



Soms ontwikkelt kanker
zich langzaam en geeft
het nauwelijks klachten.

Je arts stelt voor om
voorlopig niet te starten
met een behandeling.
Dit heet wait-and-see.

Themaboekje

WAIT-AND-SEE



*Wait-and-see als je kanker hebt, betekent
waakzaam afwachten of er iets gebeurt.
Een behandeling tegen kanker zou in deze
fase van de ziekte meer schade doen dan
dat het je gezondheidswinst oplevert.*

Wel kanker hebben, maar niet behandelen

Als een arts je vertelt dat je kanker hebt, is dat schokkend. De diagnose kan voelen als een enorme, onverwachte klap. Misschien is het een bevestiging wat je al een tijdje vreesde. En soms is het een complete verrassing, omdat de kanker bij toeval is ontdekt.

Na de diagnose kanker heeft bijna iedereen dezelfde vragen: Wat zijn mijn vooruitzichten? Kan ik behandeld worden? Hoe snel begint mijn behandeling? Wordt de behandeling zwaar?

Soms besluit een arts dat het beter is om de kanker in je lichaam niet te behandelen. Er wordt dus niets gedaan. Je krijgt geen chemotherapie en wordt ook niet bestraald. Je zit in wait-and-see.

De beslissing om te wachten en aan te kijken, is een gunstige uitkomst; je ziekte is op dat moment geen bedreiging voor je. Het is niet hetzelfde als niets doen! Wait-and-see betekent waakzaam afwachten of er iets gebeurt en *dán* pas handelen. Je komt dus wel regelmatig in het ziekenhuis voor onderzoek.

Wait-and-see komt voor bij deze soorten hemato-oncologische aandoeningen:

- multipel myeloom
- indolente non-hodgkinlymfomen
- ziekte van Waldenström
- chronische lymfatische leukemie (CLL)
- hairy-celleukemie (HCL).

Waarom kiest een arts voor niet behandelen?

Bij kanker kunnen cellen niet meer stoppen met delen, ze groeien, woekeren en zaaien soms uit naar andere delen van het lichaam. Dat kanker woekert, hoort bij de ziekte. Maar er zijn soorten kankers die wel groeien, maar ontzettend langzaam groeien. Ze ontwikkelen zich nauwelijks of geven pas na heel veel jaren klachten. Soms worden dit soort kankers ook bij toeval ontdekt, bijvoorbeeld omdat je bloed voor iets anders is onderzocht.

Bij sommige van dit soort kankers wil een arts na de diagnose eerst aankijken hoe de ziekte zich ontwikkelt. Vaak houdt de ziekte zich rustig en vertoont je lichaam geen verontrustende signalen. Niet behandelen, maar wel opletten hoe de kanker zich ontwikkelt, is medisch gezien de beste keuze. Een behandeling zou in deze fase je lichaam meer beschadigen dan dat het je gezondheidswinst oplevert.

Natuurlijk word je tijdens wait-and-see wel goed in de gaten gehouden via regelmatige controles in het ziekenhuis. De arts vraagt naar je klachten, doet lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek.

Bijwerkingen van een behandeling

Niet behandelen als je een kanker hebt die zich langzaam ontwikkelt, heeft een aantal voordelen.

- Je hebt geen last van bijwerkingen van de medicijnen of behandeling. Vaak krijgen mensen na de diagnose kanker chemotherapie of bestraling. Dit zijn belastende behandelingen voor je lichaam, je kunt last hebben van allerlei vervelende bijwerkingen zoals misselijkheid, haarverlies, vermoeidheid of last van wondjes in je mond. Er zijn ook bijwerkingen die jaren na de behandeling je leven nog steeds belasten. Zo kan door chemotherapie schade ontstaan aan de zenuwen (neuropathie) of je hebt last van terugkerende vermoeidheid. Niet behandelen, zorgt ervoor dat je geen last hebt van bijwerkingen van medicatie of behandelingen.
- Elke medische behandeling heeft risico's op complicaties. Het is beter deze risico's te vermijden, als behandeling (nog) niet echt nodig is.
- Direct behandelen betekent 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 geen rol bij het besluit om niet te behandelen.

Controle tijdens wait-and-see

Als het beter lijkt om voorlopig niet te behandelen, moet je wel regelmatig naar het ziekenhuis voor een controle door de hematoloog. Met hem kun je ook eventuele zorgen en twijfels bespreken. Blijkt uit deze onderzoeken dat de ziekte zich uitbreidt of krijg je klachten, dan is dat vaak de reden om te starten met een behandeling.

HOELANG DUURT DE PERIODE OM NIET TE BEHANDELEN?

De lengte van een wait-and-seebehandeling varieert van mens tot mens. Het kan om enkele maanden gaan. Maar sommige mensen zitten jarenlang in wait-and-see. Er zijn zelfs 'patiënten' voor wie nooit een behandeling nodig is. Bij hen ontwikkelt de ziekte zich niet of nauwelijks en geeft geen klachten.

TUSSEN TWEE BEHANDELTRAJECTEN: OOK WAIT-AND-SEE

Een wait-and-seebeleid komt 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.

Gesprek met je arts

Als je voor je afspraak naar het ziekenhuis gaat, is het goed iemand mee te nemen. Twee horen meer dan één. Schrijf je vragen op. Maak aantekeningen van het gesprek, of vraag de arts of je het gesprek mag opnemen.

Vragen aan je arts over wait-and-see

- Op welk moment wordt besloten om wel te gaan behandelen?
- Hoe vaak per jaar word ik gecontroleerd?
- Welke onderzoeken krijg ik nog?
- Wat zijn de vooruitzichten van mensen met mijn ziekte?

Na het gesprek bij de arts

Na het nabespreken, teruglezen of terugluisteren van het gesprek krijg je misschien weer nieuwe vragen. Aan je contactpersoon in het ziekenhuis, dat is waarschijnlijk een verpleegkundig specialist, kun je vragen om een tweede gesprek met je hematoloog.

WAT KUN JE ZELF DOEN TIJDENS WAIT-AND-SEE?

Als je in wait-and-see zit, word je misschien op termijn behandeld. In de maanden, of zelfs jaren zonder behandelen, kun je je voorbereiden op een eventuele behandeling. Hoe beter je conditie is voor de behandelingen, hoe beter ze zullen aanslaan en zijn te verdragen. De belangrijkste tip is om een zo stabiel mogelijk gewicht te hebben, niet te roken en veel te bewegen. Sporten en bewegen helpt tegen klachten tijdens en na een behandeling tegen kanker. Vooral een beweegprogramma met conditietraining en krachtoefeningen heeft op lange en korte termijn een positief effect.

Praat over angst en onzekerheid

De beslissing om te wachten met behandelen en de ontwikkeling van je ziekte aan te kijken is een gunstige uitkomst; je ziekte is op dit moment geen bedreiging voor je. Misschien duurt deze fase wel een paar jaar.

De beslissing dat wait-and-see medisch de beste keus is, voelt soms niet zo. Je kunt het enorm lastig vinden dat je weet dat je kanker hebt, maar dat er niets tegen wordt gedaan. Sommige mensen hebben het gevoel dat hun leven op pauze staat; ze durven niets te plannen en op niets te hopen, want je weet maar nooit.

Je kunt wait-and-see dus als een moeilijke periode ervaren, omdat je het gevoel hebt dat je geen controle meer hebt. Je wordt angstig en gaat piekeren. Maar ook als 'extra' tijd. Je gaat meer bewegen en gezonder eten, omdat je zo weerbaar mogelijk wilt zijn tegen de kanker en voor het moment dat er wel wordt gestart met een chemokuur. Maar ook die houding, kan zorgen voor onrust.

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

VRAAG HULP

Bespreek gevoelens van onzekerheid en angst met je arts of oncologieverpleegkundige. Ook een behandeling van een psycholoog kan zinvol zijn. Die kan je helpen om beter met je angst om te gaan.

Reacties van je 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 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.

Informatie en lotgenotencontact

Goede voorlichting over gecontroleerd afwachten is belangrijk. Die kun je krijgen van de arts, de oncologieverpleegkundige en lotgenoten.

- Bij Hematon kun je terecht voor telefonisch lotgenotencontact en per mail. Bel 030-760 38 90 of mail lotgenotencontact@hematon.nl
- Ook vind je lotgenoten in de besloten Facebookgroepen van Hematon. Je vindt ze op de Facebookpagina www.facebook.com/hematon.nl

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen over je behandeling, je kansen op herstel of late effecten. Ziek zijn heeft ook invloed op je werk en inkomen. Misschien ervaar je ook dat de relatie met je partner, kinderen of vrienden onder spanning komt te staan na een diagnose.

Herken je dit? Maak gebruik van Hematon en word lid!

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare informatie, snappen je zorgen, beantwoorden vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Je ontvangt een welkomstpakket met informatie.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over allerlei onderwerpen zoals dure kankermedicijnen, wetenschappelijk onderzoek, de kwaliteit van zorg en kanker en werk.
- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Of mail je vragen naar lotgenotencontact@hematon.nl
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).
- Kom naar informatie- en lotgenoten-bijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen. Wil je gebruik maken van de diensten van Hematon of ons werk ondersteunen?

**Kijk op hematon.nl en klik op het balkje 'Word lid!'
Of bel 030 - 760 34 60.**

Aan dit boekje is met de grootst mogelijke 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
september 2022

TEKST

Redactie Hematon

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.

