

# Vulvakanker

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



# Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De vrouwelijke geslachtsorganen	8
Vorstadia van vulvakanker	10
Vulvakanker	12
Oorzaken	14
Klachten	16
Onderzoek	17
Verder onderzoek	18
Behandeling	21
Na de behandeling	28
Seksualiteit	29
Verloop van de ziekte	33
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	35
Pijn	39
Voeding	41
Een moeilijke periode	43
Wilt u meer informatie?	47

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

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

**KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)**  
[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)

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

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2006

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor vrouwen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) schaamlipkanker ofwel vulvakanker hebben.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen onmiddellijk vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die mogelijk volgen en de behandeling die uw arts adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij. De algemene informatie over vulvakanker en de behandeling kan u helpen de gesprekken met uw arts te begrijpen. Deze brochure kunt u natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

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

Voor meer algemene vragen over kanker kunt u contact opnemen met de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld. Of kijk op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl).

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

## Wat is kanker?

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

### Celdeling

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

### Geregelde celdeling

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

### Ontregelde celdeling

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

### Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige gezwellen of tumoren. Alleen bij kwaadaardige gezwellen of

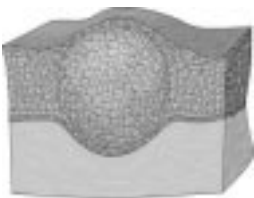
tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

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

## Uitzaaiingen

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

Dus, als een vrouw met vulvakanker (later) ook een tumor in de lymfeklieren van de liezen heeft, gaat het meestal niet om lymfeklierkanker maar om vulvakankercellen in de lymfeklieren. Deze worden ook als vulvakanker behandeld.



1.

### Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen.



### Kwaadaardige tumor

De cellen dringen wel omliggend weefsel binnen.

## Het lymfestelsel

Bij kanker kunnen uitzaaiingen ontstaan via het bloed en/of de lymfe. Het systeem van bloedvaten is u waarschijnlijk wel bekend. Hoe het lymfestelsel eruit ziet en werkt, kunt u hier lezen.

Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 2 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

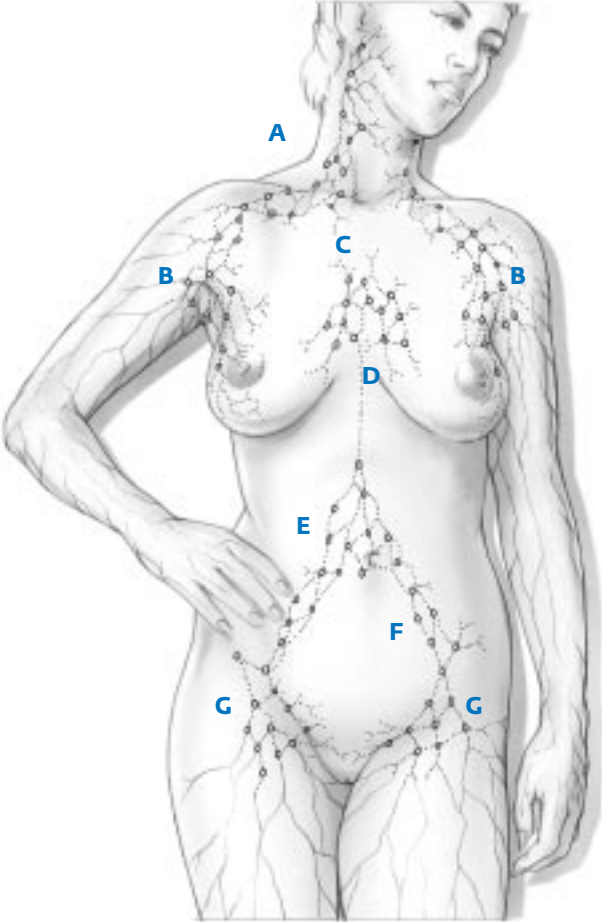
Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

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

**Lymfeklieren** zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's'. Deze bevinden zich onder andere in de hals (**A**), in de oksels (**B**), langs de luchtpijp (**C**), bij de longen (**D**), bij de darmen en achter in de buikholte (**E**), in de bekkenstreek (**F**) en in de liezen (**G**).

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

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



2. Het lymfestelsel

## De vrouwelijke geslachtsorganen

De vrouwelijke geslachtsorganen bestaan uit de inwendige en uitwendige geslachtsorganen.

De eierstokken, eileiders, baarmoeder en vagina behoren tot de **inwendige geslachtsorganen**.

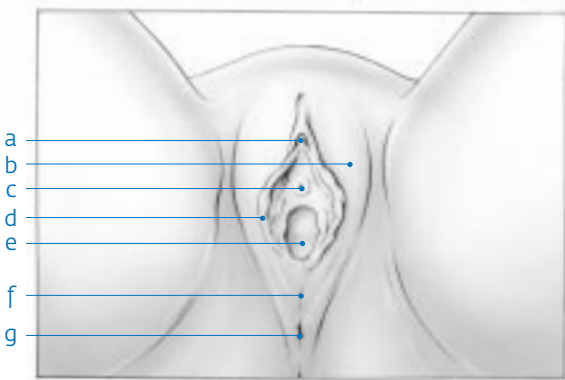
Tot de **uitwendige geslachtsorganen** van de vrouw behoren de kleine en de grote schaamlippen, de clitoris (kittelaar), de ingang van de vagina en het gebied tussen de ingang van de vagina en de anus (het perineum).

De schaamlippen worden gevormd door twee paar huidplooien die het gebied omgeven waarin de vagina en urinebuis uitmonden. Daar bevinden zich ook klieren die de vagina bij seksuele prikkeling vochtig maken.

Aan de voorzijde, waar de kleine schaamlippen samenkomen, bevindt zich de clitoris. Prikkeling van de clitoris veroorzaakt bij de vrouw seksuele opwinding en kan tot een orgasme (= klaarkomen) leiden.

De uitwendige geslachtsorganen van de vrouw worden ook wel de **vulva** genoemd.





3-

**De uitwendige vrouwelijke geslachtsorganen (vulva)**

- |                        |             |
|------------------------|-------------|
| a. clitoris            | e. vagina   |
| b. grote schaamlippen  | f. perineum |
| c. urinebuis           | g. anus     |
| d. kleine schaamlippen |             |

## Vorstadia van vulvakanker

Er zijn verschillende afwijkingen van de vulva die nog geen kanker zijn, maar dit wel kunnen worden. De cellen van de vulva wijken in dat geval af van normale cellen. Doorgaans verdwijnen deze cellen vanzelf. Soms kan uit de afwijkende cellen kanker ontstaan. Deze van oorsprong niet-kwaadaardige afwijkingen zijn een voorstadium van vulvakanker en worden **premaligne** afwijkingen genoemd.

### Klachten

De klachten bij zo'n voorstadium van vulvakanker kunnen variëren van jeuk, branderigheid van de schaamlippen en pijn (bij het vrijen) tot een plekje op de schaamlippen met een afwijkende kleur of een wondje.

Veel vrouwen hebben wel eens last van dergelijke klachten, die meestal vanzelf verdwijnen. Blijven de klachten langer dan enkele weken aanhouden, raadpleeg dan uw huisarts. Als uw huisarts denkt dat de klachten mogelijk te maken hebben met een premaligne afwijking, dan verwijst hij u naar een gynaecoloog, een arts gespecialiseerd in ziekten van de vrouwelijke geslachtsorganen.

### Behandeling

De gynaecoloog zal zo nodig een stukje weefsel (**biopt**) wegnemen en laten onderzoeken om vast te stellen om welke soort afwijking het gaat.

De behandeling wordt vastgesteld aan de hand van het soort afwijking en de klachten. Bij een premaligne afwijking is een plaatselijke behandeling meestal voldoende. Deze kan bestaan uit:

- Een behandeling met zalf waaraan medicijnen zijn toegevoegd die de klachten verminderen.
- Vernietiging van het afwijkend weefsel met behulp van laserlicht.
- Operatieve verwijdering van het afwijkend weefsel.

Dikwijls zal voor een combinatie van deze behandelingen worden gekozen.

Als u een premaligne afwijking heeft, blijft u gedurende een lange periode, soms zelfs levenslang, onder controle bij de gynaecoloog.

# Vulvakanker

Vulvakanker komt betrekkelijk weinig voor. In Nederland wordt de diagnose jaarlijks bij ongeveer 250 vrouwen gesteld. Meer dan de helft van deze vrouwen is ouder dan 70 jaar. Vulvakanker kan echter ook op veel jongere leeftijd voorkomen.

## Verschillende soorten vulvakanker

Vulvakanker groeit aan de oppervlakte van de uitwendige vrouwelijke geslachtsorganen.

Er zijn verschillende kwaadaardige tumoren van de vulva te onderscheiden naar het type weefselcellen waaruit zij zijn ontstaan. Afhankelijk van de oorsprong (het type cellen) van de tumor kan de behandeling verschillen.

Vulvakanker ontstaat in meer dan 70% van de gevallen uit cellen van de bovenste laag van de opperhuid (plaveiselcellen) en wordt dan **plaveiselcelcarcinoom** genoemd. Zeldzamer zijn vormen van vulvakanker die ontstaan uit:

- de onderste laag cellen van de opperhuid (**basaalcelcarcinoom**);
- het klierweefsel van de vulva (**adenocarcinoom**);
- pigmentcellen van de huid (**melanoom**).

Deze brochure gaat over de meest voorkomende vorm van vulvakanker, het **plaveiselcelcarcinoom** van de vulva.

## Uitzaaiingen

Zoals bij de meeste soorten kanker kunnen er ook bij vulvakanker uitzaaiingen ontstaan. Dat gebeurt doorgaans niet in het beginstadium van de ziekte. Vulvakanker breidt zich in eerste instantie oppervlakkig uit naar omringend weefsel, bijvoorbeeld naar de vagina, de urinebuis en/of het gebied tussen de vulva en de anus (perineum). Pas later groeit de tumor dieper in het weefsel. Wanneer de tumor de

diepte in groeit, neemt het risico toe dat de tumorcellen via bloed- of lymfevaten worden verspreid.

Vulvakanker zaait meestal via de lymfe uit: als eerste naar de lymfeklieren in de liezen.

Uitzaaiingen buiten het bekken, bijvoorbeeld in de lever of de longen, komen weinig voor en áls het zo is, dan pas in een later stadium van de ziekte.

## Oorzaken

Een duidelijk aanwijsbare oorzaak voor vulvakanker is niet bekend. Wel zijn er bepaalde omstandigheden die het risico om vulvakanker te krijgen voor sommige vrouwen iets verhogen.

Eén van die omstandigheden is voortdurende irritatie van de vulva. Dergelijke irritatie kan voorkomen bij bepaalde chronische, jeukende huidafwijkingen van de vulva, zoals **lichen sclerosus**. De oorzaak van deze aandoening is niet bekend.

Ook een infectie met sommige soorten van het wrattenvirus (humaan papilloma virus; **HPV**), kan bijdragen aan het ontstaan van vulvakanker. Deze virussen kunnen via geslachtsgemeenschap worden overgebracht. Ongeveer 80% van de vrouwen krijgt ooit tijdens haar seksueel actieve leven een HPV-infectie. In de regel ruimt het afweersysteem dit soort virussen op. Maar soms ontsnapt het virus hieraan en kan het veranderingen aan de cellen van de vulva teweegbrengen. Bij sommige vrouwen leidt dit tot vulvakanker.

Het risico op besmetting met een HPV-virus is groter naarmate een vrouw en/of haar partner meer wisselende seksuele contacten hebben. Andersom betekent het niet dat als een vrouw vulvakanker heeft, zij en/of haar partner 'dus' meer wisselende contacten hebben (gehad), temeer omdat HPV slechts bij de helft van de vulvatumoren een rol speelt.

Vulvakanker blijkt vaker voor te komen bij vrouwen die **roken** dan bij vrouwen die niet roken. Roken beïnvloedt het afweersysteem waardoor het meer moeite kan hebben het HPV op te ruimen.

Meestal is een combinatie van een aantal van deze factoren nodig voor het ontstaan van vulvakanker.

Kennis over risicofactoren is gebaseerd op onderzoek van grote groepen vrouwen met vulvakanker. Bij een individuele vrouw is nooit precies te zeggen waardoor zij deze soort kanker heeft gekregen.

Hoewel het HPV-virus overdraagbaar is, is vulvakanker, net als andere soorten kanker, niet besmettelijk. Als een vrouw na de behandeling weer geslachtsgemeenschap kan hebben, hoeven zij en haar partner niet bang te zijn voor besmetting.

Er zijn geen aanwijzingen dat erfelijke factoren een rol spelen bij het ontstaan van vulvakanker.

## Klachten

Vulvakanker is een soort kanker die aan de buitenzijde van het lichaam groeit. Daardoor zou het mogelijk moeten zijn deze ziekte al in een vroeg stadium te ontdekken en te behandelen. Toch is dit niet altijd het geval.

Vrouwen stellen het bezoek aan de huisarts nogal eens uit omdat zij jeuk en wat afscheiding, de eerste klachten bij vulvakanker, niet direct als ernstig ervaren. Schaamte over de plaats van de klachten is bovendien vaak een reden om het raadplegen van de huisarts uit te stellen.

Doordat vulvakanker weinig voorkomt, brengt de huisarts de klachten ook niet altijd in verband met deze soort kanker.

De huisarts zal wel met die mogelijkheid rekening houden als u klachten heeft zoals pijn of branderigheid bij het plassen, aanhoudende pijn in de vulvastreek of bloederige afscheiding. Soms echter blijven dergelijke klachten uit en wordt de ziekte ontdekt doordat er een voelbare zwelling, een oppervlakkige verdikking of een zweer in de vulvastreek is.

Als een of meer van de in dit hoofdstuk genoemde klachten niet na enkele weken overgaan, is het verstandig uw huisarts te raadplegen. Dit is ook aan te raden als de klachten overgaan, maar regelmatig terugkeren. Uw huisarts kan de aangedane plek onderzoeken, de oorzaak van uw klachten mogelijk vaststellen en u zo nodig doorverwijzen naar een gynaecoloog.



## Onderzoek

Als u met een of meer van de genoemde klachten bij uw huisarts komt, zal hij u bij het vermoeden van kanker of een andere aandoening aan de vulva, naar een gynaecoloog verwijzen.

### Lichamelijk onderzoek

Bij lichamelijk onderzoek zal de gynaecoloog de gehele vulva zorgvuldig nakijken op afwijkingen. Daarnaast zal hij de liezen controleren op aanwezigheid van gezwollen lymfeklieren. Ook is een inwendig onderzoek gebruikelijk. Eventueel wordt een uitstrijkje van de baarmoederhals gemaakt.

### Biopsie

Het verschil tussen vulvakanker en een goedaardige aandoening aan de vulva is soms moeilijk 'met het blote oog' te zien. Daarom neemt de gynaecoloog stukjes weefsel weg die er afwijkend uitzien. Dit onderzoek noemt men een **biopsie**.

Een andere specialist (een patholoog) bekijkt het stukje weefsel onder de microscoop: **histologisch onderzoek**. Daarmee is een definitieve uitspraak mogelijk over de aard van de afwijking. Als wordt vastgesteld dat de afwijking kwaadaardig is, is verdere behandeling nodig.

Een biopsie kan over het algemeen poliklinisch, onder plaatselijke verdoving, plaatsvinden. Slechts zelden is hiervoor algehele narcose nodig.

## Verder onderzoek

Als blijkt dat u vulvakanker hebt, dan is soms aanvullend onderzoek nodig om na te gaan hoe ver de ziekte zich heeft uitgebreid en of er uitzaaiingen zijn. De specialist heeft die informatie nodig om de behandeling te kunnen bepalen.

De volgende onderzoeken **kunnen** nodig zijn:

- CT-scan;
- MRI;
- endoscopie.

### CT-scan (computertomografie)

De gynaecoloog kan beslissen een CT-scan of MRI van het bekken en de buik te laten maken. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn wanneer u gezwollen lymfeklieren in de liezen heeft of wanneer de tumor zich buiten de vulva heeft uitgebreid.

Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld kunnen worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruikgemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze 'dwarsdoorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van de tumor en/of uitzaaiingen.

Vaak is een contrastvloeistof nodig. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weëig gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

Daarnaast is het meestal nodig dat u, voor het

onderzoek, een contrastvloeistof drinkt. Hierdoor zijn de darmen op de foto beter te onderscheiden van andere weefsels.

### **MRI (Magnetic Resonance Imaging)**

Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruikgemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengtedoorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor een eventuele tumor en/of uitzaaiingen in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend.

Een MRI-apparaat maakt nogal wat lawaai. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is. Soms wordt tijdens het onderzoek via een ader in de arm een contrastvloeistof toegediend.

### **Endoscopie**

Afhankelijk van de plaats van de tumor of de mogelijke uitbreiding vindt de gynaecoloog het soms nodig om bijvoorbeeld de urinebuis, de blaas of het rectum (het laatste stukje van de dikke darm) van binnen te bekijken. Dit kan gebeuren door middel van een endoscopie. De specialist kan deze inwendige organen bekijken door via de plasbuis of de anus een slang(etje) in te brengen. Aan die slang (de scoop) is een kleine camera bevestigd.

### **Stadium-indeling**

Voordat uw arts kan bepalen welke behandeling hij u voorstelt, moet hij weten uit welke soort kankercellen de tumor is opgebouwd, welke mate van kwaadaardigheid de tumor heeft en wat het stadium van de ziekte is. Onder het stadium verstaat men de

mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. Op grond van de hiervoor beschreven onderzoeken kan uw specialist het stadium van de ziekte vaststellen. Het komt er, samengevat, op neer dat hij een beeld krijgt van:

- de grootte van de tumor;
- de mate van doorgroei in het omringende weefsel;
- de aanwezigheid van uitzaaiingen in lymfeklieren en/of organen elders in het lichaam.

Het definitieve stadium van de ziekte kan doorgaans pas na een operatie worden vastgesteld. Meestal is pas dan zeker of er wel of geen uitzaaiingen zijn in de lymfeklieren.

### **Spanning en onzekerheid**

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en het stadium van uw ziekte bekend is.

Waarschijnlijk heeft u vragen over de aard van uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandel mogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoeken nog niet te beantwoorden zijn.

Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij u als bij uw naasten. Het kan helpen als u weet wat er bij de verschillende onderzoeken precies gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er daarom gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

## Behandeling

Als uit de onderzoeken duidelijk is geworden in welk stadium de ziekte is, zal uw arts een behandelplan opstellen. De meest toegepaste behandelingen bij vulvakanker zijn:

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

Vaak is een combinatie van deze behandelmethoden nodig.

### Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd. Onderdeel daarvan kan een toegevoegde behandeling zijn. Bijvoorbeeld radiotherapie na een operatie, om eventuele niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden (**adjuvante** behandeling) en daarmee de kansen op ziektevrije, langdurige overleving te vergroten. Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten.

Het is aan te bevelen dat de behandeling plaatsvindt in een ziekenhuis waar specialisten voldoende ervaring hebben met het behandelen van deze weinig voorkomende soort kanker. In zulke centra werken gynaecologen die gespecialiseerd zijn in kwaadaardige vrouwenziekten (**gynaecologisch oncologen**) en is de intensieve zorg voorhanden die de behandeling van vulvakanker dikwijls met zich meebrengt.

### Operatie (chirurgie)

Bij kanker aan de vulva is een operatie doorgaans de eerst aangewezen behandeling. Een operatie is een plaatselijke behandeling. De gynaecoloog verwijdert

het aangedane weefsel ruim. Dat wil zeggen dat behalve de tumor ook schijnbaar gezond weefsel daaromheen wordt weggenomen. Dit gebeurt omdat tijdens de operatie niet te zien is of het weefsel net buiten het tumorgebied vrij is van kankercellen. Het ruim opereren vergroot de kans dat alle kankercellen inderdaad weg zijn.

Een operatie bij vulvakanker is doorgaans ingrijpend. Afhankelijk van de grootte, plaats en uitgebreidheid van de tumor, kan het nodig zijn om de kleine en grote schaamlippen en/of de clitoris te verwijderen. Bij de operatie probeert de gynaecoloog zoveel mogelijk gezond weefsel te behouden om zo de problemen die u na de operatie ondervindt, te beperken.

Meestal verwijdert de gynaecoloog ook de lymfeklieren uit de liezen, omdat vulvakanker doorgaans als eerste naar de liesklieren uitzaait. Hij maakt hiervoor twee aparte sneden (zie illustratie 4). Als de tumor duidelijk aan één kant zit, dan is het vaak voldoende om alleen aan die kant de lymfeklieren uit de lies te verwijderen.

Een patholoog onderzoekt het weggenomen weefsel, de randen daarvan en de lymfeklieren onder de microscoop op aanwezigheid van kankercellen. De uitslag van dit onderzoek geeft belangrijke informatie over het stadium van de ziekte. Deze informatie bepaalt mede of verdere behandeling noodzakelijk is.

Soms is een operatie alleen bedoeld om klachten te verhelpen of te verminderen. Zo'n palliatieve operatie is vaak minder uitgebreid dan een curatieve operatie.

De eerste tijd na de operatie zal de urine via een slangetje (urinecatheter) worden opgevangen. Die catheter is tijdens de operatie in de blaas gebracht en blijft daar totdat de wond van de vulva voldoende is genezen.

In het wondgebied worden tijdens de operatie meestal wonddrains aangebracht. Deze slangetjes voeren overtollig vocht af dat de wondgenezing belemmert. Pas als er nog maar weinig vocht uit de drains komt, worden deze verwijderd. De totale wondgenezing neemt dikwijls een aantal weken in beslag.



#### 4. Operatiegebied

#### **Bestraling (radiotherapie)**

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

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

organen zo veel mogelijk worden gespaard. Gedurende de bestralingsperiode krijgt u elke werkdag gedurende een aantal minuten een kleine dosis bestraling.

Bij vulvakanker wordt bestraling doorgaans toegepast als **adjuvante behandeling** na een operatie om eventuele niet-waarneembare achtergebleven kankercellen te vernietigen. Het is afhankelijk van de bevindingen tijdens de operatie welk gebied bestraald wordt: alleen het gebied van een of beide liezen en/of het gebied van de vulva. Adjuvante bestraling duurt ongeveer vijf weken en begint meestal enkele weken na de operatie. Hiervoor is meestal geen opname in het ziekenhuis nodig.

Bestraling kan ook de eerst aangewezen behandeling zijn. Deze **curatief bedoelde behandeling** wordt geadviseerd als de vulvakanker zich zo ver heeft uitgebreid, dat de anus of de urinebuis bij een operatie niet gespaard kunnen worden. Door de bestraling kan het gehele gebied worden behandeld, terwijl de anus en/of urinebuis mogelijk behouden blijven. De bestraling wordt dan vrijwel altijd gecombineerd met chemotherapie. De chemotherapie, die tijdens de bestraling wordt gegeven, kan het effect van de bestraling versterken. De bestraling neemt ongeveer zeven weken in beslag.

Meestal is de tumor na de bestraling sterk verkleind of helemaal verdwenen. De gynaecoloog en radiotherapeut beoordelen enkele weken na de behandeling in hoeverre dit het geval is. Als er dan nog een rest van de tumor aanwezig is, wordt deze met een beperkte - operatie na vier tot acht weken verwijderd. Een ziekenhuisopname kan nodig zijn als de bestraling wordt gecombineerd met chemotherapie.



**Bijwerkingen** – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen.

Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode last van vermoeidheid. Sommige mensen merken nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte.

Een andere veelvoorkomende bijwerking is een plaatselijke reactie van de huid. De huid kan rood of roodbruin verkleuren op de plek waar u bent bestraald.

Vaak treedt daarbij vervelling en/of blaarvorming op in de huidplooien. Het vulvagebied kan plaatselijk zeer pijnlijk aanvoelen en uw schaamhaar zal uitvallen.

Doordat bij bestraling van de onderbuik ook de darmen en de blaas straling krijgen, is het mogelijk dat u vaker naar het toilet moet voor ontlasting en/of dat u diarree krijgt. Ook kunt u vaker aandrang om te plassen hebben en kan het plassen gepaard gaan met een branderig gevoel, zoals bij een blaasontsteking.

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

De meeste klachten die tijdens de behandelingsperiode ontstaan, verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling. Een rood-bruine verkleuring van de huid blijft vaak wel wat langer zichtbaar en verdwijnt soms niet (helemaal). Ook komt het schaamhaar soms niet meer (helemaal) terug.

Als u nog niet in de overgang bent, zal bestraling van de vulva en/of de liezen meestal de werking van de eierstokken stilleggen. Dit heeft vaak blijvende gevolgen: u kunt vervroegd in de overgang komen, waardoor een zwangerschap niet meer mogelijk is.

Mocht u (nog) een kinderwens hebben, bespreekt u dit dan met uw specialist. Soms is het mogelijk een of beide eierstokken voor de bestraling zodanig te verplaatsen dat ze geen straling opvangen.

## **Chemotherapie**

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen invloed op de celdeling. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Vaak worden verschillende combinaties van medicijnen gegeven.

Chemotherapie wordt bij vulvakanker vooral gegeven in combinatie met radiotherapie, wanneer vulvakanker is uitgebreid naar de anus en/of naar de urinebuis (zie pagina 24). Bij deze curatief bedoelde behandeling versterken de cytostatica het effect van de bestraling.

Chemotherapie kan ook als palliatieve behandeling van uitzaaiingen van vulvakanker worden gegeven.

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

**Bijwerkingen** – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden. Haaruitval, misse-

lijkheid, braken, darmstoornissen, een verhoogd risico op infecties en vermoeidheid zijn hiervan enkele voorbeelden. Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen. De bijwerkingen verminderen meestal geleidelijk nadat de cytostaticoediening is beëindigd. Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden. Of u last krijgt van bijwerkingen hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

### **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 curatief of palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante behandeling.

Bij een curatieve behandeling accepteert u misschien meer bijwerkingen of gevolgen.

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.

## Na de behandeling

Een grote gynaecologische operatie vergt veel van een vrouw, zowel geestelijk als lichamelijk. De combinatie met chemotherapie en/of radiotherapie maakt de behandeling langduriger en zwaarder. Er gaat tijd overheen voordat uw conditie voldoende is hersteld om uw gebruikelijke bezigheden te kunnen hervatten. Vermoeidheid of een gevoel van slapte kan maandenlang aanhouden. Het is daarom raadzaam dat u zich de eerste tijd beperkt tot bezigheden die niet te veel energie vragen.

Naast de tijd die nodig is voor het herstel van uw algehele conditie, zijn er andere problemen die zich na de behandeling kunnen voordoen.

### Urineverlies

Sommige vrouwen hebben na de operatie moeite met het ophouden van de urine. Ook kan de richting van de urinestraal veranderen of is er sprake van 'sproeiend' plassen.

### Lymfoedeem

Tijdens de operatie zijn meestal de lymfeklieren uit de liezen weggenomen. Hierdoor is het lymfestelsel op die plaats onderbroken en wordt het lymfevocht uit de benen minder gemakkelijk afgevoerd. Dit vocht kan zich ophopen, waardoor uw benen dikker worden. Zo'n zwelling wordt **lymfoedeem** genoemd. Wanneer uw liezen zijn bestraald, is het risico op lymfoedeem groter dan na een operatie alleen. Door vochtophoping voelen de benen zwaar, strak en gespannen aan. Soms gepaard met een tintelend gevoel. Lopen gaat hierdoor moeilijker. Om lymfoedeem zoveel mogelijk tegen te gaan, krijgt u vaak al voor de operatie elastische steunkousen aangemeten. De kousen zorgen ervoor dat het vocht gemakkelijker wordt afgevoerd. U krijgt het advies deze kousen te dragen zolang er sprake is van vochtophoping.

## 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.

### Weer vrijen

Na de behandeling van vulvakanker wordt, in verband met de wondgenezing, meestal geadviseerd te wachten met het hebben van geslachtsgemeenschap tot na de eerste poliklinische controle, ongeveer zes weken na ontslag uit het ziekenhuis.

In medisch opzicht zijn er geen bezwaren tegen seksuele opwinding, masturberen of het krijgen van een orgasme (klaarkomen).

Voorop staat dat u voor uzelf moet bepalen wanneer u aan vrijen toe bent en op welke wijze u dat wilt. Het is belangrijk om dit met uw partner te bespreken. Geborgenheid, warmte en lichamelijk dicht bij elkaar zijn, zijn voor u wellicht belangrijker dan seksuele opwinding.

### Gevolgen van de behandeling

De behandeling van vulvakanker heeft op seksueel gebied gevolgen die van vrouw tot vrouw verschillen. Als er op seksueel gebied beperkingen zijn gekomen, zal ook uw partner zich moeten aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, het kan 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.

Een aantal gevolgen waarmee u - maar ook uw eventuele partner - mogelijk te maken krijgen, kan de seksualiteit (tijdelijk) beïnvloeden:

**Lichamelijke gevolgen** - Door de behandeling kan de vagina-ingang nauwer of stugger zijn geworden. Dit kan geslachtsgemeenschap bemoeilijken of soms onmogelijk maken. Om de vernauwing tegen te gaan, kan het verstandig zijn om zolang u nog niet regelmatig geslachtsgemeenschap heeft hulpmiddelen te gebruiken om de vagina beetje bij beetje op te rekken. Uw arts kan u hierover meer informatie geven.

Gedurende langere tijd kan het gebied rond de vagina minder gevoelig zijn door beschadiging van gevoelszenuwen in de huid.

Als gevolg van de bestraling wordt tijdens seksuele opwinding de vagina minder vochtig. Daardoor kan geslachtsgemeenschap pijnlijk zijn. Meestal is een glijmiddel daarvoor een goede oplossing.

Glijmiddelen zijn verkrijgbaar bij de apotheek of de drogist.

Door (sterke) vermoeidheid en andere lichamelijke klachten kan uw behoefte aan seks minder zijn.

Bij kanker aan de vulva moet soms ook de clitoris worden verwijderd. Dit betekent niet dat een orgasme voor iedere vrouw die deze ingreep heeft moeten ondergaan onmogelijk is. Sommige vrouwen kunnen na verloop van tijd (bijvoorbeeld een jaar) toch weer klaarkomen. Dit komt doordat het gevoel ter plaatse in meer of mindere mate terugkeert of door het stimuleren van andere erotisch gevoelige plekjes.

**Psychische gevolgen** - Wanneer er als gevolg van de behandeling seksuele problemen ontstaan, kunnen deze ook psychisch van aard zijn.

Uw beleving van seksualiteit en uw gevoel van

vrouw-zijn kan door de behandeling veranderd zijn. De ene vrouw ervaart dat sterker dan de andere. Niet alleen de uitgebreidheid van de behandeling die u heeft ondergaan speelt een belangrijke rol, maar ook de relatie met uw partner en hoe de seksuele beleving was vóór de behandeling. Daarbij komt nog eens de emotionele verwerking van het (gehad) hebben van kanker. De diagnose van de ziekte brengt voor veel mensen gevoelens van angst en onzekerheid met zich mee. Ook schaamte en machteloosheid kunnen de zin in seks beïnvloeden. Soms kan er ook een samenhang zijn tussen seksuele problemen en relatieproblemen.

## **Relatie**

Na de behandeling zal u met uw partner opnieuw moeten ontdekken en ervaren wat op seksueel gebied kan én wat plezierig is. Dat kost geduld en oefening, en misschien meer tijd dan u had verwacht.

Wanneer u na de behandeling een nieuwe, intieme relatie wilt aangaan, kan dat door uw ziekte en de behandeling minder vanzelfsprekend zijn. Vooral als er sprake is van veranderingen in uw 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.

## **Advies en steun**

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 huisarts of gynaecoloog, of een seksuoloog.

Vaak moet u hier zélf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.



## Verloop van de ziekte

Van mensen die zijn behandeld voor kanker, wordt vaak verondersteld, dat de ziekte na een periode van vijf ziektevrije jaren vrijwel zeker is verdwenen. Het valt echter moeilijk te zeggen wanneer iemand (definitief) genezen is van kanker. Daarom spreken we bij vulvakanker bij voorkeur van ziektevrije jaren of overlevingspercentages. Doorgaans is het risico dat kanker terugkeert kleiner naarmate de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, langer duurt.

De overlevingskansen voor vrouwen met vulvakanker zijn afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is ontdekt en behandeld. Van vrouwen bij wie een kleine tumor is weggenomen en die geen uitzaaiingen hadden, is na vijf jaar ongeveer 90% in leven. Bij een grotere tumor zonder uitzaaiingen overleeft 60 tot 80% de eerste vijf jaar. Als er echter ook uitzaaiingen in de lymfeklieren van de liezen zijn gevonden, daalt dit percentage afhankelijk van de ernst en uitgebreidheid van de ziekte onder de 60%.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

### Controles

Er bestaat altijd een risico dat vulvakanker op dezelfde plek terugkeert. Daarom zult u regelmatig terugkomen voor controles bij uw behandelend specialist. U kunt zelf het vulvagebied van tijd tot tijd met een spiegel-tje inspecteren of uw eventuele partner vragen dat te doen. Daarmee is de kans groter dat u het tijdig ontdekt als de kanker eventueel zou terugkeren.

## **Vermoeidheid**

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer mensen geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte vergevorderd is, kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijdende ziekteproces.

# Onderzoek naar nieuwe behandelingen

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

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

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

## Schildwachtklierprocedure

Een onderzoek dat in een aantal academische centra in Nederland gaande is, is dat naar de zogenoemde schildwachtklierprocedure bij vulvakanker. Deze methode wordt inmiddels al veel toegepast bij onder meer vrouwen met borstkanker bij wie geen uitzaaiingen in de lymfeklieren voelbaar zijn. Om na te gaan of de lymfeklieren werkelijk vrij zijn van uitzaaiingen, wordt de zogenoemde schildwachtklier opgespoord. Deze schildwachtklier is de lymfeklier waar uitzaaiende kankercellen als eerste in terecht komen. Nog tijdens de operatie wordt de schildwachtklier door een patholoog onderzocht. Als deze klier vrij is van kankercellen, kunnen de lymfeklieren behouden blijven. Deze methode is voor vulvakanker nog in de onderzoeksfase.

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.

## **Verschillende fasen**

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

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

Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in fase III onderzoek.

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

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

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

### **Instemming met deelname**

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen.

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

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

### **Nederlandse Kankerregistratie**

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

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

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

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts.

Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd. Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 48).

## Pijn

Vulvakanker kan pijn veroorzaken. In het begin van de ziekte hebben veel vrouwen geen pijn. Als de ziekte zich uitbreidt en er sprake is van uitzaaiingen, kan wel pijn optreden. Bijvoorbeeld door uitzaaiingen in de botten.

Pijn is een ingewikkeld verschijnsel. Er treedt een pijnprikkel op, bijvoorbeeld omdat een tumor op een zenuw drukt. Deze pijnprikkel gaat via de zenuwbanen naar de hersenen. Er komt als het ware een telefoonverbinding tot stand tussen de pijnlijke plaats en de hersenen. Daardoor voelt u pijn.

Naast lichamelijke kanten zitten er ook emotionele en sociale kanten aan pijn. Iedereen ervaart het op een andere manier.

Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Zo wachten mensen vaak (te) lang met het gebruiken van pijnstillers. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat niets meer voldoende helpt als de pijn toeneemt. Of ze zijn bang om verslaafd te raken. Maar een goede pijnstiller maakt het meestal mogelijk om toch weer activiteiten te ondernemen.

Pijn kan grote invloed hebben op uw leven. Daarom is het belangrijk pijnklachten met uw arts te bespreken. Praten over pijn is geen zeuren. Bij het behandelen van pijnklachten zal in eerste instantie worden gekeken naar de oorzaak van de pijn en of deze kan worden weggenomen. Dit is niet altijd mogelijk, maar wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk worden gemaakt.

Het gaat erom een pijnbehandeling te vinden die uw pijn onderdrukt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Bij pijnstillers is het belangrijk om de voorgeschreven dosis op regelmatige tijden in te nemen. Pijnstillers werken namelijk het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het bloed aanwezig is.

Er zijn pijnstillers in de vorm van tabletten, capsules, drankjes, injecties, pleisters of zetpillen. Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, toediening van pijnstillende middelen via het ruggenwervelkanaal of een plaatselijke onderbreking van de zenuw die de pijn geleidt. Ontspanningsoefeningen en fysiotherapie kunnen ook bijdragen om de pijn te verlichten of ondersteuning geven om beter met uw pijn om te gaan.



## Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker voor mensen met kanker is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedings-toestand en vooral met een stabiel lichaamsgewicht kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties. Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen. Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

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

Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

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.

Wanneer het ziekteproces vergevorderd is, gaat de voedingstoestand onvermijdelijk achteruit.

De vermagering wordt veroorzaakt door het ziekteproces zelf. De lichaamshuishouding raakt ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut.

### **Speciale voeding of dieet**

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

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

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

## **Contact met lotgenoten**

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

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

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

**Stichting Olijf** – De Stichting Olijf is een netwerk van en voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad). Dit betekent dat vrouwen met kanker aan de baarmoeder(hals), eierstokken, vulva of vagina bij deze patiëntenorganisatie terecht kunnen voor contact met medepatiënten. Over het hele land verspreid zijn vrouwen, allen zelf (ex-)patiënte, bereikbaar voor telefonisch contact. Wie behoefte heeft aan contact of verdere informatie wenst, kan bellen of schrijven naar:

**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)  
E [olijf@olijf.nl](mailto:olijf@olijf.nl)  
[www.kankerpatient.nl/olijf](http://www.kankerpatient.nl/olijf)

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

## **Vakantie en recreatie**

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via T (030) 254 31 20 of [www.nbav.nl](http://www.nbav.nl).

## **KWF-agenda**

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

## **Thuiszorg**

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

Wanneer uw situatie verslechtert en u wilt thuis worden verzorgd, vereist dit goede afspraken met de diverse zorgverleners. Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste kan worden geboden. Vragen over de eigen bijdrage voor thuiszorg kunt u stellen aan het Centraal Administratiekantoor Bijzondere Zorgkosten (CAK). Het gratis informatienummer 0800 - 1925 is op werkdagen bereikbaar van 8.00 tot 18.00 uur. Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

## Wilt u meer informatie?

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

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

### Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

**Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam**

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

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

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

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

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

## **Brochures**

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

- Chemotherapie
- Radiotherapie
- Lymfoedeem bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Kanker en seksualiteit
- Voeding bij kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Verder leven met kanker
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Vermoeidheid na kanker
- 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
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

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

## **KWF Informatiemap**

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



Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie. De map bevat onder andere:

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

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

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

### **Andere nuttige adressen:**

#### **Integrale Kankercentra**

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

#### **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**

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

**NFK**

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

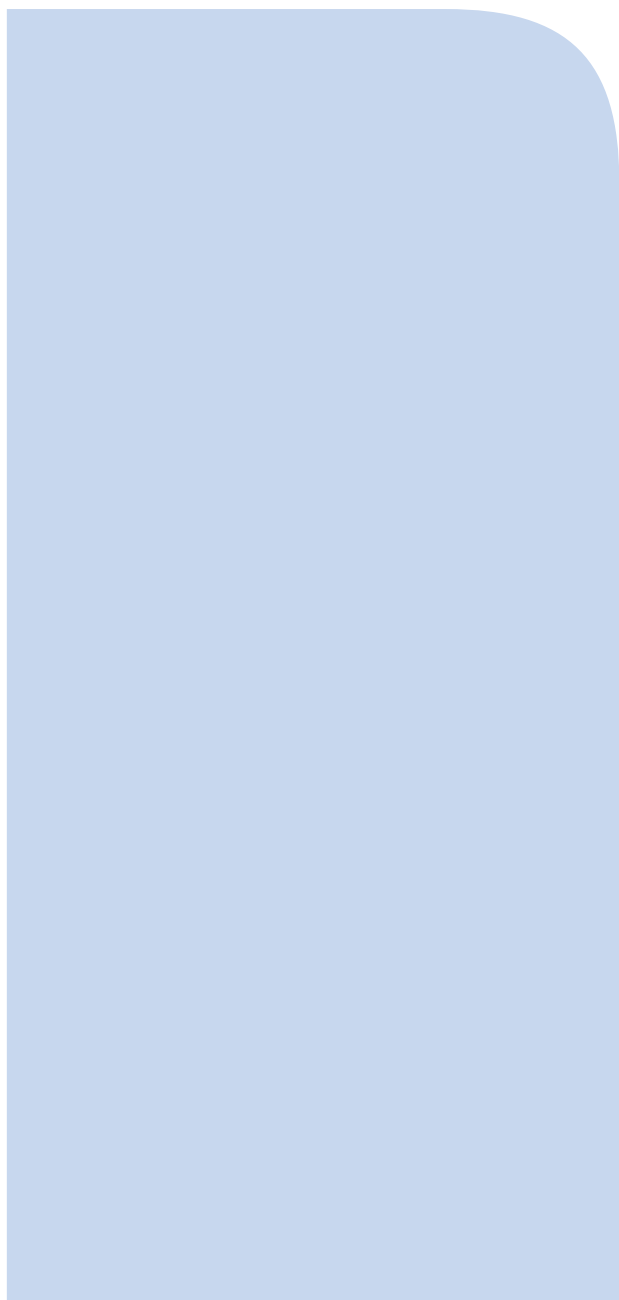
T (030) 291 60 90 (ma – vrij: 9.00 – 16.00 uur)

E [bureau@nfkpv.nl](mailto:bureau@nfkpv.nl)

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

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 45.

## Notities



# Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

## In dit centrum kunt u terecht voor:

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



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



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



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



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

bestelcode G25