



DOORGANG

DECEMBER 2014 - NUMMER 49

STICHTING VOOR PATIËNTEN MET KANKER
AAN HET SPIJSVERTERINGSKANAAL

Oud geworden
met een buismaag

Doe mee aan onderzoek

Extra aandacht
voor slokdarmkanker

Inhoud

Ben Brus:

96 jaar en 36 jaar een buismaag

24

20

Voeding:

“Als het niet lekker
is, dan heeft het
niet zoveel zin.”

36

3. Voorwoord hoofdredacteur
4. Agenda
Nieuwe redacteur
Oproep
5. Nazorg bij kanker
6. ‘Betrouwbare informatie,
daar gaat het om’
8. Rem op te dure medicijnen
Helicobacter
kan nuttig zijn
9. Gezamenlijke besluitvorming
patiënt en oncoloog
10. Darmkanker Nederland aan
wieg grootscheeps onderzoek
naar aspirine
12. Een ‘eigenwijze’ patiënt
gaf het startschot:
‘Wait and see’ methode
14. Innovatieprijs naar UMCU
15. Column Gerda
16. Bevolkingsonderzoek
darmkanker loopt goed
17. Alvleesklierkanker:
kwaliteit vóór kosten

SLOKDARM

18. Dumpingproblemen
19. Genezen zonder operatie
Waar vindt je onderzoeken?
22. Opinie: ‘Wonderen gebeuren
ook in Nederland
26. Alberts verhaal: jaar
sukkelen na operatie
28. Kwaliteitscriteria
29. Volumenorm blijft nog 20
30. In toekomst mogelijk
minder operaties
32. Jarenlang sondevoeding
33. Herdruk Buismaagbrochure
34. Waarover praten met chirurg
na operatie? De juiste vragen
38. Boekennieuws
39. In het kort
40. **Darmkanker:
pak uw agenda!**

COLOFON

Doorgang, Jaargang 18, nummer 49, december 2014
Doorgang is het driemaandelijks magazine van **SPKS**
(Stichting voor Patiënten met Kanker aan het
Spijverteringskanaal).

KOPIJ

Kopij aanleveren op secretariaat@spks.nl.

SECRETARIAAT SPKS

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

DAGELIJKS BESTUUR

Voorzitter: André Willems
Secretaris: Josephien Rosendal
Penningmeester: Henk de Roode
Bestuurslid MarCom: Dorien Halbertsma

HET BELEIDSTEAM: Het DB vormt samen met de
groepsvoorzitters het beleidsteam.

GROEPSVOORZITTERS

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

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, 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*

REDACTIE

Peter Craghs (*hoofdredacteur*), Marie-Louise Brueren,
Ab Hermans, Marianne Jager, Lydia van der Meij en
Gerda Schapers
Met bijdragen van: Sabrina Brugel, Marc Jacobs, Ben
Meerwijk, Jolien Pon en Levenmetkanker-beweging
Foto omslag: Karin van Haperen
Cartoonist: Fred Boer, www.aabcartoons.nl

VORMGEVING

MDesign Lelystad, tel. 0320 226896
www.mdesign.nl

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

© 2014 **SPKS**. Niets uit deze uitgave mag op welke
wijze dan ook worden overgenomen zonder vooraf-
gaande schriftelijke toestemming van de redactie.
Hoewel SPKS de grootst mogelijke zorgvuldigheid
betracht inzake haar informatievoorziening, aan-
vaardt zij hiervoor geen aansprakelijkheid. Zie voor
meer informatie onze websites.

ISSN 1879-7121

We zijn niet gelijk

Geen patiënt is gelijk aan een andere patiënt. Want al heb je dezelfde kanker in je lichaam, er kunnen grote verschillen optreden. In de wijze waarop jouw kanker zich manifesteert. Maar ook in de behandeling, medicatie, de nodige nazorg. Dat wordt weer eens duidelijk in dit nummer van Doorgang dat voor een groot deel is gewijd aan slokdarmkanker, het verloop ervan, de behandeling en de zorgen die ermee gepaard gaan. Zelfs de voeding hoort in dit rijtje thuis.

Zes verschillende slokdarmkankerpatiënten delen met ons hun ervaringen. Uiteindelijk hadden zij allemaal dezelfde diagnose, maar zie nu eens wat een geheel verschillende verhalen dit oplevert. Het is goed om eens stil te staan bij al die individuele belevenissen. Je kunt er hoop uit putten. Je kunt ook constateren dat wat jou overkomt kennelijk ook door een ander kan worden beleefd. Maar dan toch anders. En het maakt je ook duidelijk dat elke kankerpatiënt een 'eigen' behandeling vergt. Doorgang besteedt aandacht aan een grootscheeps onderzoek van aspirine, aan de totstandkoming waarvan Darmkanker Nederland hard heeft getrokken, waardoor subsidie mogelijk werd. Meer informatie over onderzoek en over het grote belang dat de wetenschappers hechten aan de deelname van voldoende patiënten aan die onderzoeken.

Vijf ziekenhuizen werken samen aan een vervolgonderzoek waarin wordt nagegaan of in de toekomst mogelijk minder ingrijpende slokdarmkankeroperatie nodig zijn. En als er wèl wordt geopereerd waarover moet de chirurg het dan na de operatie met de patiënt hebben? Dat komt ook aan de orde. Verder een 'wegwijzer' naar onderzoekssites.

Het artikel over een eigenwijze patiënt door wiens optreden UMC Maastricht zich intensief ging bezig houden met de zogenoemde 'wait and see' gunt ons een blik op een opmerkelijke nieuwe ontwikkeling. Dit alles was een greep uit wat Doorgang u biedt.

De redactie wenst alle lezers en hun naasten plezierige feestdagen en een naar de omstandigheden zo goed mogelijk begin van het nieuwe jaar.

Peter Craghs

Bijgesloten: de RAS-test folder

Om er achter te komen welke combinatie van medicijnen zal aanslaan bij de behandeling van uitgezaaide darmkanker hebben oncologen de zogenoemde RAS-test ter beschikking. De test kan veranderingen op bepaalde plekken in het DNA opsporen. Het al of niet aantreffen van veranderingen vormt een indicatie voor welke medicatie kan worden toegepast. Zo kan de patiënt heel nauwkeurig de juiste

behandeling worden aangeboden. Het doel van deze werkwijze is de levensverwachting bij uitgezaaide dikkedarmkanker te verbeteren.

Darmkanker Nederland wil de lezers van Doorgang door bijsluiting van de folder bij dit decembernummer alvast nader informeren.

De folder is ook te vinden op www.darmkankernederland.nl

Ab Hermans redacteur

Sinds dit najaar is Ab Hermans lid van onze redactie. Hij introduceert zich hieronder.

Ik ken het blad sinds vorig jaar toen ik zelf getroffen werd door endeldarmkanker. Ik ging naarstig op zoek naar informatie en die werd onder meer geleverd door dit blad. Ik vond het informatief, goed te lezen en mooi vormgegeven. Ik heb toen zelf een artikel geschreven over mijn eigen proces met darmkanker en zo is het balletje gaan rollen.

Ik ben 63 jaar en sinds kort ben ik prepensionado. Ik heb de laatste twintig jaar gewerkt als psycholoog bij de sociale werkvoorziening. Na een reorganisatie kwam ik terecht in de re-integratie en dat proces was net op gang toen ik endeldarmkanker bleek te hebben. Die kanker heb ik voorlopig overwonnen, ik kreeg de mogelijkheid om te stoppen met werk en ik ben nu actief op allerlei andere gebieden.

Ik ben o.a. moderator bij kanker.nl, vrijwilliger bij SPKS en werk ook als vrijwilliger in de terminale thuiszorg. Ik sport veel, zing enthousiast in een popkoor, heb nog veel energie en wil me nuttig blijven maken voor anderen zolang als het gaat.

Zo ben ik nu dus ook redacteur bij Doorgang. Ik vind het leuk om te schrijven en dat gaat me ook gemakkelijk af. Het artikel in dit nummer over 'Wait and See' is mijn eerste-ling als redacteur voor Doorgang. Ik hoop nog veel artikelen te schrijven.

Samen sterker

Meer leden, dan ook meer vrijwilligers. We hebben je nodig. Juist in deze tijd. Want de patiëntenorganisaties krijgen steeds meer te vertellen. Meedoen betekent dat steeds minder mensen er alleen voor staan.

Je weet ons te vinden:
secretariaat@spks.nl

Agenda

Slokdarmbijeenkomsten

- 19 januari: St. Radboud/CWZ Nijmegen
- 26 januari: UMC Utrecht
- 26 - 30 januari: Slokdarmkankerweek in het UMC
- 27 januari: AMC Amsterdam
- 29 januari: Erasmus MC Rotterdam
- 31 januari: LUMC Leiden

*Er komen mogelijk nog bijeenkomsten in UMCG Groningen, VU Amsterdam en Catharine ziekenhuis, Eindhoven.
Raadpleeg de website: www.spks.nl/slokdarmkanker*

Darm

- 28 februari: Bijeenkomst in Spoorwegmuseum
(zie ook de achterpagina)

De Eik zegt: Wij ook...

Naar aanleiding van ons artikel 'Kinderen die vragen... hebben recht op antwoord' in het septembernummer van Doorgang kregen we van het inloophuis De Eik in Eindhoven het verzoek te vermelden dat ook daar speciale activiteiten voor kinderen worden georganiseerd.

De Eik aan de Aalsterweg 285B (tel. 040-2939142) doet dit nu al ruim twee jaar. Waarvan acte!

In een rondetafelgesprek met vijftien gasten, onder wie schrijfster dezes, spraken we over de nazorg en de ondersteunende zorg tijdens de behandeling. Wat wij belangrijk vinden, en wat we gemist hadden. Er waren vijfendertig toehoorders van het AVL die later met de gasten, verdeeld over groepjes, relevante onderwerpen uitdiepten.

Ik werd, niet geheel toevallig, ingedeeld in het groepje dat het over lotgenotencontact moest hebben. Waar en door wie, hoe vaak en wanneer moet dat worden aangeboden? In het ziekenhuis, of in een inloophuis? Of misschien alleen verwijzing naar de patiëntenorganisatie? Er volgden levendige discussies, waarover we later groep voor groep moesten rapporteren.

Mijn motivatie om naar deze bijeenkomst te gaan, was om zo te horen wat anderen van de nazorg vinden, hoe zij denken dat die valt te verbe-

Bijeenkomst in het AVL over nazorg bij kanker

In het AVL had begin september een interessante bijeenkomst plaats van vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en andere betrokkenen bij de zorg rond kanker met vertegenwoordigers van het AVL.

teren en dan met name over lotgenotencontact. Hierover heb ik aangegeven dat ik lotgenotencontact graag ondergebracht zou zien in het ziekenhuis, in kleine groepjes, bijvoorbeeld gecombineerd met de nazorg, waar lotgenoten hun ervaringen, beperkingen met elkaar kun-

nen vergelijken, omdat in geval van slokdarmkanker, de geopereerde patiënt het thuis niet zelden heel moeilijk krijgt en niet weet of dat normaal is...

Een paar dagen later ontvingen de gasten een mailtje van de organisatie dat medewerkers van het AVL geïnspireerd waren en geraakt door de open verhalen en inbreng. Men hoopt in het AVL eind volgend jaar een nieuw centrum te openen waar ondersteunende diensten gehuisvest zullen worden.

Het AVL wil het centrum en de ondersteunende diensten zodanig inrichten dat het zoveel mogelijk voldoet aan de wensen en behoeften. De input van de bijeenkomst helpt het AVL bij deze invulling.

Misschien straks een voorbeeld voor andere ziekenhuizen?

Marianne Jager

‘Betrouwbare informatie, daar gaat het om’

Levenmetkanker-beweging prijst onderzoekswebsite

Sinds een aantal jaar bestaat een website met informatie over klinische studies op het gebied van kanker in Nederland, speciaal voor patiënten. Deze informatie is nu ook te vinden op kanker.nl en wel onder de url www.kanker.nl/kankeronderzoek. Pauline Evers, beleidsmedewerker medicijnenbeleid van de Levenmetkanker-beweging (voorheen NFK), en Anemone Bögels, directeur van deze overkoepelende patiëntenorganisatie, benadrukken het belang van deze website. “Hij geeft betrouwbare informatie in een voor de patiënt begrijpelijke taal. Daar gaat het om.”

Evers: “Als Levenmetkanker-beweging vinden wij het van groot belang dat mensen met kanker goed geïnformeerd zijn. Op de eerste plaats attendeert deze website mensen op de mogelijkheid om aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen. Want in een aantal gevallen kan het

gaan om een laatste toevluchtsoord. Op de tweede plaats zijn wij als organisatie bij dit project betrokken, omdat het heel direct raakt aan de belangenbehartiging van patiënten. Met onze kennis kunnen we een inhoudelijk bijdrage leveren aan de inhoud van de site.”

Inmiddels staan er 300 onderzoeken op de website en hij wordt door zo’n 3.000 mensen per maand bezocht. De informatie is nog niet volledig, zo ontbreken vooralsnog de trials van het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis. ‘We zijn al een tijd in overleg met hen hierover en hopen dat we ook deze studies binnenkort kunnen opnemen”, aldus Pauline. De Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG) doet wel mee.

Cruciaal

Betrouwbare informatie is volgens Evers van cruciaal belang als mensen geconfronteerd worden met een ernstige ziekte

Pauline Evers

zoals kanker. “Mensen verkeren in zo’n situatie in grote onzekerheid. Vooral na het horen van de diagnose zorgt dat voor veel verwarring en chaos. Nadat de eerste schok is verwerkt, ontstaat er behoefte aan goede, heldere en betrouwbare informatie. Mensen willen weten wat de mogelijkheden zijn en welke opties ze hebben. Informatie over klinisch onderzoek is dan heel wezenlijk. Het biedt mensen inzicht in wat ze mogen hopen en kunnen verwachten.” Volgens Anemone Bögels kan goede, betrouwbare informatie mensen helpen om beter inzicht te krijgen en na te denken over eventuele deelname aan een onderzoek. “Mensen vragen zich terecht af: wat levert het me op? Overwegingen van patiënten om mee te doen aan een onderzoek worden altijd op individueel niveau gemaakt. Terecht natuurlijk. Daarom is het heel belangrijk dat mensen over alle relevante informatie beschikken om tot een goede afweging te komen. Het besluit om deel te nemen aan een onderzoek is een ingrijpende beslissing voor patiënten. Dat geldt voor elke behandeling, maar zeker bij deelname aan een wetenschappelijk onderzoek. Goede informatie. Daar gaat het om.”

Uitdagingen

Hoewel patiënten kunnen rekenen op de meest optimale behandeling, zit er altijd een element van onzekerheid aan zowel een standaard als nieuwe behandeling. Pauline Evers: “Soms is er helaas geen genezende behandeling meer beschikbaar. In dat geval kan deelname aan een klinische studie een laatste strohalm zijn. Gelukkig is gebleken dat ook deze onderzoeken een zekere kans van slagen hebben. Mocht de nieuwe behandeling niet baten, dan hebben

deze mensen nog altijd het positieve idee dat ze bijgedragen hebben aan een betere behandeling voor het nageslacht.”

Volgens haar liggen er talloze uitdagingen op het gebied van medisch onderzoek. De grootste uitdaging is naar haar idee het verder in kaart brengen van het menselijk genoom, de genetische blauwdruk van het menselijk lichaam. Daarmee kunnen factoren in kaart worden gebracht die een rol spelen bij het ontstaan van kanker en vervolgens de behandeling van deze ziekte. “We ontdekken steeds meer subtypes van kanker die we steeds beter doelgericht kunnen bestrijden met speciale medicijnen met behulp van targeted therapy. Naarmate we daar meer over weten, komt de persoonlijke therapie, dus ‘op maat van de patiënt’, dichterbij.”

Bijwerkingen

Een tweede belangrijke uitdaging is gericht op de bijwerkingen van behandelingen. “Veel patiënten geven aan dat ze jaren na de behandeling nog last hebben van vermoeidheid. Wij vinden het belangrijk dat daar meer onderzoek naar wordt gedaan. Ik roep artsen en wetenschappers daarom op deze boodschap ook eens op te pikken. Een derde uitdaging is de behandeling van mensen met zeldzame tumoren. Vaak krijgen deze patiënten een therapie aangeboden die niet goed is afgestemd op deze specifieke vorm van kanker. Voor deze zeldzame tumoren is meer klinisch onderzoek dringend nodig.” Sommige mensen krijgen bij het woord ‘wetenschappelijk onderzoek’ visioenen van ‘het proefkonijn’. “Die reactie kan ik me wel voorstellen”, zegt Anemone Bögels. “Maar het hangt sterk af van de opzet van een

onderzoek. De studies die op kankeronderzoek.info worden gepresenteerd, zijn vooraf streng getoetst door een medisch ethische commissie. Dat geldt overigens voor alle onderzoeken. Het is dus in principe veilig om daar aan deel te nemen.”

Evers beaamt dit: “Bij klinisch onderzoek wordt altijd veel aandacht geschonken aan veiligheid. Mocht zich een probleem voordoen, dan kan dat in een zeer vroeg stadium worden gesignaleerd. Verder hebben deelnemers op elk moment gedurende de studie het recht te stoppen zonder opgave van redenen. Een nadeel van deelname aan wetenschappelijk onderzoek kan zijn dat de bijwerkingen nog niet (allemaal) bekend zijn.”

Voorwaarden

Voordat mensen besluiten om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek, moet volgens Pauline Evers aan een aantal voorwaarden zijn voldaan. Allereerst is het belangrijk dat mensen zich te allen tijde verzekeren van zeer goede informatie. Ze moeten ook weten dat ze te allen tijde kunnen stoppen en dat dat de behandelrelatie met hun arts niet zal veranderen. En het zou mooi zijn als ze achteraf ook horen wat de resultaten zijn van het onderzoek. Een arts dient daarom altijd respectvol met zijn patiënten om te gaan en alle beschikbare informatie te geven die hij of zij nodig heeft om tot een goede beslissing te komen.”

Geen garantie

“Het is ook belangrijk dat mensen zich goed realiseren dat de informatie die via deze site wordt aangeboden aanvullende informatie is. Met

Anemone Bögels

andere woorden: het is géén garantie dat iemand daadwerkelijk kan deelnemen aan een onderzoek. Daarvoor blijft een gesprek met een arts absoluut noodzakelijk. Verder ben ik buitengewoon blij en trots met dit initiatief, waaraan steeds meer onderzoekers hun bijdrage leveren. Ondanks alle tips blijft het deelnemen aan een onderzoek een persoonlijke en vaak moeilijke keuze, erkent Pauline Evers. “Patiënten hopen natuurlijk altijd dat een arts hen iets te bieden heeft. Een arts moet goed met deze situatie kunnen omgaan. Daarom is het belangrijk dat een arts alle voor- en nadelen bespreekt. Daarna kan een patiënt pas een weloverwogen besluit nemen: ik doe het wel óf niet. Want een arts kan geen keuzes maken voor mensen. Dat moeten mensen zelf doen op. Laat je dus goed informeren over alle voor- en nadelen van het onderzoek. Als het positief voor je is, doe het dan.”

Bron: Levenmetkanker-beweging

Patiënt moeten kunnen rekenen op de beste medicijnen

KWF-werkgroep oncologen: rem op dure kankermedicijnen

Een KWF-werkgroep van vooraanstaande oncologen heeft enkele maanden geleden aangegeven dat er een prijsplafond moet komen voor nieuwe, dure kankermedicijnen. Men wil dat een speciale commissie een voorstel doet aan de minister van Volksgezondheid, Edith Schippers. De commissie moet de minister adviseren over het maximale bedrag dat mag worden uitgegeven aan een kankerbehandeling.

Maanden geleden waarschuwden artsen, gezondheidseconomen en patiëntenorganisaties in de Volkskrant dat de kankerzorg onbetaalbaar dreigt te worden. Er moest volgens hen nodig een discussie worden gevoerd over acceptabele kosten voor kankergeneesmiddelen. De KWF-werkgroep stelt nu voor om voor behandelingen een maximumbedrag in te stellen per extra gezond levensjaar.

Tot nu toe was zo'n financiële drempel voor artsen onbespreekbaar. Twee jaar geleden ontstond ophef over een advies om de peperdure medicijnen tegen de dodelijke spierziekten van Pompe en Fabry niet meer te vergoeden. Dit advies ging uiteindelijk van tafel. Volgens de Leidse hoogleraar Koos van der Hoeven (voorzitter van de KWF-werkgroep) moet er nu aan de bel worden getrokken omdat er volgens hem binnen twee jaar grote problemen ontstaan.

Kosten lopen snel op

De kosten van kankergeneesmiddelen zijn de afgelopen 10 jaar bijna verdrievoudigd, van 270 naar 733 miljoen euro. De KWF-werkgroep voorspelt dat die stijging zal doorzetten. Er komen steeds meer beloftevolle, maar prijzige kankermedicijnen, die soms bijna een ton per patiënt per jaar kosten. Bovendien neemt door de vergrijzing het aantal kankerpatiënten met een kwart toe, naar 120 duizend in 2020.

Ziekenhuizen moeten die prijzige geneesmiddelen grotendeels uit hun eigen budget bekostigen. Als ze het totaalbedrag voor die dure medicijnen overschrijden, moeten ze zelf bijspringen, wat vaak problemen oplevert. Ziekenhuizen schrijven soms uit kostenoverwegingen minder of goedkopere medicijnen voor dan medisch noodzakelijk. Van der Hoeven wil voorkomen dat straks in de spreekkamer van de oncoloog of in de bestuurskamer van het ziekenhuis wordt bepaald welke behandeling wordt voorgeschreven. Volgens hem moeten patiënten kunnen rekenen op de beste medicijnen.

Ook elders beweging

Het voorstel voor een maximumbedrag per extra gezond levensjaar heeft veel weg van de aanpak in Groot-Brittannië, waar een commissie van experts (NICE) de prijs van nieuwe geneesmiddelen beoordeelt. De grens voor vergoeding ligt daar nu op 36 duizend euro per gewonnen gezond levensjaar. Ook in Noorwegen en Duitsland worden te dure medicijnen geweerd. Ziekenhuizen en apothekers moeten vaker samen onderhandelen met de farmaceutische industrie, zegt de werkgroep. Volgens een woordvoerder van farmaceutenkoepel Nefarma gebeurt dit al: zorgverzekeraars en farmaceuten zitten regelmatig samen om de tafel. Academische ziekenhuizen hebben een inkoopcombinatie.

Helicobacter pylori kan ook nuttig zijn

De laatste jaren komen er steeds meer aanwijzingen dat besmetting met *Helicobacter pylori* niet alleen nadelige effecten heeft (verhoogde kans op zweerziekte en maagkanker), maar ook voordelen kan bieden.

Een van deze voordelen is een beschermend effect tegen refluxziekte. De door de bacterie veroorzaakte ontsteking van het maagslijmvlies (gastritis) leidt namelijk op den duur tot vermindering van de zuurproductie van de maag. Een ander voordelig effect van aanwezigheid van *Helicobacter pylori* is dat zuurproductieremmende geneesmiddelen beter werken als de bacterie aanwezig is. Dit geldt vooral voor zogenoemde protonpompremmers. Sommige patiënten met refluxziekte merken dat zij na een behandeling van hun *Helicobacter pylori*-infectie (met antibiotica) een hogere dosis van een protonpompremmer nodig hebben.

Deze recente ontdekkingen hebben het nemen van een beslissing over een behandeling van een aanwezige *Helicobacter pylori*-infectie moeilijker gemaakt. Als zweerziekte aanwezig is, is er geen twijfel dat een behandeling van de infectie moet plaatsvinden, maar in alle andere gevallen dient een zorgvuldige afweging te worden gemaakt.

Bron: www.spreekuurthuis.nl/themas/maagklachten/informatie/maagaandoeningen

Kiezen wanneer kanker niet meer te genezen is

Onderzoek gezamenlijke besluitvorming patiënt-oncoloog in AMC

Wanneer kanker niet meer te genezen is, staan patiënten vaak voor een lastige keuze. Enerzijds is er de optie chemotherapie. Deze brengt weliswaar geen genezing, maar kan de groei van tumoren remmen. Anderzijds is er het afwachtend beleid. Hierbij kiezen patiënten er bewust voor om geen chemotherapie te ondergaan. De behandeling is er dan op gericht om klachten als pijn en vermoeidheid zo veel mogelijk te bestrijden.

Beide opties hebben voor- en nadelen. Zo kan de werking van de chemotherapie mee- of tegenvallen en kunnen de bijwerkingen licht of zwaar zijn. Bij afwachtend beleid kunnen de tumoren gaan groeien, maar men kan een hogere kwaliteit van leven ervaren doordat er geen zware bijwerkingen van een behandeling zijn. De keuze tussen chemotherapie en afwachtend beleid hangt af van hoe patiënten deze voor- en nadelen afwegen en wat hun uiteindelijke wensen of voorkeuren zijn.

Samen besluiten

Het bepalen van je wensen of voorkeuren en het nemen van een besluit kan complex zijn. In het Academisch Medisch Centrum (Amsterdam) wordt daarom momenteel onderzoek naar dit onderwerp gedaan in het CHOICE-project. Dit project heeft ten doel gezamenlijke besluitvorming te stimuleren. Gezamenlijke besluitvorming vindt plaats wanneer de oncoloog en patiënt samen beslissen over de behandeling. De wensen en voorkeuren van de patiënt moeten daarbij centraal staan.

Om patiënten te helpen bij het bepalen van hun wensen en voorkeuren wordt een Gesprekswijzer ontwikkeld. Dit is een boekje met daarin

vragen die patiënten kunnen stellen aan hun oncoloog of juist aan zichzelf. In het eerste deel staan voorbeeldvragen zoals 'Wat is mijn levensverwachting als ik voor deze behandeling kies?' 'Kan ik tussentijds stoppen met de behandeling?' en 'Wat gebeurt er als ik niet voor een behandeling kies?'. De antwoorden op deze vragen kunnen je een vollediger beeld geven van wat de opties inhouden, zodat je een beter geïnformeerde keuze maakt.

In het tweede deel van het boekje staan vragen die je aan jezelf kunt stellen, of die je met je omgeving kunt bespreken, zoals: 'Hoe wil ik de komende tijd doorbrengen?' en 'Wat wil ik absoluut niet?'. De vragen aan jezelf kunnen je laten nadenken over welke optie het beste bij jou past in deze fase van je leven en wat je daarin wel en niet wilt.

Training oncologen

Omdat het maken van een keuze vaak samen met de oncoloog gebeurt, wordt er binnen het onderzoek ook een training voor oncologen ontwikkeld. Oncologen worden getraind om patiënten te helpen hun

Sabrina Brugel

voorkeuren en wensen te bepalen. Ook krijgen ze tips om medische informatie zo duidelijk mogelijk te communiceren naar hun patiënten, zodat zij hier hun keuze op kunnen baseren. Of de Gesprekswijzer en de training voor oncologen de gezamenlijke besluitvorming ook echt verbeteren, wordt gedurende de komende vier jaar binnen het CHOICE-project onderzocht. Daarnaast zal men ook bekijken welke keuzes patiënten uiteindelijk maken en welke invloed er is op hun kwaliteit van leven, ervaren angsten en hoop. Als de Gesprekswijzer en de oncologentraining succesvol blijken, kunnen deze op den duur in ziekenhuizen worden toegepast.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling Medische Psychologie en de afdeling Medische Oncologie van het AMC.

*Sabrina Brugel
PhD-student Medische Psychologie, AMC*

Groot onderzoek aspirine mede dankzij Darmkanker Nederland

Patiënten gevraagd zich te melden om mee te doen

Al jaren woeden er discussies over het nut van aspirine voor darmkankerpatiënten. Krantenartikelen, onder meer in het NRC kwamen recentelijk nog met onjuiste informatie. Hoe zit het nu echt? We vragen het Huig Schipper, die als lid namens Darmkanker Nederland heeft getekend voor de subsidieaanvraag van waarschijnlijk het enige Nederlandse onderzoek dat echt uitsluitend gaat geven, alsmede dr. Liefers van het LUMC, eveneens mede-initiator van dit op handen zijnde grootschalige ‘aspirine-onderzoek’.

Jonge kankerpatiënten worden nogal eens ‘overbehandeld’. Je kunt je bij deze categorie patiënten afvragen of elke behandeling wel echt nodig is. Het wordt een heel ander verhaal bij patiënten ouder dan zeventig. Door hun conditie wordt deze groep nogal eens ‘onderbehandeld’ en krijgt noch een chemokuur noch een andere behandeling. En dan te bedenken dat bijna de helft van alle darmkankerpatiënten boven de zeventig is...

Verandering aanstaande?

“Bij oudere kankerpatiënten wordt als vanzelf minder gebruik gemaakt van chemotherapie, de chemotherapie wordt uitgesteld of er wordt een lagere dosering gegeven. Dit heeft een aantal oorzaken: de conditie van

de patiënt, angst voor de effecten van toxiciteit, een verminderde en afnemende functionele en geestelijke conditie van de oudere en een gebrek aan ondersteuning uit de omgeving van de patiënt. (...) Studie heeft uitgewezen dat in 2008-2009, slecht 18% van de oudere darmkankerpatiënten chemotherapie heeft ontvangen. Dit verklaart het verschil in overlevingskansen tussen oudere en jongere darmkankerpatiënten.” (artikel Liefers e.a. - zie noot)

Tot nu toe was er geen goed alternatief. Geen chemo mogelijk, dan helemaal geen aanvullende behandeling na een operatie. Maar daarin kan in de toekomst verandering komen: “Aspirine heeft laten zien effectief te

zijn in het voorkomen van darmkanker. Bewijs voor de rol van aspirine als een anti-kanker vertegenwoordiger komt uit grote onderzoeken naar de cardio-vasculaire voordelen van dagelijkse aspirine. Bij vijf grote onderzoeken is recentelijk aangetoond dat het dagelijkse gebruik van aspirine (minimaal 75 gram per dag) gedurende meerdere jaren, kankeractiviteit en sterfte door darmkanker vermindert.” (Liefers e.a.)

Kortom: klinisch, preklinisch en epidemiologisch bewijs suggereert dat het gebruik van aspirine het algehele kankerrisico en de sterfte van darmkankerpatiënten vermindert.

Het onderzoek

Doel is het onderzoeken van de dagelijkse inname van 80 mg aspirine gedurende vijf jaar, als een aanvullende therapie bij curatieve behandeling, voor darmkankerpatiënten ouder dan zeventig, in fase II of III van hun ziekte.

Uitvoering: dubbelblind placebo-gecontroleerd willekeurig onderzoek van een toegevoegde, laag gedoseerde hoeveelheid aspirine bij de doelgroep. Het onderzoek vindt plaats door middel van twee parallelle studies van twee groepen patiënten: een groep die wél, en een groep die geen chemotherapie krijgt. Beide groepen zijn onderverdeeld in een placebo en een aspirine groep.

Metten is weten

Door de gunstige ‘suggesties’ en ijzersterke associaties is er een grote behoefte aan serieus wetenschappelijk onderzoek om de werking van aspirine bij kanker voor eens en voor altijd te bewijzen. Tot nu toe zijn alle bevindingen als het ware bevooroordeeld: we vermoeden het, dus zoeken we (onbewust) naar bewijzen die deze vermoedens bevestigen. Daar mag je echter niet zonder meer vanuit gaan. Pas met wetenschappelijk bewijs kunnen artsen deze kennis actief gaan inzetten bij de behandeling van oudere darmkankerpatiënten.

zelfs voor het eerst dat een patiëntenorganisatie mede-initiator is van van een dergelijke grootschalige trial!

Schippers: “Men koppelt patiëntenorganisaties vaak aan lotgenotencontact. Maar dat is slechts een klein onderdeel van wat bijvoorbeeld Darmkanker Nederland doet. Het aanvragen van onderzoeken zoals deze, is een zeer belangrijke activiteit. Sterker nog, het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, dat dergelijke onderzoeksaanvragen in be-

handeling neemt, gaat alleen in zee met aanvragen die zijn geïnitieerd door patiëntenverenigingen.”

Het onderzoek komt er nu dus, maar we kunnen het niet laten en vragen dr. Liefers of hij zelf, als er vanmorgen darmkanker bij hem zou zijn geconstateerd, vanavond al een aspirientje zou slikken.

Liefers: “Nee! Het is veel te kort door de bocht om nu al te zeggen dat het daadwerkelijk de aspirines zijn die de levenskansen van darmkankerpatiënten verhogen. Dat weet je pas echt zeker na het komende onderzoek. Daarbij krijg je ook meer inzicht in de mogelijke negatieve bijwerkingen, want die zijn er gewoon ook.”

“Ik zou uiteraard wel meedoen aan het onderzoek. Ruim veertig ziekenhuizen hebben interesse getoond voor deelname, maar er zijn veel patiënten nodig en zij moeten het grootste offer brengen: gedurende vijf jaar dagelijks aspirine slikken, óf een placebo. We zijn ons bewust van deze belasting; het vraagt echt wat altruïsme bij de patiënten. Maar ze doen het voor een heel grote groep mensen in de toekomst. Zonder hen is het onderzoek niet mogelijk.”

Patiënten hard nodig

Er worden 1566 mensen gezocht om mee te werken aan dit onderzoek: patiënten worden gedurende vijf jaar gevolgd, terwijl ze elke dag een tabletje slikken. Dit pilletje is óf een placebo, óf een aspirine. Dat weet niemand, ook de behandelend arts niet. Alleen zo kunnen de effecten van de aspirine goed in kaart gebracht worden.

Op dit moment rollen de pillen van de band; in oktober zijn de eerste patiënten begonnen. Hoe sneller het onderzoek kan starten, hoe sneller deze methode voor iedereen beschikbaar komt.

Wie dit leest en tot de doelgroep behoort: meld u aan! De medewerking van patiënten is nu van het grootste belang (meedoen kan alleen als men start binnen acht weken na de operatie).

Marie-Louise Brueren

Bij het KWF zijn verscheidene aanvragen gedaan voor dit onderzoek. Het werd tot drie maal toe afgewezen. Je mag het misschien niet hardop zeggen, maar de lage prijs van aspirines kan een reden zijn - want wie verdient eraan? - of het weinig sexy imago van dit ‘simpele’ pilletje. En dat terwijl Nederland met onze groeiende zorgkosten enorm gebaat is bij zo’n goedkope nieuwe behandelmethode.

Rol Darmkanker Nederland

Hoe dan ook, via het Innovatiefonds Zorgverzekeraars is het Darmkanker Nederland wél gelukt om twee ton vrij te krijgen voor dit onderzoek. Twee ton, oftewel 200.000 keiharde euro’s, dat mag heel bijzonder worden genoemd. Het is waarschijnlijk

**) Geciteerd werd hierboven uit: ‘A Phase III double-blind placebo-controlled Randomized Trial of Aspirin on Recurrence and Survival in Elderly Colon Cancer Patients’ - ASPIRIN trial - Door o.a. Dr. G.J. Liefers, Surgical Oncology, LUMC Leiden, Dr. J.E.A. Portielje, Medical Oncology, Den Haag en Prof. Dr. R. Fodde, Pathology, ErasmusMC, Rotterdam*

'Wait and See' na chemoradiatie bij endeldarmkanker

Een eigenwijze patiënt gaf 'startschot' voor innovatie

Volgens professor Geerard Beets, chirurg en hoofd van de oncologische afdeling van het UMC Maastricht, was een eigenwijze patiënt in 2004 de start van het *'Wait and See'* project. Deze meneer had een grote tumor in zijn darmen die na bestraling verdwenen leek te zijn. Hij weigerde zich volgens het toen geldende protocol te laten opereren en kwam zo bij Beets terecht. Die zou de patiënt wel overtuigen om zich toch te laten opereren. Maar die hield voet bij stuk en werd dus niet geopereerd. Wel werd hij daarna goed gevolgd. Daarmee was *'Wait and see'* een feit.

Of deze patiënt het daarna nog lang volgehouden heeft, vermeldt het verhaal niet maar het was wel de eerste patiënt bij wie de methode is toegepast.

Wait and see (wachten en kijken) is een methode die wordt toegepast bij mensen met endeldarmkanker die een zogenoemde chemoradiatie hebben ondergaan. De tumor wordt dan

ongeveer 28 maal bestraald in combinatie met evenveel dagen slikken van een dosis capecitabine. Daarna volgt meestal een operatie, klassiek open of laparoscopisch. Het komt echter voor dat na de chemoradiatie van de tumor weinig of niets is terug te vinden. Dat noemt men dan complete of bijna complete responders. Compleet betekent dat er niets meer terug te vinden is zoals op bijgaande coloscopieafbeelding. Bijna compleet betekent dat er wel nog wat te zien is maar dat dat geen tumorweefsel is. Dan bestaat de mogelijkheid in deel te nemen aan een experimentele aanpak in Maastricht.

Afwachten dus

Die aanpak bestaat er uit eerst goed na te zoeken of er echt geen tumorresten zijn. Is dat vastgesteld met behulp van een rectaal toucher, de modernste MRI-technieken (diffusie MRI) en een bepaalde contrastvloeistof (gadovosfiset) dan kan de patiënt deelnemen aan het experiment. De patiënt kiest er dan samen met de arts voor. Men noemt dat *shared decision making*. Voorbeelden van vóór en ná chemoradiatie zijn te zien op de bijgevoegde afbeeldingen. De ene is een MRI en de andere een coloscopie vóór en ná chemoradiatie. Er wordt dan niet klassiek geopereerd. Maar men wacht af, *Wait and See* dus. Wel worden, indien nodig, met behulp van de TEM techniek die eventuele resten van de tumor via de anus verwijderd.

Controle blijft

De patiënt wordt vervolgens in het eerste jaar elke drie maanden met behulp van MRI, CT, sigmoscopie en bipten grondig gecontroleerd op mogelijke nieuwe tumorgroei. Bij geen alarm is het verder *Wait and See* en vervolgens elke zes maanden controle. Keert de tumor terug dan wordt er vervolgens klassiek geopereerd.

Prof. Beets (r.) en Harrie Keusters tijdens de presentatie van diens boek Nooduitgang

Met de modernste MRI-technieken kan men tegenwoordig tumoren ontdekken met een afmeting van tussen de 2 en 3 millimeter. Het zijn dan wel al miljoenen cellen. Het is voorlopig nog een illusie dat men op cel-niveau uitzaaiingen zou kunnen ontdekken maar de wetenschap gaat vooruit. Ook de bestralingstechnieken worden steeds beter en gaan op den duur wellicht veel chirurgische ingrepen vervangen.

Voordelen

De voordelen van de aanpak zijn evident. Geen zware operatie, weinig bijwerkingen en weer snel in staat zijn het gewone leven op te pakken. Bij een gewone operatie krijgt men vaak een tijdelijk of permanent stoma. Er is kans op storing in de seksuele functies. Impotentie kan het gevolg zijn. Er is kans op storing van de blaasfunctie en de functie van de sluitspier. Incontinentie komt ook veel voor. En de kans op overlijden na zo'n operatie ligt tussen de 2 en 10%, afhankelijk van de lichamelijke conditie en de leeftijd. Ik heb geen cijfers over bij- en nawerkingen maar veel mensen die ik spreek hebben in ieder geval grote of kleine be-

perkingen na een endeldarmoperatie. Daar heb je dan geen last van bij de Wait and See aanpak.

Nadelen

Nadelen zijn er natuurlijk ook. Bij hergroei van de kanker op dezelfde plek kan het soms wel moeilijker zijn radicaal te opereren. Bestraling leidt namelijk ook tot weefselbeschadiging met zijn eigen bijwerkingen. Daarnaast moet je ook goed tegen onzekerheid kunnen. Je weet nooit of er een kankercel ontsnapt is aan de bestraling en het weghalen van het weefsel. Dat weet je anders ook niet maar in dit geval lijkt de onzekerheid nog groter.

Een trend...

Professor Beets is onlangs naar een congres in Barcelona geweest waar hij een van de sprekers was. Hij zegt dat daar bleek dat 'organ preservation', het sparen van organen bij kankeroperaties, ook bij endeldarmkanker een nieuwe en groeiende trend is. Hij maakt de vergelijking met borstoperaties. Daarbij was in het begin ook radicale borstverwijdering de regel, maar tegenwoordig worden veel meer borstsparende operaties uitgevoerd.

De darm is natuurlijk een ander, mogelijk complexer, orgaan maar ook daar is het sparen van weefsel een trend. Volgens optimisten kan bij 80% van de patiënten winst geboekt worden, volgens meer conservatieve schattingen tussen 30 en 50%. Er is nu ervaring met ongeveer 100 patiënten in Maastricht en volgens Beets zijn de meesten er beter van geworden. Er moet wel opgemerkt worden dat het geen doorsneegroep is. Veel mensen die van buiten komen, hebben toch wel moeite moeten doen om tot de onderzoeksgroep te kunnen behoren. Het zijn meestal eigenwijze patiënten die de weg naar Maastricht hebben weten te vinden. En niet iedereen komt zomaar in aanmerking voor Wait and See. Alles moet er wel op wijzen dat de tumor ook echt weg is.

Meer initiatieven

Er zijn in Nederland nog meer initiatieven gaande om orgaansparende behandelingen toe te passen. Er is een netwerk van specialisten, waaronder Beets, die verscheidene onderzoeken hiernaar willen starten. Gaat deze behandeling de vlucht nemen die voorspeld wordt dan moeten

Een MRI voor en na chemoradiatie (met de T = Tumor, en het litteken in de rode cirkel)

patiënten ook in meer ziekenhuizen terecht kunnen. Men is ook bezig een nationale databank op te bouwen, net als in Engeland, de VS en in Brazilië.

In Nederland lijkt de aanvankelijke scepsis tegen de methode minder te worden. De medische wereld is - vaak terecht en soms ook niet - wat voorzichtig met nieuwe ontwikkelingen. Er zijn per jaar in Nederland 4.000 nieuwe patiënten met endeldarmkanker. Van hen worden er 1.500 kort of lang bestraald. Bij 20 % is er sprake van een complete of een bijna complete respons. Daar is de tumor niet meer terug te vinden. Bij 300 mensen zou dan Wait and See toegepast kunnen worden. Het zijn er tot nu toe echter maar een 30-tal per jaar.

Nooduitgang

Ik heb gesproken met een deelnemer van Wait and See. Deze Harrie Keusters heeft een lezenswaardig boekje geschreven over zijn ervaringen. De titel ervan is Nooduitgang. En een nooduitgang is het ook geworden. Net op tijd is hij via de zijdeur ontsnapt aan een zware operatie. Hij is optimistisch over de afloop en combineert zijn controles in Maastricht met een verblijf in deze gezellige stad.

Keusters is er goed van af gekomen en hij vindt ook dat iedereen na chemoradiatie in ieder geval gewezen moet worden op deze methode. Hij is voor 80 tot 90% hersteld en werkt sinds april 2014 weer volledig. Harrie Keusters lijkt me zo'n eigenwijze patiënt van wie in het begin sprake was. Je moet als patiënt te-

Een endoscopie met de tumor en in het plaatje ernaast het litteken in de rode cirkel

genwoordig goed voor jezelf opkomen. Voor veel mensen is het moeilijk om zich mondig op te stellen. Zeker wanneer je net hebt gehoord dat je kanker hebt. Velen laten het liever over aan de dokter om de beslissingen te nemen. Dat legt ook weer de verantwoordelijkheid op de schouder van de arts. Beter is het om die verantwoordelijkheid samen te dragen. Het kan natuurlijk fout gaan maar dan heb je samen de beslissing genomen. Ook dat past bij de nieuwe mondige patiënt.

Mijn eigen weg

Zelf ben ik, toen in 2013 bij mij endeldarmkanker werd geconstateerd, via de pers op de hoogte gekomen van de methode in Maastricht. Na chemoradiatie bleken er toch tumorresten te zijn en ben ik de klassieke weg gegaan. Toch knaagt er bij mij nog iets. Had ik niet beter een second opinion in Maastricht kunnen laten doen. Waarschijnlijk was ik niet eigenwijs genoeg en stond mijn chirurg er niet zo voor open. Het gaat nu wel goed met mij, er zijn nog wat bijverschijnselen over er is mee te leven. Maar toch...

Ab Hermans

Innovatieprijs team UMCU

Een team van het Universitair Medische Centrum Utrecht onder leiding van prof. dr. Maurice van den Bosch heeft op de internationale CIRSE-conferentie in Glasgow een prijs voor innovatieve behandeling gekregen.

De prijs werd toegekend vanwege het uitzonderlijke onderzoek dat het Utrechtse team op het gebied van

interventieradiologie verricht. Het gaat hier met name om de ontwikkeling van de zogenoemde Holmium-166 microsferen, radioactieve bolletjes die worden gebruikt bij de behandeling van levertumoren. De bol-

letjes zijn tijdens hun 'werk' in de lever zichtbaar en worden dus gevolgd. Het moet nog blijken of de behandeling levensverlengend werken bij uitbehandelde patiënten. Scans wijzen uit of de tumoren kleiner worden. Bij onderzoek van de methode bij 15 patiënten bleek dat de methode veilig is. Er zijn geen bijverschijnselen geconstateerd. Van het team vergezelden dr. Frank Nijsen (Holmium groepsleider) en dr. Marnix Lam (nucleaire geneeskunde arts) Van den Bosch naar de prijsuitreiking.

CIRSE staat voor: Cardiovascular and Interventional Radiological Society of Europe

Gerda

Familie van God

“Wij komen u halen”, zeggen twee generatiegenoten. Het zijn vrijwilligers zie ik op hun hesje. Ik lig in het ziekenhuis en zal over een half uur geopereerd worden. Een lastige klier vol kankercellen moet eruit. Daar gaan we dan weer. Ik ken de weg zo langzamerhand. Door de gang, de lift in en naar beneden. De operatieruimte in, tenminste, de ruimte ervoor. Verpleegkundigen vragen mijn geboortedatum en vragen waarom ik hier ben. Plakkers, snoertjes.

Een jonge man komt op me af, ik schat hem in als late twintiger, geeft me een hand en zegt: “Ik ben dokter Toets, ik assisteer de anesthesist en ga u nu een ruggenprik geven.”

Dokter Toets? Stelt hij zich nu voor als DOKTER? Zal ik zeggen: “Ik ben docent Schapers en kan u nog iets leren over communicatie?” Toch maar niet doen. Rustig Schapers. Je had jezelf beloofd je niet op te winden voor de operatie.

Er was een tijd dat het aanspreken op je beroep heel gewoon was. Als ik in het dorp waar ik opgroeide boodschappen deed bij de bakker of de slager dan zei je ook: ‘Dag bakker’, of ‘dag slager’ als je kwam en ging. Ook de burgemeester werd aangesproken als Burgemeester. Denk aan de TV serie Swiebertje uit die tijd. De burger-vader sprak Bromsnor aan met ‘veldwachter’ en Bromsnor beantwoordde met ‘ja Burgemeester’. En daar was dan natuurlijk ook de dokter. Die was dokter en je sprak hem aan als dokter. De onderwijzeres was ‘juf’ of op mijn school ‘zuster’ (het waren nonnen) en het hoofd der school de ‘bovenmeester’. ‘Meester’ mocht ook. Zo was dat.

Maar ach, dat waren de tijden van Aap, Noot, Mies en Ot en Sien. Deze aanspreektitels zijn zo langzamerhand verdwenen. Maar gek, de aanspreektitel ‘dokter’ niet. Wat is er zo speciaal aan een dokter? Is het omdat hij ‘gaat’ over je gezondheid? Soms over leven of dood? Verdient hij daardoor meer status en dus een aanspreektitel als ware hij een koninklijke hoogheid? Ik kan het nog wel hebben als mijn generatie artsen zich op die manier voorstelt. Patronen zijn nu eenmaal moeilijk te doorbreken, maar zo’n gastje van nog geen dertig?

Ik herinner me een stuk in de NRC, vorig jaar, waarin een huisartsenopleider schreef: “Tijdens de basisopleiding leren we de artsen veel over arts-patiënt-communicatie. Zij kunnen dat ook prima toepassen, maar tijdens hun opleiding in het ziekenhuis leren ze dat weer af.” Dat herken ik dan wel weer. Mijn huisarts stelde zich gewoon met de voornaam voor. “Ik ben Virginia.” Mijn specialist met zijn achternaam. Vind ik ook prima. Maar ‘dokter’ schept afstand. Hoe komt het toch dat de artsen in hun vervolgopleiding die afstand scheppen? ‘Rolmodellen’, beschreef de opleidster in NRC. Mijn chirurg komt binnen. “Ik ben Dokter Bloem”, zegt ze, “ik ben uw chirurg.” Aha.

Zakelijk legt zij nog even uit wat zij van plan is te gaan doen. Vraagt voor de zekerheid nog even mijn geboortedatum. De jonge ‘dokter Toets’ prikt en pookt wat in me en zegt: “U zakt zo wel weg hoor.” En net voor dat gebeurt, bedenk ik me: wie worden er in deze tijd nog met hun beroepsnaam aangesproken? Opeens weet ik het: de pastoor en de dominee. Zouden de specialisten dan toch familie van God zijn?

Bevolkingsonderzoek darmkanker

RIVM tevreden over resultaten tot nu toe

In het eerste halfjaar na de invoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker is bij 763 deelnemers darmkanker gevonden. Dit blijkt uit een onderzoek van het Erasmus MC en het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in opdracht van het RIVM. Hiervoor zijn de gegevens van 190.000 genodigden geanalyseerd. Van de zijde van het RIVM betoont men zich tevreden over de wijze waarop het onderzoek is ingevoerd.

Het deelnamepercentage aan het bevolkingsonderzoek is 68%. In het eerste halfjaar hebben bijna 130.000 mensen deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek. Bij 12% van hen bleek er aanleiding te zijn voor vervolgonderzoek, dat bestaat uit een intakegesprek en een coloscopie. Van de 11.430 mensen bij wie een coloscopie is gedaan, is bij 763 (7%) mensen darmkanker gevonden en bij bijna 4.000 (34%) mensen gevorderde poliepen. Sommige poliepen kunnen uitgroeien tot darmkanker. Door poliepen te verwijderen, kan darmkanker worden voorkomen. De cijfers komen grotendeels overeen met de prognoses op basis van eerdere onderzoeken. De kans is groot dat de 763 mensen bij wie darmkanker werd aangetroffen, zonder het onderzoek niet hadden geweten dat ze de ziekte hebben.

Tevreden

Annemiek Bolhuis van het RIVM is tevreden. "Tijdens de afgelopen jaren is het bevolkingsonderzoek goed voorbereid. Daarbij hebben we heel intensief samengewerkt met alle partijen die een rol hebben in het onderzoek en het vervolgonderzoek zoals MDL-artsen, huisartsen, internisten, pathologen en chirurgen, laboratoria, screeningsorganisaties en de patiëntenorganisaties."

Het RIVM blijft het verloop van het bevolkingsonderzoek nauwkeurig vol-

gen en zo nodig bijsturen. Vanwege de hogere deelname aan het bevolkingsonderzoek dan verwacht liepen de wachtlijsten voor coloscopieën aanvankelijk op. Er zijn even wat minder mensen uitgenodigd. Daardoor krijgt een deel van de doelgroep voor 2014 pas begin 2015 een uitnodiging.

Het bevolkingsonderzoek wordt gefaseerd ingevoerd. De reden hiervoor is dat er voldoende tijd nodig is om de benodigde capaciteit op te bouwen voor het uitvoeren van het vervolgonderzoek. Prof. Ad Masclee, voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL): "De benodigde capaciteit om alle extra coloscopieën voor het bevolkingsonderzoek uit te kunnen voeren, bouwen we in de komende jaren geleidelijk op. Daartoe worden er meer MDL-artsen opgeleid. Het vergt tijd voor zij hun specialistische opleiding heb-

ben afgerond. De komende jaren zullen we naar verwachting elk jaar ruim 70.000 extra coloscopieën uitvoeren. Als MDL-artsen zijn we blij met een goede start, hoge deelnamegraad onder de bevolking en grote betrokkenheid van onze beroepsgroep. We krijgen door het bevolkingsonderzoek patiënten te zien, die zich anders nog niet met darmklachten bij de huisarts zouden hebben gemeld."

Minder sterfte

Darmkanker wordt ook wel een sluipmoordenaar genoemd. Het duurt lang voordat darmkankerklachten geeft en iemand met deze klachten naar een arts gaat. Dankzij het bevolkingsonderzoek komen deze mensen eerder in beeld bij maag-darmleverartsen. Door vroege opsporing is de behandeling van darmkanker vaak minder zwaar en zijn er meer behandelopties mogelijk. Darmkanker is te voorkomen door mogelijke voorstadia van darmkanker, poliepen, te verwijderen. Door de invoering van het bevolkingsonderzoek zullen uiteindelijk minder mensen sterven door deze ziekte.

Minister Edith Schippers (VWS) besloot in 2011 tot invoering van het bevolkingsonderzoek voor alle mannen en vrouwen van 55 tot en met 75 jaar. Het RIVM is verantwoordelijk voor de landelijke regie binnen het bevolkingsonderzoek. Vijf regionale screeningsorganisaties voeren het bevolkingsonderzoek uit, net zoals zij de bevolkingsonderzoeken borstkanker en baarmoederhalskanker uitvoeren. Door de invoering van het bevolkingsonderzoek zullen op lange termijn jaarlijks 2.400 minder mensen overlijden aan darmkanker.

Duurdere stent in galweg: betere kwaliteit van leven

Prof.dr. Peter Siersema, hoogleraar gastro-enterologie in het UMC Utrecht, heeft de kosteneffectiviteit van verschillende stents voor patiënten met alvleesklierkanker vergeleken. Hij deed dit met een subsidie van ZonMw.

Bij het onderzoek kwamen hij en zijn medewerkers er achter dat weliswaar de metalen stents duurder zijn dan de meestgebruikte plastic stents, maar dat de kwaliteit van leven van de patiënt er wél op vooruit ging.

Siersema: “Bij veel patiënten met alvleesklierkanker drukt de tumor de galwegen dicht. Daardoor kan de gal niet weg en dat leidt tot ernstige klachten, zoals pijn, ontstekingen, koorts en spijsverteringsproblemen. Omdat de galzouten zich ook in de huid ophopen worden patiënten geel en kunnen ze erge jeuk krijgen. Een operatie kan een oplossing bieden, maar een beter alternatief is het plaatsen van een stent, een buisje, in de galgang, zodat de gal weer naar de darm stroomt en klachten verdwijnen. Wij onderzochten het effect van verschillende typen stents.”

“In Nederland komen elk jaar zo’n 1.500 patiënten met alvleesklierkanker bij de dokter. Zestig procent wordt niet meer beter.” (...) “Je wilt deze patiënten zo min mogelijk belasten in de laatste fase van hun leven, dus wil je niet dat zo’n stent dichtslibt, de klachten toenemen en ze opnieuw naar het ziekenhuis moeten.”

Mogelijkheden

Al geruime tijd bestaan er massieve kunststofbuisjes van ruim 3 millimeter doorsnede, met aan de buitenkant een paar weerhaakjes zodat ze in het weefsel blijven zitten. Ze kosten zo’n 90 euro. Relatief goedkoop, maar het nadeel is dat ze behoorlijk snel verstoppert. En er zijn ook metalen ‘breiwerkjes’ die zich tot een buisje kunnen ontvouwen met een

grotere diameter van 10 millimeter. Ze zijn er met en zonder beschermend kunststof laagje en ze drukken zich vast in de wand van de galgang. Omdat ze drie keer zo breed zijn als de plastic buisjes, verstoppen ze minder snel. Ze kosten echter wel minstens 900 euro per stuk.

Prof. Siersema: “We wisten al dat de metalen stents het beter doen dan de plastic buisjes, maar niet hoeveel beter. Op de kosten van de Nederlandse gezondheidszorg maakt die 800-1.000 euro extra per stent niet zoveel uit, maar als afdelingshoofd in een ziekenhuis, waar we ongeveer 75 van deze ingrepen per jaar doen, voel ik wel de druk om de beste zorg zo goedkoop mogelijk te geven. Dan is er de neiging om de goedkope plastic buisjes te plaatsen. Maar is dat ook op de lange termijn voordeliger?”

Men wilde weten wat de meest kosteneffectieve behandeling is, waarbij de kwaliteit van leven van de patiënt centraal staat.

219 Patiënten betrokken

Met 18 Nederlandse ziekenhuizen werd bij 219 patiënten met alvleesklierkanker een stent geplaatst. Drie groepen: plastic buisjes en metalen stents met en zonder kunststof hoesje. De plastic buisjes blijven gemiddeld 172 dagen open, de metalen

Peter Siersema

stents zo’n 290 dagen. Na ruim drie maanden na plaatsing functioneerde 40 procent van de plastic buisjes niet meer en 17 procent van de metalen stents. De kosten van het plaatsen, eventueel herplaatsen en ziekenhuisopname ontlopen elkaar vrijwel niet bij de verschillende stents: in totaal rond de 7.000 euro. Siersema: “Dat ligt echter anders voor de kwaliteit van leven van patiënten. Het type stent beïnvloedt niet hun overleving, maar wel hun kwaliteit van leven. Vooral wat betreft hun fysieke en emotionele functioneren doen patiënten met een metalen stent het beter dan zij die een plastic buisje kregen. Dat geldt voor iedereen en niet alleen voor patiënten die korter dan drie maanden leven, zoals vaak wordt gedacht. Ons advies is dus om bij alle patiënten met alvleesklierkanker een metalen stent te plaatsen, al dan niet met een kunststof hoesje.” (...) “Het lijkt hier te gaan om de kille financiële cijfers, maar feitelijk staan juist de patiënten centraal. Hun hogere kwaliteit van leven dient de doorslag te geven.”

Bron: Zonmw; tekst: Maarten Evenblij

Het spannende logboek van Ben

Dumpingproblemen na aanleg van buismaag

Voorafgaande aan onze bootvakantie ga ik, op 13 augustus 2013, nog even langs bij mijn huisarts, omdat mijn voedsel slecht zakt en ik zonder dieet te houden afval. Als ik deze verschijnselen aan mijn huisarts voorleg zie ik aan de uitdrukking op zijn gezicht, dat het niet goed is. Zijn reactie is zeer duidelijk: geen bootvakantie, maar direct bellen met het ziekenhuis om een afspraak te maken voor in kijkonderzoek van de maag en de slokdarm.

Ben Meerwijk

Al twee dagen later ben ik aan de beurt en het schokkende resultaat wordt mij direct als ik bijkom uit het 'roesje' meegedeeld. Ik heb een tumor in mijn slokdarm. De tumor bevindt zich onder in mijn slokdarm en is waarschijnlijk veroorzaakt door mijn eigen maagzuur waartegen ik al 15 jaar een maagbeschermer slik.

Een zes weken lange - zeer spannende - periode van echo, petscan, ct-scan, mri-scan en gesprekken volgt. Gelukkig: een redelijk positieve uitslag. Waarschijnlijk geen uitzaaiingen en dus operabel. Wel wordt mij duidelijk gemaakt dat ik voor een zwaar traject sta en dat er voor mij veel zal gaan veranderen.

Chemo

Op 30 september 2013 start ik met een wekelijkse chemokuur en gelijktijdig dagelijks een bestraling (25 x) van het tumorgebied, met de daarbij horende bijwerkingen zoals haaruitval, pijn en een niet te beschrijven vermoeidheid. Totale uitputting is het gevolg en ik heb zes weken nodig om lichamelijk weer enigszins te herstellen.

Na deze herstelperiode vertelt mijn chirurg mij, dat de operatie (verwij-

dering van de slokdarm en het maken van een buismaag) op 17 december 2013 zal plaatsvinden.

Na een zeer zware operatie en ziekenhuisperiode van 10 dagen, waarin ik zeer goed verzorgd en begeleid ben, kom ik 28 december weer thuis. Maar vraag niet hoe, want het is onvoorstelbaar wat ik aan krachten ingeleverd heb. Ondanks dat ik fysiek weer van nul moet beginnen, gaat

mijn herstel zeer voorspoedig en in vier maanden ben ik weer volledig op de been.

Suikerspiegel

Er blijft echter voor mij een zeer groot probleem en dat is de extreem snelle daling van mijn suikerspiegel die mij een aantal keren per week

overvalt. Het gebeurt onverwacht en er zijn geen aanwijsbare oorzaken. Omdat het meestal 1 a 2 uur na een maaltijd gebeurt, is het volgens de artsen een gevolg van dumping, maar andere verschijnselen van dumping heb ik niet.

Het zweten, duizeligheid, wazig zien, etc. zijn duidelijk gerelateerd aan de snelle daling van mijn suikerspiegel tussen de 1.8 en 3.0 en het herstel als ik snel wat Dextro een suikerhoudende vloeistof (COLA) opneem.

Na een lange periode van noteren wat ik eet en drink lijkt het er op dat het vaker optreedt als ik wat uitgebreidere maaltijd tot mij neem, hoewel het ook voorkomt na het eten van een boterham(bruin) met kaas.

Het altijd alert moeten zijn en het extreem letten op mijn lijf maakt me onzeker, omdat het altijd onverwacht een daling optreedt. Je bent er altijd bewust of onbewust mee bezig. Voor de rest ben ik een gelukkig mens met de tweede kans die mij, dankzij bekwame artsen en zeer kundig en liefdevol verplegend personeel van het ziekenhuis is gegeven.

Ben Meerwijk

Voor lotgenotencontact:
a.meerwijk@ziggo.nl

Ervaringsverhaal slokdarmkanker Robbie Rutten

Een persoonlijke keuze: genezen zonder operatie

Bij Robbie Rutten (70) begon het met een verdacht plekje op zijn rug in januari 2012. Het werd operatief verwijderd en bleek een melanoom te zijn. Toen dat eenmaal bekend was, moest er nog dieper worden ingesneden. Vijf maanden later werd slokdarmkanker bij hem vastgesteld. Hij wilde geen operatie. We zijn nu een paar jaar verder en hij is genezen zonder operatie.

Vijf maanden na de operatieve verwijdering van het melanoom begon Robbie last te krijgen van boeren en het gevoel dat er een prop in zijn keel zat. Het vertrouwen in zijn lichaam had een deuk gekregen. Angstig liet hij zich snel controleren. Dat was niet ten onrechte. Hij bleek slokdarmkanker te hebben.

Toen alle onderzoeken achter de rug waren, werd Robbie ontvangen door een team van gespecialiseerde artsen. Dat vond hij heel

indrukwekkend. Robbie kreeg groen licht voor een operatie.

Andere behandeling

Robbie besloot zich niet te laten opereren. Hij was al twintig jaar diabeet en zag zo'n zware ingreep helemaal niet zitten. Zijn familie steunde hem in zijn beslissing.

Robbie kreeg in totaal 28 bestralingen en 5 chemo-behandelingen. Dat was eigenlijk te zwaar voor hem. Hij stortte bij de laatste bestraling in. Zijn suikerwaarde was 29. Robbie werd opgenomen in het ziekenhuis waar hij in vijf dagen zestien infusen kreeg...

Ondertussen was hij blij dat hij ervoor had gekozen zich niet te laten opereren. Dat zou echt te zwaar voor hem zijn geweest.

Nog steeds kankervrij

We zijn inmiddels een paar jaar verder. En het gaat heel goed met Robbie. De slikklachten behoren tot het verleden. De laatste scan toonde aan dat hij kankervrij is.

Binnenkort krijgt hij weer een controle. Iedereen vindt dat hij er zo goed uitziet.

Dat wil hij ons graag laten weten.

Wij vinden het heel goed om - naast de verhalen over geopereerde patiënten - nu ook eens een ervaringsverhaal te mogen publiceren van iemand met wie het goed gaat, zonder die zware ingreep.

Marianne Jager

Trials, onderzoeken en studies slokdarmkanker

Wil je meer weten over proefnemingen, onderzoeken en andere informatie en studies over slokdarmkanker dan zijn er diverse mogelijkheden om je op de hoogte te stellen.

Wat betreft de klinische studies: op deze link www.kanker.nl/bibliotheek/kankeronderzoek/wat-is/4143-kankeronderzoek op kanker.nl vind je een overzicht van lopend onderzoek in Nederland (ga naar de lijst met onderzoeken en vul links bij tumorsoort 'slokdarmkanker' in).

Informatie over Nederlandse trials: www.kankeronderzoek.info

Verder kun je in Nederland zoeken op de website van de CCMO (de instantie die toestemming geeft om klinische studies uit te voeren).

www.toetsingonline.nl/to/ccmo_search.nsf/Searchform OpenForm (vul in slokdarmkanker).

Er is ook een Europees trial register: www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search (vul in esophagus AND cancer in het zoekveld)

Een wereldregister wordt bijgehouden door de US: clinicaltrials.gov/ (vul in esophagus cancer)

Ervaringsverhaal slokdarmkanker uit Vlaanderen dat op het forum van MLDS verscheen

Tania volgde haar vaders ziekbed maandenlang van dag tot dag

Tania woont met haar familie in Vlaanderen en is bang. Haar vader is 71 jaar en heeft slokdarmkanker! Ze kunnen het thuis amper geloven. Zijn conditie is nog prima. Hij zal worden geopereerd in Gent, één van de beste ziekenhuizen hiervoor in België. Tania wil graag haar verhaal kwijt op Slokdarmkanker.info, het forum van de MLDS en begint daarmee in juni 2014. Ze doet dat onder de naam Sofie, maar heeft er geen bezwaar tegen dat wij haar eigen naam gebruiken.

“Door de chemo en de bestraling heeft hij geen eetlust. Gelukkig is er drinkvoeding om op gewicht te blijven. Op een scan van 11 augustus, gemaakt in de aanloop naar de operatie, blijkt er een bloedklontje zichtbaar in de ader rond zijn long. Normaal is vader heel actief, maar als gevolg van chemo zit hij veel stil en daardoor zou die embolie zijn ontstaan. Daar krijgt hij nu bloedverdunners voor.”

Hoe ging de operatie?

“Pa werd op 19 augustus geopereerd met de Ivor Lewis operatie. Op de bovenbuik heeft hij een naad van navel tot borstbeen. Ter hoogte van de rechterborst heeft hij een klein sneetje - een gedeeltelijke kijkoperatie. Toen we zijn kamertje op de IC binnenkwamen, was het eerste wat hij zei: ‘ik verveel mij, wanneer mag ik uit mijn bed? Ik heb zelf al eens geprobeerd om recht te zitten, maar dat doet pijn’. Daarna vroeg hij wie van ons met de auto had gereden, of we een parkeerplaats hadden gevonden, of we zijn gsm bij hadden (wat natuurlijk niet mag op intensive), of we zijn bril wilden halen op de verpleegafdeling zodat hij nog naar zijn favoriete quiz kon kijken op tv...”

“Op 22 augustus mocht hij naar de verpleegafdeling. Het was heel fijn dat we daar rustig bij hem konden zitten. Mama had zijn scheerapparaat meegenomen. Daar was hij blij mee, want de stoppeltjes begonnen hem op de zenuwen te werken. Pa is al even uit bed geweest. De pijn viel goed mee.”

Tania en haar vader

En verder?

“Op 23 augustus mochten de thoraxdrain en blaaskatheter eruit. Marianne, ik heb zopas de Buismaagbrochure uitgeprint. Tot nu toe zijn wij altijd goed ingelicht over de behandeling, maar over de gevolgen van het leven met een buismaag is nog amper gesproken. Toen ik het er laatst over had met de dokter, deed die precies of dat een fluitje van een cent wordt...”

Op 26 augustus kreeg Tania's vader een slikvideo. “Dat was heel goed. Toch is de neussonde nog niet verwijderd. Die doet dienst als drain en gisteren kwam daar nog teveel vocht uit. Sinds vanmorgen komt er niks meer uit, dus mag de neussonde er vanavond uit. Vandaag mocht hij al zuigen op Ricola kruidenbonbons en dat deed hem veel deugd. Maar Pa verveelt zich te pletter. Hij heeft geen ‘zittend gat’ (red.: zitvlees). Hij kan niet stilzitten of -liggen. Je vindt hem meer in de gangen dan op zijn kamer.”

Kleine maaltijden

“Vandaag (28 augustus) is het de tweede dag dat pa mag eten. De diëtiste heeft gezegd dat hij zes kleine maaltijden per dag moet eten. Probleem is dat pa, die altijd een goede eter was, geen flauw benul had van wat een kleine maaltijd is. Zo kreeg hij deze morgen tegelijkertijd twee

beschuitjes en een kommetje fruit uit blik en een tas thee. Voor hem was dat een kleine maaltijd en hij heeft dat in één keer naar binnen gewerkt! Gevolg is dat hij een heel vol gevoel heeft. Blijkbaar is het dus de bedoeling dat hij zelf doseert door wat te laten staan voor later. Daarover hadden ze hem beter moeten informeren.”

“Mama denkt dat als pa teveel eet, er iets kan misgaan met de naad, dat die zou scheuren of zo. Vanavond gaat het infuus met parenterale voeding eruit. Vanaf dan moet hij het op eigen kracht doen. Eigenlijk zou pa morgen al naar huis mogen, maar hij moet nog even blijven in verband met dat bloedklontertje. Mamma zegt ook dat ze geruster zal zijn als hij nog wat langer in het ziekenhuis blijft. Het goede verloop is zo surrealistisch. Het maakt mij zelfs wat bang.”

29 augustus: thuis

“Pa is sinds deze middag thuis. Het eten verloopt nog altijd goed, zolang hij zich houdt aan kleine porties. De chirurg wist te vertellen dat het weefselonderzoek goed is. Ze hebben alles kunnen wegnemen en de snijranden waren proper. Binnen twee weken moet hij op controle. Nadien krijgt hij, als alles goed blijft gaan, elke drie maanden een grondige check-up.”

Op 3 september meldt Tania dat het met haar vader nog steeds goed gaat. “Gisteren klaagde hij over pijn aan de uitwendige naad. Daar was niks aan te zien, ook niet door de thuisverpleegkundige die dagelijks de bloedverdunner komt spuiten. Nu bekende pa zopas dat hij meteen na thuiskomst uit het ziekenhuis even op zolder is gekropen om een eerder hersteld lek te controleren. Moet je weten dat er op die zolder niet rechtop kan worden gestaan. Het is een kruipzolder. Lijkt mij dus niet abnormaal dat zo'n gekruip op die zolder niet goed is voor een naad die van navel tot borstbeen loopt.”

Tania's moeder was niet op de hoogte van pa's uitstapje naar zolder. Hij heeft dat gedaan terwijl hij even alleen thuis was. “Ik denk dat hij zijn grenzen nog zal moeten leren kennen.”

Update 6 september

“Omdat ze bij pa een week voor de operatie een bloedklontertje hebben ontdekt, moet hij nu nog steeds bloedverduunners krijgen. Bij een bloedonderzoek gisteren bleek zijn bloed te dun, dus is men meteen met de medicijnen gestopt. Er moet nu dagelijks bloed worden afgenomen om de bloedstolling in de gaten te houden.”

“Sinds pa vanaf begin juni weet dat hij slokdarmkanker heeft, is hij twee kilo afgevallen. Het eten lukt goed, al verlangt hij naar een gewone boterham, die hij voorlopig nog niet mag eten. Mama krijgt het wel op haar zenuwen van hem. Als er iemand opbelt om te vragen of het past

dat ze even op bezoek komen, stelt pa voor dat hij wel bij hen op bezoek zal gaan. Dus de ‘zieke’ gaat zelf op bezoek, in plaats van ziekenbezoek te krijgen. Het zijn mensen die in de buurt wonen, dus ver moet hij daarvoor niet gaan, maar mama is niet op haar gemak als pa niet thuis is. Ik heb haar gezegd dat ze dat moet loslaten, dat pa nu eenmaal een sociaal beestje is dat zij dat na al die jaren niet meer zal kunnen veranderen en dat ze blij mag zijn dat hij het toch maar doet.”

Controle

“Op 15 september is pa op controle geweest. De diëtiste van het ziekenhuis was daarbij. Ik vroeg haar waarom pa geen vers brood mag eten, zoals uitdrukkelijk staat in het foldertje dat hij mee kreeg. Dit ‘verbod’ is hem opgelegd omdat dit brood het gevaar oplevert van druk op de hechttingen door eventuele propvorming van het brood.” (noot redactie: in Nederland geldt deze waarschuwing in het algemeen niet).

“Omdat ze in het ziekenhuis op de scan, voorafgaand aan de operatie, niets meer vonden van de kanker, wat werd bevestigd door het weefselonderzoek na de operatie, hebben we gevraagd waarom die operatie toch nodig was. De oncoloog vertelde dat - ondanks de geslaagde voorbehandeling - een operatie nog altijd de beste prognose geeft voor een volledige genezing. Waarom zouden we dat tegenspreken?

Het gaat nog altijd goed met pa. Hij blijft mooi op gewicht, kan alles weer eten. Hij slaapt goed, het klokje rond. En dat lijkt me goed voor zijn herstel. Eigenlijk doet hij zo goed als alles wat hij voor zijn ziekte ook deed. Alleen langer afstanden fietsen, dat lukt nog niet zo goed. Ons voorstel om een elektrische fiets te kopen, vond hij meer iets voor ‘oude mensen’. Goh, uiteindelijk is de operatie nog maar een goede maand geleden, dus ik denk dat we zeker niet mogen klagen. Pa is al jaren op pensioen en hoeft zich verder nergens meer zorgen over te maken. Het enige wat hij moet doen, is genezen.”

(Noot redactie: Met instemming van Tania overgenomen van het forum en bewerkt door Marianne Jager, die van Tania nog deze boodschap mee kreeg: ‘Lieve Marianne, ik wil je ook even bedanken. Op elk berichtje dat ik hier al heb geplaatst, gaf jij een antwoord of reactie. Ik beschouw jou daarom een beetje als mijn klankbord en daar ben ik je heel dankbaar voor’.)

‘Wonderen’ gebeuren

In april verscheen in de kranten het ‘sensationele’ verhaal van een 62 jarige slokdarmkankerpatiënt die in Gent kon worden genezen nadat hij in Nederland was opgegeven omdat hij uitzaaiingen in de lever had.

De behandelingen zijn dan overigens nog maar net beëindigd. Je kunt dan nog niet over ‘genezen’ spreken. Kennelijk komt het in Gent hoogst zelden voor dat daar mensen genezen die in Nederland

werden opgegeven, anders hadden ze over deze ene patiënt niet zoveel tamtam gemaakt.

Er stonden in het Reformatorisch Dagblad artikelen over een paar ge-

nezingen in de Helios Klinik in Hüls-Krefeld. Wat niet wil zeggen dat ze daar genezing kunnen beloven. Ik weet inmiddels dat het daar inderdaad voorkomt dat mensen goed reageren op de palliatieve behan-

er ook in Nederland

deling van chemo met hyperthermie en orthomoleculaire ondersteuning. Een enkeling geneest helemaal, bij sommige anderen wordt de kanker een halt toegeeroepen. Weer anderen hebben er geen baat bij. Cijfers zijn ons niet bekend.

Ik heb geïnformeerd of er in Nederland ook 'wonderen' gebeuren.

Dr. Mark van Berge Henegouwen, chirurg in het AMC, vertelde dat hij in de eerste zeven maanden van 2014 al drie opgegeven patiënten met succes had kunnen opereren omdat de palliatieve behandeling zo succesvol bleek.

Je spreekt dan van 'inductietherapie' en als die aanslaat, kan alsnog worden geopereerd. Maar, voegde hij eraan toe, "Je mag mensen geen valse hoop geven."

In één van de afleveringen van ons magazine hebben we al eens het verhaal verteld van Peter Buis die ook genas van de palliatieve behandeling en daarna alsnog een buismaag kreeg. Dat is al jaren geleden. Peter heeft nu last van zijn rug. Hij heeft een hernia. Over zijn buismaag hoor ik hem niet meer.

Eerder dit jaar hoorde ik van prof. Van Lanschot in het Erasmus MC desgevraagd dat hij heel af en toe ook

wel eens het leven heeft kunnen redden van iemand met uitzaaing in de lever, die hij met succes kon verwijderen. Dit wordt met name serieus overwogen als de leveruitzaaiing zich pas relatief lang na de behandeling van de primaire tumor manifesteert. Zo iemand noemde hij een 'witte raaf'.

Ik vermoed dat wij in Nederland te bescheiden zijn. Wij halen er de pers niet bij als er iemand met succes werd behandeld bij wie dat tevoren onmogelijk leek. Er wordt veel afgegeven op het feit dat wij in

Nederland werken met protocollen. Wij stellen patiënten inderdaad niet bloot aan onverantwoorde experimentele behandelingen. En als een experimentele behandeling wordt aangeboden, dan wordt ook altijd eerlijk uitgelegd dat het om een experimentele behandeling gaat en is vooraf ook altijd schriftelijke toestemming van de patiënt nodig. Je zult overigens nooit horen hoeveel mensen ze daaraan in het buitenland verliezen. Je hoort alleen de succesverhalen.

Marianne Jager

Marianne Jager

Het opmerkelijke verhaal van Ben Brus

Ver over de negentig en 36 jaar ee

Onlangs bezocht ik Ben Brus, 96 jaar oud, ooit slokdarmkankerpatiënt en al 36 jaar 'in het bezit' van een buismaag.

Ik was heel benieuwd naar zijn verhaal. Hoe heeft hij alle problemen van een dergelijke ingreep in die tijd overwonnen?

Heeft hij oplossingen gevonden voor alle gevolgen en complicaties, of heeft hij vooral moeten accepteren dat zijn leven nooit meer hetzelfde zou zijn?

Wie een aangrijpend verhaal verwacht over vallen en opstaan, door diepe dalen gaan maar toch weer moed putten uit weet ik niet wat, komt van een koude kermis thuis. Hoewel, koud... welnee, het verhaal van Ben Brus is juist fantastisch! Want zo kan het dus ook gaan... Lees, verwonder u en geniet! Zo rond zijn zestigste kreeg Ben pijn bij het slikken en al snel werd duidelijke

lijkt dat het om slokdarmkanker ging. Gelukkig ontdekt in een vroeg stadium, dus zonder uitzaaiingen. Maar wel onvermijdelijk een zware operatie ten gevolge hebbend: een deel van de slokdarm moest verwijderd worden en de maag opgerekt tot een 'buis' en aan het restant van de slokdarm verbonden. Wat er na de operatie niet meer was: de zenuw die de spijsvertering regelt, het klepje tussen slok-

darm en maag die voorkomt dat voedsel uit de maag terug omhoog vloeit en een maag van zekere inhoud waar een normale maaltijd in past. De operatie, volgens Ben uitgevoerd door een bijzonder aardige en nuchtere chirurg, was geen kinnesinne, maar Ben herstelde voorspoedig. De eerste warme maaltijd in het ziekenhuis (na een aantal dagen nuchter te zijn geweest) bestond uit bruine bo-

en buismaag

nen met spek. Kennissen van Ben met ervaring in de verpleging, sloegen steil achterover: wie geeft er een darmpatiënt nu bruine bonen? Maar Ben had er zin in en at met smaak. Probleemloos. “U mag alles eten, als u maar kleine porties tegelijk neemt, meerdere keren per dag”, had de chirurg gezegd. En daar hield Ben zich aan, nog steeds eet hij alles, maar met mate.

Nog dumping of reflux?

“Dumping heb ik wel gehad, daar voel je je echt wel naar van. Maar dat is geleidelijk veel minder geworden. Soms heb ik er nog wel wat last van. Reflux heb ik nooit gehad. Ik ga zelfs altijd even liggen na de maaltijd - eten kost me energie - en ik heb nooit half zittend hoeven slapen.”

We vragen een paar keer naar andere maag- of slokdarmklachten. Die moeten er toch zijn? Maar keer op keer zie ik hoe Ben z'n geheugen afstruint op zoek naar tegenvallers en ellende, maar nee, hij kan niets bedenken. “Ik ben wel behoorlijk afgevallen, ooit woog ik zo'n 105 kilo en sinds de operatie nog maar ruim 60, maar dat vond ik geen probleem.”

“Inderdaad”, vult zijn vrouw aan, “het mocht best wat minder met die kilo's, dus dat was gewoon prima.”

Terug in zijn werk

Ben vertelt dat hij na de operatie ongeveer drie maanden thuis is gebleven van het werk en dat hij zijn baan geleidelijk weer hervatte. Hij studeerde psychologie en was achtereenvolgens assistent, wetenschappelijk medewerker, lector en hoogleraar aan het Pedagogisch (later: Onderwijskundig) Instituut van de Radbouduniversiteit in Nijmegen. Zijn leeropdracht: Onderwijskundige Onderzoeksmethoden. “Ik kan me niet herinneren dat iemand rekening met mij hield, ik

Vitamine B12 kan nodig zijn

Vitamine B12 is noodzakelijk om een gezond perifere zenuwstelsel te handhaven...

Een tekort aan vitamine B12 is een typische (slok-)darpatiënt complicatie en kan onbehandeld zeer ernstige gevolgen hebben.

Zoals uit het interview al blijkt is een tekort aan vitamine B12 alléén met injecties aan te vullen.

draaide gewoon mee. En terecht, want ik kon gewoon alles en ik was ook niet extra snel vermoeid.”

En hoe gaat het nu?

“De laatste jaren ben ik eerlijk gezegd steeds meer aan het kwakelen. Ik kreeg moeite met lopen - ben ook een

“ik ben wel behoorlijk afgevallen maar dat vind ik geen probleem”

paar keer gevallen - en voelde me vaak erg moe. Mensen met een buismaag lopen een verhoogd risico op een vitamine B12 tekort en dit is alleen aan te vullen in de vorm van injecties. Ik heb mijn specialisten er meerdere malen op geattendeerd, maar liep stevast tegen een muur en kreeg hooguit hoge doses tabletten voorgeschreven. Mede dankzij een medewerker van Slokdarmkanker Nederland (SPKS) wist ik dat ik

voet bij stuk moest houden. Ondanks een bloedbeeld dat geen tekort liet zien - wellicht door de tabletten - krijg ik sinds 2 maanden eindelijk vitamine B12 injecties en ik meen toch al wel een verschil te voelen. Wat me wel enorm bezighoudt, is de vraag waarom artsen zo moeilijk doen over een B12 injectie, want de kosten hiervan zijn nihil. Eigenlijk zou ik daar graag antwoord op hebben, hoewel ik vrees dat het vast geen acceptabele reden zal zijn...”

We praten nog even over wat mogelijke redenen kunnen zijn - kan niemand aan B12 injecties verdienen en is het daarom populair (zie ook het aspirine-artikel in dit nummer)? - maar besluiten dat we het gewoon niet weten. Wel benadrukt Ben dat het belangrijk is om dit onder de aandacht te brengen.

We nemen afscheid van een man, die nog elke dag probeert een wandelnetje te maken in de mooie bossen van Zeist en die samen met zijn vrouw het leven dankbaar omarmt. En al 36 jaar een buismaag heeft.

Marie-Louise Brueren

Onderzoek na onderzoek en dan blijkt er een heel stuk darm klem te zitten...

Alberts verhaal: een jaar van sukkelen na slokdarmoperatie

In september 2013 word ik gebeld door Sylvia (64) de echtgenote van Albert (65), een buismaagpatiënt sinds augustus. Het zat allemaal niet mee. Eerst had hij al een longembolie gehad en verhoogde bloedsuikerwaarden wellicht als gevolg van de bestralingen en chemo therapie voor de operatie. Nu thuis wilde het eten niet lukken. Ze zet hem de lekkerste hapjes voor, maar hij kan ze niet binnenhouden. Hij wordt er misselijk van, heeft zware hoestbuien, pijn in de borstkast en kokhalzen. Of ik tips heb.

Volgens de behandelaar komt alles in orde maar hij moet alleen geduld hebben. Albert krijgt pillen tegen misselijkheid: Domperidon. Die zouden moeten helpen om het voedsel beter de buismaag door te helpen, maar ze verhinderen toch niet het kokhalzen en braken van slijm.

Sylvia put zich uit in het bedenken van lekker eten dat er dan hopelijk wèl in blijft. De behandelaar herkent het probleem en denkt dat dit niet te maken heeft met vernauwing van aanzet buismaag. Nee, de buismaag zou gewoon moeten wennen! Voor meer energie wordt aangeraden de hoeveelheid sondevoeding voor de nacht wat op te voeren, dan zou het vanzelf allemaal goed komen. B12 kan helpen om ijzer beter opgenomen te krijgen.

In oktober gaat het nog niet veel beter met Albert. Hij krijgt nu zetpillen Domperidon tegen de misselijkheid en die helpen wel. De slikfoto toont geen vernauwing. Het eten lijkt nu iets beter te lukken. Albert is 10 kg afgevallen, maar daarvan is er nu weer een kilo bijgekomen. Maar van afbouwen sondevoeding is nog geen sprake....

Oprekken nodig

Op 20 december wordt eindelijk op aandringen van de diëtiste per endoscopie gekeken of er niet tóch sprake is van een vernauwing. Er wordt vastgesteld dat de opening maar 7 mm is, terwijl die 16 mm moet zijn. De slokdarm wordt opgerekt. Dan, vier maanden na de operatie, kan eindelijk begonnen worden met het afbouwen van de sondevoeding. Alberts conditie verbetert aanmerke-

Albert en Sylvia

lijk. Hij gaat twee keer per week naar Herstel en Balans. Maar het herstel is maar van korte duur...

Longontsteking en dan...

Eind januari moet Albert weer vreselijk kokhalzen, heeft last van slijm, koude rillingen en koorts. Ziekenhuisopname. Kweekje toont aan dat hij een longontsteking heeft. Weer terug naar 100% sondevoeding en daarna langzaam weer beginnen met eten. Albert heeft veel last van buikkrampen, men vermoedt dat die het gevolg zijn van de antibiotica.

...darm zit klem

Op 9 februari krijg ik een mail van Sylvia: Albert is de dag ervoor wéér in het ziekenhuis opgenomen. Ze mailt me dat Albert sinds een aantal dagen vreselijke pijn in zijn onderbuik heeft en niet heeft kunnen eten en steeds moest kokhalzen. Ze zijn naar de Eerste Hulp van het ziekenhuis gegaan. Het bloed is in orde (geen ontsteking), geen koorts. Hij wordt naar huis gestuurd met een pilletje tegen de buikpijn. Ook krijgt hij klisma's, maar die helpen niet.

Weer terug naar de Eerste Hulp en weer bloed afgenomen. Nog steeds geen koorts. Albert voelt zich zo ziek en is zo verzwakt dat hij op 8 februari toch maar wordt opgenomen. Sylvia vraagt of ik enig idee heb van wat er aan de hand zou kunnen zijn. Ik kon op dat moment twee mogelijke oorzaken bedenken: de kanker is terug, of er zit een stuk darm klem in het middenrif, richting borstholte. Dat had ik al eerder gehoord (zie verhaal van Rose in Doorgang 47). Er wordt van alles onderzocht maar geen oorzaak gevonden. Sylvia is na al die slapeloze nachten heel nerveus. Drie dagen later wordt er eindelijk een scan gemaakt. Wat blijkt? Een stuk dunne en dikke darm zit klem in het middenrif. Albert wordt onmiddellijk

geopereerd. Het is dan 11 februari. Wat jammer toch dat men zo lang wacht om zo'n mogelijke oorzaak uit te sluiten of vast te stellen. Zou het dan nu snel goed komen? Niet echt. Albert krijgt gordelroos als gevolg van te weinig weerstand. Op 19 februari mag hij naar huis.

Fistel

In maart zit Albert nog 24 uur aan de sondevoeding. Oprekken kan even niet want er is een schimmel en een fistel ontdekt nabij de aanhechtnaad van de buismaag wellicht als gevolg van verminderde weerstand... Dus normaal eten mag nu niet eens, want er zou voedsel in de fistel achter kunnen blijven... Alleen sondevoeding met helder vloeibaar drinken. De laatste korsten van de gordelroos geven nog wat klachten maar dan is die hobbel genomen. Ondertussen heeft Sylvia van alle stress last gekregen van haar nek en schouders. Gelukkig heeft Albert niks aan zijn handen en kan hij Sylvia lekker masseren. Dat helpt. Samen gaan ze naar fitness om hun conditie op te bouwen.

Op 30 april wordt er opnieuw een scan gemaakt. Een domper. De fistel is nog niet weg. Dus weer opnieuw zes weken pas op de plaats...

En dan is het 5 juni: Groen licht. Eindelijk kan opnieuw voorzichtig worden begonnen met het afbouwen van de sondevoeding. Sylvia en Albert boeken half juni een reis naar Turkije, het land waar ze actief betrokken zijn bij het opvangen van

zwerfhonden. Eenmaal terug, na 6 weken, gaat het nog steeds behoorlijk goed met Albert en is hij geheel van de sondevoeding af.

Operatie in Noorwegen

Het volgende 'project' is Noorwegen. En daar gaat het dan toch weer mis. Uitgerekend tijdens de toer met de eigen auto langs de fjorden. Albert en Sylvia zijn dan in Bergen. Op zondag 24 augustus, 's morgens om 06.00 uur, zijn ze in het ziekenhuis. Albert heeft hevige buikpijn. Weer onderzoeken, een CT-scan en dan wordt duidelijk dat Alberts diafragma (middenrif) opnieuw open is. De darmen 'kruipen' naar boven en drukken weer tegen de longen. Een morfinepompje moet Alberts pijn verlichten.

De volgende morgen zullen de artsen overleggen wat ze gaan doen. Sylvia stuurt een mailtje naar de chirurg in Amsterdam voor advies. Alberts behandelende chirurg heeft vervolgens intensief contact met de chirurg in het Bergense ziekenhuis over het behandelplan.

Op 26 augustus gaat Albert onder het mes maar nu een open operatie. Sylvia meldt dat de artsen een stuk darm van een meter hebben moeten 'terug halen', maar verder: operatie geslaagd. Na 12 dagen ziekenhuis mogen ze naar huis vliegen. Daarna krijgen we langzamerhand positieve

“Stuk dunne en dikke darm klem in middenrif”

berichten. Albert krijgt nog enige tijd sondevoeding. Prima voor de spiermassa. Normaal eten gaat nog wel moeizaam.

Begin oktober ontvangen we bericht van Albert. Hij is nog steeds op krachten aan het komen en gebruikt sinds enkele dagen overdag geen sondevoeding meer, maar het eten valt hem zwaar. Hij voelt zich wat slap en kijkt elke dag uit naar het slangetje voor de nachtvoeding. Met het slikken van Domperidon hoopt hij de eetlust wat op te wekken. Inmiddels gaat het weer zo goed dat er al plannen gemaakt zijn om eind oktober weer naar Turkije te gaan om van de late nazomer te gaan genieten. Vlak voor het ter perse gaan van dit nummer kregen wij het bericht dat het stel weer genoot van hun Turkse verblijf. Het eten gaat steeds beter. Albert smult van Sylvia's voedzame taarten.

Marianne Jager

Naschrift: We willen dit verhaal over vallen en opstaan met onze lezers delen, omdat mensen zich zo gauw laten ontmoedigen, meteen het ergste denken als niet alles meteen wil lukken. Niet bij iedereen gaat het herstel van een leien dakje. Sommige mensen

Albert in het ziekenhuis in Bergen

hebben gewoon veel pech. Voor de partners verschrikkelijk, want die kunnen niets anders dan afwachten. Goed om zo meer bekendheid te geven aan mogelijke complicaties, in de hoop dat voortaan bepaalde klachten sneller worden herkend en behandeld.

Vanuit patiëntenperspectief

Kwaliteitscriteria voor patiënt met slokdarmkanker

De drie belangrijkste kwaliteitscriteria voor mensen met slokdarmkanker zijn bij navraag volgens (ex)patiënten (versie 23 juli 2014)

1. Het ziekenhuis voert jaarlijks minimaal dertig slokdarmverwijderingen uit of verwijst voor een dergelijke ingreep naar een ziekenhuis dat aan deze volumemnorm voldoet.



2. De arts informeert de patiënt over mogelijke problemen na de buismaagoperatie op het gebied van eten en spijsvertering. Veel voorkomende problemen zijn onder meer: vertraagde maagontlediging, brandend maagzuur, misselijkheid en gewichtsverlies.
3. De zorgverlener informeert de patiënt over Slokdarmkanker Nederland (onderdeel SPKS) en de mogelijkheden voor persoonlijk lotgenotencontact.

Zodra we het eens zijn over de relevantie van alle criteria, die we samen met de Levenmetkanker-beweging (voorheen NFK) hebben opgesteld, zullen wij die nog bekend gaan maken via Doorgang en/of op onze website.

MJ

Waarom nou tòch slokdarmkanker?

Niet roken, niet drinken, geen last van reflux, breedend maagzuur, je eet gezond, met veel groenten en fruit, en tòch nog slokdarmkanker?

Dat is een vraag die je wel eens tegenkomt. Mensen vergeten vaak dat ook het drinken van veel te warme dranken, zoals thee of koffie op den duur buitengewoon irriterend kan werken op het slijmvlies van de slokdarm. Toch maar niet doen.

Slokdarmkanker Nederland wil fors hogere norm

Volumenorm blijft nog 20

Slokdarmkanker Nederland vindt dat de volumenorm voor de behandeling van deze vorm van kanker zo snel mogelijk omhoog moet naar het minimum aantal van vijftig. Deze patiëntengroep van SPKS vindt de huidige norm van twintig operaties per jaar te laag om de kwaliteit te kunnen garanderen. De discussie over de norm vindt plaatst binnen de Richtlijncommissie Oesofaguscarcinoom (slokdarmkanker). Deze besloot echter in september dat de norm tot juli 2016 op twintig blijft staan.

De volumenorm voor slokdarmkanker wordt ook jaarlijks vastgesteld door SONCOS, een platform van verschillende medische beroepsgroepen. Alleen ziekenhuizen die aan de norm voldoen, bouwen voldoende expertise op en mogen de ingreep uitvoeren. Slokdarmkanker Nederland en Levenmetkanker-beweging (voorheen NFK) vinden echter dat de norm voor slokdarmkanker op dit moment te laag ligt. Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat minimaal dertig of zelfs vijftig operaties per jaar noodzakelijk zijn om voldoende expertise op te bouwen. De organisaties willen daarom dat de grens opschuift naar minimaal vijftig.

Door volumenormen te stellen wordt de zorg van complexe behandelingen steeds meer geconcentreerd in een beperkt aantal ziekenhuizen. Ziekenhuizen die hier niet aan kunnen voldoen, stoppen met de behandeling. Bundeling van kennis en ervaring leidt tot een betere kwaliteit van zorg. In dit licht pleit 'Leven met kanker' tevens voor

het samenvoegen van de zorg voor slokdarm - en maagkanker in een klein aantal centra. Waarbij de volumenorm voor beide vormen van kanker op minimaal tachtig ingrepen per jaar moet worden gesteld.

Nederland staat nu op de twaalfde plaats in Europa en heeft een vijfjaarsoverlevingskans van 51 procent versus 58 procent in Zweden. N.B.: Zorgverzekeraar VGZ volgt in 2015 onze aanbeveling op qua volumenorm: 30 per jaar.

Groep ziekenhuizen betrokken in nieuw onderzoek

Mogelijk is straks operatie voor aantal patiënten te vermijden

Tegenwoordig wordt bij ongeveer een derde van de geopereerde slokdarmkankerpatiënten in het uitgenomen weefsel niets meer van de tumor teruggevonden, dankzij het nieuwe protocol als gevolg van het succes van het CROSS onderzoek (interview prof. Van Lanschot in Doorgang nr. 45: 'Wij maken grote stappen'), dat aantoonde hoe effectief de Nederlandse voorbehandeling van slokdarmkanker is.

Deze ontwikkeling stemde prof. Van Lanschot en zijn team in het Erasmus MC tot nadenken. Stel nu dat die milde chemo met bestraling zo effectief is dat de kanker helemaal wegblijft? Moeten wij de mensen met een goede respons dan in de

toekomst nog wel opereren? En hoe weet je welke van de patiënten een goede respons hebben gehad?

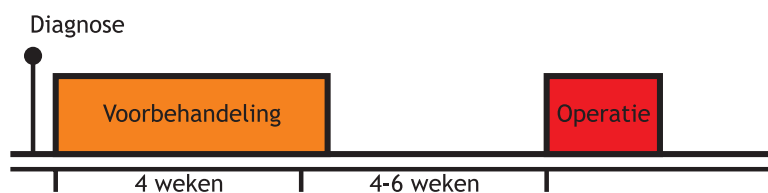
Nieuw onderzoek

Deze gedachte leidde tot het zogenoemde *PRESANO-onderzoek* (PRE-

Surgery-As-Needed for Oesophageal cancer). Om een operatie in de toekomst eventueel achterwege te kunnen laten moet de groep met goede respons betrouwbaar kunnen worden vastgesteld, vóór de operatie.

In het PRESANO onderzoek zal worden getest of een combinatie van onderzoeken, zoals PET-CT, endoscopie en inwendige echosonografie, betrouwbaar de groep patiënten met goede respons kan identificeren. Hiervoor zullen de onderzoekspatiënten in de wachttijd tussen de chemo met bestraling en de operatie tweemaal deze onderzoeken krijgen (PET-CT maar één keer). Patiënten worden tweemaal onderzocht zodat de kans op het vinden van tumorresten op die manier wordt vergroot, zonder dat de operatie bij deze studiepatiënten belangrijk wordt uitgesteld (ongeveer zes weken).

STANDAARD BEHANDELING



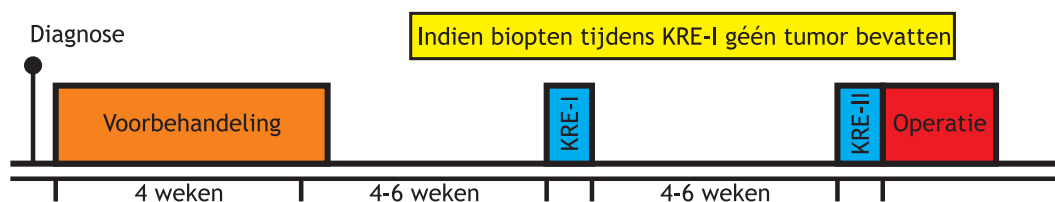
KRE-I

- Endoscopie met bipten
- Endo-echoscopie met diktemetingen

KRE-II

- PET-CT
- Endoscopie met bipten
- Endo-echoscopie met diktemetingen en met puncties van verdachte laesies

ONDERZOEKSBEHANDELING



Mochten er binnen de wachttijd tussen de chemo met bestraling en de operatie uitsaaiingen op afstand worden gevonden, dan zal er niet worden geopereerd. Zo'n zware nutteloze ingreep kan in dit geval worden voorkomen en er kan dan direct een palliatieve behandeling worden voorgesteld.

Arts-onderzoeker Joël Shapiro is degene die het onderzoek verricht. Joël is bij me thuis geweest om mij op de hoogte te stellen van alle ins en outs en te vragen wat ik vind van de communicatie hierover aan de patiënt, nadat ik die had gelezen.

**Meedoen:
geen nadelen**

Het komt hierop neer: Hoe motiveer je de patiënt om mee te doen aan het onderzoek en wat zijn de risico's die daaraan verbonden zijn? Voor de mensen waarbij de voorbehandeling goed aansloeg, betekent het wel een verlenging van het behandeltraject met ongeveer zes weken. Voordeel is dat de conditie van de patiënt in die periode verder hersteld zal zijn, terwijl de behandeling door blijft werken.

Voor dit onderzoek wordt bij 120 mensen (verdeeld over vijf ziekenhuizen: Erasmus MC Rotterdam, AMC

Amsterdam, UMCU, Catharinaziekenhuis Eindhoven en Atrium te Heerlen) waarbij de voorbehandeling zeer succesvol was, een extra zes weken gewacht met opereren. Ze moeten goed op de behandeling hebben gereageerd en de kanker moet niet meer aantoonbaar aanwezig zijn. In die extra periode van 'wachten en kijken' kan de patiënt verder op krachten komen en zal er endoscopische onderzoek worden verricht - een geruststellende gedachte.

Arts-onderzoeker Joël Shapiro

Slokdarmkanker Nederland is heel blij dat dit onderzoek wordt gehouden. Het kan er toe leiden dat straks niet meer iedereen wordt geopereerd, maar wel kan genezen.

We zijn de deelnemers dankbaar dat zij mee willen doen. Zij helpen met hun deelname de besluitvorming voor behandelingen in de toekomst!

Marianne Jager

Gea kan weer gewoon eten, maar moeizaam

Jarenlang sondevoeding

Gea kreeg drie jaar geleden een buismaag. Omdat ze jarenlang afhankelijk bleef van sondevoeding zocht ze contact met ons. Een half jaar geleden werd door een operatie het eten weer mogelijk gemaakt. Alleen ondervindt zij nu nogal wat problemen met de spijsvertering. Marianne Jager geeft Gea's verhaal met haar goedvinden hier door omdat anderen er misschien iets aan kunnen hebben.

“Het vervelende is dat mijn probleem eigenlijk al veel eerder ontdekt had kunnen worden. Ik heb zeker twee jaar tegen de arts geroepen dat ik het gevoel had dat het eten ‘zich opstapelde’. Ik gaf constant over na het eten. Als ik maar

een beetje at, ging het redelijk, maar een boterham kreeg ik echt niet weg.”

“Na het maken van een slikvideo met een stukje marshmallow (die ik overigens al vaker had gehad met

bariumpap) ging het fout. Ik hoorde de arts zeggen: ‘Logisch dat het eten er niet doorgaat...’ Ik dacht toen... eindelijk, ze hebben iets gevonden en dat na twee jaar. Ik werd er een beetje moedeloos van.”

Weer onder het mes

“Afgelopen maart ben ik daarom opnieuw geopereerd in verband met een vernauwing onder in de buismaag, bij de darmen. Deze operatie is wel goed gegaan en heeft zeker geholpen. Nu hoef ik ook niet meer rechtop te slapen, want er komt geen maagzuur meer omhoog. Na de operatie kon ik weer redelijk goed eten, maar na een week verlost te zijn van mijn sonde kreeg ik ontzettende buikpijn bij alles wat ik eet, met vetdiarree als gevolg.”

“De huisarts adviseerde mij om veel groente en fruit te eten. Helaas hielp dat niet echt, en ik viel in één week alweer 4 kilo af waar ik zeker niet blij mee was. Ik eet zeker niet teveel. Als ik een halve boterham heb gegeten, heb ik al meteen buikpijn. Het vette eten heb ik nu even gelaten, maar er blijft maar weinig over waar geen vet inzit. Ik voel me het best als ik niets eet, en dat is volgens mij niet de bedoeling. De kilo's blijven eraf vliegen en ik heb daarom toch maar weer een recept voor die ‘flesjes’ (vloeibare voeding) gevraagd. Ik probeer nu om er per dag eentje bij te nemen.”

Medicatie

MJ: Ik heb Gea aangeraden om haar huisarts te vragen om Creon-capsules om het vet in de voeding beter opgenomen te krijgen. Verder Duspatal, waarvan ik eerder had gehoord dat het kan helpen tegen darmkrampen. Maar ik kan mij wel voorstellen dat die darmen nu protesteren nu ze hard aan het werk moeten. Dat waren ze niet meer gewend. Als de buikkrampen door lucht worden veroorzaakt, zou het ook kunnen dat ze iets heeft aan Rennie deflatine.

Gea weer: “Ik heb van de huisarts inderdaad Duspatal en Creon gekregen, maar de klachten nemen niet erg af. Ik heb het idee dat het wel iets beter gaat, maar ik ben nog steeds niet blij!!... trouwens, wist je dat de bijwerking van Duspatal buikkrampen kunnen zijn? Ja...wat is wijsheid...Ik vraag me af of ik ooit van die medicijnen af kom? Die pillen blijven regelmatig in mijn keel hangen. Van de kleine pillen heb ik geen last hoor, maar als ik die grote capsules Creon en Duspatal inneem, is het net of ik heel benauwd word, dat gevoel heb ik ook na het eten.”

MJ: Ik heb Gea verteld dat als het goed is, zij die pillen maar tijdelijk hoeft in te nemen. Ik verwacht dat de darmen zullen wennen. De klachten die zij noemt, had ik in het begin namelijk ook.

Ik heb het nagekeken op internet. Zowel de capsules van Creon als van Duspatal, mogen worden openge maakt. De inhoud van de Creon-capsule kan volgens de bijsluiter op een lepeltje koude zure voeding worden gelegd, zoals appelmoes of yoghurt (door warme voeding zou de inhoud te vroeg vrij komen). De Duspatal korreltjes die in de capsule zaten, moeten dan zonder kauwen worden doorgeslikt, zodat ze ongeschonden hun doel bereiken.

Vitamine B12?

Gea: “Ik heb een poosje B12 geprikt gekregen, maar daar moest ik mee stoppen van de dokter. Na bloedonderzoek bleek dat ik een veel te hoge B12-waarde had.”

MJ: De artsen weten dit meestal niet. Zodra echter begonnen wordt

met die injecties, is de waardebepaling nutteloos en zegt die niks. De waarde zal dan altijd torenhoog zijn. Maar als ze zich goed voelt zonder die injecties, is er niks aan de hand. Als er wél sprake is van specifieke klachten als gevolg van een te lage B12-waarde op weefselniveau, zullen die injecties gegeven moeten blijven worden.

Gea: “Natuurlijk mag je mijn verhaal publiceren. Ik hoop dat ik daarmee inderdaad iemand kan helpen die daar ook problemen mee heeft, en die dan hopelijk niet zo lang hoeft te wachten zoals ik heb moeten doen, want dat is echt een drama!”

Gea is nog niet uit de problemen, maar hopelijk zal het nu steeds beter met haar gaan.

Tip - Innemen pilletjes

Hebt u ook moeite met het slikken van kleine pilletjes? Blijven die bij u ook hangen achter het aanzet-richtje van de buismaag? Ik heb dat probleem opgelost. Tegenwoordig neem ik een theelepeltje crème fraîche en leg ze daar op. Ik slik dat samen in en dan gaat het goed. In één hap alles weg. Je kunt er vermoedelijk net zo goed een lepeltje appelmoes voor gebruiken. Maar er bestaat ook een product dat hiervoor speciaal is ontwikkeld: een tube ‘Gloup gel’. Wat mij betreft overbodig. In geval van te grote capsules is het vaak wel toegestaan om ze open te maken en de inhoud los in te nemen. Op internet zijn de aanwijzingen hiervoor te vinden als je de naam van het medicijn op Google intypt met de woorden daarachter, of ervoor: ‘openmaken capsules’.

(MJ)

Derde druk van de Buismaagbrochure

Deze maand verschijnt de derde druk van de brochure. Hierin zullen tekstcorrecties worden verwerkt en aanvullingen worden geplaatst.

In die aanvullingen noemen we onder meer een aantal medicijnen met hun werking waarover lotgenoten mij het afgelopen jaar hebben verteld dat ze daar baat bij hebben (gehad).

Denk hierbij aan medicijnen ter bespoediging van het legen van de buismaag, maar ook tegen klachten als gevolg van late dumping en reflux.

Voor de mensen die al een brochure hebben, zullen wij de aanvullingen in een apart document op onze website te plaatsen.

De digitale versie van de brochure zal straks op onze website staan en in druk in de ziekenhuizen liggen.

De Buismaagbrochure is ook aan te vragen door particulieren of professionals via een digitaal bestelformulier van het KWF: <http://www.kwf.nl/over-kwf/Pages/Bestellen.aspx>

Marianne Jager

Voor suggesties en opmerkingen: marianjager@tiscali.nl

Waarover de chirurg het moet hebben n

Wensenonderzoek postoperatieve vragen bij AMC levert goede leidraad op

Voor de meeste patiënten met slokdarmkanker biedt alleen chirurgische verwijdering van de tumor uitzicht op genezing. Maar na operatie leeft minder dan de helft van alle patiënten langer dan vijf jaar. Verder gaat operatieve verwijdering van de slokdarm voor de meeste patiënten gepaard met een direct merkbare en langdurige afname van de kwaliteit van leven. Artsen moeten patiënten op een systematische wijze informeren over de gevolgen van de operatie. Hierdoor krijgen patiënten een meer realistisch beeld over hun herstel. Ook kan dit patiënten helpen om te gaan met gevoelens van onzekerheid en angst. Bij het AMC is er nu een vragenlijst. Onderzoeker Marc Jacobs legt uit.

Om patiënten op een systematische wijze te informeren, is het van belang om te weten welke onderwerpen patiënten belangrijk vinden. Ook de visie van de hulpverleners (artsen, diëtisten, verpleegkundigen) is van belang. Maar tot op heden is het niet duidelijk welke onderwerpen patiënten en/of hulpverleners belangrijk vinden om te bespreken in het eerste poliklinische consult na operatie voor slokdarmkanker. Om dit te onderzoeken hebben de onderzoekers van de afdeling Medische Psychologie van het AMC samen met de chirurgen van de afdeling Chirurgie gekozen voor een onderzoek dat uit twee ronden bestaat.

De volgorde

In de eerste ronde leggen we de deelnemers een voorlopige lijst met 49 onderwerpen voor. Deze onderwerpen zijn gekozen na het doorzoeken van elektronische bibliotheken én het voeren van gesprekken met patiënten en hulpverleners. We vragen de deelnemers vervolgens om aan te geven hoe belangrijk zij het vinden dat deze onderwerpen wor-

den besproken. De mate van belangrijkheid kan men aangeven op een schaal van 1 (niet belangrijk) tot 9 (zeer belangrijk). Ook vragen we deelnemers om belangrijke onderwerpen op te schrijven die niet in de voorlopige lijst voorkomen.

In de tweede ronde worden dan alleen die onderwerpen opgenomen die

de deelnemers in de eerste ronde het belangrijkste vonden. Deelnemers wordt opnieuw gevraagd om hun mening te geven over de nu verkorte

lijst. Om de mate van overeenstemming te versnellen krijgt elke deelnemer tussen elke ronde niet alleen de eigen beoordeling te zien, maar ook de gemiddelde beoordeling van elke groep (patiënt en hulpverlener).

De uiteindelijke lijst bestaat op deze manier alleen uit onderwerpen die volgens de gehele deelnemersgroep het belangrijkste gevonden worden. Deze lijst is onderverdeeld in onderwerpen die 'het meest belangrijk zijn', 'erg belangrijk zijn' of 'belangrijk zijn'.

Nog 23 onderwerpen

In totaal hebben 108 patiënten en 77 hulpverleners deelgenomen aan het onderzoek. Uiteindelijk zijn er 23 onderwerpen overgebleven die belangrijk zijn om te bespreken.

Onderwerpen die 'het meest belangrijk zijn', en dus absoluut aan bod dienen te komen, zijn: 'of de kanker geheel verwijderd is en of er uitzaaiingen in de lymfeklieren zijn', 'uitleg over buismaag', 'eten en drinken', 'hoe de operatie is verlopen (bv. verloop en complicaties, zoals naadlekkage)', 'alarmerende klachten (wanneer contact opnemen)' en

“Door de lijst met voorbeeldvragen vergeet je vragen minder snel”

En waarover gaat het dan?

Lijst met belangrijke onderwerpen voor bespreking na operatie

Meest belangrijk

- Of de kanker geheel verwijderd is en of er uitzaaiingen in de lymfeklieren zijn
- Uitleg over buismaag
- Eten en drinken
- Hoe de operatie is verlopen (bv. complicaties)
- Alarmerende klachten (wanneer contact opnemen)
- Herstelperiode

a de operatie

de herstelperiode. In de tabel vindt u de gehele lijst met belangrijke onderwerpen.

Nut voor arts en patiënt

Deze lijst kan door chirurgen gebruikt worden om het eerste poliklinisch gesprek na operatie voor slokdarmkanker vorm te geven. Wanneer het systematisch doorlopen van de onderwerpen niet mogelijk is, kan de lijst gebruikt worden om een agenda op te stellen. Dit betekent echter niet dat elke patiënt alle onderwerpen uit de lijst belangrijk vindt. Chirurgen moeten daarom aan patiënten vragen welke onderwerpen zij wel of niet belangrijk vinden.

Om zorg te dragen dat chirurgen kennis nemen van deze onderwerpen raden wij patiënten aan om gebruik te maken van een lijst met voorbeeldvragen. Hierdoor worden vragen minder snel vergeten. Ook laten patiënten zo duidelijk zien aan de chirurg over welke onderwerpen men graag geïnformeerd wenst te worden.

Marc Jacobs, onderzoeker in opleiding afdeling Medische Psychologie en Chirurgie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.

Marc Jacobs

Erg belangrijk

- Kwaliteit van leven
- Het ontstaan van slikproblemen als gevolg van een vernauwing van de nieuw aangelegde naad door littekenweefsel.
- De kans dat de kanker terugkomt (recidief)
- Sonde
- Algehele gezondheid
- Lichamelijke mogelijkheden (fysiek functioneren)
- Verslikken tijdens het eten en drinken
- Gewichtsverlies
- Levensverwachting na de operatie (overleving)
- Slaapproblemen, waaronder de noodzaak om het hoofdeinde van het bed omhoog te zetten

- Plotseling optredende duizeligheid, zweten en/of een gevoel van uitputting na het eten (dumpingsyndroom)
- Voedsel en drank blijven hangen, of zakken niet goed (dysfagie)
- Sondevoeding

Belangrijk

- Nacontroles waaronder afspraken in het ziekenhuis en wanneer aanvullende scans of behandelingen moeten worden ondergaan
- Overige zorg (fysio, diëtiste, logopediste etc.)
- Lichamelijke pijn of ongemak
- Voedingssupplementen (bv. eiwitten)

Diëtiste Mirjam Löhe kijkt goed naar wie de patiënt is

‘Als het niet lekker is, dan heeft het niet zo veel zin’

“Voeding die natuurlijk is, dus zo min mogelijk bewerkingen heeft ondergaan, die de aarde niet uitput en onze spijsvertering óók niet, die heeft mijn voorkeur als ik een advies moet geven.” Diëtiste Mirjam Löhe heeft een heel duidelijk uitgangspunt in haar werk. Bij alle adviezen die ze geeft, wil ze eerst weten wie ze tegenover zich heeft. Waar komt iemand voor en welke verwachtingen heeft zo iemand van de begeleiding? “Juist dat begeleiden maakt mijn werk leuk. Samen tot een eetplan komen. Vooral samen dus.”

Na een studie biologie, die werd afgerond met een scriptie over voeding, volgde Mirjam de opleiding Voeding en diëtetiek. Haar stage liep ze op een plek waar met natuurvoeding* werd gewerkt. Zowel tijdens als na haar opleiding was ze jarenlang werkzaam in een natuurvoedingswinkel. Ze is nu als diëtiste aan de slag in twee gezondheidscentra.

“Als diëtist begeleidt en ondersteunt je mensen in het aanpassen van het eetpatroon, ten behoeve van de gezondheid. Maar dan moet je eerst weten met welke vragen iemand bij je komt. Welke verwachtingen heeft hij of zij? Dan komt het eetpatroon aan de orde. Wat vindt iemand lekker? Wat zijn de gewoontes, maar ook: hoeveel heeft deze persoon te besteden? Is er voldoende energie om zelf te koken? De hele mens telt mee in de totstandkoming van een voedingsadvies”

Geen standaardadviezen

Mirjam benadrukt: “Er zijn geen standaardadviezen.” Ze geeft als voorbeeld dat er algemeen wordt geadviseerd om volkorenproducten te gebruiken. Mirjam vindt ‘volkoren’ niet per definitie het beste. “Dat hoeft helemaal niet voor iedereen goed te zijn. Voor sommige mensen kan dat te prikkelend zijn.”

Naast het heel individuele karakter van haar begeleiding maakt ze, net als bijvoorbeeld de diëtisten in het ziekenhuis, wél gebruik van richtlijnen en protocollen, die voor bepaalde ziektebeelden gelden. “Het is goed dat die er zijn.”

Kankerpatiënten

Mensen met kanker komen onder andere bij de diëtiste met klachten zoals een ernstig gebrek aan eetlust, misselijkheid of klachten aan het spijsverteringsstelsel. Als diëtist geef je dan praktische adviezen met als doel de klachten te verminderen. De meeste kankerpatiënten zullen bij de diëtisten in het ziekenhuis terecht te komen. Mirjam heeft nu op verwijzing van de huisarts wel enkele van deze patiënten gezien. Zoals de meneer die zó gevoelig werd voor geuren, dat hij onwel werd van de etensluchtjes in huis als zijn gezin ging eten. “Dit was wel een lastig casus.”

Voor het sociale aspect kon Mirjam niet iets verzinnen: hij moest tijdens het eten apart gaan zitten, omdat hij beroerd werd als zijn huisgenoten aten. Hij kwam zelf op het idee van potjes babyvoeding. Koken in de magnetron in plaats van op het fornuis gaf veel minder ‘stank’. Dit kon Mirjam ondersteunen en het bleek een goede tijdelijke oplossing.

Mirjam Löhe

De hulpvragen aan de diëtiste zijn gevarieerd: overgewicht, diabetes, voedselintoleranties, maar ook het prikkelbare-darmsyndroom of ondergewicht. Het meest voorkomend is toch wel de vraag om af te vallen. Mirjam ziet dat veel mensen regelmatig bezig zijn met ‘lijnen’ en in deze periodes dingen eten die ze eigenlijk niet lekker vinden. Mirjam vindt het juist voor deze mensen van groot belang om zichzelf te leren toestaan werkelijk te genieten van eten.

Aandachtig eten

Mirjam vraagt dan ook altijd na op wat voor manier haar patiënten eten. Bij mensen met overgewicht, maar ook bij vele anderen, ziet ze wel dat er veel ‘tussendoortjes’ gegeten wordt. Eten zonder nadenken, terloops, terwijl ze met iets anders

als mogelijk belastend voor de spijsvertering. “De toevoegingen in die producten, daar moet je lichaam iets mee. Ik heb liever dat die energie besteed kan worden aan de gewone spijsvertering.” Het moet wel bij de patiënt passen. “Voor sommige mensen is het bereiden van het eten lastig, of te vermoeiend. Als het niet lukt om met gewone voeding aan te sterken, dan is het fijn dat er kant-en-klare voeding, zoals de drinkvoeding, bestaat. Maar zelf kijk ik altijd eerst of de gewone dingen die iemand lekker vindt, de eiwitrijke en

energierijke voedingsmiddelen, in het eetpatroon passen.”

Mirjam merkt zelf dat naarmate zij langer zo puur mogelijk eet ze de ‘vreemde’ smaken van bewerkte producten beter opmerkt. “Als je proeft hoe margarine eigenlijk smaakt, ten opzichte van boter, dan zou ik niet weten waarom je voor margarine zou kiezen.”

Lekker

Mirjams devies is dan ook dat aandachtig proeven moet leiden tot een fijne ervaring. Dat geldt voor alle patiënten, met ondergewicht, met overgewicht, met welke hulpvraag ze ook maar bij haar komen. “Als het niet lekker is, heeft het niet zoveel zin. Dan is het leuk bedacht, maar niet goed vol te houden. Als je de hele tijd met tegenzin iets moet nemen...”

bezig zijn, achter de computer op het werk, lopend naar de trein, kijkend naar een film... “Maar”, zegt Mirjam, “je hersens registreren dan nauwelijks dat je hebt gegeten, dus dan blijft dat verlangen, die behoefte aan eten, aanwezig in je hoofd.”

Ze richt zich bij haar patiënten dan ook op eten met aandacht. “Dat je, bijvoorbeeld in het geval van overgewicht, de ideeën over ‘goed’ of ‘slecht’ gaat loslaten en meer gaat ervaren ‘wat doet iets nou werkelijk met me?’. Dat is lastig hoor, maar het is heel zinvol om dat te ervaren.”

Puur en goed

Puur en onbewerkt klinkt goed, maar waarom eigenlijk? Hoewel er weinig wetenschappelijk bewijs voor is, ziet Mirjam bewerkte voedingsmiddelen

Natuurvoeding

Bij de productie van biologisch voedsel wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met milieu, dier en mens. In allerlei voorschriften is vastgelegd wat daaronder wordt verstaan. Het instituut Skal controleert of ze worden nageleefd. Biologische producten zijn herkenbaar aan het EKO-keurmerk, het Europese keurmerk voor biologische producten en/of de term ‘biologisch’ of vertalingen daarvan (organic, ökologisch, biologique). Over het algemeen zijn biologische producten net zo gezond en veilig als niet-biologische producten (voedingscentrum/encyclopedie).

Gevraagd naar een verband tussen ongezonde voeding en het krijgen van ziektes blijft het bij Mirjam stil. Ze bekijkt dit omgekeerd, namelijk dat goede voeding je kan helpen je goed te voelen. En gezonde voeding is volgens Mirjam gevarieerde voeding: in de eerste plaats veel groenten en fruit, eiwitten, ook uit peulvruchten en noten, en niet alleen tarwe, maar ook andere graansoorten.

Aandacht voor hoe je eet is, naast wát je eet, is belangrijk. Stilstaan bij het feit dát je aan het eten bent. Proeven, ervaren, waarnemen wat het voedsel doet in je mond, in je lichaam. Dat is niet gemakkelijk. In onze cultuur, in onze tijd, is dat echt een uitdaging.

Voor mensen die hierover meer willen twee boekentips van Mirjam: Michael Pollan - Een pleidooi voor echt eten; Rya Ypma i.s.m. Machteld Huber - Eten met aandacht. Doe ik het goed of doet het mij goed?

Lydia van der Meij

Boekentip van Lydia

John Green

Een weeffout in onze sterren

Waarom zou je als volwassene een jeugdboek willen lezen? Daar zijn verschillende redenen voor: een jeugdboek leest makkelijk, is spannend en vertelt je iets over de belevingswereld van jongeren. Voor 'Een weeffout in onze sterren' gaat dit allemaal op. Maar er is nog iets waarom je dit boek zou willen lezen. Het gaat namelijk van begin tot eind over de ziekte kanker. En het wordt nergens sentimenteel, terwijl er wél op een invoelbare manier over leed en afscheid wordt geschreven.

De emoties van de hoofdpersoon, de zestienjarige Hazel, die schildklierkanker heeft, zijn 'recht voor zijn raap'. Ze is een puber en ze baalt. Ze baalt ervan dat haar ouders voortdurend zorgen om haar hebben. Zij zijn bezorgd over haar belabberde lichamelijke toestand, maar vooral ook over haar teruggetrokken, sombere gedrag. Hazel vindt het verschrikkelijk dat haar ouders haar daarom naar een praatgroep sturen. Ze is een slimme puber en pikt feilloos en cynisch de 'valse sentimenten' in de praatgroep eruit. Alleen al het feit dat de gespreksleider hen 'survivors' (overlevers) noemt... Hazel wéét dat ze geen survivor is; ze is al opgegeven door de artsen. Maar 'het gaat prima!', vertelt ze in de groep.

Groepsgenoten belanden voortdurend ernstig ziek in het ziekenhuis, of overlijden zelfs. En er is het irritante 'survivor'-geklets van de leider. Tóch brengt de groep Hazel iets moois. Er is lotgenotencontact, dat uitgroeit tot vriendschap, en er is... de liefde. Deze verschijnt in de vorm van een nieuw groepslid: de éénbenige, knappe en slimme Gus. Hij lijkt een échte survivor te zijn: er zijn, dankzij de amputatie van zijn been, geen kwaadaardige cellen meer in zijn lichaam.

Hazel en Gus worden verliefd, ondanks de moeilijkheid dat ze wéten dat er definitief afscheid zal komen.

De schrijver van dit boek, John Green, was ooit enkele maanden geestelijk verzorger in een ziekenhuis. Hij heeft daar goed gevoeld hoe het is om ongeneeslijk ziek te zijn. Hoe neem je jouw plek in in de wereld, als je weet dat jij de wereld binnen afzienbare tijd zal verlaten? En hoe ga je dan om met mensen die van je houden?

Green weet de ambivalente gevoelens van jonge kankerpatiënten goed te verwoorden. 'Ik ben een granaat en er komt een moment dat ik ontplof en ik wil het aantal slachtoffers graag tot een minimum beperken. (...) Ik kan niet een gewoon meisje van zestien zijn, want ik ben een granaat.'

Is er ook een reden waarom je als volwassene géén jeugdboek zou lezen? Green weeft door zijn rake beschrijvingen ook een idool: Hazel bewondert een schrijver. Naar dit (onsympathieke) idool doen Hazel en Gus een spannende zoektocht. Voor jongeren is het gedweep met een arrogant en onbereikbaar persoon wellicht herkenbaar en spannend. Voor volwassenen is dit een wat minder pakkend deel van het verhaal.

Hoe ongewis het kan lopen met kanker wordt aan het einde duidelijk. In de prille relatie van Hazel en Gus zou het Hazel zijn die ieder moment kon overlijden. Het loopt anders, maar niet minder droef. En dat is, voor elke lezer die met kanker te maken heeft, heel invoelbaar.

Een weeffout in onze sterren

door John Green, Uitgeverij Lemniscaat
ISBN 978 90 477 0661 8

In het kort - in het kort - in het kort

Magnetische ‘zuurremmer’ - Onderzoekers hebben een magnetisch bandje gemaakt dat helpt tegen brandend maagzuur. Tijdens een kijkoperatie wordt dit bandje rond de sluitspier in de overgang tussen de maag en de slokdarm geplaatst. Het bandje zorgt ervoor dat de sluitspier gesloten blijft als iemand niet aan het eten of drinken is. Bij 100 mensen werd een magnetisch bandje geplaatst. Zij hadden gemiddeld al 10 jaar last van brandend maagzuur. Na de operatie had 92% van de mensen minder last van klachten. Na 3 jaar was maar liefst 87% van de mensen gestopt met zuurremmers. Mensen die nog wel zuurremmers gebruikten, hadden hier minder van nodig. Het aantal ontstekingen in de slokdarm was met meer dan tweederde gedaald.

Taxus tegen kanker’ - Nederlandse gemeenten gaan snoeiafval van taxusheggen verzamelen om er een medicijn tegen kanker van te maken. Voor één sessie chemotherapie is één kubieke meter jonge twijgjes nodig. Zeventig dorpen en steden doen, naar Belgisch voorbeeld, mee aan de eerste Nederlandse actie ‘vergroot de hoop’. Het afval kan worden gegooid in speciaal geplaatste afvalbakken. In België zal het afval worden gedroogd en verscheept naar farmaceutische bedrijven in China. Uit de naalden van de taxus wint men baccatine 3 dat in het lab wordt omgezet in docetaxel, dat de deling van kankercellen remt. www.gezondheidsnet.nl/duidelijkheid-over-kanker/snoeiafval-taxus-in-trek-als-kankermedicijn

Muizennieuws -

Belgische onderzoekers ontdekten dat het parkinsonmedicijn Mitoq kankeruitzaaiingen tot stilstand kan brengen. Zij kwamen tot deze ontdekking na een onderzoek waarbij muizen met menselijke huidkanker en borstkankercellen waren geïnjecteerd. Professor Sonveaux in het tijdschrift Cell Reports: “De

Rokers - Amerikaans onderzoek toont aan dat één op de tien kankerpatiënten stug door rookt. Van roken kun je kanker krijgen, maar zelfs als dat gebeurt, roken patiënten soms gewoon door. In de VS werd vastgesteld dat negen jaar na de diagnose gemiddeld 10 procent van de patiënten nog geregeld een sigaret opsteekt. Vooral patiënten die zijn hersteld van longkanker (15 procent) en blaaskanker (17 procent) kunnen kennelijk niet zonder. Voor longarts Wanda de Kanter (AvL) zijn het herkenbare cijfers. Ze ziet geregeld patiënten terug die zijn blijven roken en die opnieuw kanker hebben gekregen. Zij vermoedt dat de Amerikaanse percentages een onderschatting zijn.

Wakker? - Uit Engeland waait het bericht over dat bijna elke week een patiënt tijdens een operatie wakker wordt. Overdreven. Nederlandse cijfers zijn weliswaar niet bekend, want het wordt volgens de anesthesiologenvereniging niet bijgehouden en evenmin hoeveel operaties er plaatshebben met volledige narcose. Maar als het voorkomt, is dat zo weinig dat het verwaarloosbaar wordt geacht. Er hebben jaarlijks rond de 700.000 operaties onder volledige narcose plaats. Wil men toch de Britse cijfers op Nederland ‘projecteren’ - het blijft giswerk - dan zou er eens in de vier weken een patiënt (even) wakker worden. Een zeldzaamheid dus.

kans is groot dat de testen bij mensen dezelfde gevolgen geven.” Bijkomend voordeel zou zijn dat het middel al is getest op bijwerkingen en verdraagzaamheid in het onderzoek naar parkinson en hepatitis C.

Kattenpoep - Onderzoekers zeggen een parasiet in kattenpoep - T. gondii - gevonden te hebben waaruit wellicht een kankervaccin kan worden ontwikkeld. De parasiet is vooral bekend, omdat hij de infectieziekte toxoplasmose veroorzaakt. Met name voor zwangere vrouwen gevaarlijk. De parasiet lijkt over anti-kankereigenschappen te beschikken. Volgens de onderzoekers maakt de parasiet in het lichaam automatisch cellen aan die tegen tumoren ‘vechten’. Omdat T. gondii zich te snel deelt, is een ondeelbare variant, CPS, ingezet bij muizen. Tot nu toe met succes.

**Zet 28 februari 2015
in uw agenda!**

**Darmkanker,
hoe verder?**

Bijeenkomst voor patiënten en naasten in het Spoorwegmuseum Utrecht

Boeiende sprekers, onderlinge contacten, veel informatie en tips plus toegang tot het museum