zijn voor sommige mensen toch een uitkomst. Wanneer de penis niet

stijf wordt kunt u bijvoorbeeld gebruikmaken van medicijnen of hulpmiddelen zoals een vacuümpomp of een inwendige prothese. Bespreek met uw arts wat voor u geschikt kan zijn.

Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker als u kanker heeft is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedingstoestand 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.

Controleer uw gewicht

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

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

Praat met uw specialist of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand, of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Dan kan het zinvol zijn om uw gebruikelijke voeding aan te vullen met dieetpreparaten of over te gaan op drinkvoeding. Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keuze is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld,

waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Daardoor is het soms onvermijdelijk dat gewichtsverlies optreedt.

Wanneer u in de situatie komt dat uw ziekte verergert en u heeft voldoende eetlust, probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u kunt genieten, want het genoeg dat eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Ongewenste gewichtstoename – Ook een ongewenste gewichtstoename en de vorming van extra vetweefsel zijn veelvoorkomende klachten. De oorzaak hiervan is nog niet precies bekend. Vele factoren lijken bij overgewicht een rol te spelen, waaronder: de soort kanker, voeding, beweging, het intreden van de menopauze (overgang), een langzaam werkende schildklier, een tragere verbranding en bepaalde medicijnen. Omdat alle factoren van invloed kunnen zijn op de gewichtstoename, kan het lastig zijn het extra vetweefsel weer kwijt te raken. Probeer tijdens de behandeling daarom vet of suikerrijk voedsel en tussendoortjes zo veel mogelijk te laten staan. Na de behandeling kunt u proberen verantwoord af te vallen, eventueel onder begeleiding van 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. Voedingssupplementen kunnen ook een behandeling, zoals hormonale therapie, beïnvloeden. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedings-supplementen 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.

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

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.

BorstkankerVereniging Nederland (BVN) – Deze vereniging wil onder meer het contact tussen lotgenoten tot stand brengen. Daartoe worden er plaatselijk en regionaal verschillende activiteiten ondernomen. Naast individueel contact, bijvoorbeeld via de telefoon, worden er door het land verspreid themabijeenkomsten georganiseerd.

Om op de hoogte te blijven van alle ontwikkelingen geeft de BorstkankerVereniging Nederland een Nieuwsbrief uit. Binnen de vereniging is bovendien een aantal speciale werkgroepen actief, zoals een werkgroep voor jonge vrouwen met borstkanker, een werkgroep erfelijkheid en een werkgroep voor vrouwen die kampen met zenuwpijn.

BorstkankerVereniging Nederland

Postbus 8065

3503 RB Utrecht

T (030) 291 72 22

info@borstkanker.nl

www.borstkanker.nl

Wilt u direct een persoonlijk gesprek met een lotgenoot, dan kunt u hiervoor een speciaal telefoonnummer bellen: (030) 291 72 20 (ma/woe/vrij: 10.00 – 13.00 uur //di/do: 19.00 – 21.30 uur).

Stichting OLIJF – Stichting OLIJF is een netwerk van en voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad). Dit betekent dat ook vrouwen met baarmoederkanker bij deze stichting terecht kunnen voor contact met medepatiënten. Over het hele land verspreid zijn vrouwen, allen zelf (ex-)patiënt, bereikbaar voor telefonisch contact.

Stichting OLIJF

Netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker

Postbus 1478

1000 BL Amsterdam

T (033) 463 32 99 (ma – do: 9.00 – 13.00 uur)

olijf@olijf.nl

www.kankerpatient.nl/olijf

Stichting Contactgroep Prostaatkanker – De contactgroep is opgericht voor mannen met prostaat­kanker en hun partners. De contactgroep wil vooral het individuele lotgenotencontact verder ontwikkelen.

Stichting Contactgroep Prostaat­kanker

p/a de Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (0800) 999 22 22 (ma/woe/vrij: 10.00 - 12.30 uur;
di/do: 19.00 - 21.00 uur)

secretariaat@scp.nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl/prostaat­kanker

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.

Thuiszorg

Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft, kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in

aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig. Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage verschuldigd. Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen met 0800-1925 (gratis). Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur. Of kijk op www.cak-bz.nl. 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. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

KWF Kankerbestrijding

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

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

Op onze site vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. Deze informatie kunt u ook downloaden.

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

Brochures en internetteksten

We hebben over verschillende onderwerpen gratis aparte brochures of teksten op onze website beschikbaar, waaronder:

- Borstkanker
- Baarmoederkanker
- Prostaatcancer
- Acute leukemie
- Chronische leukemie
- Hodgkin-lymfoom
- Non-Hodgkin-lymfomen
- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Immunotherapie en monoklonale antilichamen
- Uitzaaiingen bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Voeding bij kanker
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

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 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 exemplaar van het KWF-magazine 'OverLeven'
- informatie over kankerpatiëntenorganisaties;
- de dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker.

Bestellen

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

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Andere uitgaven

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) geeft uitgebreide informatie uit over hormonale therapie bij kanker:

- Hormoonbehandeling bij oncologiepatiënten
- 91 vragen over hormoonbehandeling voor vrouwen met kanker
- 62 vragen over hormoonbehandeling voor mannen met kanker
- Vervroegd in de overgang door behandeling tegen kanker

Deze boekjes bevatten meer uitgebreide informatie en zijn te bestellen bij het voorlichtingscentrum van het NKI-AVL, telefoon (020) 512 29 91.

Andere nuttige adressen

Schildklierstichting Nederland

De Schildklierstichting Nederland heeft uitgaven beschikbaar over de behandeling van schildklierkanker.

Schildklierstichting Nederland

Stationsplein 6

3818 LE Amersfoort

T (0900) 899 88 66 (ma – vrij: 13.00 - 16.00 uur).

www.schildklier.nl

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

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

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90

bureau@nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl

Het **Platform Vermoeidheid** van de NFK zet zich in voor mensen die kanker hebben (gehad) en als gevolg van de ziekte en/of de behandeling kampen met ernstige vermoeidheidsproblemen.

Voor meer informatie: www.kankerpatient.nl (klik op de homepage op 'Rondom kanker' en daarna op 'Vermoeidheid').

Vakantie en recreatie

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. Deze gids is te bestellen via T (030) 254 31 20 of info@nbav.nl. Of kijk op www.nbav.nl, klik op 'Leden'.

Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)

Voor informatie en advies over rechten, plichten en mogelijkheden bij het verkrijgen of behouden van een baan en bij het afsluiten van verzekeringen, kunt u contact opnemen met het Breed Platform Verzekerden en Werk.

BPV&W

Postbus 69007

1060 CA Amsterdam

T (0900) 4800 300 (ma - vrij: 12.00 - 20.00 uur,

€ 0,70/m)

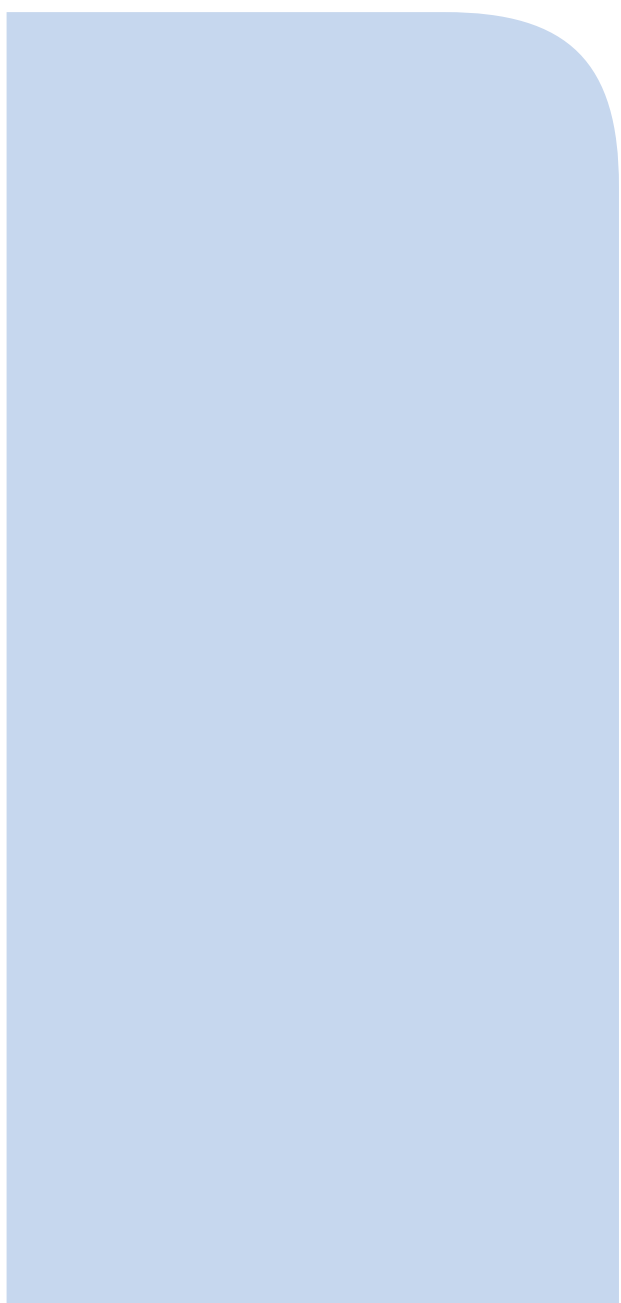
info@bpv.nl

www.bpv.nl

Herstel & Balans

Het programma Herstel & Balans is ontwikkeld op initiatief van de integrale kankercentra in samenwerking met revalidatie-instellingen en kankerpatiëntenorganisaties. Het gaat om een combinatie van lichaamsbeweging, themabijeenkomsten, informatie en lotgenotencontact. Voor deelname is een verwijzing van uw behandelend arts nodig. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt deelname aan Herstel & Balans. Kijk voor meer informatie op www.herstel-en-balans.nl.

Notities



KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.

Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten



www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode G57

