



DOORGANG

DECEMBER 2013 - NUMMER 45

STICHTING VOOR PATIËNTEN MET KANKER
AAN HET SPIJSVERTERINGSKANAAL



Prof. Van Lanschot over slokdarmkanker:
“Wij maken grote stappen”

Bert Hendrikse:
“Ik voel mij geen kankerpatiënt meer”

Inhoud



Betere communicatie oncoloog

*draagt bij aan
vertrouwen patiënt*



Geanimeerde Landelijke Contactdag



Kankerbestrijding in een nieuwe vorm

via de Biobank

Ook dit nummer staat weer bol van de informatie. Veel nieuws en ervaringsverhalen over slokdarmkanker. Terugkijken op de Landelijke Contactdag. Hoe kan de oncoloog meer vertrouwen wekken bij de patiënt. Nieuwe ontwikkelingen om kanker nog beter te kunnen bestrijden: de Biobank. Opinions over het belang van grote routine bij de behandeling van slokdarmkanker en de functie van één hoofdbehandelaar voor de kankerpatiënt. En nog veel meer nieuws en achtergronden. Lezen dus! (pc)

3. Voorwoord voorzitter
4. Agendapagina
7. Hoe werkt het persoonlijk gezondheidsdossier
8. Mensen behandelen in plaats van ziektes
9. Column Marianne
10. Opinie: één hoofdbehandelaar voor kankerpatiënt: dat werkt
11. Patiënten betrokken bij te starten onderzoeken
12. Rookonderzoek helpt de chirurg bij wegbranden van tumor Voeding en kanker
13. Gerda's Boekentips
17. Kanker in de familie levert een hoger risico op Kankercentra zoeken gemeenschappelijk naar individuele medicatie
18. Prof. Van Lanschot: "Wij maken grote stappen."
20. Operatie slokdarmkanker aanzienlijk verbeterd
22. "Ik voel mij geen kankerpatiënt meer."
24. De moeizame weg van patiënt Vincent
25. Wegbranden afwijkend slokdarmweefsel Genetische oorzaak slokdarmkanker
26. Hoe plaats jij jouw slokdarmoperatie? Oproep aan buismaagpatiënten
27. B12-injecties hielpen Hetty door chemo
28. In gesprek over slokdarmkanker
29. Regelmatig hartonderzoek bestraalde mensen nodig
30. Opinie: Het belang van grote routine
31. Wetenschappelijk onderzoek en de rol van de patiënt daarin
32. Column Gerda
33. Nieuwe scan-methode helpt bij ernstige endeldarmkanker.
34. Fabels en feiten over dikkedarmkanker
35. Mensen onderschatten risico darmkanker 'Nanoknife'-project mag verder door
36. Diabetesmedicijn is mogelijk mede werkzaam tegen kanker
37. Meer Wmo-zorg nodig bij pancreaskanker Langere overleving bij alvleesklierkanker dichterbij
38. Probiotica verlichten problemen diarree door antibiotica
39. In het kort...

COLOFON

Doorgang, Jaargang 17, nummer 45, december 2013
Doorgang is het driemaandelijks magazine van **SPKS**
(Stichting voor Patiënten met Kanker aan het
Spijverteringskanaal).

KOPIJ

Kopij voor Doorgang zenden naar
secretariaat@spks.nl, o.v.v. Doorgang.

SECRETARIAAT SPKS

p/a NFK, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht.
ING Bank 6842136 t.n.v. **SPKS**, te Amersfoort.

BESTUUR

Voorzitter: Anne Loeke van Erven
Secretaris: vacant
Penningmeester: Eric Schellekens
Bestuurslid Vrijwilligers: Marianne van Alphen
Bestuurslid MarCom: Hennie Zoontjes
Bestuurslid Patiëntengroepen: vacant

RAAD VAN ADVIES

Prof. Dr. C.H.J. van Eijck, *chirurg, Erasmus MC*
Prof. Dr. P. Fockens, *gastro-enteroloog, AMC*
Prof. Dr. E.J. Kuijpers, *MDL-arts en Voorzitter RvB
Erasmus MC*
Dr. M.H.M. van der Linden, *klinisch psycholoog, VU MC*
Dr. M.R. Meijerink, *interventieradioloog, VU MC*
Prof. Dr. C.J.A. Punt, *medisch oncoloog, AMC*
Prof. Dr. P.D. Siersema, *gastro-enteroloog UMCU*
Prof. Dr. M. Verheij, *radiotherapeut-oncoloog NKI-AvL*
Dr. B. P.L. Wijnhoven, *G.i.chirurg, Erasmus MC*
Prof. Dr. J.H.W. de Wilt, *chirurg oncoloog, Radboud
UMCN*

VOORZITTERS PATIËNTENGROEPEN

Alvleesklierkanker	Thom Thiel
Darmkanker	Jolien Pon
Maagkanker	vacant
NET	vacant
Slok darmkanker	Marianne Jager

REDACTIE

Peter Craghs (hoofdredacteur), Carlien Bootsma,
Marianne Jager, Jolien Pon en Gerda Schapers

VORMGEVING EN PRODUCTIE

MDesign Lelystad, tel. 0320 226896, www.mdesign.nl
Foto omslag: Marianne Jager
Cartoon: Fred (Fr@) Boer

CONTACT

Voor lotgenotencontact is **SPKS** bereikbaar via:
• Secretariaat SPKS 0880 02 97 75
• E-mail lotgenotencontact@spks.nl
• www.spks.nl en www.DarmkankerNederland.nl

© 2013 **SPKS**. Niets uit deze uitgave mag op welke wijze dan ook worden overgenomen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie. Hoewel SPKS de grootst mogelijke zorgvuldigheid betracht inzake haar informatievoorziening, aanvaardt zij hiervoor geen aansprakelijkheid. Zie voor meer informatie onze websites.

ISSN 1879-7121

We doen veel maar zijn er nog niet

Op 15 oktober jl. hebben wij als SPKS, samen met 49 andere landelijke patiëntenorganisaties namens meer dan 1.000.000 patiënten aan de Tweede Kamer het manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt' aangeboden. Het manifest reikt oplossingen aan om de betrokkenheid van de patiënt op de lange termijn te kunnen garanderen en te versterken. Patiëntenorganisaties spelen een belangrijke rol voor de patiënt én voor de kosten van hun zorg.

Een meedenkende patiënt. Regie over eigen leven en behandeling. Je kunt geen artikel over de zorg opslaan of het woord 'zelfregie' verschijnt. Patiënten moeten mondig zijn als ze in het ziekenhuis terechtkomen of in hun contact met zorgverleners. Het hoort bij kwaliteit van leven: zelf de regie nemen. Zelf aan het roer staan van je behandeling. Informatie is dan het sleutelwoord. Informatie op basis waarvan je als patiënt de juiste vragen kan stellen aan je zorgverlener en je beslissingen kunt nemen. Waar haal je als patiënt die informatie vandaan. Regelmatig horen we verzuchtingen: "Er is zoveel informatie op internet. Wat is nu voor mij relevant? Ik zie door de bomen het bos niet meer."

Hoe nemen we als SPKS daarin onze rol? Ervaring van patiënten is onze kracht. En die ervaring zetten wij samen in voor anderen. Dat doen we bijvoorbeeld door lotgenotencontact. Binnen SPKS hebben we 14 vrijwilligers die zich bezig houden met lotgenotencontact. Telefonisch, per mail, maar ook via forums beantwoorden zij vele honderden vragen. Ook bijeenkomsten zoals in september de Landelijke Contactdag, dragen hun steentje bij aan onderling contact.

Een ander element is informatievoorziening. Als SPKS geven we elk kwartaal dit magazine Doorgang uit. In het eerste kwartaal van 2014 vinden in samenwerking met diverse ziekenhuizen weer bijeenkomsten plaats voor slokdarmkanker en darmkanker. Ook participeren we op www.kanker.nl, dat

sinds kort live is. Hierin participeren het KWF, de NFK en de verschillende patiëntenorganisaties. Het medium beoogt een centrale, en dus makkelijke, vindplaats te zijn voor informatie.

Tot slot wil ik belangenbehartiging noemen, een steeds belangrijker wordende taak. Daarin werken we nauw samen, met bijvoorbeeld de NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, waarbij wij als SPKS aangesloten zijn. Recent is de Patiëntenwijzer Maagkanker verschenen.

Eind 2013 is ook de zorgstandaard kanker afgerond, die als doel heeft het realiseren van een integrale zorgketen waarin kwaliteit en continuïteit geborgd zijn. En begin 2014 zullen voor de diverse groepen binnen SPKS de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief gereed zijn.

We doen veel, maar we zijn er nog niet. De betrokkenheid van de patiënt in de behandeling kan immers nog veel beter. Ook in 2014 zullen de vrijwilligers van SPKS zich daarvoor inzetten en patiënten helpen om de regie te nemen. Wilt u ook uw steentje daaraan bijdragen? Meldt u zich dan aan als vrijwilliger.

Namens het bestuur, de patiëntengroepvoorzitters en alle (andere) vrijwilligers wens ik u alvast fijne feestdagen en een gezond 2014!



Anne Loeke van Erven
voorzitter

Afscheid Leo Kruik en Hennie Zoontjes

SPKS moest twee bestuursleden vaarwel zeggen

Leo Kruik kwam jaren geleden binnen als penningmeester, omdat wij die toen dringend nodig hadden. Bij nader inzien was voor hem de functie van secretaris beter geschikt. Toen die vacant kwam, maakte Leo de switch. Helaas hebben wij niet erg lang van Leo zijn medewerking mogen genieten. Leo's vader overleed, zijn moeder had meer zorg nodig, en tot overmaat van ramp kreeg zijn dochter Lisette botkanker. Het was hem niet langer mogelijk om genoeg energie te steken in SPKS. Zijn taak lag nu thuis. Het ergst denkbare is nu geschied. Lisette is inmiddels overleden na een lange dappere strijd.

Wij danken Leo voor zijn werk voor ons en wensen hem, de man van Lisette Derek, zijn vrouw Anja, zijn zoon Bas heel veel sterkte.

Hennie Zoontjes kwam enthousiast bij ons binnen als PR bestuurslid communicatie. Hij had niet veel tijd voor ons, maar dat leek aanvankelijk nog wel te lukken. Gaandeweg kreeg Hennie het drukker in zijn maatschappelijke, betaalde functie en heeft hij zijn bestuursfunctie moeten opgeven. Wij danken hem voor zijn inzet.

Namens SPKS,
Marianne Jager

Koning bij European Cancer Congress (ECCO) Amsterdam

Onder grote belangstelling heeft Zijne Majesteit Koning Willem-Alexander de openingsceremonie van het grote ECCO Congres eind september bijgewoond.

Omdat Jolien Pon samen met Ingrid, (ex)borstkankerpatiënt, meegewerkt had aan de welkomstvideo waren zij hiervoor ook uitgenodigd en werden ze, samen met twaalf hooggeleerde dames en heren, voorgesteld aan de koning. Daarna een kort informeel gesprek, natuurlijk over kanker. Even nadat deze foto was genomen, draaide de koning zich naar ons toe om met een brede armzwaai te zeggen: "Dames, kom er eens even bijstaan."



V.l.n.r.: Ingrid van Klooster, Prof. Cock van de Velde, Jolien Pon en Prof. Marcel Verheij naast koning Willem Alexander

Er zijn bij het ter perse gaan van dit nummer nog geen data bekend van speciale slokdarmbijeenkomsten in januari. Raadpleeg daarvoor de website van uw ziekenhuis!

Patiënten waarderen zorgzaamheid, openheid en deskundigheid

Betere communicatie oncoloog draagt bij aan het vertrouwen van de patiënt

“Er wordt heel wat gesproken over het vertrouwen dat patiënten met kanker in hun arts hebben, maar er was nog weinig bekend over hoe het tot stand komt”. Aan het woord is Marij Hillen, medisch psychologe bij het AMC die vorige maand promoveerde op een proefschrift waarin de vraag centraal stond hoe (betere) communicatie van de oncoloog kan bijdragen aan het vertrouwen dat de patiënt in deze stelt. Zij stelde met haar onderzoeksteam vast dat de zorgzaamheid, openheid en deskundigheid van de oncoloog bijdragen aan het vertrouwen van de patiënt. “We passen de resultaten van ons onderzoek nu al toe in de onderwijspraktijk op de medische faculteit.”

“Bij de start van dit project was er nog veel te weinig diepgaand onderzoek naar vertrouwen tussen arts en patiënt uitgevoerd. Wat we aan onderzoek zagen, had voornamelijk betrekking op de huisartsen. Maar dat kun je niet zomaar vertalen naar de oncologie. Want vertrouwen komt voor patiënten met kanker mogelijk toch anders tot stand en het is ook anders van aard. De ernst en de ingrijpendheid van het ziekteproces spelen daarbij een belangrijke rol.”

Opzet onderzoek

“Er waren al wel aanwijzingen dat de oncoloog in zijn of haar communicatie bij kan dragen aan vertrouwen. Maar welke gedragingen daarbij nu precies van belang waren, wisten we niet. Nu weten we meer.” Onder leiding van prof. Hanneke de Haes en dr. Ellen Smets werkte Hillen het voor zover bekend eerste experimentele onderzoek op dit terrein uit. “Je kunt nu eenmaal niet in de spreekkamer neerstrijken en de gesprekken daar allemaal volgen en daaruit je conclusies trekken. Daarom hebben we met behulp van interviews en vragenlijsten proberen vast te stellen hoe patiënten hun vertrouwen in de oncoloog verklaren en beschrijven. Daarna bestudeerden we met video’s waarop gesprek-

ken tussen een oncoloog en een patiënt werden nagespeeld, de gevolgen van nuances in de communicatie door de oncoloog.”

In het onderzoek werden 345 patiënten betrokken, met allerlei vormen van kanker, waaronder 182 met behandelde tumoren in het spijsverteringsstelsel. Het aantal deelnemers dat lid van een patiëntenorganisatie is, bedroeg 196. De overige deelnemers werden geworven in een academisch en een niet-academisch ziekenhuis. “We ontwikkelden acht videotapes waarin korte consultgesprekken tussen een oncoloog en een patiënt werden nagespeeld. De video’s waren iden-

tiek, afgezien van subtiele verschillen in hoe de oncoloog communiceerde. Elke deelnemer aan het onderzoek kreeg twee willekeurig gekozen tapes te zien. Na elke video konden zij aan de hand van vragenlijsten aangeven hoe ze de oncoloog waardeerden.”

Resultaten

De analyse van de vragenlijsten, de commentaren op de video’s en de gevoerde gesprekken leidden tot een aantal overduidelijke conclusies. “We zien dat sterker communicatie-



dr. Marij Hillen

gedrag bij de oncoloog leidt tot een groter vertrouwen bij de patiënt dan standaardcommunicatie. Kortom: oncologen kunnen het vertrouwen en de verwachtingen van de patiënt wel degelijk versterken door kleine veranderingen in hun communicatie”, stelt Marij Hillen vast.

“Zorgzaam gedrag van de oncoloog, bijvoorbeeld kort ingaan op een zorg die een patiënt heeft, leidt tot de sterkste groei van vertrouwen. Daarop volgen eerlijkheid, openheid en de deskundigheid die de oncoloog benadrukt. Anders gezegd: een gedragswijziging bij de oncoloog die luttele seconden vergt, levert meer vertrouwen op. We hadden dus een betrouwbaar antwoord op de vraag hoe betere communicatie door de oncoloog bijdraagt aan het vertrouwen van de patiënt.”

En dus? “We hebben de resultaten, die we vonden, onmiddellijk toegepast in het onderwijs aan medische studenten. Op die manier kunnen we van dit onderzoek de vruchten plukken. Als je er als arts-oncoloog van overtuigd bent dat je door een bepaalde benadering de kwetsbare en afhankelijke positie van de kankerpatiënt kunt verbeteren door tenminste diens vertrouwen te versterken dan komt dat het behandelingsproces ten goede.”

“Of er ook verschillen waren tussen patiënten die we in de klinieken wierven en diegenen die lid waren van een patiëntenorganisatie? Beide groepen waardeerden de subtiele verschillen tussen de getoonde videotapes. Maar leden van patiëntenorganisaties bleken bij de beantwoording van vragen een minder sterk vertrouwen te hebben in de algemene gezondheidszorg, maar ook in hun eigen behandelend oncoloog en de geobserveerde oncoloog, dan de niet-leden. Zij ervoeren ook meer persoonlijke controle over hun gezondheid, maar waren tegelijkertijd ook angstiger.”

Er moet dus bij toekomstige onderzoeken meer rekening moet worden gehouden met dit soort verschillen?

“Ja, want aan veel studies naar communicatie in de gezondheidszorg nemen alleen leden van patiëntenverenigingen deel. Het is niet duidelijk of je dan wel de resultaten van zulke onderzoeken kunt generaliseren voor ‘alle patiënten’. Daarmee zal rekening moeten worden gehouden bij toekomstige studies.”

Peter Craghs

Marij Hillen (1983) werd geboren in Leuven. Zij studeerde psychologie aan de Universiteit van Amsterdam. Na haar masters degree (M.Sc.) te hebben behaald in psychonomie en methodologie begon zij aan haar proefschrift aan de afdeling Medische Psychologie van het AMC. Zij werkte enige tijd aan de universiteit van Sydney. Behalve communicatie-onderwijs aan medische studenten begeleidt zij medische en psychologiestudenten bij afstudeerprojecten. Zij is als actief lid van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie onder meer als redacteur bij het tijdschrift *Psychosociale Oncologie*. In 2012 verkreeg Marij Hillen een subsidie van Pink Ribbon voor verdergaand onderzoek. Daarin staat het effect van non-verbaal gedrag van de oncoloog op het vertrouwen van borstkankerpatiënten centraal. Marij Hillen heeft een dochtertje van anderhalf jaar en vindt nog altijd de tijd om zo af en toe piano en contrabas te spelen. Zij is te bereiken via m.a.hillen@amc.uva.nl.

SPKS is een belangenorganisatie voor patiënten. Het zijn ook meestal (oud)patiënten die als vrijwilliger de ‘club’ runnen. Maar ook naasten, vrienden, familieleden zijn welkom als vrijwilliger. Besturen, lotgenotencontacten helpen onderhouden, schrijven, werken aan de site. En nog veel meer mogelijkheden. Leg je talenten eens op tafel! Mail naar secretariaat@spks.nl.

Ik wil graag meeschrijven in Doorgang en daarom meld ik mij via secretariaat@spks.nl

NCPF over persoonlijk gezondheidsdossier

De NPCF (*Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie*) wil dat elke patiënt een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) kan krijgen. Daarin kunnen patiënten hun medische gegevens inzien, bepalen met wie ze gegevens delen, aanvullende informatie leveren aan hun arts en bijvoorbeeld een dagboek bijhouden van klachten. Ook moet het mogelijk worden om medische apps te koppelen aan het PGD. Loes Biersma, senior beleidsmedewerker van de NCPF, zette een aantal zaken op een rij. Het PGD in tien vragen en antwoorden.

1. Wat is een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD)?

Een PGD is een digitaal hulpmiddel voor de patiënt om:

- relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen;
- regie te kunnen nemen over de eigen gezondheid en zorg;
- zelfmanagement te ondersteunen. Hij krijgt zijn gegevens en kan die vergelijken met de gegevens van anderen via bijvoorbeeld websites van ziekenhuizen en gegevensverzamelingen die op internet staan.

2. Voor wie is een PGD bedoeld?

In principe voor iedereen: jongeren en ouderen, kinderen en ouders, chronisch zieken en niet-chronisch zieken enzovoort.

3. Welke informatie bevat een PGD?

Een PGD bevat informatie die afkomstig kan zijn uit verschillende bronnen. Het kan gaan om medische gegevens die de patiënt van zijn zorgverleners krijgt, maar het kan net zo goed informatie zijn die de patiënt zelf vastlegt: eigen aantekeningen, informatie van andere patiënten (organisaties en lotgenoten) en gegevens die gegenereerd zijn via (thuis)meetapparatuur.

4. Is een PGD verplicht?

Het PGD is geen verplichting. Niet iedere patiënt kan of wil een PGD gebruiken. Bijvoorbeeld omdat ze geen behoefte hebben aan een ac-

tieve rol in het zorgproces of het gevoel hebben dat een PGD voor hen weinig toevoegt.

5. Wie bepaalt wat er in een PGD komt?

De patiënt bepaalt welke gegevens in zijn PGD komen en wie deze mag inzien. Zo kan de patiënt ervoor kiezen om de gegevens die zorgverlener X in zijn EPD-systeem (*EPD is het elektronisch patiëntendossier*) opneemt wel of niet 'in te laden'. Hij kan ook zelf gegevens registreren.

6. Wie heeft er zeggenschap over het PGD?

De patiënt zelf of zijn wettelijke vertegenwoordiger heeft zeggenschap over het PGD.

7. Wat is het verschil tussen een PGD en een EPD?

Het PGD kan gezien worden als het informatiesysteem van de patiënt. Het EPD is een informatiesysteem dat een zorgverlener of zorginstelling gebruikt om medische gegevens van patiënten te verwerken. Een voorbeeld van een EPD is het Huisartsen Informatie Systeem (HIS).

8. Hoe verhoudt het PGD zich tot het EPD?

Een EPD en PGD kunnen elkaar versterken. Wanneer EPD en PGD met elkaar worden verbonden, krijgen zowel de patiënt als de zorgverlener een beter en meer volledig dossier tot hun beschikking. De patiënt ziet welke gegevens in EPD-systemen over hem worden geregistreerd. De

zorgverlener krijgt toegang tot informatie die de patiënt zelf bijhoudt of, indien gedeeld, via een andere zorgverlener gekregen heeft.

9. Hoe verhoudt het PGD zich tot een zorgportaal?

Een zorgportaal is een digitale omgeving waarin een zorgorganisatie (bijvoorbeeld een ziekenhuis) diensten aanbiedt. Patiënten kunnen op een zorgportaal bijvoorbeeld online een afspraak maken met hun behandelaar, online met hun arts chatten of digitale voorlichtingsfolders inkijken. Niet op alle portalen heeft de patiënt inzage in zijn gegevens. Ook kan de patiënt niet altijd zelf medische gegevens bijhouden. Als de patiënt wel inzage heeft in zijn gegevens, gaat het meestal alleen om gegevens die door behandelaars binnen de desbetreffende zorginstelling worden geregistreerd.

Een patiënt die op verscheidene plekken zorg krijgt, heeft met die portalen dus nog zeker geen integraal medisch dossier tot zijn beschikking. Een PGD is organisatieoverstijgend. Idealiter bevat het de gegevens van zorgverleners (ziekenhuis, huisarts, apotheek etc.) en zorgorganisaties over verscheidene zorgtrajecten.

10. Heeft een patiënt recht op inzage in/afschrift van het medisch dossier?

Elke patiënt heeft een rechtstreeks recht op inzage en/of afschrift van het door de arts aangelegde medisch dossier. Dat inzagerecht omvat ook de schriftelijke informatie in het dossier die is verkregen van andere (behandelende) artsen. Van dit inzagerecht is uitgezonderd die informatie in het dossier die over andere personen gaat en waarvan kennisgeving door de patiënt schade zou kunnen toebrengen aan de privacy van anderen.

Bron: NCPF (www.npcf.nl)

Arts en patiënt moeten samen het behandelbeleid vaststellen

‘Mensen behandelen’ in plaats van ziektes

Gezamenlijke besluitvorming, oftewel *shared decision making*, is een manier van werken waarbij arts en patiënt samen tot een beleid komen dat het beste bij de patiënt past. De arts hoeft niet meer per se de regisseur te zijn als een patiënt bij hem komt voor zorg. Er is ruimte voor een actievere rol van de patiënt als deze dat wil en kan.

In de gezondheidszorg komen mensen soms voor lastige keuzes te staan. Bijvoorbeeld als er meer soorten behandelingen mogelijk zijn. *Shared decision making (SDM)*, oftewel gezamenlijke besluitvorming, is dan voor zowel de patiënt als de arts een mogelijke keuze. Als je bijvoorbeeld moet beslissen of je laparoscopisch wilt geopereerd worden of via een open procedure (*invasief*) vraagt dat overleg en tijd. De arts zal de voor- en nadelen benoemen en de patiënt moet dan de tijd hebben om dat te laten bezinken voor de beslissing wordt genomen.

Informatie

Het onderzoek naar *shared decision making* wijst uit dat patiënten doorgaans goed in staat zijn een verstandige keuze te maken mits zij goed geïnformeerd zijn. Vaak baseren patiënten zich op de informatie die ze van hun arts krijgen. Dat is uiteraard een belangrijke bron van informatie, maar zeker niet de enige. Een grote ‘concurrent’, naast arts, familie en vrienden, is er het internet. Iedere dag komen er nieuwe sites bij waar men alles te weten kan komen over om het even welke kwaal. Waar de informatie vandaan komt en of het altijd correct is, is niet altijd duidelijk. De arts kan hierbij behulpzaam zijn en wijzen op betrouwbare sites. De tweede voorwaarde is, daar heb je hem weer, communicatie.

Het is niet alleen belangrijk te weten welke informatie de patiënt zelf heeft of waar hij deze gevonden heeft, maar vooral ook waar hij bang voor is, waar hij zorgen over heeft of welke verwachtingen hij heeft. Gaat de voorkeur uit naar kwaliteit of kwantiteit van het leven? Vaak kiest een arts voor kwantiteit (hij wil immers graag dat zijn patiënt blijft leven), maar wil de patiënt dat wel? Artsen zijn vaak doeners en willen naar een beslissing toewerken en de wensen van de patiënt spelen nog te vaak een ondergeschikte rol in de keten van besluitvorming (indicatie, behandeling en zorg). Voor het teruggaan naar wat de patiënt belang-

rijk vindt, naar wat zijn waarden zijn, nemen zij minder tijd. Kortom: de arts zal goed moeten opletten hoe hij dingen vraagt en vertelt. Open vragen stellen. Luisteren.

Tip voor patiënten

Lyndal Trevena (opleider *Medical School, Sydney*) heeft voor patiënten vier vragen ontwikkeld die hij zou kunnen stellen bij *shared decision making*: Wat zijn de mogelijkheden? Wat zijn de voor- en nadelen? Hoe waarschijnlijk is het dat die optreden? Wat is voor mij van belang? Trevena: “De patiënten zijn op die manier meer betrokken bij hun eigen behandeling, er komen meer opties en voorkeuren van de patiënt aan bod. En het kost niet meer tijd dan de gebruikelijke manier van werken.”

Gerda Schapers

Bron: *Blog JoConnect op WordPress.com.*

Medisch contact 1 juli 2011



Marianne

Sinterkerst



In mijn Haagse Herstel en Balansgroep was de sfeer meteen vertrouwd. 2005 was het, of 2006. We kwamen bij elkaar om weer wat conditie te krijgen en te wennen aan het leven. Daarbij bracht iedereen ook een rugzakje met levenservaringen mee.

Twee keer per week sporten, omgaan met vermoeidheid en weer structuur in het leven brengen. We zaten midden in de stad in een splinternieuw gebouw naast het Westeindeziekenhuis. Er was een sportzaal, een kleine fitnessruimte en een gespreksruimte voor ons. We lunchten in het personeelsrestaurant van het ziekenhuis. Dat was illegaal en een beetje stout, maar daarom juist leuk.

Iedereen had haar verhaal. Caatje, die geboren werd met een zware hartafwijking en de twaalf jaar niet zou halen, werd weduwe toen ze vierentwintig was, bracht in haar eentje twee kinderen groot en kreeg tóch borstkanker. Meetje had borstkanker en zou niet meer beter worden. Weer gaan werken viel ook niet mee. De werkgever die aan Teetje's ziekbed had staan huilen, bleek een ander te hebben aangenomen toen ze weer aan de slag wilde. De jonge vrouwen met borstkanker stonden voor de teleurstelling van het kinderloos blijven.

We vonden samen het Sinterkerstfeest uit. Tussen Sinterklaas en Kerst kwamen we bij elkaar met jutezakken vol cadeautjes. Met een dobbelsteen en spelregels maakten we elkaar razend en waanzinnig van begeerte voor dingetjes waar we normaal niet naar zouden hebben omgekeken.

Na de dertien weken Herstel en Balans bleven we samen oplopen. Ons haar groeide, we waren jarig, we trokken in een nieuw huis, we gingen buikdansen en naar de Hamam, we vierden een bruiloft. We emigreerden naar Noorwegen en we kwamen weer terug naar Nederland.

Meetje overleed, veel te jong en ruimschoots in blesuretijd en we misten haar. Het had ons ook kunnen overkomen. Teetje liet een borstreconstructie maken en heeft weer een prachtig decolleté.

Toen we in 2008 bij haar Sinterkerst vierden, vertelde Aat, de jongste van de groep, dat ze twaalf kilo was afgevallen en ja, de kanker zat in de botten en ze zou gaan sterven.

Aat was een prachtige meid, rode krullen en bruine ogen. Een dondersteen, een meid met pit. Ik vond haar prachtig.

Ze vulde het laatste stuk van haar leven in op haar eigen manier. Ze deed de dingen die ze nog wilde doen en bezocht de plekken die ze nog wilde zien. Wij reisden mee, in gedachten en ook in persona.

Ze vierde mijn zestigste verjaardag mee en toen we twee maanden later bij elkaar waren om het nieuwe huis van Joo in te wijden, hoorden we, dat ze een paar uur eerder was overleden.

Als ik Sinterkerst ga vieren bij Teetje denk ik, dat ik Aat daar zal treffen. Voeten op de bank, armen er omheen geslagen. Het vervult mij met een zoete pijn, een stekend verlangen.

Aat heeft haar leven krachtig en dapper afgesloten, voorbeeldig zelfs en ik mis haar.

Bij Teetje in de groep, met de pakjes en de dobbelsteen delen wij onze herinneringen.

Het klinkt misschien vet sentimenteel, maar dan is het net of Aat bij ons aan tafel zit en meedoet.

Wat ik er van vind? Het leven is mooi en waard om geleefd te worden en het doet pijn.

Eerlijk is het zeker niet.

*Bespiegelingen over een Amerikaans voorbeeld***Eén hoofdbehandelaar voor de kankerpatiënt: dat werkt**

Niet zozeer de leeftijd maar vooral bijkomende ziekten verminderen de kwaliteit van leven van oudere patiënten met kanker. Ouderen en jongeren met kanker ervaren eenzelfde kwaliteit van leven, maar kankerpatiënten met bijkomende ziekten hebben een mindere kwaliteit van leven en zijn vaker arbeidsongeschikt dan andere kankerpatiënten. Deze groep bestaat meestal uit oudere patiënten. Dat blijkt uit onderzoek van onder andere het NIVEL en uit een eigen publicatie van het KWF. Wat is daar aan te doen? Het antwoord is: één hoofdbehandelaar. En dat werken we hieronder uit.

De oudere kankerpatiënt krijgt vaak medicijnen die niet op de eigen leeftijdsgroep zijn getest. Ook worden behandelingen als chemotherapie nogal eens ten onrechte ontzegd. Door de vergrijzing en de opmars van kanker stijgt het aantal ouderen met kanker de komende jaren explosief. Als de ziekte ontdekt wordt, is nu 59 procent van de patiënten boven de 65 jaar. Het KWF pleit onder meer voor de opleiding van specialisten op het gebied van kanker en ouderen en (bij)scholing van nieuwe en huidige zorgverleners. KWF wil zelf een bijzonder hoogleraar kanker en ouderen aanstellen.

Meer aandoeningen

Maar er is meer. Naast kanker heeft 70 procent van de oudere kankerpatiënten één of meer andere aandoeningen, zoals diabetes, hart- en vaatziekten of artrose. Zij hebben een verminderde kwaliteit van leven en ervaren meer belemmeringen in hun werk dan jongere kankerpatiënten. Deze hogere 'ziektelast' heeft voornamelijk te maken met de bijkomende ziekten. Dat heeft gevolgen voor de behandeling: de patiënt krijgt meestal te maken met diverse behandelaars. En lang niet in elk ziekenhuis hebben deze specialisten onderling goed contact en is het Elektronisch Patiënten Dossier effec-

tief in gebruik. Zuchtend sjouwt de patiënt van de ene specialist naar de andere: de cardioloog zegt "u mag u niet te veel inspannen hoor", terwijl de oncoloog de week erop stevig aanspoort tot bewegen en sporten. Om maar iets te noemen. Dit pleit voor het concept van 'totale zorgbeleving'. Een mooi voorbeeld hiervan is te vinden in de Mayo Clinic in de VS. Waar de missie is: 'De behoefte van de patiënt staat voorop'.

Totale zorgbeleving

Vanaf het eerste moment heeft de patiënt in de Mayo Clinic één hoofdbehandelaar, gekozen op grond van zijn hoofdklacht. Dat kan de oncoloog zijn of de chirurg of de MDL arts. Voor de intake wordt ruim de tijd genomen, een intakegesprek van een uur is heel normaal. De hoofdbehandelaar verzamelt gedurende het hele traject alle informatie en zorgt dat de adviezen die daaruit voorkomen bij de patiënt terechtkomen. Door de onderlinge contacten van de specialisten ontstaat een meer 'holistische' (*heel de mens*) benadering van de patiënt waarbij ook de partner en de familie alle aandacht krijgen. Patiënten komen van heinde er verre naar de Mayo Clinic vanwege deze professionele zorgkwaliteit. Ze hebben een vaste arts, er zijn geen wachttijden, tijdens het gesprek



gaan er geen piepers of telefoons af. De patiënt krijgt vooraf een overzicht van de onderzoeken die gaan komen waarbij het schema dusdanig is dat er geen wachttijden zijn tussen de verschillende afspraken. De filosofie is dat iedere patiënt de zorg moet krijgen die hij nodig heeft.

De betrokken patiënt

Een van de succesfactoren van de continue verbetering van de zorg in de Mayo Clinic is het betrekken van de patiënt bij de zorg en bij beleidsvoorbereiding. Er wordt actief gevraagd naar ervaringen van de patiënten, ideeën van patiënten worden serieus besproken in vergaderingen en goede verbeterideeën worden direct uitgetest. Er heerst een cultuur van 'willen leren van elkaar en van onze fouten'. Dat maakt het werken in dat ziekenhuis aantrekkelijk: iedereen kan invloed hebben op de verbetering van de zorg: artsen, verpleegkundigen, bedrijfsleiders en ook de patiënten.

Begin bij jezelf...

Natuurlijk zijn de omstandigheden in de Mayo Clinic anders, maar het leidend principe dat de behoefte van patiënt voorop staat heeft tot het succes geleid. Wij kunnen daar als patiënt ook zelf aan meewerken. Een voorbeeld: zelf kreeg ik in diver-

se ziekenhuizen behandelingen voor mijn uitzaaiingen. Ik heb met mijn oncoloog afgesproken dat hij mijn hoofdbehandelaar blijft. Na de zeer specialistische behandelingen elders zijn de controles gewoon in mijn eigen ziekenhuis, bij mijn eigen arts die ik vertrouw en waar ik al drie jaar onder behandeling ben. Zo nodig neemt deze contact op met de specialisten van de andere ziekenhuizen. Ook als ik onverwacht wordt opgenomen met een acute galsteen-

aanval en dus val onder een MDL arts in mijn eigen ziekenhuis, schuift mijn oncoloog aan bij het overleg met de MDL arts en komt hij me vertellen wat het behandelplan is. Het kan dus wel.

Maar wij patiënten zullen zelf het initiatief moeten nemen, want wat we hier beschrijven is nog lang niet standaard in de Nederlandse ziekenhuizen. “Verander de wereld, begin bij jezelf”, zei mijn moeder vroeger

altijd. Wij patiënten doen er goed aan om aan te geven dat onze behoefte voorop dient te staan. Want met één hoofdbehandelaar die alle informatie integreert en ervoor zorgt dat de goede adviezen bij de patiënt terechtkomen, is de oudere kankerpatiënt met één of meer andere aandoeningen beter af en dat zal invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Gerda Schapers

Patiënten betrokken bij te starten onderzoeken

Een nieuw Nederlands concept geeft patiënten en mantelzorgers de mogelijkheid om via digitale kanalen hun invloed op onderzoek te vergroten. Initiatiefnemer is Lucien Engelen, directeur van REshape, het innovatiecentrum van het UMC St Radboud. Eind december worden de eerste drie pilots rond dit zogenaamde patiëntgedreven onderzoek gelanceerd

Het concept is gebaseerd op *crowdsourcing* en *crowdfunding*. Via crowdsourcing maken organisaties of personen via internet gebruik van een grote groep niet vooraf geselecteerde individuen voor bijvoorbeeld advies, ideeën, innovatie, beleidsvorming en onderzoek. In de plannen van Engelen komen patiënten, familie en mantelzorgers zelf met onderzoeksideeën en halen online via communities geld op voor de plannen (*funding*). De patiënt moet volgens Engelen zeggenschap krijgen over welke onderzoeken worden gedaan.

Snel effect

“Patiënten hebben vaak behoefte aan kleine veranderingen met snel effect. Hiervoor is vaak weinig interesse bij onderzoekers, omdat zoiets slechts een korte onderzoeksperiode vergt.” Door patiëntgedreven onderzoek te introduceren, ontstaat er

volgens Engelen een heel nieuw onderzoeksinstituut: de patiënt. Voor kerst komt er een website waar patiënten hun ideeën voor onderzoek kwijt kunnen. Daarnaast komt er een website waarop onderzoekers zich profileren en op een laagdrempelige manier uitleggen welke onderzoeken zij gedaan hebben. Patiënten kiezen wie ze geschikt vinden voor een betreffend onderzoek. “We gaan drie pilots doen die we zelf actief inbrengen”, aldus Van Engelen. “Dit gebeurt laagdrempelig in het Nederlands. Verder worden de websites tweetalig en staat het wereldwijd voor iedereen open”.

Concept

Engelen: “Het begint met het oprichten van communities (*gemeenschappen*) waar per ziektebeeld patiënten, familie en mantelzorgers elkaar online kunnen ontmoeten. Neem als voorbeeld ParkinsonNet. Zo’n com-

munity vragen we om onderzoeks-ideeën, zoals hoe kunnen wij iets doen dat binnen pakweg een jaar jouw leven met deze aandoening verbetert? Uit alle ideeën kiest de community er via een stelsysteem, vergelijkbaar met ‘liken’ op Facebook’, er enkele uit.”

Een onderzoeker schrijft vervolgens twee onderzoeksplannen, waarvan een in heel eenvoudige taal, zodat iedereen het snapt en een tweede voor een onderzoeksinstituut. In het plan moet duidelijk worden wat er is veranderd nadat dit onderzoeksproject is afgerond. Een adviesraad van deskundigen kijkt over de schouders mee. Wanneer iedereen akkoord is, verschijnt het plan op de website van MedCrowdFund™.

De community gaat vervolgens hun omgeving vragen geld te doneren voor het onderzoeksplan en dit verder uit te dragen. “Dat geld wordt pas afgeschreven als het streefbedrag is gehaald en het project echt gaat lopen”, zegt Engelen. Tenslotte kiest de community, bestaande uit patiënten en mantelzorgers, daar een onderzoeker bij uit. Dit gaat via een website waar onderzoekers in korte videofilmpjes zichzelf, hun expertise en werk presenteren.

Bron *skjpr.nl*

Lucien Engelen

Apparaat maakt onderscheid tussen 'goed' en 'slecht'

Rookanalyse helpt de chirurg tijdens wegsnijden van tumor

De rook die wordt veroorzaakt bij het wegsnijden van een tumor met behulp van een elektrisch operatiemes (*i-knife*) kan goede aanwijzingen geven over de mate waarin de tumor is verwijderd en ook of er gezond weefsel is geraakt. Hongaarse en Britse onderzoekers bouwden een analyseapparaat dat verbrandingsgas van verbrande kankercellen goed onderscheidt van de rook van gezonde cellen.

De rook wordt afgezogen van de plek waar de chirurg op dat moment snijdt. De uitslag is er binnen drie seconden. Het is een hulpmiddel waarbij de chirurg snel de grens tussen gezond weefsel en de tumor kan bepalen (*Science Translational Medicine*). Voorheen duurde de analyse in het lab al gauw 15-30 minuten.

Meer dan de helft van de operaties gebeurt tegenwoordig met een elektrisch mes (*i-knife*) dat het weefsel wegbrandt. Voordeel van deze techniek is dat bloedvaatjes meteen dichtschroeien. Er vloeit veel minder bloed in de operatiewond, maar het rookt.

Het gaat soms mis als een chirurg de randen van de tumor niet ruim ge-

noeg wegsnijdt. Het verschil tussen weefsel waarin nog wat kanker groeit en gezond weefsel is vaak moeilijk te zien. Daar brengt het analyseapparaat dat de onderzoekers gebruikten verandering in. De afgezogen rook gaat naar een kleine verrijdbare massaspectrometer waar brokstukken van weefselmoleculen op massa en lading worden gescheiden (*de spectrometer analyseert wat voor bestanddelen in aangeboden materiaal voorkomen, in dit geval de rook*). Vooral vetzuurmoleculen uit de celmembranen bepalen het verschil tussen kankercellen en gezonde cellen. Ook kan de kwaadaardigheid van kankers worden vastgesteld.

Als de rook lijkt op de rook van andere (in een database opgeslagen) tumorcellen, weet de chirurg dat er nog tumorcellen aanwezig zijn en hij nog meer weefsel moet wegsnijden. Dat kan dankzij het *i-knife*.

(Bronnen: AD, NRC Handelsblad)

Voeding en kanker een genuanceerd probleem

In De Telegraaf vonden we een zeer genuanceerde visie op de 'relatie' tussen kanker en voeding. Epidemioloog Matti Rookus schrijft het volgende: Hebben bepaalde voedingsgewoonten invloed op het ontstaan van kanker? En zo ja, helpt een speciaal dieet bij het voorkomen of genezen van de ziekte?

De invloed van voeding op het ontstaan van kanker is extreem lastig te onderzoeken. Veranderingen in eetpatroon gedurende het leven, een toename van de variatie aan voedingsmiddelen en consumptie van kant en klaarproducten, het vaker buiten de deur eten, dit alles bemoeilijkt het vele onderzoek op dit gebied. Maar één ding is heel duidelijk: belangrijker dan specifieke voedingsnutriënten is de totale energiebalans.

Het hebben van overgewicht en een zittend leven zijn ieder op zich belangrijke risicofactoren voor een groot spec-

trum aan tumoren. Een voedingspatroon met een hoge calorie inname (vet, suiker) is dus een risico. Dit kan een teleurstellend bericht zijn. Het is niet zo eenvoudig dat je elke dag 'iets tegen kanker' kunt eten of dat er een dieet bestaat om kanker te voorkomen of te kunnen overleven.

Zijn dan zelfs groente en fruit niet goed tegen kanker? Inderdaad lijkt een hoge groente en fruitconsumptie (liefst van het seizoen) het risico op bepaalde kankers te verminderen, maar dit zijn vooral de vormen van kanker die met roken samenhangen. Stoppen met roken heeft dan natuurlijk een nog veel gunstiger effect.

Verder vinden vooral Amerikaans studies dat rood vlees en vleeswaren risicoverhogend zijn voor darmkanker. Mogelijk speelt dat in Europa minder, omdat onze vleesconsumptie vaak lager ligt dan 500g/wk.

Een hoge vezelconsumptie (peulvruchten, brood) zou het risico op dikkedarmkanker juist kunnen verlagen, terwijl veel zout het risico op maagkanker verhoogt. Al met al toch en wat mager resultaat van het dikke 'voeding en kanker' onderzoeksdossier.

Bron De Telegraaf - Matti Rookus, epidemioloog



Gerda's boekentips

Kop d'r veur

mijn jaar met slokdarmkanker

door *Leo Preusting*

"Meneer Preusting, ik heb niet zulk best nieuws voor u." Dat zijn de woorden waarmee het langzaam tot de schrijver begint door te dringen dat de uitslagen van de onderzoeken niet goed zijn. Hij heeft slokdarmkanker. Voor kankerpatiënten zeer herkenbaar beschrijft Preusting de wereld van kanker, angst voor de dood, ziekenhuistoestanden, goede en minder goede artsen en behandelingen. Na bestralingen en chemo's werd hij uiteindelijk geopereerd, waarbij de slokdarm en een groot deel van de maag werden verwijderd. Hij kreeg een buismaag. In zijn boek 'Kop d'r Veur' beschrijft Preusting de gebeurtenissen vanaf de eerste klachten tot aan het begin van de herstelperiode na de operatie. Chronologisch, opmerkelijk, soms bot en wellicht 'onsmakelijk' direct maar ook met humor laat hij zien wat er gebeurt. Wat het met hem doet. Hij beschrijft met welke emoties je als patiënt te maken krijgt. Hij laat zijn wanhoop zien maar ook hoop en zijn grenzeloos optimisme. "Kanker, de ziekte waar iedereen aan dood gaat. Maar ik niet!", zegt hij.

'Kop d'r Veur' is een uitdrukking van een Achterhoekse collega van Preusting, die hem een mailtje stuurde met deze kreet om hem sterkte te wensen. Tijdens de presentatie van zijn boek zegt hij: "De kreet Kop d'r Veur heeft me ontzettend veel kracht gegeven. Regelmatig dreunde ik die uitdrukking in mezelf op."

Voor velen van ons een herkenbaar proces, helder, direct, met humor en ook met liefde geschreven. 'Voor Maria' staat als opdracht in het boek, want dat is wel een rode draad door zijn verhaal: kanker heb je niet alleen. Kun je niet alleen aan.

Leo Preusting, Preusting Media 2013; ISBN 978-94-6203-425-9



Zo praat je met je arts

door *Jessie Gordon*

Na twee uur wachten had ik eindelijk mijn afspraak met de oncologisch chirurg in een groot academisch ziekenhuis in het midden van het land. Hij staat bekend als een van de beste leverchirurgen in dat ziekenhuis en hij zou beslissen of de uitzaaiingen in mijn lever verwijderd konden worden. Excuses voor het lange wachten werden niet gemaakt. Rond het bureau stonden nog drie figuren in witte jassen, waarschijnlijk co's, dit is tenslotte een academisch ziekenhuis. Voorstellen behoorde ook niet tot de gewoonten. "Ik moest nog even overleggen met de radioloog maar uw lever is niet meer te redden", sprak de chirurg "en uw darm opereren we ook niet. U heeft een mediaan van twee jaar. Weet u wat een mediaan is?" Vijf minuten later stond ik - totaal verbijsterd - weer buiten. En ik ben toch echt een redelijk assertief mens.

Had ik toen maar het boekje van Jesse Gordon gehad, dan had ik deze broer van God even de oren kunnen wassen. In dit kleine, zeer leesbare boekje legt Jessie in heldere taal uit hoe je zo'n gesprek kunt voorbereiden, welke vragen je kunt stellen. In het boekje zit een PAC-kaart, Patiënt Communicatie Kaart met punten erop die u daarmee kunnen helpen. Die kaart kunt u meenemen naar het gesprek. In het boekje een uitstekende toelichting waar u op kunt letten tijdens zo'n gesprek, met heldere voorbeelden. Als u het boekje niet wilt aanschaffen (wat jammer zou zijn) kunt u de kaart ook downloaden op www.pac-card.com. DOEN! *Kosmos Uitgevers Utrecht/Antwerpen, ISBN 987-90-215-5348-1*



Een dag met voedsel voor de geest

Hoewel de spoorverbindingen roet in het eten dreigden te gooien, waren er toch nog beduidend meer bezoekers dan vorig jaar op de Landelijke Contactdag op 28 september in Ermelo. En wie er niet was, heeft wat gemist.

Zo - enige maanden voor het slokdarmnummer van Doorgang - was het een genoegzaam gesprek tussen



MDL-arts prof. Jacques Bergman over slokdarmkanker te mogen meemaken. Marianne Jager doet hierover nog extra verslag in dit nummer. Drs. Reinoud Vermeijden, MDL-arts, deed zich kennen als een uitstekend docent die op begrijpelijke wijze het terrein van de dikkedarmkanker bestreek. Hij stond uitgebreid stil bij de coloscopie, maar ook bij het binnenkort startende landelijke bevolkingsonderzoek darmkanker. Het was een heel interactieve bijeenkomst, waarbij Vermeijden zich overigens niet van zijn rode draad liet afleiden.

Dr. Martin Meijerink, interventieradioloog VUmc keek de zaal rond en zei: "Ha, ik zie veel bekende gezichten, dus ga ik gewoon verder waar ik vorige keer ben gebleven." En er volgde eerst een korte herhaling van het 'voorafgaande'. Hij is een van de jonge interventieradiologen die de 'vierde weg' (naast operatie, bestra-

ling en chemotherapie) als behandeling van kanker op de kaart gaat zetten. Veel van de 'interventiebehandelingen' zijn voor patiënten met uitzaaiingen in de lever. Ook Meijerink aarzelde niet om op de vragen vanuit de zaal in te gaan. In het vorige nummer van Doorgang (september) stonden we al uitvoerig stil bij de methoden die hij en zijn collega's in VUmc toepassen.

Tijdens het zeer interactieve optreden van prof. Dr. Lisbeth Mathus, gastro-enteroloog en hoogleraar klinische voeding, in het middagprogramma bleek dat heel wat mensen toch wel wat van voedsel weten. Door middel van opsteken van rode en groene kaartjes mochten de aanwezigen reageren op stellingen en uitspraken die zij deed. En dat leverde veel animo op.

Voor vele aanwezigen zal inmiddels ook Kanker.nl geen onbekend begrip meer zijn.

De deelnemers aan deze Landelijke Contactdag konden met een flinke portie 'geestelijk voedsel' weer naar huis.

Peter Craghs



En dit vond u van de Landelijke Contactdag

Eenmaal thuisgekomen na onze Landelijke Contactdag kon ik de stapel meegenomen evaluatiepapieren niet laten liggen. Ik ben meteen gaan turven en schikken en tellen. De resultaten vindt u hieronder.

Er waren tussen de zeventig en tachtig deelnemers. Een precieze telling bleek niet mogelijk omdat er op de valreep nog mensen binnenkwamen en anderen waren weggebleven. Van de 75 uitgedeelde evaluatieformulieren kwamen er 45 ingevuld retour. Zestig procent zeg maar, en dat is voldoende om een beeld te vormen. Men kon reageren op het gebodene door per onderdeel te scoren van een (heel slecht) tot vijf (heel goed)

Zingen

Na het openingswoord een half uur zingen om in de stemming te komen. Iedereen deed er aan mee, Vier deelnemers vonden het een één, vijf een twee, zeven maal een drie, veertien maal een vier en acht maal een vijf.

Ochtend

De vier ochtendsessies werden als volgt beoordeeld:

In gesprek over darmkanker kreeg negen vieren en acht vijven. Beeldgestuurde behandelingen kreeg twee drieën, zes vieren en vijf vijven. Het partnerprogramma scoorde twee vieren en een vijf. In gesprek over slokdarmkanker kwam op drie drieën, vier vieren en zes vijven.

Middag

Na de lunch was er een keuze uit twee programma's. Wat wij (willen) weten over voeding scoorde drie drieën, zeven vieren en maar liefst veertien vijven. Kanker.nl scoorde een keer een, een keer twee, twee keer drie, tien keer vier en een keer vijf. Van een echte fan, denk ik.

De vraag over de beleving van het lotgenotencontact kreeg negen maal een drie, vijftien maal een vier en zeven maal een vijf.

Het leukste van de dag

'In gesprek over darmkanker' bleek bij drie personen het leukste van de dag. In één geval werd 'in gesprek over slokdarmkanker' het leukste genoemd. Een persoon vond het partnerprogramma het leukste. Ontmoeting en lotgenotencontact, de organisatie en de warme betrokkenheid van de presentatoren werd ook genoemd als het leukste van de dag.

Verdere opmerkingen

'Aandacht voor voeding voor de buis-maag'; 'Ik kon de sheets niet lezen'; 'Het zingen sloeg nergens op, zeker niet *always look on the bright side of live*'. Iemand noemde 'liederen met een boodschap'. Een ander gebruikte het woord 'aanfluiting'. Maar in het algemeen was men tevreden. 'Alles was leuk'.

Iedereen heel hartelijk dank voor de medewerking. We hebben er veel van opgestoken. Hopelijk zien we u op de landelijke dag 2014 weer in Ermelo.

Marianne van Alphen



**Zelf ook eens helpen
bij het organiseren van de
Landelijke Contactdag of
andere evenementen?
Je bent welkom:
secretariaat@spks.nl**

Medicijnen straks op individu toegesneden

Kankerbestrijding in een nieuwe vorm via Biobank

Pillen tegen kanker zijn vaak vooral een gok. Slechts een kwart van de kankerpatiënten reageert goed op de geneesmiddelen. Bovendien krijgen patiënten met bijvoorbeeld darmkanker allen hetzelfde medicijn, terwijl geen tumor gelijk is aan de andere. Onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en het naburige Hubrecht Instituut kiezen nu voor een inventieve invalshoek. Ze gaan kankermedicijnen in het lab testen op levend weefsel. En wel op tumorcellen van de patiënt die in het lab tot een orgaantje zijn opgekweekt.

De onderzoekers denken dat zo uiteindelijk medicijnen kunnen worden voorgeschreven die precies zijn toegesneden op de unieke genetische code van de patiënt. "Als we dit goed uitrollen, creëert Nederland een unieke positie met een grote voorsprong. Het Nederlandse kankeronderzoek staat internationaal op hoog niveau en de ontwikkeling van de kweek van orgaantjes zal die positie verder helpen uitbouwen. Grote farmabedrijven kijken met meer dan gewone interesse toe. Ze willen maar wat graag aan boord komen", aldus Ton Logtenberg van biotechbedrijf Merus.

Prof. Hans Clevers van het Hubrecht Instituut en tevens voorzitter van de KNAW (*Koninklijke Nederlandse Academie voor Wetenschappen*):

"Hier hebben we jaren naartoe gewerkt. We begrijpen kanker in theorie, maar de praktijk is weerbarstig. Het aantal sterfgevallen neemt nog steeds toe. Onze methode biedt mogelijk een nieuwe opening." Clevers en Logtenberg zijn de initiatiefnemers van Living Biobank in Utrecht, opgericht door het UMC Utrecht en het Hubrecht Instituut van de KNAW. Er wordt samengewerkt met enkele buitenlandse instituten en organisaties. Centraal staat een proef met 240 patiënten van het UMCU met darm-, prostaat- en pancreaskanker.

De aanpak

De nieuwe aanpak in het kort. Er komt iemand bij de dokter in het UMCU. Diagnose: darmkanker. Het ziekenhuis neemt wat tumorcellen af en stuurt die naar de laboratoria van de stichting. De onderzoekers kweken de cellen op tot stukjes weefsel, zeg maar minitumortjes. Dit kan dankzij jaren van wetenschappelijke arbeid van het laboratorium van Hans Clevers in het Hubrecht Instituut. Het ziekenhuis stuurt zowel gezonde cellen als tumorcellen van de patiënt naar samenwerkende laboratoria in binnen- en buitenland. Computers stellen daar de erfelijke

code (DNA) vast. De praktijk leert dat het DNA van gezonde cellen en dat van tumorcellen op enkele tientallen tot circa honderd plaatsen verschilt. Op de 3,2 miljard 'DNA-letters' van het menselijk genoom is het verschil tussen gezond DNA en tumor-DNA niet meer dan 0,001%.

Effectieve medicatie

De gevonden verschillen kunnen per individuele patiënt een richting aangeven om uit databanken van potentieel genezende stoffen een aantal mogelijk effectieve medicijnen te selecteren. Die informatie gaat vervolgens naar labs van de stichting, waarna de onderzoekers het tumorweefsel van de patiënt (*intussen tot een organachtig weefsel uitgegroeid*) blootstellen aan de geselecteerde medicijnen.

Onder de microscoop worden de reacties zichtbaar. Sommige medicijnen werken niet, andere remmen de celdeling, weer andere doden de tumorcellen. De onderzoekers verwachten groepen patiënten te kunnen identificeren die positief op bepaalde sets van medicijnen reageren. Na verloop van tijd zal een totaalbeeld ontstaan van relaties tussen tumoren en subgroepen met een specifiek DNA-profiel. Clevers: "Dit enorme experiment leert ons wat de 'regels' zijn. We leren welke DNA-veranderingen tot een zekere gevoeligheid of ongevoeligheid voor geneesmiddelen leiden. We leren ook hoe we dat in het lab vaststellen. Overigens zijn veel van die benodigde medicijnen er nog niet, al zijn er wel al verschillende in de maak."

De programma-subsidie voor Living Biobank is toegekend door het KWF vanuit de gelden gegenereerd met de actie 'Sta op tegen kanker'. Het gaat om een internationaal gedragen programma. Een deel van het onderzoek zal in Engeland plaats vinden en ook Amerika doet mee. Vertegenwoordigers van NFK en SPKS nemen als patient advocates deel aan de adviesraad van het project.



Fotograaf Henk Thomas

Prof. Hans Clevers, president KNAW

Samenwerkende kankercentra zoeken individuele medicatie

Drie Nederlandse centra dragen binnen het *Center for Personalized Cancer Treatment* (CPCT) hun steentje bij aan de totstandkoming van gepersonaliseerde medicijnen in de oncologie. Het genetisch materiaal van duizenden patiënten moet daarvoor worden geanalyseerd en er moeten middelen worden ontwikkeld die voor een specifiek individu geschikt zijn.

Soms leiden ontdekkingen van ‘kankergenen’ tot behandelingen die succesvol worden ingezet bij grote groepen patiënten. Toch is er maar een handjevol medicijnen dat de hele rit tot registratie heeft gered, tegenover een groot aantal genetische mutaties en mogelijke werkzame middelen.

De oprichters van het CPCT, UMC Utrecht, NKI-AVL en Erasmus MC, vinden dat daar verandering in moet komen. Meer centra zullen zich hierbij aansluiten. Emile Voest, oncoloog in het UMC Utrecht en voorzitter van het CPCT: “Meer patiënten moeten de goede medicijnen krijgen, minder de verkeerde, en we willen de mogelijkheden leren kennen van bestaande middelen.”

Behandelaars nemen bij zoveel mogelijk patiënten met uitgezaaide kanker een aantal biopten (*‘hapjes’ weefsel*) uit een metastase. In het centrale lab wordt bekeken of er sprake is van genetische mutaties die bij kanker een rol kunnen spelen. Die resultaten worden samen met klinische gegevens in een centrale database bewaard. Een multidisciplinair overleg bespreekt de resultaten en ongeveer vijf weken na afname van biopten vindt terugkoppeling aan de behandelaar plaats. Die krijgt te horen welke relevante mutaties gevonden zijn en of er opties zijn voor (experimentele) behandeling en/of deelname aan lopende trials. Het belangrijkste doel is het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe middelen en beter in-

zetten van bestaande medicijnen. Voest: “De primaire behandeling van nog niet uitgezaaide tumoren is chirurgisch. Een deel van die patiënten krijgt de ziekte niet terug, een ander deel wel, maar je kunt niet voorspellen hoe lang dat duurt. Van patiënten met metastasen weet je dat de prognose slecht is, dat behandeling nodig is en dat het effect van een behandeling binnen een paar maanden meetbaar is. We zitten erg aan het begin met deze manier van behandelen, bij deze patiënten kunnen we aantonen dat de gedachte klopt.”

De oude manier van een middel registreren - vergelijken met de standaardbehandeling bij een groot aantal patiënten met dezelfde ziekte - werkt niet voor de zeer specifieke oncologische middelen, zegt hij. “De wereld moet klaargemaakt worden voor een andere manier van registreren, want op deze manier verdwijnen middelen in de prullenbak die voor individuele gevallen wel goed zijn. Het zou ideaal zijn als er een soort voorportaal bij de registratie zou bestaan, waarin middelen zitten die voor innovatieve studies kunnen worden ingezet.”

Bron: CPCT - Sophie Broersen

Kanker in de familie levert hoger risico

Het risico op kanker is groter als een van de naaste familieleden al kanker heeft. Dit geldt niet alleen voor dezelfde, maar ook voor andere kankersoorten. Dat melden wetenschappers van de universiteit van Milaan.

Bij alle onderzochte kankersoorten hadden eerstegraads familieleden een veel hogere kans op dezelfde soort kanker dan normaal. Dit verband was het sterkst als de kanker voor het zestigste levensjaar was geopenbaard, vooral bij eierstok- en leverkanker.

Een familiehistorie van kanker in de mond of bovenkant van de slokdarm, leverde een vier keer zo groot risico op

om slokdarmkanker te krijgen. Mensen die een familielid hadden met kanker van het strottenhoofd hadden drie keer zo grote kans op kanker in mond of slokdarm.

Een familiehistorie van eierstokkanker leidde tot een ruim twee keer zo grote kans op borstkanker. Het risico om borstkanker te krijgen als een familielid al darmkanker had, was anderhalf keer zo groot.

De studie werd uitgevoerd in Italië en Zwitserland (1991-2009). Meer dan 12.000 mensen met kanker werden vergeleken met een controlegroep van 11.000 mensen zonder kanker. De onderzoekers verzamelden informatie over het voorkomen van kanker bij eerstegraads familieleden: ouders, kinderen, broers en zussen.

Bron: Zorgvisie

Prof. J. Van Lanschot over behandeling slokdarmkanker

‘Wij maken grote stappen’

“Dat binnen één chirurgengeneratie de vijfjaarsoverleving van slokdarmkankerpatiënten na operatie van twintig procent naar bijna 50% blijkt te zijn gestegen, is een heel goed teken.” zegt prof. Jan van Lanschot, hoogleraar Heelkunde aan het Erasmus MC. “En onze nieuwe werkwijze met bestraling en chemobehandeling vóór een operatie, waarover we afgelopen jaar publiceerden in de *New England Journal of Medicine*, is internationaal breed opgepikt.” Dat stemt hem tevreden. Maar er komt nog meer aan. “Wij maken grote stappen.”



Rustig docerend legt hij uit dat het Erasmus MC tezamen met het AMC, het UMCU en de ziekenhuizen in Eindhoven en Heerlen nu begonnen is aan een onderzoek, waaruit idealiter een volgende grote stap moet resulteren. “De genoemde voorbehandeling met chemo- en radiotherapie blijkt zo effectief te zijn, dat bij een flink aantal patiënten die vervolgens worden geopereerd geen tumorcellen meer aantoonbaar zijn in de slokdarm en in de lymfeklieren.” Dat roept natuurlijk de vraag op of al die patiënten nog wel geopereerd hoeven worden. Het antwoord op die vraag is niet eenvoudig. Het nieuwe onderzoek is erop gericht de volgende vraag te beantwoorden: “hoe goed zijn we met allerlei onderzoeken (PET, CT, endoscopie, endosonografie) in staat om na chemo en bestraling vast te stellen of er al dan niet nog restanten van de tumor zijn overgebleven?”

“Blijkt er na 6 weken geen tumoractiviteit meer aantoonbaar te zijn, dan kunnen we veilig nogmaals 6 weken afwachten. Na in totaal 12 weken wordt dan met het zelfde pakket aan onderzoeken de definitieve balans opgemaakt en wordt vooralsnog iedereen geopereerd. Maar als dan uiteindelijk zou blijken dat de uitslag van het microscopische weefselonderzoek sterk overeenkomt met de inschatting die vóór de operatie is gemaakt, dan zou op den duur bij een deel van de patiënten de operatie niet meer nodig kunnen zijn. Uitgangspunt is natuurlijk wel, dat we daarbij die 50% 5-jaarsoverleving tenminste moeten kunnen vasthouden.”

Extra behandelingsvorm

Al in 2000 vroeg Van Lanschot zich als hoogleraar Chirurgische Oncologie in Amsterdam in zijn oratie af of aan de operatie een behandelingsvorm moest worden toegevoegd. In een gezamenlijk onderzoek van het Erasmus MC en het AMC was toen net aangetoond dat toevoeging van chemotherapie (toen nog zonder radiotherapie) vóór de operatie al kon leiden tot een betere 5-jaarsoverleving, maar de overlevingswinst van die toenmalige chemo-

therapie was minder groot en de samenwerkingen waren ernstiger dan met het huidige schema van chemo plus bestraling. In 2007 ging hij terug naar Rotterdam waar hij in het Erasmus MC hoogleraar Heelkunde werd. In dat zelfde ziekenhuis (*voorheen*

Dijkzigt geheten)

was hij destijds ook opgeleid tot chirurg. Samen met een zestal andere ziekenhuizen werd de hierboven beschreven werkwijze van

bestraling en chemotherapie voorafgaand aan de operatie ontwikkeld en onderzocht. Met goede resultaten.

Ingewikkelder

De behandeling van slokdarmkanker wordt steeds ingewikkelder. Dat heeft er onder meer mee te maken dat bij een adequate behandeling een groot aantal specialismen is betrokken. Er zijn steeds meer mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. “Voorheen kon alleen een operatie genezing brengen. Maar nu is er gelukkig het MDO (*MultiDisciplinair Overleg*) waar de maagdarmlieverarts, de radioloog, de internist-oncoloog, de radiotherapeut, de patholoog en de chirurg allen een belangrijke inbreng hebben. Wij vinden dat er in zo’n overleg voor elke individuele patiënt tenminste één deelnemer aanwezig moet zijn die de patiënt persoonlijk heeft gezien en heeft onderzocht. Ikzelf wil de patiënten die onder mijn hoede zijn beslist persoonlijk leren kennen. Een band opbouwen met de patiënt vind ik heel belangrijk. Er moet een goede balans zijn tussen persoonlijke betrokkenheid en een zekere afstand die een behandelaar moet kunnen scheppen. En we moeten niet vergeten de ‘hele mens’ te blijven zien.”

Barrett-weefsel

Het adenocarcinoom van de slokdarm ontstaat vrijwel altijd uit het zogenoemde Barrett-weefsel: van het normale weefsel afwijkend weefsel in de

slokdarm dat veelal ontstaat door reflux. Dat wil zeggen dat door het niet goed functioneren van de onderste sluitspier van de slokdarm brandend maagzuur in het onderste deel van de slokdarm komt. Het Barrett-weefsel is een (beschermend) ant-

woord van het lichaam hierop. Moet dan niet iedereen met een Barrett-slokdarm worden geïdentificeerd en behandeld? “Nee, behandeling is

niet voor iedereen nodig,” zegt prof. Van Lanschot, “het Barrett slijmvlies is weliswaar een risicofactor omdat daaruit een tumor kan ontstaan, maar slechts een heel klein percentage van de mensen met Barrett-weefsel krijgt daadwerkelijk slokdarmkanker. Wél moet het voor een patiënt en diens huisarts een duidelijk alarmsignaal zijn als voedsel niet goed wil zakken. Komt iemand met dat soort klachten naar de polikliniek, dan is direct onderzoek nodig. Maagzuurremmers gaan het zuurbranden wel heel goed tegen, maar hebben nauwelijks invloed op het ontstaan van slokdarmkanker. Kanker in Barrett ontstaat stapsgewijs. Gewone Barrett behoeft geen behandeling. Maar als onrustige cellen worden ontdekt die nog geen kanker zijn, maar wel aan het worden zijn, dan kunnen die cellen tegenwoordig effectief worden uitgeschakeld met behoud van de slokdarm, dus zonder operatie.”

Samenwerking

“We spraken al een paar keer over samenwerking. Goede samenwerking is niet alleen essentieel tussen de verschillende afdelingen van een ziekenhuis. Het staat voor mij als een paal boven water dat, willen wij de kwaliteit van onze zorg verder ver-

beteren, vergaande samenwerking tussen ziekenhuizen noodzakelijk is. Daarnaast zou er mijns inziens op een aantal terreinen, en slokdarmkanker hoort daar zeker bij, een verdergaande concentratie moeten plaats hebben. Ik verwacht dat we straks nog maar in een tien-/vijftiental Nederlandse ziekenhuizen gespecialiseerd zijn in de behandeling van slokdarmkanker. En dat zou ik een goede zaak vinden.”

“Of het kennen van de DNA-structuur van een patiënt ons helpt? Op dit moment weten we daar nog steeds te weinig van. In de chemotherapie is er een duidelijke tendens dat een zeer persoonsgerichte behandeling mogelijk wordt. Idealiter wordt binnenkort eerst in een biopsie (*hapje weefsel*) het specifieke DNA-profiel van de individuele tumor bepaald en aan de hand daarvan de chemotherapie gekozen.”

Ook teleurstellingen

Zijn er behalve de hoogtepunten dankzij de vorderingen zoals beschreven, ook teleurstellingen, tegenvallers? “Ik vind het telkens weer een grote teleurstelling als een patiënt die na behandeling een relatief gunstige uitslag had na verloop van tijd toch weer een recidief tumor (*heroptredende tumor*) blijkt te hebben ontwikkeld. Je bouwt een persoonlijke band op met alle patiënten. Je ziet en spreekt elkaar een groot aantal keren. Ik vind de omgang met de mij toevertrouwde patiënten altijd een van de meest plezierige kanten van dit werk.”

Het werk van de heelmeester is meesterwerk, zoals Van Lanschot in zijn oratie in Rotterdam in 2008 poneerde. Zijn collega’s en hij zijn er elke dag mee bezig. Kunnen patiënten nog meer verlangen?

Peter Craghs

“We moeten niet vergeten de ‘hele mens’ te blijven zien”

“Band opbouwen met de patiënt heel belangrijk”

Chirurg Camiel Rosman over nieuwe technieken:

Operatie slokdarmkanker is aanzienlijk verbeterd

De afgelopen tien jaar is de behandeling van patiënten met een kwaadaardige tumor van de slokdarm sterk verbeterd. Door patiënten te opereren in centra die minimaal 20 operaties per jaar verrichten; door patiënten vóór de operatie te behandelen met bestraling en/of chemotherapie en door patiënten via een minimaal invasieve operatie ('kijkoperatie') te opereren. Er treden minder complicaties en patiënten herstellen sneller terwijl de kans op genezing is toegenomen.

Onveranderd gebleven zijn echter de slikklachten die in ongeveer de helft van de patiënten na de operatie optreden. Deze slikklachten kunnen zeer ernstig zijn en worden meestal veroorzaakt door een vernauwing van de nieuwe verbinding van de slokdarm met de buismaag in de hals. Om de buismaag vanuit de buikholte helemaal naar de hals te

brengen en daar een nieuwe verbinding te maken is het namelijk nodig om de nieuwe verbinding op het uiterste puntje van de buismaag te maken. Het nadeel hiervan is dat dit gedeelte van de buismaag vaak slecht doorbloed is en daardoor kan resulteren in een lekkage en/of een vernauwing van de nieuwe verbinding. Naast slikklachten kan soms

ook blijvende heesheid optreden doordat in de hals een zenuw loopt die de stembanden aanstuurt en beschadigd kan raken door de operatie in de hals.

Verdere verbeteringen

Een alternatieve behandeling is om de nieuwe verbinding tussen buismaag en slokdarm niet in de hals maar lager, in de borstholte, aan te leggen. Bij deze techniek blijft dus een langer deel van de oorspronkelijke slokdarm ongemoeid. Het voordeel hiervan is dat er minder lengte van de buismaag nodig is om een nieuwe verbinding te maken waardoor een beter doorbloed gedeelte halverwege de buismaag kan worden gebruikt voor de nieuwe verbinding (*het bovenste gedeelte van de buismaag wordt dan weggehaald - red.*). Hierdoor treedt er minder lekkage en minder vernauwing van de nieuwe verbinding tussen slokdarm en buismaag op. Een ander belangrijk voordeel van het aanleggen van een nieuwe verbinding in de





borstholte in plaats van in de hals is dat de zenuw die de stembanden aanstuurt niet kan worden beschadigd.

Moelijk èn experimenteel

De techniek om een via een kijkoperatie niet alleen het aangedane deel van slokdarm en maag te verwijderen maar ook om via een kijkoperatie een nieuwe verbinding in de borstholte aan te leggen, is technisch ingewikkeld zodat er hogere eisen aan de handvaardigheid van het chirurgisch team worden gesteld.

Een ander belangrijk nadeel is dat deze techniek nog relatief nieuw is waardoor er nog geen vergelijkend onderzoek is verricht om aan te tonen dat de hierboven genoemde voordelen onomstotelijk zijn bewezen en dat deze techniek niet gepaard gaat met nieuwe complicaties. Wij zijn in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in 2011 begonnen om deze techniek bij al onze patiënten toe te passen waarna er een enorme daling is opgetreden van het aantal patiënten met slikklachten en heesheid.

Binnenkort starten wij samen met het Catharina Ziekenhuis Eindhoven, VUmc en AMC een wetenschappelijk onderzoek waarbij we deze techniek verder gaan onderzoeken.

*Camiel Rosman
chirurg Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis
(CWZ) te Nijmegen*

En hoe verging het patiënt Olly na de operatie?

De nieuwe operatietechniek klinkt veelbelovend. Ik heb gevraagd of ik iemand zou mogen spreken die deze ingreep heeft ondergaan. Zo kwam ik in contact met Olly, een man van 35 jaar die ruim twee maanden tevoren was geopereerd. Hij was zich niet eens bewust dat de ingreep zoals bij hem was verricht, zo bijzonder was.

Olly werd na de diagnose elders, doorverwezen naar het CWZ. Na chemo en bestraling volgde in juni 2013 de operatie. Na een dag of tien was hij alweer thuis met nog sondevoeding voor een paar weken. Hij heeft alles als verdoofd ondergaan en weinig vragen gesteld. Daar was volgens hem ook geen aanleiding voor.

Nee, klachten heeft hij niet. Vlak na de operatie had hij wel wat pijn in zijn zij en af en toe wat darmkrampen na het eten, maar verder niet. Inderdaad, geen litteken in de hals! Het slikken en eten gaan eigenlijk best goed.

Olly had vóór de operatie veel gewicht verloren en aan kracht ingeleverd. Dat probeert hij nu met goed eten en het opbouwen van de conditie weer allemaal terug te krijgen. Dat valt nog niet mee.

Ik vroeg of hij de Buismaag-brochure had ontvangen. Ja, vanuit het ziekenhuis had hij wel materiaal meegekregen, daar zat wel zoiets bij, dacht hij. Maar behoefte om erin te lezen, heeft hij niet. Waarom zou hij? Alles is nu toch achter de rug? Zijn vooruitzichten zijn goed, werd hem verteld. Hij wil liever niet meer hoeven denken aan, en praten over, de afgelopen periode. Olly richt zich nu heel bewust op een gezonde toekomst!

Inmiddels is Olly, amper twee maanden na de operatie (!), weer aan het werk gegaan. Eerst nog enkele uren per dag, een paar dagen in de week. Hij kan gelukkig rekenen op veel begrip van zijn werkgever. Hij werkt ondertussen in stilte dat hij door het oog van de naald is gekropen.

Olly merkte dat hij tegenwoordig ineens heel emotioneel kan worden bij een TV-programma. Dat had hij voorheen niet.

Anekdote

Okee, praten over klachten kon dus niet, want die had hij immers niet. Maar had hij dan wel toevallig nog iets leuks meegeemaakt?

Olly grinnikte. Ja, dat had hij wel. In het ziekenhuis was de enigszins demente man uit de kamer ernaast nogal onrustig. Hij liep dan in zijn ondergoed door de gang en vergiste zich bij teruggaan in de kamer. Hij kwam dan in Olly zijn kamer. Hij ging daar in bed liggen, of als Olly daar al in lag, ging hij aan het voeteneind zitten. Dan moest hij om assistentie bellen, om de man weer naar zijn eigen bed te laten dirigeren. Dat vond hij eigenlijk best grappig.

Marianne Jager

Bert Hendrikse was er vroeg bij en is daar nog dankbaar voor

‘Ik voel mij geen kankerpatiënt meer’

Zijn tumor zat onderin de slokdarm, even voor de aansluiting met de maag. Hij was er vroeg bij dankzij de ontdekking van een poliepje. Het Schiedamse Vlietlandziekenhuis zond hem door naar Erasmus MC. Na de eerste onderzoeken bereidde hij zich mentaal voor op een buismaag. Maar het liep anders. Op 13 januari 2011 kreeg Bert Hendrikse (63 nu) te horen dat de tumor endoscopisch zou worden verwijderd. De ingreep had op 3 februari van dat jaar plaats. Veertien dagen later kwam het bericht: het uitgenomen weefsel is kankervrij.

Na nog een controle van het littekenweefsel één maand later kwam op 16 maart 2011 het bevrijdende bericht dat alles nu vrij was van elk spoortje en dat verdere behandeling op dat moment niet nodig was (alleen periodieke controles). Bert kijkt terug en constateert: “Ik voel mij geen kankerpatiënt meer.”



In Doorgang van juni 2011 deed Bert al verslag van zijn eerste ervaringen met slokdarmkanker. “Maar”, meldt hij nu. “Ik kan alles weer doen waar ik zin in heb. Samen met mijn vrouw trek ik nog steeds jaarlijks dwars door de Schotse Hooglanden. Natuurlijk kreeg ik aanvankelijk elke drie maanden een controle waarbij een aantal biopten werd genomen.”

Meer vertrouwen

“Omdat na elke controle weer bleek dat alles in orde was en mijn slokdarm dus rustig bleef, kreeg ik er ook steeds meer vertrouwen in. Tijdens de eerste periode van de behandeling in het Erasmus MC heb ik trouwens wel psychologische begeleiding gehad en dat heeft zeker ondersteunend gewerkt. Per 1 juli 2011 was ik al weer volledig aan het werk. Mijn conditie was en is goed. Of dat heeft bijgedragen aan het verloop tot nu toe? Ik denk het wel. Ook in 2012 en dit jaar hebben Suus, mijn vrouw, en ik weer onze jaarlijkse trektocht dwars door Schotland gemaakt. Beide keren waren heel pittig door de weersomstandigheden

*“Ik kan alles
weer doen waar ik
zin in heb...”*

(veel nat, koud en winderig) zodat we vaak door wassende stroompjes moesten waden of soms stukken moesten om lopen. Maar beide keren hebben we het gered.”

“Eind 2011 wees mijn behandelend specialist in het Erasmus MC mij op een nieuwe techniek, waarvan de apparatuur binnenkort voorhanden zou zijn op de afdeling MDL. Dit is de Halo-RFA-techniek (*Radio Frequentie Ablatie*) waarmee het Barrett-weefsel in de slokdarm wordt behandeld om nieuwgroei van slijmvlies mogelijk te maken. Ik antwoordde uiteraard dat ik daar best belangstelling voor had. Nadat er enige tijd ervaring mee is opgedaan, is in november 2012 (eerste halfjaarlijkse controle) de afspraak voor deze behandeling gepland.” (*Bert wilde er op deze manier zeker van zijn dat er geen Barrett-weefsel meer in zijn slokdarm achterbleef*).

“Wel werd er bij gezegd dat je na zo’n behandeling met RFA (*om Barrettweefsel te verwijderen - red.*) wel eens wat pijnklachten kon hebben. Nou, dat neem je op de koop toe.” Op 8 februari 2013 vond in het Erasmus MC de behandeling met de RFA-Ablatietechniek plaats. “Ik had naderhand wat pijnklachten, vooral bij het eten. Goed



kauwen dus en in het begin vooral veel vloeibaar (yoghurt e.d.), maar na een dag of 4 was het ergste voorbij. Overigens heb ik de medicijnen voor eventuele kortstondige verdoving van de pijn niet eens hoeven te gebruiken. Na ongeveer 2 weken voelde alles weer ‘normaal’ aan.”

Eerste controle

“Op 3 mei van dit jaar vond de eerste controle plaats. Het onderste deel van mijn slokdarm werd uitvoerig bekeken en er werden rondom 8 bipten genomen. Op het oog zag alles er prima uit en ook de uitslag van de bipten gaf geen enkele afwijking. Restte nog de tweede controle en dat was op 2 augustus 2013. Resultaat: al het Barrett-weefsel was verdwenen en mijn slokdarm oogde weer ‘ouderwets’. Ook de zes uitgenomen bipten gaven volgens de uitslag op 22-8-2013 geen enkele afwijking.” “Kortom: ik ben nu weer een belangrijke stap verder en ben blij dat ik ook deze stap heb gezet. De frequentie van de controle wordt nu 2 x per jaar, dus de eerstvolgende is pas in februari 2014.”

Tevreden

“Ik ben heel tevreden over de artsen die mij in de ziekenhuizen hebben behandeld. Mijn huisarts heeft mij destijds op tijd doorgestuurd en dat heeft natuurlijk wel geholpen. Terug op mijn werk (*als planoloog bij de gemeente Vlaardingen - red.*) werd ik prima ontvangen. Het werd begrepen dat ik per 1 januari 2012 graag vervroegd wilde uitreden en ik kreeg alle mogelijke medewerking. De hele omgeving werkte er dus aan mee dat ik me goed voelde. De controles blijven uiteraard voorlopig, maar daar zie ik helemaal niet tegen op, sterker nog - ze geven mij alle vertrouwen.”

“Die tumor van mij werd zo vroeg ontdekt dat de kans op uitzaaiingen destijds al miniem werd geacht. Dat was een hele opluchting, weet ik nog goed. Eigenlijk heb ik vrijwel de hele periode van onderzoeken en behandelingen bijna

altijd alles kunnen doen. Er zijn ook nu geen beperkingen. Wij eten alles waar we zin in hebben, wèl alles biologisch. Vlees eet ik al 30 jaar niet meer. Ik slaap met het bovenlichaam een beetje verhoogd om daardoor te helpen dat er geen maagzuur in de slokdarm terecht komt. En ik slik tweemaal per dag een maagzuurremmer. Een beperking van het leven kan ik dat niet noemen.”

“In die afgelopen jaren heb ik zo af en toe contacten met lotgenoten gehad. Het was Jan Engelen die me destijds - toen ik het nog even niet zo zag zitten - feliciteerde met het vroeg ontdekken van de tumor.

Die had het proces ook doorgemaakt en was dus ervaringsdeskundige. Het is goed zo af en toe eens ervaringen uit te wisselen. Ik ben van plan naar de Landelijke Contactdag te gaan.”

In zijn ervaringsverhaal in Doorgang 35 eindigde Bert met: “Bij toeval ontdekt - ik heb dus gewoon ontzettend

veel geluk gehad.” Zoals het er nu uitziet, lijkt dat geluk aan zijn zijde te zijn gebleven.

Peter Craghs

“Die vroege ontdekking was een opluchting”



Ervaringsverhaal slokdarmkanker, met vallen en opstaan

De moeizame weg van patiënt Vincent

Al jaren slikte Vincent vele pakjes Rennie weg. Zijn maagzuur bleef maar naar boven komen. Een verzoek om een recept voor het spul te krijgen bleef uit. Vincent: “Mijn huisarts wilde geen recept uitschrijven, hij wilde namelijk dat ik een endoscopie onderging.” Zo geschiedde.

Tijdens het slokdarmonderzoek werd goedaardig Barret-weefsel aangetroffen. Het weefsel dat in 2005 werd ontdekt was elf centimeter lang. Elke drie jaar moest Vincent terug komen voor onderzoek. Bij het onderzoek in juni 2012 bleek de uitslag niet goed: de bipten waren hooggradig. Het advies was toentertijd om de RFA behandeling te ondergaan (*Radio Frequentie Ablatie: van buitenaf wordt beeldgestuurd een naald, die is aangesloten op een generator, in de tumor gebracht. De generator laat de cellen trillen en met de warmte die door de trillingen wordt veroorzaakt, worden de kankercellen weggebrand - red.*).

Alsof ik in brand stond

Vincent: “Die eerste RFA-behandeling was geen pretje. Het voelde alsof ik in brand stond, alles deed zeer. In de loop der tijd bleek het weefsel ontstoken. Ik las wel berichten op internet van mensen die met een soortgelijke behandeling, een dag later alweer fluitend naar hun werk gingen. Bij mij was dat totaal anders.”

Hoewel de behandeling anders uitwerkte dan vooraf verwacht, was Vincent blij dat hij de RFA behandeling aangeboden kreeg. “Bij een

klein aantal mensen gaat de behandeling minder goed. Dat gold ook voor mij, het schijnt iets genetisch te zijn. Toen de arts vertelde over de RFA-behandeling, waren mijn vrouw en ik ontzettend blij met het aanbod. Het klinkt als een geweldige behandeling: ze maken ‘de boel’ schoon, er groeit gezond weefsel terug. De arts hoeft slechts af en toe de slechte stukjes slokdarm aan te tippen. Wij dachten dat we er goed mee weg zouden komen.”

Methode in orde

Vincent wil vooropstellen dat hij de behandeling niet afkraakt: “Het is juist een fantastische behandelmethode. Als het allemaal goed verloopt heb je minder last van vernauwing van de slokdarm, zoals bij EMR-behandeling wel het geval is. Wanneer een RFA slaagt ben je er meteen van af.”

Na de eerste RFA bleef Vincent een nacht in het ziekenhuis. De eerste dagen kon hij alleen vloeibaar eten naar binnen krijgen. Vla. Yoghurt. Pas na vier dagen kon Vincent weer mondjesmaat eten. Doordat het weefsel in zijn slokdarm ontstoken was, zat er tussen de twee RFA behandelingen veel tijd. In september 2012 werd

de tweede RFA gepland, maar die behandeling moest nog even op zich laten wachten. Bij endoscopisch onderzoek bleek namelijk dat de slokdarm te ernstig ontstoken was.

In november 2012 kon de tweede RFA dan toch plaatsvinden. Vincent: “De eerste nacht was heftig, ik was veel aan het rillen en had pijn. Daarna ben ik net als na de eerste RFA weer langzaam hersteld.” De biopt die tijdens de tweede RFA behandeling was weggehaald bleek hooggradig. De planning was om alles de volgende keer te verwijderen met REMR (*Radicale Endoscopische Mucosale Resectie: hierbij wordt via een endoscoop de meest oppervlakkige laag van de slokdarmwand verwijderd - red.*).

EMR-ingreep

Eind februari 2013 werd bij de EMR behandeling de helft van het ontstoken weefsel verwijderd. Ook dit was een vrij pijnlijke behandeling. Vincent: “de Diclofenac zetpil was zeker nodig om de nacht in het ziekenhuis goed door te komen. Ook na deze behandeling was het alleen mogelijk om vloeibaar voedsel te eten.” Uit onderzoek van het verwijderde weefsel bleek dat het weefsel ook deze keer hooggradig was. Het moeilijke, volgens Vincent en zijn vrouw, was de constante onduidelijkheid. Hoewel ze ontzettend over hun artsen te spreken zijn, was vooraf vaak niet duidelijk hoeveel weefsel

zou worden weggehaald. Vincent: “De artsen hebben een paar keer gezegd dat ze al het slechte weefsel zouden weghalen, maar dat bleek steeds niet mogelijk. Je komt elke keer voor een verrassing te staan. Elke keer moet je je verwachtingen weer bijstellen.”

In mei 2013 werd weer de helft van de helft van het overgebleven Barret-weefsel verwijderd. Niet alles kon worden weggehaald omdat de slokdarm dan te nauw zou worden in verband met littekenweefsel. “Na deze EMR behandeling had ik al vrij snel last van vernauwing, zelfs dun vloeibaar voedsel ging er moeilijk doorheen.”

Slokdarm opgerekt

In juni 2013 volgde endoscopisch onderzoek, er was op dat moment nog maar 5 mm open. Via een endoscoop werd de slokdarm opgerekt tot 8 mm (dilatatie).

Hierdoor kon Vincent alleen nog maar dik vloeibaar voedsel binnenkrijgen. Eind september zat hij door middel van verschillende dilataties op 16 mm.

Vincent: “Mijn vrouw en ik hadden vooraf graag meer informatie over RFA willen vinden. We hebben het internet afgespeurd, maar konden geen ervaringsverhalen vinden. Vandaar dat we ook meewerken aan dit interview. We hadden graag van een ander willen horen wat we konden verwachten.

Carlien Bootsma

(Vincent is een gefingeerde naam)

Preventieve actie tegen kanker

Wegbranden afwijkend slokdarmweefsel helpt

Door preventief afwijkend slokdarmweefsel weg te branden kan de kans op slokdarmkanker enorm dalen. Dat stelden onderzoekers van het AMC op de *Digestive Disease Week 2013* in Orlando, Florida.

Door omhoogkomend maagzuur (reflux) kan de binnenbekleding van de slokdarm veranderen, dit wordt een Barrett-slokdarm genoemd. Daarin kunnen onrustige (afwijkende) cellen ontstaan. Hoe onrustiger de cellen, hoe hoger de kans op het krijgen slokdarmkanker.

“Stel, we noemen Barrett-weefsel wit en slokdarmkanker zwart,” legt hoogleraar Jacques Bergman uit, “dan zitten daar een aantal grijstinten tussen. Ons onderzoek concentreerde zich op patiënten in de categorie lichtgrijs. Ook in deze groep

daalt de kans op slokdarmkanker enorm als we de licht onrustige cellen wegbranden.”

Bij Barrett-patiënten met erg onrustige cellen of een vroege vorm van slokdarmkanker wordt afwijkend slokdarmweefsel verwijderd met behulp van radiofrequente ablatie (RFA). Bij ongeveer 95 procent van de patiënten groeide na RFA normaal slokdarmweefsel terug.

Bergman heeft samen met zijn collega's aangetoond dat door RFA óók bij Barrett-patiënten met milde afwijkingen (licht onrustige cellen) de

kans op slokdarmkanker sterk afneemt. Nu wordt deze patiëntengroep alleen regelmatig gecontroleerd met behulp van een endoscoop (een flexibele slang met camera). Door het onderzoek zal dat wellicht veranderen.

In het kader van de SURF-studie (*Surveillance vs. RadioFrequency ablation*) werden 140 Barrett-patiënten onderzocht met licht onrustig slokdarmweefsel. De helft daarvan (de controlegroep) kreeg alleen de standaardtherapie (regelmatige endoscopische controle), bij de andere helft werd het licht afwijkende weefsel met RFA preventief verwijderd.

In de controlegroep ontwikkelden elf mensen binnen twee jaar erg onrustige cellen en kregen zes mensen slokdarmkanker. In de RFA-groep ontwikkelde slechts één patiënt in diezelfde periode kanker. Behandeling leidde nauwelijks tot complicaties.

Bron: *Gezondheidsnet*

Genetische oorzaak slokdarmkanker ontdekt

Er is een genetisch verschil tussen gezond en ziek slokdarmweefsel. Dit maakt vroege opsporing makkelijker en biedt aanknopingspunten voor een nieuwe behandeling. Dit blijkt uit onderzoek van het UMC Utrecht.

Onderzoekers analyseerden weefsel van 25 patiënten met een voorloper van slokdarmkanker (*het syndroom van Barrett*). Ze vergeleken gezond met aangedaan weefsel. Uit de vergelijking blijkt dat een klein stukje genetisch materiaal, microRNA-145, een sleutelrol speelt bij het ontstaan van kwaadaardige cellen.

De onderzoekers bevestigden dit door microRNA-145 te injecteren in gezonde slokdarmcellen. Deze cellen bleken zich daarna te ontwikkelen tot kwaadaardige cellen.

Een en ander betekent dat de aanwezigheid van het stukje genetisch materiaal als test ingezet kan worden om de kwaadaardigheid van

slokdarmweefsel aan te tonen. Het biedt ook aanknopingspunten voor nieuwe medicijnen.

Het manipuleren van microRNA-145 zou mogelijk kunnen helpen bij de aanpak van slokdarmkanker, of wellicht kunnen voorkomen dat een voorstadium zich ontwikkelt tot volledige kanker.

“Groter onderzoek bij meer patiënten is nodig om te bepalen of slokdarmkanker inderdaad eerder opgespoord kan worden via dit microRNA”, legt Jantine

van Baal uit. Zij is eerste auteur van het artikel.

Maag-, darm-, leverarts Peter Siersema begeleidde het onderzoek. “Omdat microRNA's goed geblokkeerd kunnen worden, is het erg interessant dat we een microRNA gevonden hebben dat een rol speelt bij het ontstaan van de ziekte. Misschien kan remmen van microRNA's een heel nieuwe vorm van kankerbehandelingen worden.”

Bron: *Gezondheidsnet*

Voor mensen die een trauma, of noem het een vervelende ervaring, hebben meegemaakt waarvan de geestelijke verwerking niet meer aan kunnen, is het focussen op die ervaring niet altijd het beste dat ze kunnen doen. Dit betekent niet dat ze er helemaal niet meer bij stil hoeven te staan. Dosereren is belangrijk. Het is als met het gebruiken van spiegels in het verkeer: af en toe achteruitkijken móet, maar wie te lang achteruitkijkt, komt niet meer vooruit.

Maar hoe zorg je ervoor dat je niet al te zeer in een vervelende herinnering blijft hangen? Mogelijk speelt het kunnen richten van de aandacht een belangrijke rol. Het kan zijn dat je alles dwangmatig opnieuw beleeft en dat er sprake is van een dissociatie (aandacht van je omgeving verliezen), verdringing,

De ervaringen van een psycholoog

Hoe plaats jij jouw slokdarmoperatie?

Hoe kan ik er zelf voor zorgen dat ik al die vervelende ervaringen en de angst dat de kanker terugkomt een plaatsje geef en daar niet continu aan denk maar langzaam overga op de dagelijkse dingen van mijn leven? Kort gezegd: "Hoe kan ik weer leven zonder angstgevoelens?"

angstreactions en vervlaking. Simpel gezegd, een veranderd toekomstbesef plaats vindt.

Herinner met mate...
Als je door reflux, dumping, langzaam eten enzovoort herinnerd wordt aan de situatie van geen slokdarm meer hebben, realiseer je dan dat je nog leeft en dat de meeste van al die dingen vermoedelijk van voorbijgaande aard zijn. Probeer je leven weer op de rit te zetten met die ongemakken die

nu eenmaal samen gaan met geen slokdarm meer hebben. Ga werken als je nog werkt.

Bespreek jouw gemis aan een slokdarm met je werkgever of manager en vertel die ook dat je wat sneller moe kan zijn, dat je eetpatroon veranderd is maar dat dit geen belemmering is om je werk goed te kunnen doen. Voorheen nam je ook wel eens een pauze en waarom nu dan niet. Het is ook niet raar om je ervaring aan colle-

ga's te vertellen. Maar eenmaal verteld is het wel genoeg want al gauw zullen je collega's overgaan tot de orde van de dag.

Als je niet meer werkt, kun je dat gaan doen wat je voorheen ook deed. Ga gezellig met vrienden wat doen, genieten van al die dingen die je nog wél kunt. Ga sporten of gewoon simpel wandelen of fietsen. Ga buiten de deur eten als is het maar een frikadel of kroket. Blijf niet hangen in je onbehagen, je angst en al die niet relevante gedachten, maar kijk naar je eigen mogelijkheden en maak daar gebruik van. En als dat echt niet lukt, neem dan contact op met een goede psycholoog die je helpt om weer door te kunnen gaan.

Ik heb zelf ook al die dingen opnieuw moeten leren. Veel succes!

Robert Wagenaar

Oproep aan buismaagpatiënten

Veel mensen hebben er na de operatie last van dat het eten niet goed wil zakken.

Daarvoor zijn verschillende behandelmethoden, oprekken, inspuiten met Botox en/of medicijnen om de darmwerking te bevorderen. Heeft iemand ervaring met zo'n behandeling?

Wie heeft er nog nieuwe tips tegen reflux en/of dumping die nog niet werden genoemd in de Buismaagbrochure?

Volgend jaar verschijnt de derde druk van de Buismaagbrochure. Nieuwe tips op grond van ervaringen zijn meer dan welkom!

Graag sturen naar Marianne Jager: marianjager@tiscali.nl



Een uitzaaïing en toch... een opmerkelijk ervaringsverhaal

B12-injecties hielpen Hetty door de chemo

De redactie van Doorgang wil haar lezers graag het opmerkelijke ervaringsverhaal doorgeven van Hetty. Ze plaatste op 9 oktober 2012 een bericht op het forum van MLDS, Slokdarmkanker.info onder haar topic: *'De biopten zijn niet goed'*. Er moest opnieuw behandeld worden. Een hopeloos lijkende situatie kon ten goede worden gekeerd.



Hetty vertelt dat ze in 2011 een buismaag kreeg, voorafgegaan door de chemo carboplatin en Taxol. Ze heeft daar heel veel last van gehad. Op een gegeven moment liep ze met haar benen in een beugel omdat ze wel verlamd leken. Ze had een klapvoet, ook wel 'hanentred' genoemd. Gelukkig herstelde ze daarvan. Na de operatie kreeg Hetty B12-injecties.

In september 2012 werd tijdens het dilateren (oprekken - red.) ontdekt dat er zich verdachte cellen in het littekenweefsel van de aanhechtingsnaad bevonden. Er werd een biopt genomen en dat was niet goed. Overigens was op de scan niets van die kleine uitzaaïing te zien.

Wij weten niet beter, dan dat je als de slokdarmkanker terugkomt je bent opgegeven. Dat wordt ons altijd voorgeschieden. Overigens was op de scan niets van die kleine uitzaaïing te zien. Ik spoorde haar aan geen afwachtende houding aan te nemen en zich tot een meer gespecialiseerd ziekenhuis te wenden. Hetty kreeg nu dezelfde chemo waar ze vóór de operatie zoveel last van had gehad. Ze kreeg zes maal chemo en 28 bestralingen. Ik had haar al voorspeld dat ze door de B12 daar nu vast veel minder last van zou krijgen.

En inderdaad, het hele traject was nu beduidend minder zwaar en zoals ze zelf opmerkte, was ze in vergelijking

met de behandeling vóór de operatie, daar als het ware doorheen gehuppeld. In het ziekenhuis waar ze haar vóór de operatie ook hadden meegemaakt, stonden ze er versteld van. Hetty heeft in het ziekenhuis het voordeel van B12 bij chemo aangekaart. Men zou zich daarin gaan verdiepen.

Behandelaars verrast

Tijdens de controle drie maanden later waren de behandelaars zeer verrast dat het zo goed met haar ging. De laatste kuur was toen pas drie weken daarvoor geweest.

Alles voelde goed en ze had veel energie. Er was geen reden om in de slokdarm te kijken.

Hetty heeft het geluk gehad dat de uitzaaïing in zo'n vroeg stadium werd ontdekt en dat dit niet het topje van de ijsberg was, zoals men in eerste instantie geneigd was te denken.

Nu, ruim een half jaar later, gaat het nog steeds heel goed met Hetty. Ze moet nu oppassen dat ze niet te zwaar wordt. Dus niet meer tussen-door 'snaaien' zoals ze dat voorheen gewend was te doen, om niet af te vallen.

Zij hoopt nu gewoon met haar leven door te kunnen gaan, te werken en met haar kleinkinderen te kunnen blijven ravotten.

Het vertrouwen in haar lichaam kreeg wel een deuk. Het blijft toch spoken in haar hoofd. Haar broer is zes jaar geleden aan slokdarmkanker overleden. Hij was 52 jaar, even oud als Hetty nu...

Marianne Jager

Bron: MLDS: Slokdarmkanker.info, met toestemming van Hetty

Vragen?

Als je Doorgang hebt gelezen en je hebt nog vragen dan kun je ons dat laten weten via secretariaat@spks.nl. Misschien voel je zelfs wel voor vrijwilligerstaken. Zelfde mailadres. We zien je reactie graag!

Prof. dr. Jacques Bergman was onze vraagbaak

In gesprek over slokdarmkanker

Tijdens onze Landelijke Contactdag op 28 september jl. was prof. dr. Jacques Bergman vraagbaak en discussieleider in het gesprek over slokdarmkanker. Hij is als MDL-arts aan het AMC verbonden. Er zijn voor ons, mensen die slokdarmkanker hebben gehad, toch altijd nog veel vragen. Mede dankzij Jacques Bergman werd het een heel nuttig samenzijn.

We hebben vooral gesproken over angsten en gevoelens waaraan volgens ons door de behandelaar te weinig aandacht wordt besteed. Mensen met goede vooruitzichten hebben daar vreemd genoeg niet veel minder last van dan de mensen die daar wél een gegronde reden voor hebben.

Jacques Bergman vertelt dat als de chemo en de bestraling heeft gezorgd voor goede respons, de prognose goed is, zeker als de snijvlakken en de lymfeklieren die werden verwijderd schoon zijn. Naarmate er meer lymfeklieren worden aangetroffen met kankercellen, zullen de vooruitzichten minder gunstig zijn. Hij benadrukte nog eens het belang van behandeling in een groot slok-

darmcentrum met veel routine. Als je daar aan slokdarmkanker wordt geopereerd, is de overlevingskans groter (zie hierover ook onze opinie op pagina 30 in dit nummer).

Buiten het operatiegebied werkt de chemo niet en bestralen kan alleen lokaal. Dat geldt dan ook voor de uitzaaiingen ná de ingreep, die bovendien vaak op meer plaatsen tegelijk ontstaan.

Wel of niet scannen

Dan rijst de vraag of je wel scans wilt hebben, waarop die misschien al te zien zijn. Wil je wel weten of je uitzaaiingen hebt als er toch niks aan te doen is? Kun je niet beter nog wat langer in het ongewisse blijven? Nee, mensen willen alles liever we-



ten! Onzekerheid is lijden. Alleen dan doet zich het volgende probleem voor: een scan is een momentopname en daarop is niet alles goed te zien, zeker niet na de inwendige 'verbouwing'.

Prof. Bergman probeert verzoeken om een scan uit het hoofd te praten, zolang daar geen gegronde reden voor is. Alle kans dat men een onregelmatigheidje vindt dat aanleiding vormt voor nader onderzoek, waardoor men langer in het medische circuit blijft. Willen we dat wel? Wij moeten leren omgaan met onzekerheid.

Reflectie nodig

Wat is de functie dan van de controles als er niet wordt gezocht naar kanker? Zijn die dan wel nodig? Ja,





mensen hebben behoefte aan reflectie, willen graag de mogelijkheid hebben om te vertellen hoe ze zich voelen en te vragen of dat normaal is. Eigenlijk zouden die controles dan nog beter groepsgewijs plaats kunnen vinden. Men heeft dan een referentie en kan men elkaar aanvullen als het niet goed lukt om gevoelens en klachten goed onder woorden te brengen. Want als je tegenover een gezonde chirurg zit, hoe kan hij dan invoelen hoe jij je voelt en hoe erg dat is? Samen lukt dit wellicht beter, is de gedachte.

Jacques Bergman gaf toe dat er sprake is van schraalheid in de nazorg en overweegt om praatgroepjes te formeren van tien à vijftien patiënten onder begeleiding, een half jaar, of een jaar na de ingreep. Eén deelnemer opperde de mogelijkheid om patiënten die nog geopereerd moeten worden, in het kader van voorzorg, in contact te brengen met een reeds geopereerde patiënt (via SPKS?).

Even hebben we het gehad over ernstige dumpingklachten. Een paar van

ons raakten al eens bewusteloos tijdens een hypo, lage suikerwaarde. Een enkeling zelfs al heel vaak. De ernst van onze klachten is heel persoonlijk en helaas niet altijd goed verklaarbaar en/of te voorkomen.

Bij navraag bleek ongeveer de helft der aanwezigen maagzuurremmers te gebruiken. Eén aanwezige heeft door de reflux ontstekingen gekregen en zal daarvoor worden behandeld.

Marianne Jager (tekst en foto's)

Mensen die kanker hebben gehad en daarom ooit zijn bestraald, moeten elke vijf tot tien jaar op hartziekten worden gecontroleerd. Dat bepleiten Europese en Amerikaanse cardiologen in het tijdschrift *European Heart Journal - Cardiovascular Imaging*.

“Hartziekten die het gevolg zijn van bestraling, komen vaker voor omdat steeds meer mensen kanker overleven. Het is een risico op lange termijn en door bestraling veroorzaakte hartziekten openbaren zich vijf tot twintig jaar na de behandeling”,

Regelmatig hartonderzoek bestraalde mensen nodig

zegt cardioloog Patrizio Lancellotti. Volgens Lancellotti hebben patiënten met Hodgkin en borstkanker in het verleden vaak hoge doses bestraling op hun borst gekregen. Daardoor is de kans op overlijden door een ziekte van de hartslagader of door een

verminderde bloedtoevoer van het hartspierweefsel toegenomen. Weliswaar worden nu bij bestraling lagere doses gebruikt, maar ex-kankerpatiënten lopen nog altijd een grotere kans op hartziekten, in het bijzonder als het hart in het bestraalde gebied lag. Dat geldt voor patiënten met Hodgkin, borstkanker en slokdarmkanker. Naar schatting krijgt tien tot dertig procent van de mensen die een bestraling in de borst hebben gehad, binnen vijf tot tien jaar na de behandeling als gevolg daarvan hartklachten.

Bron: ANP

Het belang van grote routine

Als het huidige minimaantal slokdarmoperaties per ziekenhuis van twintig verder omhoog gaat, zullen de overlevingskansen verder stijgen. De patiëntenorganisatie Slokdarmkanker Nederland (onderdeel van SPKS) hecht hieraan en dat zet de voorzitter van deze patiëntengroep, Marianne Jager, hieronder uiteen. De bronnen waarop zij de mening van de organisatie baseert, worden naast dit opiniestuk genoemd.



Marianne Jager

Er werd mij onlangs gevraagd hoezeer wij eraan hechten dat elke patiënt bij hem of haar in de buurt geopereerd kan worden. Ik heb toen geantwoord dat wij alleen maar willen genezen en overleven. Ik krijg vragen uit heel Nederland over de beste ziekenhuizen om behandeld te worden voor slokdarmkanker.

In ziekenhuizen met veel routine zal men ook beter een situatie kunnen inschatten, een juiste diagnose kunnen stellen, scans beter kunnen interpreteren, betere behandelkeuzes kunnen maken, sneller een complicatie herkennen en deze adequaat behandelen. Het is bekend dat ziekenhuizen die weinig patiënten opereren ook minder goed de complicaties kunnen behandelen waardoor helaas meer mensen overlijden aan de ingreep.

Een ziekenhuis dat weinig patiënten behandelt voor slokdarmkanker zal waarschijnlijk eerder een te ver-

wachten ingewikkelde ingreep uit de weg gaan, een beoordelingsfout maken en iemand ten onrechte als inoperabel aanmerken. Niemand houdt de stand bij van het aantal mensen dat overlijdt omdat een ziekenhuis naliet iemand door te verwijzen naar een ziekenhuis met meer routine.

Twintig operaties per jaar, betekent nog net geen operatie per twee weken. Stel, het minimum zou op vijftig worden gesteld, dan zou elk team er zeker elke week eentje verrichten. Dat is voor topsport, waarmee het verrichten van zo'n operatie vergelijkbaar is, nog niet eens zoveel, toch?

N.B. Het minimaantal voor een bariatrische ingreep (*maagverkleining*), een veel minder complexe ingreep, werd gesteld op honderd per jaar. Recent onderzoek onder alle Nederlandse ziekenhuizen laat zien dat de kans op overleving sterk toeneemt als het aantal operaties dat het ziekenhuis doet, toeneemt naar vijftig à zestig per jaar.

Momenteel ligt bij de betrokken beroepspartijen om te beginnen het verzoek om akkoord te gaan met het verhogen van het minimaantal tot dertig operaties per jaar. Verdere centralisatie zal hopelijk snel volgen. Maar dan zullen er meer ziekenhuizen moeten stoppen met opereren. Dat zal heel wat voeten in aarde krijgen.

Wij stemmen vóór!

Marianne Jager,
voorzitter Slokdarmkanker Nederland

Bronnen:

Publicatie Prof. H. Obertop in Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2004;148:1327-9:

'Oefening baat Kunst. Het gunstige effect van ervaring op de uitkomst van zorg. Vele publicaties vermelden een gunstig effect van ervaring van het team op de uitkomst van chirurgische ingrepen. De kwaliteit van de uitkomst is kort na de ingreep af te meten aan de mate waarin (ernstige) complicaties uitblijven...'

Op 23 mei jl. Michel Wouters in Persbericht van het AVL.: Keuze voor volume en kwaliteit levert betere zorguitkomsten

Ook Wouters vond aanzienlijke betere zorguitkomsten in ziekenhuizen met een hoger volume (meer operaties). Dat gold vooral voor relatief zeldzame ingrepen met een hoog risico, als slokdarmoperaties.

Op 30 mei jl werd er tijdens de bijeenkomst van de NVvH (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde) een presentatie gehouden onder de titel: De volumenorment voor oesofagusresecties: hoe ver moeten we gaan?

Hiervoor werd gebruik gemaakt van de nieuwste onderzoeksgegevens van Drs D. Henneman, arts-onderzoeker van de DICA (*Dutch Institute for Clinical Auditing*) te Leiden, waaruit blijkt dat het minimaantal van vijftig, minder levens zal eisen dan een minimum van veertig of minder.

Verlag bijeenkomst en symposium in Utrecht

Wetenschappelijk onderzoek en de rol van patiënt daarin

Slechts 5% van de onderzochte nieuwe medicijnen leidt tot een positieve bijdrage. Doorbraken worden bereikt door toegenomen kennis van het afwijkende DNA van de tumor. Heel lastig is echter dat het DNA van de tumor muteert. DNA-data koppelen aan klinische data levert daarom problemen op.

De drie grootste kankercentra in Nederland (Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, het Erasmus MC/Daniel den Hoedkliniek en het UMC Utrecht) besloten al in 2010 om hun krachten met betrekking tot DNA gericht kankeronderzoek te bundelen in het CPCT. Dit vertelde Marco Koudijs, labonderzoeker van het *Centre for Personalized Cancer Treatment* (CPCT) op 29 oktober tijdens een bijeenkomst. Aan de bijeenkomst in Utrecht was ook een workshop gekoppeld. Daarin werd uitvoerig stilgestaan bij de rol die patiënten kunnen hebben bij wetenschappelijk onderzoek. Een en ander werd georganiseerd door het IQ, Scientific Institute for Quality of Healthcare, Radboud Universiteit te Nijmegen.

Onze rol in onderzoek

De workshop was gewijd aan de rol van de patiënten bij wetenschappelijk onderzoek. De zestien deelnemers die in twee groepen werden verdeeld, waren niet afkomstig uit patiëntenorganisaties. Uw redacteur vormde daarop een uitzondering. De meesten waren door onderzoeker Elisa Garcia Gonzalez 'gerekruteerd' tijdens het KWF-symposium begin oktober. Er waren mensen aanwezig onder hen die nog kanker hadden en nog op zoek waren naar nieuwe behandelmethoden. Niet iedereen kende het bestaan van patiëntenorganisaties. Één deelnemer met longkanker had zelf ervaring opgedaan in de VS. Ze zal op zoek gaan naar lotgenoten om ervaringen uit te wisselen.

Wat vindt de patiënt?

De workshops van het project hebben tot doel om te weten te komen wat door ons als (ex)patiënt belangrijk wordt gevonden in het proces deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Er wordt gekeken naar patiëntbetrokkenheid tijdens translationeel onderzoek. Er worden beslissingen genomen over testen, scans, bipten, bloedtesten die een grote impact hebben op het leven van patiënten.

Onderzoekers nemen hun beslissingen op basis van wat ze *denken* dat in het belang van de patiënten is, maar zij vragen ons nooit wat wij daar zelf van vinden, of waar wij behoefte aan hebben. Deze bijeenkomst had ten doel om onderzoekers kennis te laten maken met de impact van hun onderzoek op het leven van ons(ex)patiënten. Dit is een traject van een paar jaar, in verschillende sessies. Door middel van stapeltjes kaarten met relevante teksten per onderwerp, moeten door deelnemers keuzes worden gemaakt. Hierover wordt gediscussieerd en vertellen mensen hun motieven voor hun keuze.

Wat is essentieel?

Haast ongemerkt geven ze hierdoor aan wat voor *hen* het meest essentieel is. Voor onderzoekers belangrijk om rekening mee te houden. Een prima ini-



tiatief waar ik graag aan mee wilde werken. We hadden vaak een verschillende invalshoek. Sommigen vonden de politiek van belang als het ging om de belangrijkste instantie voor ons: daar moeten initiatieven tot onderzoek worden gestimuleerd. Anderen, zoals ik zelf, vonden de arts het belangrijkste. Hij/zij is immers de persoon die ons in eerste instantie moet leiden in de zoektocht naar genezing.

Het ging ook over dilemma's. Wat als er een afwijkend gen wordt gevonden? Willen wij wel weten of wij daarvan drager zijn? Hoe bepaalt dat ons leven? We zijn hier zo diep ingedoken dat de workshop langer duurde dan gepland, maar dat was het alleszins waard!

Marianne Jager

**Je leest dit blad graag?
En je wilt er eigenlijk ook
wel eens een verhaal in kwijt,
van jezelf of over een ander?**

**Meld je dan via
secretariaat@spks.nl**



Gerda

‘Laatste-reis-begeleider’

Er verschijnt een mailtje op mijn scherm. Afzender: Reisbureau ‘Nicht’. Ik grinnik. In de mail staan gegevens van mijn ticket, kosten voor bagage, alles wat ik nodig heb om naar Dallas te vliegen.

Is getekend: Je reisbegeleider

Ik leerde hem kennen op een bijeenkomst, zo’n twintig jaar geleden. We zaten naast elkaar en luisterden naar de inleider van die avond. Hij schoof dicht tegen me aan, en gek, dat vond ik niet bedreigend. Wel knus eigenlijk.

Er was direct een klik. We konden lachen met elkaar. Eind van de avond, bij de borrel, vertelde hij zijn verhaal. 22 Jaar huwelijk, twee zoons, nu een scheiding; eindelijk uit de kast. Aan de ene kant de opluchting, aan de andere kant het verdriet, vooral over zijn jongens. Zelf had ik ook net een scheiding achter de rug, na 22 jaar huwelijk, jawel. En dat scheidt een band nietwaar, dus ik zei: “Ik snap wat je doormaakt, mocht je een schouder nodig hebben om op uit te huilen, kom gerust langs.”

Een week later stond hij voor mijn deur: “Ik kom uithuilen”, zei hij. En dat deed hij. Het begin van een mooie vriendschap.

Enige tijd daarna ging het niet zo goed met mij, te hard gewerkt, problemen met mijn jong volwassen kinderen. Ik huilde nu bij hem uit en hij zei: “Dit gaat niet goed, ik ga tickets bestellen, ik neem je mee naar mijn appartement in Spanje.”

Een dag later lag ik op het strand waar hij een handdoekje voor me uitspreidde en zei: “Ga lekker liggen, voel de zon, luister naar de zee en rust.”

Verzorgen bleek zijn kernkwaliteit. Twee weken rust, lekker eten, drinken, ouwehoeren en vertroeteld worden. Ik kon er weer tegenaan.

Vanaf die vakantie is hij mijn ‘reis(bege)leider’. Samen vliegen we naar Amerika om internationale opleidersconferenties te bezoeken, we zijn regelmatig in Spanje. Alles regelt mijn ‘regelnicht’, ik hoef er alleen maar te zijn.

Drie jaar geleden kreeg ik kanker, darmkanker met uitzaaiingen in de lever. Ik belde hem en vertelde het nieuws. Hij zei: “Ik zal ook op deze laatste reis je reisbegeleider zijn.”

Bijna elk bezoek zit hij naast me. Luistert mee, stelt vragen, regelt, zorgt. Ooit begonnen als broeder op de ziekenwagen, later de verpleging in, hij kent de gezondheidszorg als geen ander. Hij kan met artsen meepraten, kent hun problematiek, dat opent deuren. En we lachen veel, want in de ziekenhuizen ziet hij altijd wel iets wat voor verbetering vatbaar is: hij kijkt met wat ik zijn ‘ziekenhuisogen’ noem. Ik leer ervan. Leer ook kijken met zijn ogen. Ik geniet van zijn passie voor de *‘healing environment’*. Het klinkt misschien raar, maar het maakt de ziekenhuisbezoeken vaak interessant en zelfs amusant.

Eind dit jaar gaan we naar de Filipijnen, op bezoek bij mijn zoon. Zijn man gaat ook mee. Misschien wordt het onze laatste reis, dat weet ik niet. Maar wat ik wel weet, is dat Reisbureau ‘Nicht’ alles weer zal regelen. En dat mijn reisbegeleider klaar staat.

Geen operatie als tumor niet meer zichtbaar is

Nieuwe scan-methode helpt bij ernstige endeldarmkanker

Een nieuwe scan-methode, een zogeheten diffusie-MRI, kan mensen met een ernstige vorm van endeldarmkanker een ingrijpende operatie besparen. Met deze vorm van MRI kan worden vastgesteld of er nog een actieve tumor is. Wijst het onderzoek uit dat de kans groot is dat de tumor is verdwenen, dan kan de patiënt zelf kiezen: voor alle zekerheid toch opereren of afwachten. In het laatste geval wordt de patiënt wel zorgvuldig in gecontroleerd. Veel mensen blijken geen blijvende stoma meer nodig te hebben. Dit blijkt uit promotieonderzoek van Monique Maas en Doenja Lambregts aan de universiteit van UMC-Maastricht.

Jaarlijks krijgen zo'n 7.500 Nederlanders de diagnose endeldarmkanker. Het is een ernstige aandoening waarbij een tumor ontstaat in de laatste 15 cm van de dikke darm. Vaak is een ingrijpende buikoperatie

nodig om het gezwel weg te halen. Met kans op blijvende ongemakken, zoals bijvoorbeeld een permanente stoma. Bij sommige grotere tumoren wordt voordat de operatie plaatsvindt eerst bestraling toegediend,

eventueel gecombineerd met chemotherapie. Bij een gedeelte van de patiënten blijkt de tumor door deze behandeling volledig verdwenen te zijn. Eigenlijk is een ingrijpende operatie dan niet meer nodig, maar het bleef toch moeilijk dit met zekerheid vast te stellen. De diffusie-MRI brengt in deze situatie verandering. Als daarmee geen actieve tumor meer wordt gezien, kunnen patiënten naar keuze een 'afwacht-programma' volgen.

"Na bestraling en eventuele chemotherapie wordt de patiënt meestal uitvoerig onderzocht



Chirurg Gerards Beets

met endoscopie en moderne beeldtechnieken, maar met deze zogenaamde diffusie-MRI kan beter worden bepaald of een tumor volledig weg is of niet," aldus radioloog Regina Beets-Tan van het UMC-Maastricht. Wijzen de onderzoeken uit dat de kans groot is dat de tumor is verdwenen dan kan de patiënt kiezen voor twee vervolgsttrajecten: het zekere voor het onzekere nemen en alsnog geopereerd worden of rustig afwachten, de zogenoemde 'wait and see'-methode. Chirurg Gerard Beets biedt de methode in studieverband aan een groep patiënten aan. Er worden regelmatig controles uitgevoerd. De keuze tussen de twee genoemde opties ligt, in samenspraak met de desbetreffende arts, bij de patiënt zelf. Men noemt dit 'shared decision making'. Gedeelde besluitvorming dus. Uit de resultaten van het onderzoek van Maas en Lambregts blijkt onder meer dat patiënten die ervoor kozen om geen operatie te ondergaan veel minder last hadden van complicaties en een veel betere kwaliteit van leven. Zo was nog maar zeer zelden een permanente stoma nodig en was slechts een enkele keer sprake van een recidief.



Prof. Regina Beets-Tan, radioloog

Bron: UMC-Maastricht

Fabels en feiten over dikkedarmkanker

Er is veel te doen rondom kanker;
 het lijkt wel alsof je het óveral van kunt krijgen.
 Van bijvoorbeeld deodorant, luchtverfrissers en de zon.
 Maar wat is daarvan waar?

F a b e l

Als je dikkedarmkanker hebt, merk je dat vrij snel
 Dit is niet waar. Darmkanker geeft soms pas na jaren klachten. Daarom is deze ziekte zeer geschikt voor een bevolkingsonderzoek. Met een bevolkingsonderzoek kunnen mensen met (een voorstadium) van darmkanker worden ontdekt.

Stress kan dikkedarmkanker veroorzaken
 Veel mensen denken dat (langdurige) stress de kans op kanker verhoogt. Er is en wordt veel onderzoek naar een relatie tussen stress en het ontstaan van kanker gedaan. Hieruit is tot nu toe niet gebleken dat er een verband is tussen de twee.

Dikkedarmkanker komt alleen voor bij oudere mensen
 Dit is niet waar. Dikkedarmkanker wordt voornamelijk vastgesteld bij mensen van zestig jaar en ouder, maar de ziekte kan ook voorkomen op (veel) jongere leeftijd.

Bij dikkedarmkanker is er weinig kans op genezing
 Dit is niet waar. De kans op genezing is sterk afhankelijk van het stadium waarin de ziekte ontdekt wordt. De overlevingskans is negentig procent als de kanker niet buiten de darm is uitgezaaid. Vroege opsporing van dikkedarmkanker heeft dus wel degelijk zin.

Wie gezond leeft, krijgt geen dikkedarmkanker
 Dit is niet waar. Jaarlijks krijgen ruim 13.000 mensen de diagnose dikkedarmkanker. Gezond leven vermindert de kans op deze ziekte, maar voorkomt het niet. Een speciaal kankerdieet gebaseerd op veel groenten en fruit geeft wel ondersteuning tijdens het ziekteproces. Donker fruit werkt zelfs preventief.

F e i t

Sporten vermindert de kans op dikkedarmkanker
 Dat is waar. Onderzoek naar de relatie tussen bewegen en kanker heeft vooral de laatste tien jaar tot nieuwe inzichten geleid: dagelijks minimaal dertig minuten bewegen kan het risico op dikkedarmkanker verlagen.

Dikke mensen hebben een grotere kans op dikkedarmkanker
 Overgewicht is een risicofactor voor het krijgen van dikkedarmkanker, al is het aandeel relatief klein: dikke mensen vergroten hun kans op dikkedarmkanker met 0,35 procent. Minder en gezonder eten blijft belangrijk.

Alcohol vergroot de kans op dikkedarmkanker
 Dat klopt. Dagelijks drie of meer glazen alcohol drinken vergroot het risico op dikkedarmkanker. Als je rookt én drinkt loop je extra risico.

Broodje rosbeef vergroot de kans op dikkedarmkanker
 Dat klopt. Dagelijks meer dan 160 gram rood vlees en vleeswaren geeft een relatief kleine kans van 1,7 procent om binnen tien jaar dikkedarmkanker te krijgen. Dagelijks minder dan twintig gram rood vlees geeft een kans van 1,3 procent op deze ziekte binnen tien jaar.

Roken vergroot de kans op dikkedarmkanker
 Dat klopt. Roken vergroot het risico op meer dan alleen longkanker. Ook voor dikkedarmkanker wordt roken als risicofactor beschouwd. Rokers die voor hun 66ste stoppen met roken leven één tot drie jaar langer dan leeftijdsgenoten die blijven roken. Stoppen met roken heeft altijd zin.

Mensen onderschatten risico van darmkanker nog steeds

Veel Nederlanders denken dat zij een kleine kans hebben op het krijgen van darmkanker, zo blijkt uit een onderzoek van TNS Nipo in opdracht van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS). Dit is onterecht. Ieder jaar krijgen meer dan 13.000 patiënten de diagnose darmkanker.

Jaarlijks overlijden bijna 5.000 mensen aan de gevolgen van darmkanker. Uit het onderzoek blijkt dat de kennis over darmkanker minimaal is.

Zestig procent van de mensen boven de vijftig jaar geeft aan weinig tot geen kennis over darmkanker te hebben.

Een deel van de Nederlanders weet niet welke klachten kunnen wijzen op darmkanker. Door het ontbreken van kennis worden belangrijke signalen gemist. Het letten op alarmsignalen verkleint het risico op darmkanker niet, maar hierdoor kunnen wel veranderingen in het ontlastingspatroon worden opgemerkt.

Darmkanker kan dus wel eerder worden ontdekt en dan is de kans op genezing groter. Het is belangrijk om klachten die kunnen wijzen op darmkanker te herkennen. Iedereen heeft wel eens last van darmklachten of problemen met de stoelgang. In verreweg de meeste gevallen heeft dit te maken met voeding, stress of een infectie.

Klachten die op darmkanker kunnen wijzen zijn: bloed en/of slijm bij de ontlasting, onverklaarbaar gewichtsverlies, aanhoudende ongemakken in de buik, zoals pijn, krampen en een opgeblazen gevoel, loze aandrang, of het gevoel alsof de darm niet volledig wordt gelegeerd na de stoelgang en constante vermoeidheid.

Bron: Gezondheidsnet

‘Nanoknife’-project mag verder door

Het zogenoemde ‘Nanoknife’-project waarover wij in het septembernummer van Doorgang uitvoerig berichtten mag verder doorgaan. De medisch ethische toetsingscommissie van VUmc heeft daarvoor toestemming gegeven.

Bij de nieuwe techniek (*IRE = irreversibele electroporatie*) worden aan een tumor meerdere, heel korte, elektrische stroomstoten toegediend. Daardoor ontstaan minuscule, zogenoemde ‘nano-poriën’ in de wand van de cellen. De cel zwelt daardoor op en gaat dood. Op deze manier worden tumorcellen vernietigd, terwijl het tussenliggende- en omliggende bindweefsel niet wordt beschadigd. Het apparaat dat wordt gebruikt is de ‘nanoknife’ (*een ‘mes’ dus dat tot op een miljardste meter kan ‘snijden’ - red.*). Terwijl de patiënt onder narcose is worden elektroden met behulp van echografie of CT-scan in de tumor geplaatst. De elektroden zijn op een generator aangesloten en zo kunnen ze hun werk doen.

Het project mag nu verder ingezet worden voor met name niet chirurgisch behandelbare alveeskiertumoren, die niet uitgezaaid zijn naar klieren of andere organen. Patiënten die denken dat ze in aanmerking komen kunnen het beste een officiële doorverwijzing vragen bij hun



hoofdbehandelaar. Die verwijzing moet zijn gericht aan dr. M.R. Meijerink, afdeling radiologie, of prof. G. Kazemier, afdeling chirurgie. Men kan contact met hen zoeken via www.interventieradiologie@vumc.nl of een e-mail sturen naar hj.scheffer@vumc.nl.

Bron: Dr. M.R. Meijerink

AMC-onderzoek metformine biedt aanknopingspunten

Diabetesmedicijn is mogelijk mede werkzaam tegen kanker

Wie geen diabetes heeft, zal vermoedelijk nog nooit van metformine gehoord hebben, maar dit medicijn dat wordt gebruikt bij diabetes 2 vormt wereldwijd een belangrijk gespreksonderwerp onder oncologen en kankeronderzoekers. Het blijkt namelijk niet alleen de bloedsuikerspiegel omlaag te brengen, maar zou ook het risico op kanker kunnen verkleinen. Diabetespatiënten die metformine gebruiken, hebben 25 tot 50 procent minder kans op sterfte door kanker dan diabetespatiënten die geen metformine krijgen. Het AMC test het effect bij mensen met alvleesklierkanker.

In kweekbakjes met kankercellen remt metformine de celgroei krachtig en maakt het de kwaadaardige cellen gevoeliger voor chemotherapie. Goed nieuws voor mensen met diabetes die metformine gebruiken, want diabetici hebben toch al een iets hogere kans op sommige soorten kanker dan mensen zonder suikerziekte.

Hoe groot dat kankerremmende effect exact is, weet men nog niet, en ook de precieze verklaring van het effect is onbekend. De lagere kans op kanker bij metforminegebruikers zou ook kunnen komen doordat metformine vaker wordt voorgeschreven aan diabetespatiënten die relatief gezonder zijn, zodat de relatie tussen metformine en kanker eigenlijk helemaal niet bestaat.

Diepgaand onderzoek

Om betrouwbare cijfers te verkrijgen die niet alleen voor diabetici gelden, maar ook voor andere kankerpatiën-

ten, is dus diepgaand onderzoek nodig. De afdeling oncologie van het AMC is daar onder leiding van Hanneke Wilmink, internist-oncoloog, druk mee bezig. Hier doet men als een van de eersten een klinisch onderzoek naar het effect van metformine bij 120 patiënten met alvleesklierkanker. Dat is een groep waar weinig effectieve behandelingen voor zijn. De prognose van de 2.100 nieuwe patiënten per jaar is over het algemeen heel slecht, vooral als het verwijderen van de tumor door te opereren niet mogelijk is. Of dit alles al goed nieuws is voor mensen met kanker weet men volgens dr. Wilmink nog niet. Het is namelijk nog niet duidelijk hoe metformine kanker remt. Er zijn verschillende routes waarlangs de energieproductie in kankercellen wordt geregeld. Mogelijk blokkeert metformine een of meer van die routes. Maar een kankercel heeft altijd weer andere sluiproutes om zo aan zijn

energie te komen. Daarom wordt in het onderzoek bij het AMC niet alleen metformine gegeven, maar ook de klassieke chemokuur Gemcitabine samen met het wat nieuwere Erlotinib. De helft van de onderzoeksgroep krijgt daar dan ook nog metformine bij, de andere helft ontvangt een placebo (*nepmiddel*). Erlotinib geeft bij alvleesklierkanker niet meer dan een paar weken extra overleving. Maar metformine verandert de stofwisseling in de hele cel. Misschien levert het middel wel een belangrijke bijdrage voor de overleving van patiënten met alvleesklierkanker. Zes maanden, dat is nu bij pancreaskanker de mediane overleving na de diagnose. Dat betekent dat de helft dan nog leeft. Wilmink hoopt dat omhoog te brengen tot 75 procent. Mogelijk kan zelfs metformine er ook voor zorgen dat de tumor kleiner wordt, of in ieder geval stabiel blijft. Dat scheelt vaak al veel in pijn en andere klachten die patiënten als gevolg van de kanker hebben. De onderzoekers willen nu eerst meer te weten komen over de 'stofwisselingsluiproutes' in kankercellen.

Kanttekening redactie: metformine kan leiden tot een vitamine B12-tekort. Doorgang komt echter op het onderwerp terug zodra er meer bekend is over de resultaten van het AMC-onderzoek.

Ik wil wel actief worden als vrijwilliger bij SPKS. Omdat ik wat meer wil weten stuur ik jullie een mailtje via secretariaat@spks.nl

SPKS kan meer vrijwilligers best gebruiken. Is besturen wat voor je? Of denk je aan lotgenotencontact? Zit organiseren je in het bloed? Wil je meedenken over onze toekomst en daar een bijdrage aan leveren? Of schrijf je graag? Een mailtje naar secretariaat@spks.nl helpt je op weg.

Bij ontslag uit ziekenhuis moet worden gewezen op mogelijkheden Wmo

Meer Wmo-zorg nodig bij pancreaskanker

Uitbehandelde pancreaskankerpatiënten maken weinig gebruik van Wmo-voorzieningen als vervoer op maat en woningaanpassingen. Daarom moeten ze al bij ontslag uit het ziekenhuis op de mogelijkheden van deze Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning worden gewezen. Zoals bekend is de uitvoering van de Wmo naar de gemeenten overgeheveld.

Onderzoekers van het Erasmus MC en de gemeente Rotterdam onderzochten gezamenlijk het zorggebruik van 86 uitbehandelde pancreaskankerpatiënten, met een mediane leeftijd van 69 jaar (*de middelste leeftijd in een groep van onder en boven de 69 jaar*).

Ongeveer één op de drie (31%) van deze patiënten bleek zorg te hebben aangevraagd op grond van de Wmo. Meestal ging het om hulp in de huishouding (21%); minder patiënten vroegen om vervoer op maat (7%), woningaanpassing (7%) of individuele vervoersvoorzieningen, zoals een rolstoel (5%). Van de doorsnee Rotterdammers van 65- tot 74-jaar maakt 15 procent gebruik van Wmo-zorg. Ogenschijnlijk

minder, maar - zegt senior-onderzoeker Erwin Kompanje van het Erasmus MC, "daaronder zijn ook de gezonde ouderen in deze leeftijdsgroep en dat zijn er velen. Tel je die niet mee, dan stijgt het percentage gebruikers en blijkt die 31 procent onder de pancreaskankerpatiënten opvallend laag. Vooraf hadden wij rekening gehouden met een percentage van ruim boven de 60 procent."

Om het geringe gebruik van Wmo-zorg te compenseren, doen de onderzochte pancreaskankerpatiënten een groot beroep op mantelzorgers, stelt Kompanje. Dat kan in de toekomst tot problemen leiden: "De patiënten uit onze groep hadden traditionele gezinnen, een derde had drie of meer kinderen. Als de gezinnen in de toekomst kleiner worden, zullen de kinderen niet meer kunnen voldoen aan de behoefte aan mantelzorg van hun zieke ouders. Dat maakt het belang van Wmo-zorg groter." De patiënten uit de onderzoeksgroep hadden een gemiddelde overleving van elf maanden. Kompanje: "Al bij ontslag uit het ziekenhuis moeten deze patiënten attent worden gemaakt op de mogelijkheden van de Wmo. Dan is de zorg vrij snel geregeld. Het gaat immers om vrij simpele voorzieningen."

Bron Medisch Contact

Combinaties van medicijnen bij vergevorderde kanker

Langere overleving bij alvleesklierkanker lijkt dichterbij te komen

Uit gegevens van verschillende onderzoeken in de VS (*gepresenteerd door de Celgene Corporation in de VS*) blijkt dat er een belangrijke verbetering in de algemene overleving bij alvleeskankerpatiënten optreedt die zijn behandeld met Abraxane en Gemzar. Deze groep werd vergeleken met die van degenen die alleen met Gemzar werden behandeld: 8,5 maanden tegenover 6,7 maanden.

Abraxane is met prioriteit aangeboden voor beoordeling in de VS voor gebruik bij gevorderde alvleesklierkanker. Dit geldt ook voor de combinatie Abraxane/Gemzar zowel in de

VS als in Europa. Op basis van de resultaten hoopt Celgene de medicijnen in de Verenigde Staten en Europa nog in 2013 ter goedkeuring aan te bieden.

Abraxane is al goedgekeurd voor de behandeling van borst- en longkanker en er is ook aangetoond dat het werkzaam is tegen melanomen.

Vergevorderde alvleesklierkanker heeft de laagste overlevingskans van alle vormen van kanker, met een vijf-jaars overlevingskans van minder dan 2 procent. De groep bij wie de tumor kleiner werd als gevolg van de behandeling nam toe van 7 procent in de controlegroep naar 23 procent in de groep waarin Abraxane werd gebruikt. De tijd tot het moment waarop de behandeling niet meer werkt, nam volgens Celgene ook toe met Abraxane plus gemcitabine.

Patiënten die deelnamen aan de studie hadden de meest vergevorderde vorm van de ziekte, waarbij de kanker al was uitgezaaid naar andere organen, zoals de lever en de longen.

Probiotica verlichten problemen diarree door antibiotica

Antibiotica zijn de meest gebruikte medicijnen in Nederland. Een veelvoorkomende bijwerking is diarree. Door gelijktijdig probiotica te nemen raken de darmen minder van slag.

Antibiotica zijn een belangrijke vooruitgang in de wetenschap en onze gezondheid, maar ze leveren ook de nodige problemen op vooral als het om onze darmflora gaat. Veel mensen hebben last van diarree als zij antibiotica gebruiken. Daarnaast hebben mensen die antibiotica nemen nog andere risico's zoals maagklachten en zelfs een mogelijke allergische reactie.

Het gebruik van probiotica kan diarreeklachten die ontstaan door antibioticagebruik verlichten of tegengaan. Dat blijkt uit een artikel in het oktobernummer van *Cochrane Systematic Review*. De auteurs van de studie bestudeerden infecties in patiënten die antibiotica gebruikten. Het bleek dat diarreesymptomen sterk gereduceerd werden als patiënten naast de antibioticakuur ook probiotica toegediend kregen.

'Goede bacteriën'

De zogenoemde 'goede bacteriën' of gist in voedsel en voedingssupplementen met probiotica zorgen mogelijk voor een veilige, goedkope manier om te voorkomen dat diarree veroorzaakt wordt door *Clostridium difficile*. Dat is een bacterie die bij ongeveer 9% van de volwassenen in de

Probiotica

Probiotica worden door de Wereld Gezondheidsorganisatie gedefinieerd als levende organismen die een positieve uitwerking hebben op de gezondheid van de mens, mits in de juiste hoeveelheden ingenomen. Het zijn kleine levende organismen, ook wel gunstige bacteriën genoemd.

Probiotica herstellen het evenwicht in onze darmflora. Ze worden daarmee beschermd tegen bacteriën, virussen en andere 'giftige' producten. De meest voorkomende vormen van micro-organismen die in probiotica worden gebruikt zijn de melkzuurbacteriën en bifidobacteriën. Ook bepaalde gisten en bacillen kunnen nuttig zijn.

darm voorkomt. Onder normale omstandigheden veroorzaakt deze bacterie geen klachten. *Clostridium difficile* is dan een 'onderdeel van' de darmflora en krijgt geen kans om zich te vermenigvuldigen. De uitkomst van dit onderzoek is belangrijk omdat diarree veroorzaakt door deze bacterie erg duur is om te behandelen. Er is echter nog niet bekend welke probiotica-stammen en wat voor doses de beste resultaten geven. Daarnaast moet ook nog gekeken worden naar de veiligheid van probiotica voor mensen die problemen hebben met hun immuunsysteem.

Bron: NU.nl/KrijnSoeteman 31 mei 2013

Je staat er niet alleen voor

...dat is onze slogan. Daarom hebben we vrijwilligers ook zo hard nodig. Voel je er voor om mee te denken, bijvoorbeeld als bestuurslid? Of wil je graag actief worden als redacteur van Doorgang? Helpen contacten te onderhouden tussen medepatiënten en hun naasten? Mail eens naar secretariaat@spks.nl. We komen er samen wel uit.

Journalistieke talenten?

Dan kan Doorgang wel wat voor je zijn.

Melden is eenvoudig:
secretariaat@spks.nl



In het kort - in het kort - in het kort

Stivarga - De Europese Commissie heeft het gebruik van Bayers Stivarga (regorafenib) goedgekeurd voor nieuwe behandelingen van uitgezaaide dikkedarmkanker. Het is een nieuwe behandelingsoptie voor mCRC (het metastatische colorectaal carcinoom). Stivarga komt in tabletvorm op de markt voor de behandeling van volwassen patiënten met mCRC, specifiek voor patiënten die eerder zijn behandeld met, of die niet in aanmerking komen voor beschikbare therapieën. De goedkeuring van Stivarga berust op gegevens van wereldwijd uitgevoerde onderzoeken waaraan in Nederland vanuit het AMC en Lumc werd deelgenomen. Prof. Kees Punt (AMC) noemt het verheugend dat het medicijn beschikbaar komt. Jolien Pon, voorzitter van Darmkanker Nederland (onderdeel SPKS), sloot zich hierbij aan.

Familiaire kanker - Een Italiaans-Zwitserse studie heeft aangetoond dat het risico op kanker groter is als een van de naaste familieleden al kanker heeft. Dit geldt niet alleen voor dezelfde, maar ook voor andere kankersoorten. Eerstegraads familieleden bleken in het onderzoek een veel hogere kans op dezelfde kanker te hebben dan normaal. Een familiehistorie van eierstokkanker leidde tot een ruim twee keer zo grote kans op borstkanker. Het risico om borstkanker te krijgen als een familielid darmkanker had, was anderhalf keer zo groot.



Alcohol - Gezondheidsdeskundigen hebben tijdens de Europese week tegen kanker ervoor gepleit om op etiketten van flessen met alcoholische drank te waarschuwen dat alcohol kanker kan veroorzaken. Volgens hen weet het grote publiek niet dat alcohol tot verschillende vormen van kanker kan leiden. In 10% van de gevallen van kanker bij mannen en 3% bij vrouwen draagt volgens hen alcohol daaraan bij. Volgens de onderzoekers gaat het onder meer om kanker in keelholte, slokdarm en lever, maar ook darm- en borstkanker.

Maagzuurremmers -

Internist- intensivist Peter de Jager (AMC) ontdekte dat maagzuurremmers het risico op een bepaalde vorm van longontsteking verhogen. Hij pleit ervoor voorzichtige om te springen met maagzuurremmers. Deze blijken een invloed te hebben op de bacteriesamenstelling in de maag, mond en keelholte die bepaalde ziekten in de hand kan werken. Er is volgens De Jager een verband tussen maagzuurremmers en longontstekingen. Hoe hoger de dosis des te meer kan op longontsteking door de pneumokokkenbacterie.

Parodontitis -

Wetenschappers van het Dana-Farber Kanker Instituut en het Broad Instituut in Engeland hebben een relatie ontdekt tussen parodontitis (*veroorzaker van tandverlies bij volwassenen*) en het ontwikkelen van darmkanker. Er werd een abnormaal groot aantal Fusobacteriën in colorectale tumormonsters gevonden. De Fusobacteriën is één van de bacteriën die voorkomt bij parodontitis. De bacterie blijkt zich aan darmcellen te hechten met een molecuul dat bepaalde kankergenen aanschakelt en het immuunsysteem aanzet. Dat kan de vorming van tumoren stimuleren.

Inzage in kosten - Nationale ombudsman Alex Brenninkmeijer heeft in juli van dit jaar de minister van VWS om uitleg gevraagd over de ondoorzichtigheid van de kosten van medische behandelingen. Hij vraagt zich af waarom burgers geen inzicht kunnen krijgen in de kosten, voorafgaand aan een behandeling, vooral als zij zelf (deels) voor deze kosten moeten opdraaien. Hij vindt dat ziekenhuizen patiënten pro-actief moeten informeren.

Oude kankerpatiënt - KWF Kankerbestrijding meldde deze zomer dat de zorg slecht is toegerust voor de behandeling van kanker bij ouderen. Er is volgens KWF een groot kennistekort, waardoor ouderen worden overbehandeld of onderbehandeld. De oudere kankerpatiënt krijgt vaak medicijnen die niet op de eigen leeftijdsgroep zijn getest. Behandelingen als chemotherapie worden nogal eens ten onrechte ontzegd aan deze patiënten. Het aantal ouderen met kanker zal de komende jaren sterk stijgen. Bij ontdekking van de ziekte is op dit moment al 60% van de patiënten boven de 60 jaar.

1 maart 2014 start darmkanker- maand

Het voorjaarsnummer van Magazine Doorgang staat boordevol informatie over de nieuwste behandelingen, medicijnen, onderzoeken en ervaringsverhalen.

WWW.DARMKANKERNEDERLAND.NL

lotgenotencontact • voorlichting • belangenbehartiging