



Na de diagnose stelt
je arts voor om voorlopig
niet te beginnen met
een behandeling.
Dat gebeurt als de ziekte
zich langzaam ontwikkelt
en nauwelijks klachten
geeft. Het afwachten
heet ook wel
'wait-and-seebeleid'.

Themaboekje

WAIT-AND-SEE



*Voorlopig niet behandelen wordt
een wait-and-seebeleid genoemd:
waakzaam afwachten of er
iets gebeurt, en dan pas handelen.*

Wait-and-see

De diagnose kanker geeft veel onzekerheid. Bijna iedere patiënt die met deze diagnose te maken krijgt, wil weten wat zijn vooruitzichten zijn. En welke behandeling er nodig is, hoe snel die begint en en hoe zwaar die is.

Het klinkt raar, maar in een aantal gevallen stelt de arts voor om voorlopig niet te behandelen. Sommige kankers ontwikkelen zich nauwelijks of geven pas na vele jaren klachten. Vaak worden ze zelfs pas bij toeval ontdekt, als er onderzoek wordt gedaan naar heel andere klachten. Voorlopig niet behandelen wordt een wait-and-seebeleid genoemd: waakzaam afwachten of er iets gebeurt, en dan pas handelen. Wait-and-see komt voor bij onder andere multipel myeloom, indolente non-hodgkinlymfomen, de ziekte van Waldenström, chronische lymfatische leukemie (CLL) en soms ook bij hairy-cellegeukemie (HCL).

Tussen twee behandeltrajecten

Overigens komt een wait-and-seebeleid niet alleen voor als je nog nooit behandeld bent. In sommige gevallen zorgt een behandeling ervoor dat de ziekte voor korte of langere tijd onderdrukt wordt, maar is de verwachting dat de kanker op enig moment weer de kop opsteekt. Die periode tussen twee behandeltrajecten heet ook wait-and-see.

Hoe lang?

De lengte van een wait-and-seeperiode varieert enorm. Het kan om enkele maanden gaan. Maar er zijn ook mensen voor wie jarenlang een wait-and-seebeleid geldt, of voor wie zelfs nooit een behandeling nodig is. Dat is het geval als de ziekte zich niet of nauwelijks ontwikkelt en geen klachten geeft.

Waarom afwachten?

Chemotherapie en bestraling zijn vaak belastend voor de patiënt. Er kunnen vervelende bijverschijnselen optreden. Zoals steeds terugkerende vermoeidheid of schade aan de zenuwen (neuropathie). Je kwaliteit van leven kan er dus op achteruit gaan.

Daarnaast kent elke behandeling risico's op complicaties. Het is beter deze risico's te vermijden, als behandeling (nog) niet echt nodig is. Bovendien betekent direct behandelen niet altijd dat je betere vooruitzichten hebt. Soms is het verstandiger om behandelingen te bewaren totdat het echt nodig is. Bijvoorbeeld omdat de ziekte erger wordt of omdat je veel last krijgt van klachten die bij de ziekte horen.

De mogelijk hoge kosten van de behandeling spelen in elk geval nooit een rol bij het besluit om niet te behandelen.

Controle

Is het besluit gevallen dat het beter is om voorlopig van behandeling af te zien? Dan word je zeker niet aan je lot overgelaten. Je gaat regelmatig naar het ziekenhuis voor een controle door de hematoloog. Met hem kun je ook eventuele zorgen en twijfels bespreken.

Onzekerheid

Kankerpatiënten voor wie een wait-and-seebeleid geldt, gaan daar verschillend mee om. 'Je weet niet goed hoe het zich gaat ontwikkelen,' zo verwoordt iemand de onzekerheid in een discussiegroep over dit onderwerp op internet. Een ander herkent dat gevoel: 'Het heeft bij mij wel een jaar of twee geduurd voordat ik dat los kon laten. De eerste paar jaar durfde ik niet al te veel vooruit te plannen. Nu plan ik er lustig op los.' Anderen zeggen gezonder te zijn gaan leven zodat hun lichaam een chemokuur aankan, mocht die later nodig zijn.

De meeste patiënten vinden een wait-and-seebeleid moeilijk. Ze hebben het gevoel dat ze geen controle meer hebben. Ze worden angstig en gaan piekeren. Afwachten geeft onrust. Je kunt die gevoelens goed bespreken met je arts of oncologieverpleegkundige. Ook behandeling door een psycholoog kan zinvol zijn. Die kan je helpen om beter met je angst om te gaan. Je kunt je onzekerheid delen met een naaste of met lotgenoten. Het helpt écht als je erover praat.

Als je in een wait-and-see fase tussen twee behandeltrajecten zit, kan dat gevoel anders zijn. Je weet dan immers dat een effectieve behandeling mogelijk is en wat het betekent om behandeld te worden.

Omgeving

Dat de kanker (voorlopig) niet wordt behandeld, is niet alleen voor jezelf lastig te begrijpen, maar ook voor je omgeving. Soms ontstaat zelfs de gedachte dat wie niet wordt behandeld, is opgegeven. Of mensen denken juist dat je ziekte niet ernstig kan zijn, omdat je niet behandeld wordt.

Collega's op het werk kunnen heel bezorgd reageren. Misschien sporen ze je aan om veel te rusten en tonen zich bereid taken over te nemen. De bedoelingen zijn goed, maar de uitwerking is vaak averechts.

In al deze gevallen is het verstandig - als je het op kunt brengen - om rustig uit te leggen wat er aan de hand is. Maak duidelijk welke aandoening je hebt en dat in overleg met de arts is gekozen voor een wait-and-seebeleid. Anders kunnen er misverstanden ontstaan.

ONDERZOEK

Dat waakzaam afwachten soms beter is dan behandelen, laat ook het promotieonderzoek zien van Simone Oerlemans. Zij promoveerde in 2014 aan Tilburg University. Patiënten met folliculair lymfoom die behandeld waren met chloorambucil (chemotherapie), ervoeren een lagere kwaliteit van leven dan patiënten voor wie wait-and-see gold. Ze maakten zich meer zorgen. Datzelfde werd geconstateerd bij patiënten die chronische lymfatische leukemie (CLL) hadden en die behandeld werden met een soortgelijke therapie. Het onderzoek werd uitgevoerd onder meer dan duizend patiënten. De onderzoekers dachten vooraf dat de patiënten die niet meteen worden behandeld, zich meer zorgen maken over hun gezondheid.

Informatie en lotgenotencontact

Goede voorlichting over gecontroleerd afwachten is belangrijk. Die kun je krijgen van de arts, de oncologieverpleegkundige en lotgenoten. Tijdens de Hematondagen, die jaarlijks plaatsvinden in Noord-, Midden- en Zuid-Nederland, is er vrijwel altijd een presentatie over het wait-and-seebeleid. Daar krijg je niet alleen meer informatie, maar kun je ook in contact komen met lotgenoten.

Ook telefonisch lotgenotencontact is mogelijk. Dat kan via het nummer 030-760 38 90. Als je geen gehoor krijgt dan bellen we je terug. Voor sommige mensen is lotgenotencontact per mail prettig. Je kunt dan even nadenken over de formulering van je vragen en je kunt de antwoorden op ieder moment nog eens rustig nalezen. Mail naar lotgenotencontact@hematon.nl.

Daarnaast vind je lotgenoten in de besloten Facebookgroepen van Hematon. Je vindt ze op onze Facebookpagina <https://www.facebook.com/hematon.nl>.



Waldenström heeft een langzaam progressief verloop. Dat betekent dat de aandoening wel steeds ernstiger wordt, maar dat dit proces heel geleidelijk verloopt

Patiëntenboekje

ZIEKTE VAN WALDENSTRÖM




Indolent non-hodgkin-lymfoom is een vorm van lymfklierkanker. Ongeveer de helft van de patiënten met non-hodgkin heeft een indolente, niet-agressieve vorm. Je kunt lang met de ziekte leven. Daarom wordt ze steeds vaker als een chronische aandoening beschouwd.

Patiëntenboekje

INDOLENT NON-HODGKIN-LYMFOOM




Hairy-celleukemie (HCL) is een zeldzame vorm van bloedkanker. De ziekte verloopt meestal vrij mild. De patiënten hebben goede vooruitzichten. De aandoening wordt hairy-celleukemie genoemd omdat de leukemiecellen er onder de microscoop een beetje hang uitzien

Patiëntenboekje

HAIRY-CELLEUKEMIE





Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is de organisatie voor patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Ons doel is hen te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengt. We zijn er ook voor naasten en donoren van patiënten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen.

Wat kun je van Hematon verwachten?

- Persoonlijk contact via onze lotgenotentelefoon (030-760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl.
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laag-

drempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonomieupdate.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op www.hematon.nl/agenda voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

Word lid!

Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op www.hematon.nl en klik op de banner "Word lid!" Lukt dat niet, bel dan: 030-760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlenen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
november 2021

TEKST

ContentClan,
met medewerking van Marike Lub

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.



nfk

