

DOORGANG

Magazine voor mensen geraakt door maag- of slokdarmkanker

November 2021 | Nr. 75

Hallo patiënt

Vertel jij wat je verwacht van de behandeling?

Omgaan met voeding na de operatie

Overeenkomsten en verschillen in de nazorg bij maagresectie vanwege kanker versus maagverkleining vanwege obesitas

Hoe neem je besluiten over je eigen behandeling?

Samen beslissen verbetert de zorg en ondersteuning

Immunotherapie binnenkort ook bij maag- en slokdarmkanker

Immunotherapie met checkpointremmers

COLOFON

Doorgang, nr. 75, november 2021.

Doorgang is het magazine van SPKS leven met maag- of slokdarmkanker en verschijnt twee keer per jaar.

Kopij

Kopij kun je aanleveren via hoofdredactie@spks.nl.

Tekstbijdragen

Anne Marije Knop, Liesbeth Timmermans, Jos Ploeg en Jolanda Thelosen (hoofdredactie).

Vormgeving en druk

MEO, Alkmaar

SPKS BESTUUR

Voorzitter

Vacant

Penningmeester a.i.

Anne Marije Knop,
penningmeester@spks.nl

Secretaris

Vacant

Bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg

Liesbeth Timmermans,
L.Timmermans@spks.nl

Bestuurslid vrijwilligers

Jos Ploeg, vrijwilligers@spks.nl

Secretariaat

Anja Hepkema, secretariaat@spks.nl

Contact

Voor lotgenotencontact is SPKS bereikbaar via:

- secretariaat SPKS 088-002 97 37
- e-mail lotgenoten@spks.nl
- website www.spks.nl

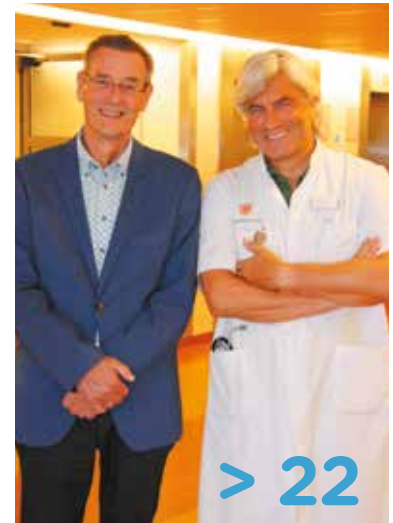
© 2021 SPKS

Niets uit deze uitgave mag op welke wijze dan ook worden overgenomen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie. Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden uitgever SPKS, auteurs, redacteuren, vormgever en drukker geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden in de teksten, noch voor de gevolgen daarvan.

ISSN 1879-7121

Inhoud

Nieuws van het bestuur	3
Omgaan met voeding na de operatie	4
Nieuwe website met keuzehulp	8
Hoe neem je besluiten over je eigen behandeling?	10
Immuuntherapie binnenkort ook bij maag- en slokdarmkanker	14
Positieve gezondheid	18
Jong en kanker	21
Voorlichting in ziekenhuizen	22
Als je niet meer beter wordt, wat dan?	24



Nieuwe website met keuzehulp

Een ziekenhuis kiezen bij kanker is ingewikkeld, voor iedereen. Ook omdat niet altijd duidelijk is welk ziekenhuis is gespecialiseerd in welke kankersoort: openbare informatie hierover ontbrak. De nieuwe website met keuzehulp geeft je meer informatie, waarmee je zelf kunt kijken welk ziekenhuis het beste bij je past.

> 8



Nieuws van het bestuur

SPKS is volop in beweging. De afgelopen periode hebben wij, waar zinvol in samenwerking met NFK, een flink aantal bijzondere projecten opgestart.

Zo gaan wij ons lotgenotencontact, zowel vóór de operatie als in het palliatieve traject optimaliseren. Ook zullen we onze mening als belangenbehartiger voor mensen met maag- of slokdarmkanker duidelijk laten doorklinken bij de diverse resectieziekenhuizen.

De coronarestricties zijn gelukkig wat losser geworden. Contact met familie en vrienden is weer mogelijk. We mogen weer 'naar buiten'. Een heuglijk feit voor onze zo kwetsbare doelgroep van (ex-)patiënten die leven met de gevolgen van maag- of slokdarmkanker.

Alle reden voor het bestuur om elkaar in augustus ook weer eens

'live' te spreken en te vergaderen bij een van de bestuursleden thuis. En dat was een fijn samenzijn, omdat we sinds maart 2020 alleen via het computerscherm hebben vergaderd.

Op 23 oktober jl. kon gelukkig ook onze jaarlijkse landelijke contactdag weer plaatsvinden. Een speciale dag voor onze donateurs met een uitgebreide informatiesessie. Informatie over nieuwe ontwikkelingen in de behandeling bij maag- of slokdarmkanker door prof. dr. Hanneke van Laarhoven, hoofd van de afdeling medische oncologie in het Amsterdam UMC. Tevens was er voldoende gelegenheid om op een bijzonder interactieve manier contact met lotgenoten te hebben.

En nu dit mooie magazine Doorgang met daarin onder meer:

- Wat als je niet meer beter wordt? Betekent dit dan dat er niets meer kan worden gedaan? Kwaliteit van leven versus doorbehandelen. Waar kun je steun en informatie vinden over de palliatieve fase? Een overzicht.
- Voorlichting van lotgenoten in ziekenhuizen die hun chemoradiatieperiode achter de rug hebben en binnen een aantal weken worden geopereerd aan slokdarmkanker. Dit specifieke lotgenotencontact is al jaren opgenomen in ons programma. Een heldere verslaggeving.

Een blad vol informatie. Veel leesplezier!

Het bestuur SPKS.



Afbeelding: Dreamstime.com

Overeenkomsten en verschillen in de nazorg bij maagresectie vanwege kanker versus maagverkleining vanwege obesitas

Omgaan met voeding na de operatie

Na een maagresectie vanwege maagkanker ervaren mensen soms nog lange tijd klachten rondom voeding en vertering. De werkgroep lotgenotencontact van SPKS ziet veel overeenkomsten, maar ook verschillen, in de klachten na een maagresectie vanwege kanker en na een maagverkleining vanwege obesitas.

De operatie bij een maagresectie vanwege kanker is niet hetzelfde als een maagverkleining vanwege obesitas. Bij een gastric bypass wordt een groter deel van de darm weggehaald dan bij een (gedeeltelijke of gehele) maagresectie vanwege maagkanker.

Tegelijkertijd hebben lotgenoten na een maagresectie, en sommigen ook na een slokdarmresectie, nogal eens baat bij voedingsadviezen of supplementen die zijn ontwikkeld voor mensen met een maagverkleining vanwege obesitas.

In Nederland worden normaal gesproken (tijdens corona ligt

dit aantal lager) zo'n 12.000 maagverkleiningen vanwege obesitas per jaar verricht tegenover ongeveer 1.200 maag- en slokdarmresecties vanwege kanker. In 2020 zijn er in de bariatric 20 opererende ziekenhuizen, terwijl er bij kanker aan maag en slokdarm 16 ziekenhuizen zijn.

De vraag is: wat kunnen we leren van onderzoek en inzichten in voeding na een maagverkleining vanwege obesitas? De redactie stelde hierover vragen aan twee diëtisten.

Sophie Rietveld begeleidt als diëtist bij Amsterdam UMC met name mensen met kanker aan maag of



Sophie Rietveld, MSc, diëtist heelkunde bij Amsterdam UMC, locatie VUmc.



Annemieke Izeboud, diëtist bij Diëtisten Groep NL en onder meer werkzaam bij Vitalys, kliniek tegen overgewicht.

slokdarm. Amsterdam UMC voerde in 2020 ruim 160 maag- of slokdarmresecties uit.

Annemieke Izeboud begeleidt als diëtist mensen met een ernstig overgewicht, met name na een maagverkleining. Vitalys, waar zij onder andere werkzaam is, heeft in 2020 ruim 1.000 maagverkleiningen uitgevoerd.

Welke begeleiding biedt de diëtist na de operatie?

Sophie Rietveld: "De begeleiding van mensen met kanker aan de maag start al voor de voorbehandeling en operatie. We begeleiden mensen vaak tot 12 maanden na de operatie. De voedingsadviezen en uitleg over omgaan met voeding geven we mondeling en de patiënt krijgt een brochure om de informatie nog eens rustig na te lezen. Deze begeleiding vindt heel persoonlijk plaats, afgestemd op behoeften en eventuele klachten van de patiënt."

Annemieke Izeboud: "Ook bij een maagverkleining vanwege obesitas start de begeleiding al voor de operatie. De begeleiding kan in een groep of individueel plaatsvinden. Mensen krijgen een map met informatie mee. Na de operatie zijn er acht bijeenkomsten met de diëtist. Onderwerpen die aan bod komen: hoe gaat het met eten en drinken, bevat het voldoende voedingsstoffen, hoe maak je keuzes op bijvoorbeeld verjaardagen? Maar ook hoe ga je om met hongergevoel en wat voor honger heb je: maaghonger of hoofdhonger?"

Hoe moet je voeding opbouwen in de eerste weken na de operatie?

"Over het opbouwen van voeding na de operatie is veel discussie. Dit verschilt per ziekenhuis", benadrukt Sophie Rietveld. "Na een totale maagresectie vanwege kanker starten mensen op dag 3 na de operatie en na een gedeeltelijke maagresectie op dag 1 na de operatie met voeding via de mond. Ze starten met helder vloeibare dranken, maximaal 150 ml/2 uur. De dag erna, als helder vloeibaar goed gaat, gaan ze over op glad vloeibaar, maximaal 150 ml/2 uur. De dag daarna starten ze met vaste voeding en als dat goed gaat dan kan de patiënt de portiegrootte stapsgewijs uitbreiden. Omdat de voeding niet meer in de maag kan worden opgeslagen, zullen de porties over het algemeen kleiner blijven dan voor de operatie."

"Mensen met een gedeeltelijke maagresectie bouwen vaak gemakkelijker via de mond de voeding op. Mensen met een totale maagresectie krijgen sondevoeding vanaf dezelfde dag of 1 dag na de operatie. Hierdoor kunnen ze in alle 'rust' de eigen voeding opbouwen en toch alle voedingsstoffen binnenkrijgen. Hoe lang mensen sondevoeding gebruiken, verschilt sterk per persoon en hangt af van de mate van klachten en innames via de mond."

Annemieke Izeboud: "Na een maagverkleining vanwege obesitas starten mensen de eerste dag met helder vloeibare dranken. De dag erna gaan ze over op dik vloeibaar, zonder harde stukken. Dat duurt 5 tot 10 dagen, afhankelijk van de manier waarop de maag is verkleind. Daarna kunnen ze weer vaste voeding nemen."

De werkgroep lotgenotencontact van SPKS heeft de indruk dat na een maagverkleining vanwege obesitas voeding in de eerste weken voorzichtiger wordt opgebouwd.

"Dat klopt," zegt Annemieke Izeboud, "maar dat is niet wetenschappelijk onderbouwd. Zelfs binnen obesitasklinieken in Nederland is er verschil; de opbouw van voeding is op basis van ervaring van chirurgen en diëtisten. Uit literatuur blijkt wel dat de opbouw van voeding voorzichtig moet gaan. Maar niet te voorzichtig, want het darmstelsel moet wel in beweging blijven."

Hoe lang moet je eiwit verrijkt eten na een operatie?

Sophie Rietveld: "Zo'n 3 tot 6 maanden, als er geen infecties of andere complicaties zijn geweest. De diëtist berekent voor elke patiënt afzonderlijk de eiwitbehoefte. We adviseren om na de operatie eiwitten af te stemmen op inspanning. Mensen kunnen met gratis apps, zoals Mijn Eetmeter van het Voedingscentrum, of met lijsten van de diëtist met eiwitgehalten van producten berekenen wat zij aan eiwit binnenkrijgen over de dag."

Zij vervolgt: "Eiwit is opgebouwd uit aminozuren. Sommige aminozuren zijn onmisbaar voor het lichaam en de spiereiwitsynthese. Er zijn dierlijke en plantaardige eiwitten. Dierlijke eiwitten hebben over het algemeen een wat hogere eiwitkwaliteit vanwege een completer aminozuurprofiel. Dit houdt echter niet in dat het niet mogelijk is om met plantaardige eiwitten voldoende aminozuren binnen te krijgen. Na een maagoperatie vanwege kanker kan het al moeilijk genoeg zijn om voldoende eiwit binnen te krijgen, laat staan te kijken naar eiwitkwaliteit, samenstelling en timing. Op de website www.voedingenkankerinfo.nl vind je meer informatie."

Annemieke Izeboud: "Voor mensen met een maagverkleining vanwege obesitas is 60 gram eiwit per dag het streven en later 80-100 gram. We adviseren vooral dierlijke eiwitten, omdat die beter bij ons lichaam passen. Zoals zuivel, vis, vlees, eieren, kip en kaas. Het Voedingscentrum en de meeste obesitasklinieken geven informatie hierover op hun website."

De werkgroep lotgenotencontact van SPKS heeft de indruk dat de diëtist mensen na een maagverkleining vanwege obesitas eiwitten met een lager vetpercentage adviseert. "Dat is om gewicht te verliezen en omdat er in

voeding met een hoger vetpercentage minder andere voedingsstoffen zitten”, zegt Annemieke Izeboud.

Zij benadrukt: “Op een paar aspecten zijn de patiëntengroepen te vergelijken. Maar op veel aspecten zijn ze echt zo verschillend. Mensen met kanker laten niet vrijwillig de maag verkleinen, ze hopen op een betere gezondheid. De operatie is maar een deeltje in de totale behandeling gericht op genezen. De ogen gaan naar de weegschaal in de hoop dat het gewicht maar niet naar beneden gaat. Bij een maagverkleining vanwege obesitas is de keuze net iets meer vrijwillig. Het doel is gezondheidswinst door gewichtsvermindering. De ogen gaan naar de weegschaal om te zien hoeveel het gewicht afneemt.”

Kan er na de operatie een tekort ontstaan aan vitamines en mineralen?

Sophie Rietveld: “Na een totale maagresectie kan er geen vitamine B12 meer worden opgenomen, omdat vitamine B12 zich aan een eiwit (de intrinsic factor) moet binden wat normaal door cellen in de maagwand wordt geproduceerd. Na een totale maagresectie moeten mensen dus in ieder geval altijd aanvullend vitamine B12 krijgen. Verder is er weinig onderzoek gedaan naar tekorten aan vitamines en mineralen na een maagresectie vanwege kanker. Los van de vraag of alle vitamines en mineralen (naast vitamine B12) goed kunnen worden opgenomen, hebben mensen

vaak een verminderde voedingsinname waardoor tekorten op de langere termijn wel reëel zijn. Daarom adviseren we als iemand geen drink- of sondevoeding gebruikt om generieke multivitaminen supplementen van maximaal 100% ADH (aanbevolen dagelijkse hoeveelheid) te nemen.”

Annemieke Izeboud: “Ook na een maagverkleining vanwege obesitas kunnen mensen vitamine- of mineralentekorten oplopen. Ons advies is om levenslang dagelijks multivitaminen met mineralen speciaal voor mensen met een maagverkleining te nemen. Dit is nodig omdat het maagarmstelsel door de operatie is veranderd, waardoor mensen maar kleine hoeveelheden verdragen en het maagarmstelsel minder voedingsstoffen kan opnemen.”

Zij vervolgt: “Door de veranderde vertering kan ook de opname van eiwitten wijzigen. We adviseren mensen vooral dierlijke eiwitten te nemen. Indien nodig kunnen ze dit aanvullen met eiwitpoeder. Daarnaast adviseren we ze om blijvend extra calcium in te nemen. Ook hiervan neemt het maagarmstelsel minder op door de verandering na de operatie. Bovendien kunnen mensen minder op, waardoor er al een tekort aan calcium is in de voeding.”

Na een maagverkleining vanwege obesitas krijgen mensen het advies om extra calcium in te nemen. Geef jij dat advies ook aan mensen na een maagoperatie vanwege kanker?

6 veelvoorkomende klachten en tips na een maagresectie vanwege kanker

1. Gewichtsverlies: neem energierijke en eiwitrijke voeding, kleine frequente maaltijden gespreid over de dag, eventueel dieetpreparaten als drinkvoeding, supplementen of sondevoeding.
2. Geen eetlust: neem kleine frequente porties, verdeel deze over de dag, eet op de klok, probeer te wennen aan de nieuwe situatie.
3. Vol gevoel: neem kleine frequente porties, eventueel meer nadruk op vloeibare voeding en vermijd te vetrijke en vezelrijke maaltijden bij ernstige klachten.
4. Misselijkheid/braken: niet forceren, eventueel meer vloeibare voeding voor betere passage, rechtop zitten na het eten en rustiger eten.
5. Dumping: in eerste instantie rustiger eten, kleine frequente porties nog beter spreiden over de dag, drinken van eten scheiden. Als klachten aanhouden kan het mijden van ‘snelle’ suikers helpen.
6. Onvoldoende opname van met name vet: start in overleg met arts of diëtist met alvleesklierenzymen en stem deze af op vet- en eiwitinname.

6 veelvoorkomende klachten en tips na een maagverkleining vanwege obesitas

1. Na een paar happen het gevoel hebben vol te zitten, uitbraken of voedsel blijft hangen: kauw goed (tot appelmoes), eet rustiger, eet aan tafel en eet met klein bestek.
2. Dumpingklachten, als je na eten beroerd voelt, misselijk of heel moe: houd eten en drinken heel goed gescheiden en gebruik geen suiker bevattende en vette producten.
3. Niet afvallen of te langzaam: minder gezonde producten worden beter verdragen. Eet vezelrijke voeding en voldoende eiwitten.
4. Diarree: ga na welke voeding je gebruikt, eet en drink voldoende vezels. Let op vet en zoetstof. Soms helpt lactosevrije voeding.
5. Geen honger: houd het ritme van eten vast, zodat je voldoende voeding binnenkrijgt.
6. Smaakverandering en intensiever geur beleven: probeer verschillende gerechten, sta open voor verrassingen. En voor minder geur kan het helpen om wat meer koudere gerechten te eten.

Sophie Rietveld: "Nee, niet specifiek. Eén jaar na de maagoperatie vanwege kanker meten we meestal vitamine B6, vitamine B12, vitamine D, hemoglobine en ferritine. Bij een tekort aan vitamine D schrijven we alleen extra calcium voor als iemand te weinig calcium met de voeding binnenkrijgt. Extra calcium is dan vaak in de vorm van een multivitaminen supplement. Er is wel steeds meer onderzoek waaruit blijkt dat mensen na een maagresectie een groter risico hebben op calciumtekort. Het zou me daarom niet verbazen als standaard extra calcium nemen wel wordt geadviseerd in de (nabije) toekomst."

Zij vervolgt: "Via Mijn Eetmeter van het Voedingscentrum kun je bijhouden hoeveel calcium je binnenkrijgt. Het bepalen van calcium in het bloed en het interpreteren van de uitslag is zeer complex en zal via een arts moeten. Als iemand een tekort heeft aan calcium kan er botontkalking ontstaan (er wordt meer bot afgebroken dan aangemaakt door het lichaam). Ook is hierbij aandacht voor voldoende vitamine D nodig, omdat vitamine D de opname van calcium bevordert."

Kan een tekort aan enzymen pas jaren na de operatie bij maagkanker ontstaan? En moet iemand dan blijvend enzymen slikken?

"Als blijkt dat iemand aanvullend alvleesklierenzymen nodig heeft, dan is dat meestal wel blijvend", zegt Sophie Rietveld. "Bij een maagresectie vanwege kanker is er in feite niets met de alvleesklier gebeurd. Er is dus geen primaire oorzaak van het tekort, maar een secundaire. Er worden onvoldoende spijsverteringsenzymen afgegeven of er zijn te weinig alvleesklierenzymen op het juiste moment in de darm aanwezig om de voedingsstoffen goed te kunnen verteren. Waarschijnlijk komt dit doordat de aansturing, het signaal naar de alvleesklier, niet goed verloopt. Door dit tekort aan enzymen worden vooral de vetten uit de voeding niet goed verteerd, waardoor de vetten onverteerd achterblijven in de ontlasting. Klachten uiteten zich vooral in vette, vaak dunnere en frequentere ontlasting, wat gepaard kan gaan met gewichtsverlies en op den duur een tekort aan in vet oplosbare vitaminen."

"Enzymen worden meestal voorgeschreven aan de hand van klachten, en bij twijfel wordt er een ontlastingsonderzoek gedaan. Bij een deel van de mensen ontstaan klachten snel na de operatie. Echter, omdat de klachten soms niet eenduidig zijn, kan het moeilijk zijn een tekort aan alvleesklierenzymen goed te herkennen, waardoor enige tijd na de operatie pas met het slikken van alvleesklierenzymen wordt gestart. Daarbij komt het voor dat klachten pas maanden na de operatie optreden. Waarom de ene patiënt wel enzymen nodig heeft en de andere niet en ook nooit nodig zal hebben, is (nog) niet bekend. Wel vindt hier onderzoek naar plaats."

Welke onderzoeken worden standaard gedaan na een operatie?

Sophie Rietveld: "Naast bloedonderzoek waaronder meting van vitaminen en mineralen, verrichten we standaard bij mensen na de maagoperatie vanwege kanker metingen van gewichtsverloop, lichaamssamenstelling (verdeling van vet en spier in het lichaam) en spierkracht. De lichaamssamenstelling is een belangrijkere maat dan enkel gewicht en BMI. Het streven is dat het gewicht en de spieren stabiel blijven na de operatie en dat mensen zo min mogelijk aan kracht inleveren, zodat het herstel zo goed mogelijk verloopt."

Annemieke Izeboud: "Na een maagverkleining vanwege obesitas doet de verpleegkundig specialist of arts een keer per jaar uitgebreid bloedonderzoek, onder meer op vitaminen en mineralen. Als mensen klachten hebben, dan doen we dit onderzoek vaker."

Tegenwoordig kun je ook bij sommige huisartsen een jaarlijkse controle na bariatrische chirurgie (maagverkleining) laten doen.

Welke lichamelijke klachten zijn belangrijk om na een maagoperatie vanwege kanker met de diëtist te bespreken?

Sophie Rietveld: "Het is belangrijk om contact met je diëtist op te nemen bij verlies aan gewicht of conditie, veranderingen in de ontlasting, braken of misselijkheid, passageklachten, buikklasten, klachten die in relatie staan met het eten, maar ook sociale en/of psychische aspecten rondom het eten. Sommige mensen hebben veel moeite om vaak op de dag kleine porties te moeten eten, ze zijn een ander patroon gewend. Ook ervaren mensen soms problemen met bijvoorbeeld uit eten gaan."

"Mensen met een gedeeltelijke maagresectie hebben overigens vaak minder klachten vergeleken met mensen met een totale maagresectie", zegt Sophie Rietveld tot slot.

Samenvattend

We zien overeenkomsten, maar ook veel verschillen, en die verschillen kunnen ook nog afhankelijk zijn van het ziekenhuis waar je wordt behandeld. De werkgroep lotgenotencontact van SPKS heeft begrepen dat patiënten die problemen hebben met voeding en in hun behandelend ziekenhuis niet verder komen, ook wel worden verwezen naar of besproken worden in ziekenhuizen die hier meer ervaring mee hebben.

Tekst: Anne Marije Knop en Jolanda Thelosen.

Kies bewust het juiste ziekenhuis voor jou

Nieuwe website met keuzehulp

Een ziekenhuis kiezen bij kanker is ingewikkeld, voor iedereen. Ook omdat niet altijd duidelijk is welk ziekenhuis is gespecialiseerd in welke kankersoort: openbare informatie hierover ontbrak. De nieuwe website met keuzehulp geeft je meer informatie, waarmee je zelf kunt kijken welk ziekenhuis het beste bij je past.

Tot voor kort bevatte de beschikbare informatie over zorg bij maag- of slokdarmkanker in de Nederlandse ziekenhuizen alleen gegevens over de operaties.

Om een goed beeld te krijgen van de expertise van een ziekenhuis en om een keuze te maken voor een ziekenhuis heb je veel meer informatie

nodig. Meer gegevens over het hele zorgtraject, zoals het stellen van de diagnose, radiotherapie, systemische behandeling en nazorg. En meer gegevens om alle informatie goed te kunnen duiden.

Betekenisvolle keuze-informatie

Om mensen te ondersteunen, startten SPKS, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en andere kankerpatiëntenorganisaties met het verzamelen van gegevens vanuit verschillende bronnen, zoals de Nederlandse Kankerregistratie, en ervaringen van andere patiënten. Deze gegevens zijn vervolgens met elkaar gecombineerd tot beschrijvingen over ziekenhuizen. Dit hebben we gedaan voor kanker aan maag, slokdarm, borst, blaas en nieren.

Namens SPKS werkten Joke Leemhuis en Liesbeth Timmermans hieraan mee. Liesbeth is SPKS bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg en zegt: "Hopelijk hebben we het allemaal zodanig beschreven dat mensen zicht krijgen op wat de zorg in de verschillende ziekenhuizen precies inhoudt en hoe het daar is georganiseerd. En hopelijk kunnen mensen dan aan de hand van deze beschrijvingen bekijken welk ziekenhuis, welke sfeer van zorg verlenen, het beste bij haar of hem past."

Voor de beschrijvingen bij maag- en slokdarmkanker heeft een aantal ziekenhuizen zich aangemeld. Met hen zijn inmiddels hun beschrijvingen



Simona heeft slokdarmkanker

“Het verschil tussen ziekenhuizen werd mij later pas duidelijk.”

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties





Ziekenhuis keuzehulp

Als blijkt dat je kanker hebt, willen patiënten of het ziekenhuis de behandeling vaak snel starten. Na het krijgen van de diagnose kanker en voor de start van de behandeling is het een goed moment om stil te staan bij de keuze van het ziekenhuis. Wij helpen je met het maken van de juiste keuze.

Ziekenhuis keuzehulp

Vind het juiste ziekenhuis voor de behandeling van jouw vorm van kanker

De ontwikkelingen in de kankerzorg gaan razend snel. Ziekenhuizen verschillen in mate van specialisatie, het aanbod van zorg en services. Aan de hand van vijf kenmerken die wij als patiëntenorganisatie belangrijk vinden, hebben wij de ziekenhuizen die dat wilden beschrijven. Bekijk hier de deelnemende ziekenhuizen voor jouw vorm van kanker.

Lees meer over de kenmerken >

Aandoening

De postcode wordt alleen gebruikt om de afstand naar ziekenhuizen aan te geven.

Toon ziekenhuizen

besproken in het kader van hoor- en wederhoor. Het zijn voor SPKS interessante gesprekken, omdat je met elkaar in de diepte doorpraat over de geleverde kwaliteit van zorg. De ziekenhuizen geven aan zich goed te herkennen in hun beschrijving en de meeste ziekenhuizen lijken voornemens om hun beschrijving ook daadwerkelijk te publiceren.

Nieuwe website met keuzehulp

Op het moment dat we deze tekst schrijven wordt gewerkt aan een website om de beschrijvingen over ziekenhuizen, voor zover beschikbaar, toegankelijk te maken. Het streven is om de eerste ziekenhuisbeschrijvingen eind oktober beschikbaar te hebben op de webpagina www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze.

Hier vind je ook informatie over onderwerpen waar je op kunt letten en welke vragen je kunt stellen om inzicht te krijgen in hoe gespecialiseerd een ziekenhuis is in jouw vorm van kanker.

Een gespecialiseerd ziekenhuis herken je aan vijf kenmerken:

1. de mate van specialisatie van het team.
2. de mate waarin aan wetenschap wordt gedaan.
3. de uitkomsten van de zorg.
4. het zorgaanbod.
5. de ervaringen van andere patiënten.

Deze vijf kenmerken en een checklist met vragen om dit te achterhalen zijn op de website nader toegelicht. Ook is het mogelijk om via de website ziekenhuizen per kankersoort te vergelijken en vervolgens kun je op maat steeds meer (of minder) informatie over het ziekenhuis lezen.

Meer aandacht voor jouw keuze voor het best passende ziekenhuis

Veel mensen weten niet dat er ziekenhuizen zijn die specifieke expertise hebben in hun vorm van kanker,

terwijl het kiezen van het juiste ziekenhuis belangrijk kan zijn voor het verloop en de behandeling van de ziekte. Ook kan het maken van rationele keuzes lastig zijn in deze vaak emotionele eerste fase.

SPKS, NFK en andere kankerpatiëntenorganisaties willen (toekomstige) patiënten ervan bewust maken dat ze een keuze hebben en dat per kankersoort ziekenhuizen verschillen in expertise. Daarom starten we met de campagne 'Kies bewust welk ziekenhuis het beste is voor jou'.

Aan de campagne werken vijf (ex-)patiënten mee, Simona, Mechteld, Cat, Marcel en Eddy, die elk hun eigen verhaal delen over hoe ze de keuze voor een ziekenhuis maakten en overstapten naar een ziekenhuis gespecialiseerd in hun vorm van kanker.

Simona, een van de vijf mensen die meewerkt in de campagne, heeft slokdarmkanker.

“Ik wist niet van het verschil tussen ziekenhuizen. Eigenlijk ben ik daar later pas achter gekomen.”

Simona.

In de campagne zie je de verschillende quotes van deze mensen in films, op website banners, posters en op social media. Hopelijk draagt dit bij aan een bewustere keuze, zodat meer mensen de zorg krijgen in het ziekenhuis dat het beste past bij de persoon, de ziekte en de zorgbehoefte.

Tekst: Jolanda Thelosen.

Bron en afbeeldingen: NFK.

Samen beslissen verbetert de zorg en ondersteuning

Hoe neem je besluiten over je **eigen** behandeling?

De meeste mensen willen samen met hun zorgverlener beslissen over hun zorg of behandeling. Dat blijkt soms nog best lastig te zijn. Hoe kun je hierover zoveel mogelijk zelf de regie houden?

Als je te horen krijgt, dat je kanker aan maag of slokdarm hebt, komt er veel op je af. Allerlei emoties en tegelijk ook veel vragen en informatie. Vaak moet je in korte tijd moeilijke beslissingen nemen over jouw zorg of behandeling. Beslissingen die van grote invloed kunnen zijn op jouw leven, zowel op korte als op langere termijn. Daarom willen de meeste mensen weten welke keuzes er zijn en meebeslissen.

Samen beslissen

Samen beslissen betekent dat je met jouw zorgverlener een goed gesprek hebt en samen zoekt naar de zorg of behandeling die het beste bij je past. Wat het beste past, hangt af van wat iemand belangrijk vindt.

Jij en jouw zorgverlener bespreken samen alle mogelijkheden en wat deze betekenen voor jouw leven.

“Bij samen beslissen gaat het erom dat de medische mogelijkheden en jouw persoonlijke voorkeuren en situatie bepalend zijn voor de uiteindelijke beslissing.”

Na de diagnose bespreekt de zorgverlener met je welke behandelingen er zijn, wat de voor- en nadelen zijn én wat de gevolgen kunnen zijn op korte en lange termijn. Ook niet (verder) behandelen wordt als optie besproken.

Vervolgens bespreek je samen wat dit betekent voor jouw persoonlijke situatie, voor jouw leven. Er kan bij een patiënt een specifieke situatie zijn, bijzonderheden, waardoor de ene optie minder geschikt is. Soms hebben mensen zelf een sterke voorkeur. Toets dan bij de arts of die voorkeur en de aannames die daarachter zitten ook kloppen. Zo wik en weeg je samen de verschillende opties.

Dit hoeft overigens meestal niet allemaal in één gesprek te gebeuren. Vaak is er tijd om te overwegen wat jij belangrijk vindt. Als je dat nodig hebt, vraag dan aan jouw arts of het verantwoord is om die tijd te nemen.

Wie de uiteindelijke beslissing neemt, is niet van belang. De uiteindelijke beslissing kun je samen met jouw zorgverlener nemen, maar je kunt ook jouw zorgverlener voor je laten beslissen.

Het is in ieder geval belangrijk dat de beslissing is genomen nadat je met elkaar hebt besproken wat belangrijk is in jouw leven. Zodat

de gekozen behandeling het beste past bij jouw situatie.

Waarom samen beslissen?

Het merendeel van de mensen wil samen met de zorgverlener beslissen over zijn of haar behandeling. De meest genoemde reden is: 'Ik ken mezelf het beste'.

Uit onderzoek blijkt dat mensen meer tevreden zijn en verstandigere besluiten nemen als ze worden betrokken bij de beslissing over hun behandeling. Bovendien zijn ze trouwer aan afspraken rondom de behandeling en behandelingen slaan vaak beter aan.

Samen beslissen maakt behandelingen daarnaast efficiënter en het kan helpen om onnodig hoge zorgkosten te voorkomen.

Als mensen goed zijn geïnformeerd, blijven ze minder vaak twijfelen. Ze voelen zich ook beter en evenwichtiger geïnformeerd en voelen minder angst of spijt achteraf.

Samen beslissen verbetert de zorg en ondersteuning.



Bij de dokter? 3 goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



Voor meer informatie: www.3goedevragen.nl

“SPKS vindt dat samen beslissen een gewoonte moet zijn, want een goed gesprek is de basis van goede zorg.”

*Liesbeth Timmermans, SPKS bestuurslid
belangenbehartiging en kwaliteit van zorg.*

Wat maakt samen beslissen lastig?

Toch wordt samen beslissen nog niet altijd toegepast. Soms vanwege tijdsdruk en volle wachtkamers. Of doordat niet alle behandelmogelijkheden in het eigen

ziekenhuis worden aangeboden. Ook voelt een patiënt zich nogal eens overvallen door de diagnose en dan volgt hij of zij al snel het advies van de arts.

Dit zouden echter geen redenen moeten zijn om niet samen te beslissen.

Veel mensen beseffen niet dat hun mening en hun eigen voorkeuren tellen. Er is een speciale wet die de behandelrelatie tussen patiënten en artsen regelt: de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. In deze wet staat onder andere dat artsen je goed moeten informeren over de behandeling en dat de arts toestemming aan de patiënt moet vragen voor een behandeling.

Hoe krijg ik informatie om mijn besluit te nemen?

Om een keuze te kunnen maken en het gesprek met je arts te kunnen voeren, heb je goede en volledige informatie nodig. Die informatie kun je verkrijgen door de volgende '3 goede vragen' aan jouw arts te stellen.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?

Zet met jouw arts op een rij welke mogelijkheden er zijn. Zoals chemotherapie of een operatie? Welk soort operatie? Er zijn altijd minstens twee opties, want even afwachten is ook een mogelijkheid.

Hier hoort ook bij dat je met de arts bespreekt wat voor jou belangrijk is in je leven. Bijvoorbeeld: 'Ik wil niets meer inleveren aan conditie, want ik heb al zo veel aandoeningen die me beperken', of 'Ik heb er alles voor over om hoe dan ook zo lang mogelijk te leven. Desnoods met wat restklachten van behandelingen, maar ik wil er zo lang mogelijk zijn voor mijn kinderen'.

2. Wat zijn de voordelen en nadelen?

Iedere behandeling heeft voor- en nadelen. Zo kan een operatie jouw klachten verhelpen, maar er zijn ook risico's aan verbonden.

Vraag jouw arts naar resultaten van de verschillende behandelingen. Wat kan een behandeling je opleveren? Verhoogt de behandeling jouw overlevingskans of vermindert het de pijn? Bespreek per mogelijke behandeling de herstelperiode, risico's, gevolgen en bijwerkingen.

Bespreek ook de mogelijke korte én lange termijn gevolgen, zoals verminderde lichamelijke conditie, vermoeidheid, pijn, moeite met eten en drinken, moeizaam kunnen praten, last van zenuwen aan handen of voeten (neuropathie), concentratie- en geheugenproblemen en depressieve gevoelens.

Hallo patiënt

Vraag jij om
meer uitleg
als je het niet
begrijpt?

Beslis samen met
je physician assistant welke
zorg het beste bij jou past.
Ga voor meer tips naar
www.begineengoesprek.nl

3. Wat vind ik belangrijk in mijn leven en welke gevolgen hebben die behandelopties hierop?

Jouw persoonlijke situatie is belangrijk voor jouw keuze. Hoe is jouw thuissituatie, wat is jouw beroep, hoe oud ben je, wat zijn jouw wensen en jouw doelen?

Welke dingen wil je graag blijven doen? Welke dingen moet je blijven doen? Zijn er misschien onderzoeken, medicijnen of behandelingen die je niet wilt? Ook voor jouw arts is het belangrijk om dit te weten. Zodat de arts het medische advies hierop kan aanpassen, voor zover mogelijk.

Hallo dokter

Vraag jij naar de verwachtingen van je patiënt?

Beslis samen met je patiënt
welke zorg het beste past.
Ga voor meer tips naar
www.begineengoedgesprek.nl



Deze 3 vragen geven een handvat. Daarnaast heb je vast nog andere vragen. Vragen die je thuis hebt bedacht of vragen die tijdens het gesprek opkomen. Stel deze ook altijd.

En natuurlijk kun je ook contact opnemen met SPKS via het e-mailadres lotgenoten@spks.nl. Je kunt er terecht voor een luisterend oor, voor antwoord op vragen en je kunt je ervaringen delen met andere lotgenoten. Met deze lotgenoten kun je ook bespreken welke vragen belangrijk zijn om je keuzes te kunnen maken.

Verder helpen de volgende tips misschien tijdens het gesprek met jouw arts.

- Neem jouw vragen mee op papier.
- Vraag iemand om mee te gaan naar de arts. Die persoon kan je helpen met vragen stellen, goed luisteren en opschrijven wat de arts zegt. Je kunt dan thuis de antwoorden nog eens rustig nalezen.
- Geef aan als je iets niet helemaal begrijpt.
- Geef aan als je ergens over twijfelt.
- Vat het gesprek aan het einde in jouw eigen woorden samen. Zo kun je samen met jouw arts nagaan of je het begrepen hebt.

Met de antwoorden op jouw vragen kun je met jouw behandelend arts, jouw huisarts en/of jouw dierbaren verhelderen, wikken en wegen wat je in jouw situatie wenst. Vervolgens kun je samen met jouw arts een weloverwogen keuze maken.

Meer aandacht voor samen beslissen

Begin september dit jaar startte een anderhalf jaar durende campagne over samen beslissen. Deze campagne is ontwikkeld vanuit het landelijk programma Uitkomstgerichte Zorg.

De bedoeling van de campagne is om twee werelden samen te brengen. De kennis van de patiënt over zijn of haar situatie, wensen

en behoeften én de kennis van de zorgverlener over mogelijke behandelingen, onderzoeken, medicatie of ondersteuning. Als ze hun kennis bundelen, kunnen ze het beste samen beslissen.

Op de website www.begineengoedgesprek.nl vind je tips voor, tijdens en na het gesprek. Ook staan er ervaringen van andere patiënten.

Tekst: Jolanda Thelosen.

Bronnen: NFK, Patiëntenfederatie Nederland en de websites www.3goedevragen.nl en www.begineengoedgesprek.nl.

Immuuntherapie binnenkort ook bij maag- en slokdarmkanker

Immuuntherapie is al jaren beschikbaar als behandeling bij andere tumorsoorten. Deze therapie werd al wel langere tijd in onderzoeksverband bij maag- en slokdarmkanker toegepast. Maar nu lijkt immuuntherapie ook een plek te krijgen in de 'reguliere' behandeling bij maag- en slokdarmkanker.

"Immuuntherapie is een behandeling waarbij we erop uit zijn het eigen afweersysteem te stimuleren om de kankercellen aan te vallen", zegt dr. Myriam Chalabi, internist-oncoloog bij het Antoni van Leeuwenhoek.

Immuuntherapie richt zich dus niet direct op de kankercellen, zoals de meeste andere behandelingen bij kanker.

Het afweersysteem (ook wel het immuunsysteem genoemd) is de eerste bescherming van ons lichaam tegen virussen en bacteriën. Door een natuurlijke afweerreactie van het lichaam kunnen deze virussen en bacteriën onschadelijk worden gemaakt.

Het immuunsysteem speelt ook een belangrijke rol bij het onderdrukken van kanker. Sommige kankercellen kunnen echter signalen versturen die de werking van het immuunsysteem verstoren. Door deze signalen te onderdrukken, kan het immuunsysteem weer actief worden en de kankercellen opruimen.

Voor wie en wanneer komt immuuntherapie beschikbaar?

"De verwachting is dat dit najaar immuuntherapie na de operatie als behandeling bij kanker van slokdarm of van de slokdarm-maagovergang beschikbaar komt", zegt Myriam Chalabi.

Mensen met kanker van slokdarm of van de slokdarm-maagovergang krijgen in Nederland standaard een behandeling met chemotherapie en bestraling (chemoradiotherapie). Daarna volgt de operatie.

In dit artikel beschrijven we verschillende (internationale) studies. Studies krijgen meestal een naam en/of nummer. Zoals bijvoorbeeld: 'Checkmate 577'.

Myriam Chalabi: "In de Checkmate 577 studie kregen mensen met kanker van slokdarm of van de slokdarm-maagovergang de immuuntherapie nivolumab of een placebo gedurende een jaar na de operatie. Dat was specifiek bij die mensen bij wie ondanks eerdere behandeling nog iets aan tumor aanwezig was van de primaire tumor of in de lymfeklieren. Uit deze studie bleek een duidelijke verbetering van de ziektevrije overleving bij mensen die deze immuuntherapie na de operatie kregen."

Op basis hiervan heeft het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) goedkeuring gegeven. Nu is het wachten op het advies van de Nederlandse commissie Beoordeling Oncologische Middelen (BOM).

Waarschijnlijk geeft de commissie BOM in november dit jaar

goedkeuring en hopelijk komt immuuntherapie na operatie dan ook beschikbaar voor behandeling bij kanker van slokdarm of van de slokdarm-maagovergang.

“Dit is wel heel bijzonder,” benadrukt Myriam Chalabi, “want sinds de invoering van chemoradiotherapie vooraf aan de operatie is er weinig meer veranderd of verbeterd in de behandeling voor deze patiëntengroep.”

Hoe werkt immuuntherapie?

Myriam Chalabi legt uit hoe immuuntherapie werkt. Kankercellen hebben manieren ontwikkeld om zichzelf te beschermen, ook tegen het immuunsysteem. Met immuuntherapie wil je deze bescherming weghalen, zodat het immuunsysteem de kankercellen wel kan herkennen.

Die bescherming van de kankercel bestaat onder andere uit PD-1 en PD-L1. Dat zijn checkpoints, dus moleculen die op de immuuncellen of op de tumorcellen aanwezig zijn. PD-1 en PD-L1 horen bij elkaar; PD-L1 is de ligand van PD-1. Als die elkaar ontmoeten dan binden ze zich en dat geeft een remmend signaal naar het immuunsysteem. Dus de kankercel heeft als beschermingsmechanisme voor zichzelf een ‘vals stopsignaal’ ontwikkeld om niet te worden vernietigd.

Immuuntherapie met checkpointremmers probeert dit te voorkomen, door het onterechte stopsignaal vanuit de kankercellen te blokkeren. Daarom noemen ze dit immuuntherapie met checkpointremmers; dus het is anti-PD-1 of anti-PD-L1.

De patiënt krijgt via een infuus checkpointremmers. Die stromen mee met het bloed door het lichaam en komen zo ook in de tumor.

Een checkpointremmer gaat óf op die PD-1 of de PD-L1 zitten en blokkeert deze, waardoor de binding van PD-1 met zijn ligand niet kan plaatsvinden. Doordat die binding niet kan plaatsvinden, is er ook geen remming meer van het immuunsysteem en kunnen de immuuncellen de kankercellen wel herkennen en kunnen ze overgaan tot opruiming van de kankercellen.

“Nu klinkt het alsof: ‘je remt alles en dan gaat het werken’, maar helaas is dat niet zo”, benadrukt Myriam Chalabi. “Soms werkt immuuntherapie niet, en wat precies de reden daarvan is, dat weten we nog niet. Dat heeft waarschijnlijk met een aantal factoren te maken.”

“Bijvoorbeeld: Wordt de kankercel wel herkend door de immuuncel? Zijn er stofjes die herkenbaar zijn voor het immuunsysteem die de tumor of andere cellen in de tumor tot uiting brengen? Zijn er nog andere remmende factoren? Zo zijn er veel redenen waarom het niet zou kunnen werken.”



Dr. Myriam Chalabi, internist-oncoloog bij het Antoni van Leeuwenhoek.

Bij andere studies bij maag- of slokdarmkanker lijkt de winst van immuuntherapie het grootst te zijn bij mensen bij wie in de tumor veel PD-L1 aanwezig is. Het lijkt erop dat als je meer PD-L1 kan meten in het tumorgebied, dat dat de mensen zijn bij wie de tumoren beter reageren op immuuntherapie.

“Maar PD-L1 is een lastige biomarker”, zegt Myriam Chalabi. “We merken dat ook bij andere tumortypes. Bij longkanker wordt deze biomarker vrij veel gebruikt als voorspeller voor succes, maar bij melanoom en dikkedarmkanker helemaal niet. Het verschilt per tumortype of de PD-L1 iets zegt over de reactie, dus of immuuntherapie zal werken of niet. En daarnaast is het niet per se zo dat mensen die minder PD-L1 hebben geen baat kunnen hebben bij immuuntherapie. Dat maakt het zo lastig om te zeggen: dit zijn de mensen bij wie het vrijwel zeker gaat werken of dit zijn de mensen die je deze behandeling niet hoeft aan te doen, omdat de kans dat immuuntherapie werkt heel klein is. Zo zwart-wit is het helaas niet.”

Wat zijn mogelijke bijwerkingen immuuntherapie?

De mate van bijwerkingen hangt over het algemeen af van de manier waarop immuuntherapie wordt gegeven. Krijgt iemand een enkelvoudige immuuntherapie of een combinatie met chemotherapie of een combinatie met een andere soort immuuntherapie? Bij een combinatiebehandeling is de kans dat iemand (heftigere) bijwerkingen krijgt groter.

Myriam Chalabi: “Deze immuuntherapie met nivolumab na de operatie wordt over het algemeen goed verdragen. Het is ook best wel wat dat mensen gedurende een jaar een immuuntherapie krijgen. Dus er komt ook heel veel anders bij kijken. Maar van deze immuuntherapie hebben mensen relatief weinig bijwerkingen. De kans op ernstige bijwerkingen van alleen nivolumab is zo’n 15%.”

“En ‘ernstige bijwerkingen’ kan van alles zijn. Een vaker voorkomende bijwerking is dat de schildklier te hard of te traag gaat werken. Soms is dat tijdelijk en hoeven we daar niets aan te doen, soms moeten we ingrijpen. Daarnaast zien we huidreacties of infuusreacties bij het inbrengen van de immuuntherapie. Ook kunnen mensen door de immuuntherapie last hebben van vermoeidheid.”

“Daarnaast zijn er zeldzamere bijwerkingen, maar die zijn dan vaak wel ernstiger, zoals een ontsteking van de lever als gevolg van de immuuntherapie. Ook zien we een enkele keer als bijwerking een ontsteking van longen, darmen en zenuwstelsel.”

“Belangrijk is om je te realiseren dat bijwerkingen van immuuntherapie te maken hebben met hoe immuuntherapie werkt.”

Ze licht toe: “Immuuntherapie is een behandeling waarbij je het immuunsysteem stimuleert, met als doel om de kankercellen aan te vallen. Maar het kan ook zijn dat je het immuunsysteem op andere vlakken stimuleert en dat het leidt tot een soort immuunreactie. Het lichaam kan hier zodanig actief op reageren dat het ook gezonde cellen gaat aanvallen. En dat is dan te vergelijken met auto-immuunaandoeningen. Alle auto-immuunaandoeningen, zoals reuma, ziekte van Crohn of hepatitis, kunnen worden geactiveerd door de immuuntherapie. Dus het is heel anders dan bijwerkingen van bijvoorbeeld chemotherapie. Soms zijn het hele vage klachten en dan moet je maar net weten dat dat ook een bijwerking kan zijn van immuuntherapie en zodat je daar de juiste onderzoeken voor inzet.”

Sommige bijwerkingen zijn relatief gemakkelijk te behandelen en dan kan de behandeling doorgaan. Maar als het ernstige bijwerkingen zijn, dan kan dat reden zijn om de behandeling te staken, omdat de risico’s dan te groot worden.

“Mensen met een auto-immuunaandoening hebben meer kans op het ontwikkelen van immuuntherapie gerelateerde bijwerkingen. Als de auto-immuunaandoening onder controle is, kunnen zij vaak wel immuuntherapie krijgen. Alleen bij ernstige auto-immuunaandoeningen, zoals reuma waarvoor mensen meer medicijnen gebruiken, is het beter om geen immuuntherapie te geven, omdat de kans dat dat opvlamt en ernstiger wordt te groot is.”

Wat zijn de hierop volgende nieuwe ontwikkelingen voor immuuntherapie bij mensen met maag- of slokdarmkanker?

“Er gebeurt heel veel op het gebied van maag- en slokdarmkanker”, vervolgt Myriam Chalabi. Zij licht een aantal ontwikkelingen en studies toe.

Recent zijn de resultaten van de **Keynote 590** studie gepubliceerd. In deze studie kregen mensen met uitgezaaide slokdarmkanker chemotherapie met of zonder immuuntherapie. Op basis van deze studie is er voor deze behandeling al goedkeuring in de Verenigde

Staten. En het ligt nu ter beoordeling bij het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA).

Bij slokdarmkanker zijn er twee soorten: adenocarcinomen en plaveiselcelcarcinomen. Dat zijn twee verschillende ziektebeelden; deze tumorcellen reageren ook anders op de behandeling.

In de studie was er voor de hele groep patiënten een verbeterde overleving bij toevoeging van immuuntherapie. Maar het lijkt erop dat mensen met plaveiselcelcarcinoom en mensen met een hoge PD-L1 expressie van de tumorcellen en van de immuuncellen het meeste baat hebben bij toevoeging van immuuntherapie naast de chemotherapie.

De **Checkmate 649** is een studie op het gebied van uitgezaaide kanker van maag of van de slokdarm-maagovergang specifiek bij adenocarcinoom. In deze studie wordt de immuuntherapie nivolumab plus chemotherapie vergeleken met chemotherapie alleen. Daarnaast wordt de combinatie immuuntherapie nivolumab plus ipilimumab vergeleken met chemotherapie alleen.

De resultaten van deze studie laten zien dat mensen die nivolumab kregen naast de chemotherapie een betere overleving hebben dan mensen die alleen chemotherapie kregen. "Dit effect is het grootst bij een hoge PD-L1 uiting en de verwachting is dat deze behandeling beschikbaar zal komen voor de mensen met een tumor met hoge PD-L1 uiting, maar dit moeten we nog afwachten", zegt Myriam Chalabi.

Recent zijn de resultaten gepresenteerd van de combinatie nivolumab plus ipilimumab en deze was niet beter dan chemotherapie alleen.

De **Checkmate 648** is een studie op het gebied van uitgezaaide kanker van slokdarm, maar dan specifiek bij plaveiselcelcarcinoom. In deze studie worden drie behandelingen vergeleken, namelijk nivolumab plus chemotherapie versus nivolumab plus ipilimumab versus chemotherapie alleen. Deze studie laat ook verbetering in overleving zien. De grootste winst is er bij mensen met PD-L1 positieve tumoren en immuuncellen.

Daarnaast is er de **Keynote 811** studie naar het HER2neu eiwit bij uitgezaaide kanker van maag of van de slokdarm-maagovergang. HER2neu is een eiwit dat tot uiting kan komen op kanker. HER2neu is in eerste instantie ontdekt bij borstkanker. Mensen met HER2neu hadden veel minder baat bij de reguliere behandelingen, waardoor er nieuwe middelen zijn ontwikkeld, zoals

trastuzumab. Dat heeft de overleving bij deze specifieke groep vrouwen sterk verbeterd. Die ontwikkeling van middelen en van toepassingsmogelijkheden gaat door en nu dus ook bij uitgezaaide kanker van maag of van de slokdarm-maagovergang.

De standaardbehandeling bij uitgezaaide kanker van maag of van de slokdarm-maagovergang is chemotherapie met trastuzumab. In deze studie wordt de immuuntherapie pembrolizumab toegevoegd aan de standaardbehandeling en vervolgens vergeleken met de standaardbehandeling.

Uit de eerste resultaten blijkt dat toevoeging van immuuntherapie zorgt voor een grotere kans op een goede reactie op de behandeling. De studie is nog niet afgerond waardoor nog niet bekend is of dit ook leidt tot langere overleving.

"Verder gebeurt er ook veel op het gebied van aanvullende behandelingen vooraf aan de operatie", zegt Myriam Chalabi. "Er zijn veel studies gaande om immuuntherapie toe te voegen aan chemotherapie om te kijken of dat beter is. Dat zijn met name studies bij niet-uitgezaaide kanker van maag of van de slokdarm-maagovergang."

"Daarnaast hebben we recent de **PANDA** studie afgerond. In deze studie kregen mensen met kanker van maag of van de slokdarm-maagovergang een combinatie van chemotherapie met immuuntherapie vooraf aan de operatie. We hopen binnenkort wat meer over de resultaten van deze studie te kunnen vertellen."

"Het is heel bijzonder dat er in zo'n korte tijd zoveel gebeurt op dit gebied. Veel studies met goede resultaten voor patiënten. Maar het is belangrijk te realiseren, dat immuuntherapie niet bij iedereen werkt en er is op dit moment nog niet een goede manier om vooraf zeker te weten bij wie het gaat werken. Dat maakt het ook lastig", bedrukt Myriam Chalabi tot slot.

Video over immuuntherapie

Onder andere op de website van het Antoni van Leeuwenhoek vind je meer informatie en video's over immuuntherapie. Via de hyperlink https://youtu.be/zNvcG_1ffok vind je een video met uitleg over immuuntherapie met checkpointremmers.

Tekst: Jolanda Thelosen.

Foto: Antoni van Leeuwenhoek.

Spinnenweb als handvat voor een bredere
kijk op gezondheid

Positieve gezondheid

Machteld Huber pleit voor een positieve benadering in de gezondheidszorg. Eigenlijk is het besef dat er meer is dan gezondheid er al jaren, maar ontbrak een praktisch handvat om er zelf mee aan de slag te gaan.

Mensen zijn niet hun aandoening. Toch ligt daar nog vaak de nadruk op. Dan gaat de aandacht uit naar de klachten en gezondheidsproblemen, en hoe die op te lossen.

Maar gezondheid behelst meer dan de afwezigheid van ziekte. Wat er nog wel goed gaat en kan, is immers ook belangrijk. Dat is de invalshoek van positieve gezondheid: verder kijken dan de ziekte.

Positieve gezondheid

Bij positieve gezondheid staat een betekenisvol leven centraal. Het accent ligt niet op de ziekte, maar op mensen zelf. Op hun veerkracht en wat hun leven betekenisvol maakt. En wat een betekenisvol leven is, dat is voor iedereen iets anders. Het is de sleutelvraag op weg naar herstel.

Huisarts en onderzoeker dr. Machteld Huber ontwikkelde haar visie op positieve gezondheid toen zij zelf met ziekte werd geconfronteerd. Zij merkte dat zij zelf invloed had op haar eigen herstel.

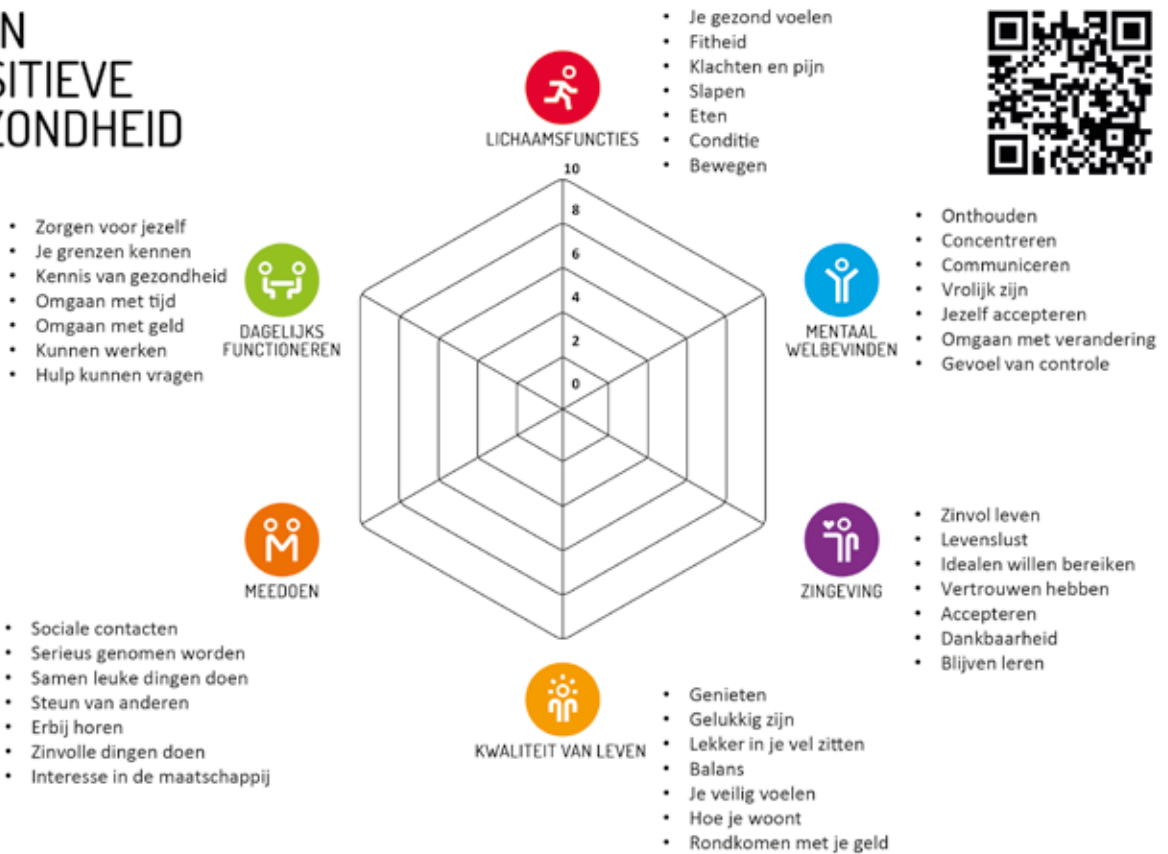


“Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en jouw eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.”

*Visie op positieve gezondheid,
Machteld Huber.*

Zij wil met deze visie op positieve gezondheid veerkracht en eigen regie stimuleren.

Niet de nadruk leggen op wat er mis is als gevolg van een aandoening,



© Institute for Positive Health (IPH) | iph.nl | Gespreksinstrument 1.0

maar juist op wat iemand nog wel kan en belangrijk vindt. Zo komen mensen niet aan de zijlijn van de maatschappij te staan.

Maar als je net te horen hebt gekregen dat je kanker aan maag of slokdarm hebt, tijdens je behandeling of erna, dan zijn er vast momenten dat je je helemaal niet goed of gezond voelt. Vaak gaat eerst de aandacht uit naar de behandeling en het herstel daarvan. En dat is ook begrijpelijk. Met dit artikel proberen we je handvatten te geven om je te helpen bij het omgaan met je ziekte én voor jezelf te bepalen wat voor jou belangrijk is.

In lezingen die Machteld Huber eerder hield, benadrukte ze dat ziekte moet worden behandeld: "Maar op zo'n manier dat iemand er goed mee kan leven en tevreden is. Dat vraagt een andere focus, waarbij gezondheid geen doel op zich is, maar een middel om betekenisvol te kunnen leven."

De visie op positieve gezondheid wordt weergegeven als spinnenweb met zes dimensies van gezondheid.

- Lichaamsfuncties.
- Mentaal welbevinden.
- Zingeving.
- Kwaliteit van leven.
- Meedoen.
- Dagelijks functioneren.

Deze zes dimensies zijn gebaseerd op onderzoek waaraan bijna 2.000 patiënten, zorgverleners, beleidsmakers en zorgverzekeraars deelnamen.

Hoe werkt het spinnenweb?

De kracht zit in de eenvoud: met het spinnenweb kan iedereen zijn eigen gezondheid scoren op de verschillende dimensies.

Op de website www.mijnpositievegezondheid.nl staat een korte vragenlijst. Als je die invult, volgt daaruit een zogenaamd spinnenweb.

Geef bij iedere dimensie aan hoe goed je daarop scoort, waarbij het midden score 0 is en de buitenkant score 10. Hoe tevreden ben je op elk van deze dimensies? Zit je lekker in je vel, heb je het gevoel dat je betekenisvolle dingen doet, heb je voldoende sociale contacten?

Door de scores met elkaar te verbinden, maak je een spinnenweb. Daarmee kun je zelf zien hoe je scoort op de zes dimensies. Het spinnenweb werkt als een spiegel waarin je allerlei aspecten van jouw leven even kritisch bekijkt. Ook iemand die niet volledig gezond is, kan zich toch gezond voelen als de optelsom van alle dimensies naar tevredenheid van die persoon is.

Het is aan degene die scoort om te beoordelen of hij of zij iets aan zijn leven wil veranderen. En zo ja, aan welke dimensie van gezondheid je zou willen werken. Zo krijg je

grip op jouw gezondheid: je stelt zelf jouw doelen en geeft zelf richting aan jouw leven.

Een bijkomend voordeel is dat als je één dimensie aanpakt, de andere dimensies vaak volgen. Door zo nu en dan dit spinnenweb in te vullen kun je zelf jouw ontwikkeling zien.

Het spinnenweb is eigenlijk geen meetinstrument, maar een gespreksinstrument. De meting helpt je weliswaar te ontdekken waar je op dit moment in het leven staat. Maar het gaat juist om het gesprek hierover. Want door er samen over te praten en op deze brede manier naar gezondheid te kijken, wordt duidelijk wat voor jou belangrijk is en krijg je zicht op wat je verder nodig hebt. Het brengt veel aan het licht wat anders onbesproken zou blijven.

Je gezond voelen is natuurlijk erg moeilijk als je met zware behandelingen wordt geconfronteerd. Maar dan is 'meedoen' misschien juist belangrijk voor jou.

“Zelfs als je ernstig ziek bent, kan het op een manier die bij jou past en waar je een vorm van vrede mee vindt.”

Het spinnenweb kun je ook met een zorgverlener bespreken. Je zult merken, dat je dan ineens een heel ander gesprek hebt. Je praat over je sociale leven, je verleden en wat belangrijk is voor jou. Bedenk: wat wil ik, wat kan ik zelf, en waar heb ik een ander bij nodig?

Samen met de zorgverlener kun je jouw doelen stellen voor alle dimensies en bepalen waar je een steuntje in de rug kunt gebruiken. Bijvoorbeeld ondersteuning van een huisarts, medisch specialist, maatschappelijk werker, fysiotherapeut of het buurthuis.

Gezondheid heeft ook invloed op bijvoorbeeld je functioneren op werk of bij sport, hoe je je beïnvloed voelt door je omgeving en het hebben van een zinvolle dagbesteding.

Je stelt zo jouw eigen doelen en zoekt een eigen manier om gezond te leven. Mensen die hun veerkracht hervinden, maken andere keuzes en zitten lekkerder in hun vel. Hierdoor nemen ze ook meer regie en verantwoordelijkheid.

Ervaringen met het spinnenweb

Verschiedende organisaties werken al met het spinnenweb. Ook in bijvoorbeeld inloophuizen werken ze

hiermee. Er zijn mooie voorbeelden van gesprekken en hoe deze mensen helpen hun veerkracht te hervinden.

Zo vertelde een zorgverlener: “Laatst sprak ik de vrouw van een man die kanker heeft. Zelf heeft ze obesitas. Ze voelde zich diepongelukkig, en dat is natuurlijk niet wat je wilt. Toen ik haar het spinnenweb liet invullen, scoorde ze enorm laag op haar fysieke gezondheid. Tijdens zo'n gesprek zie je gelijk wanneer je iets aanraakt. Dat gebeurde toen ze vertelde hoe ze vroeger blij werd van fietsen. Ik stelde haar de vraag of ze zelf een idee had wat ze hieraan zou kunnen doen. De week erop kwam ze langs met een elektrische fiets. En was helemaal stralend. Terwijl ze nog steeds obesitas had en een man met kanker. De situatie was dus op zich hetzelfde gebleven, maar mevrouw had wel een enorme stap gemaakt en kan er beter mee leven.”

Zo dient het spinnenweb als handvat voor een bredere kijk op gezondheid. Dat kan mensen helpen om ondanks hun tegenslagen en problemen dat gezonde stuk vast te houden en te proberen dat verder te laten groeien. Het gaat om die veerkracht.



Spinnenweb en tips

Het spinnenweb is digitaal beschikbaar via de website www.iph.nl en www.mijnpositievegezondheid.nl.

Op deze websites staan ook gezondheidsadviezen en oefenprogramma's, zodat je zelf de mate van positieve gezondheid kunt vergroten als je dat wilt.

Tekst: Jolanda Thelosen.

Bron en afbeeldingen: Positieve Gezondheid,

Institute for Positive Health (IPH).

Jong en kanker

De vrijwilligers bij SPKS die contact hebben met lotgenoten spreken steeds vaker mensen die jong zijn en de diagnose maag- of slokdarmkanker kregen. Als je jong bent en kanker krijgt, ervaar je vaak andere problemen dan wanneer je kanker krijgt op oudere leeftijd.

Jongvolwassenen hebben specifieke medische en psychosociale zorgbehoeften typerend voor hun levensfase. Er kunnen vragen zijn over ziekte en behandelingen en de gevolgen daarvan voor bijvoorbeeld: vruchtbaarheid, studeren, starten op de arbeidsmarkt, het kopen van een huis, het aangaan van relaties.

Om jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot ongeveer 35 jaar te ondersteunen is er het AYA Zorgnetwerk. Dat bestaat uit 8 universitair medische centra (UMC) en een groeiend aantal algemene ziekenhuizen waar een team AYA-zorg biedt.

Dat AYA-zorgteam bestaat uit verpleegkundig specialisten, psychologen, maatschappelijk werkers en een klinisch arbeidsgeneeskundige. Zij werken een-op-een samen met de behandelend specialist.

AYA-zorg gaat uit van de vraag: 'Wie ben jij als mens en wat heb jij nodig?' Jouw antwoord helpt om meer oog te hebben voor jouw specifieke zorgbehoefte, gezien jouw leeftijdsgroep. Bijvoorbeeld dat 'vruchtbaarheid' wordt besproken, voordat de behandeling start. Vraag ernaar bij je behandelend arts of kijk op www.ayazorgnetwerk.nl.

Als je specifieke vragen of problemen hebt die te maken hebben met maag- of slokdarmkanker dan ben je natuurlijk ook van harte welkom bij SPKS. Het delen van ervaringen met lotgenoten met kanker aan maag of slokdarm kan je helpen ermee om te gaan. En als je dat liever met leeftijdgenoten bespreekt, dan is daar bij SPKS ook ruimte voor. Als je dat wilt, zou je dit als vrijwilliger bij SPKS kunnen opzetten. Laat het ons weten via vrijwilligers@spks.nl.

Tekst: Jolanda Thelosen.



Afbeelding: AYA website.

Informatie van deskundige SPKS vanuit levenservaring

Voorlichting in ziekenhuizen

Je zit midden in de behandelingsperiode. De chemoradiatieperiode is achter de rug. Je mag even 'uitrusten' en op krachten komen voor de operatie. Welke vragen leven bij je zo vlak voor jouw slokdarmoperatie? Waar maak je je zorgen over? Weet je wat er allemaal gebeurt tijdens de operatie? En daarna? Hoe pak je na de operatie de draad weer op?



Links Jos Ploeg, bestuurslid vrijwilligers bij SPKS en rechts prof. dr. Mark van Berge Henegouwen, upper-GI chirurg bij Amsterdam UMC.

SPKS verzorgt al sinds haar oprichting lotgenotencontact via de telefoon of e-mail. Onze ervaringsdeskundigen beantwoorden snel en deskundig jouw vragen op het gebied van maag- of slokdarmkanker.

De laatste tien jaar hebben wij een bijzondere aanvulling van lotgenotencontact ingevoerd. In goed overleg met het ziekenhuis initiëren en coördineren wij buddytrajecten. Deze buddy's begeleiden je, op verzoek, in het traject vanaf diagnose tot maanden na de operatie. Deze buddy is een vrijwilliger van SPKS die in hetzelfde ziekenhuis een slokdarmoperatie heeft ondergaan. Geselecteerd, gecoacht en getraind door SPKS.

Onze buddytrajecten worden bij steeds meer ziekenhuizen ingevoerd en geven invulling aan de vraag van de patiënt om begeleiding en coaching gedurende het gehele traject, zowel telefonisch als wel fysiek.

De buddy gaat ook met je mee naar het ziekenhuis als je dat wenst. Hij of zij is immers in hetzelfde ziekenhuis geopereerd, kent de weg en kent de specialisten.

Maar SPKS doet meer!

Organisatie van voorlichting

Al jarenlang doen wij nadrukkelijk mee in voorlichtingsessies,

zoals deze door de desbetreffende ziekenhuizen worden georganiseerd. De deelnemers zijn patiënten met slokdarmkanker die hun chemoradiatieperiode achter de rug hebben en aan de vooravond staan van de zo belangrijke operatie. Zij zitten in de bekende rustperiode van 6 tot 10 weken.

Een aantal ziekenhuizen organiseert tijdens deze rustperiode een informatiebijeenkomst op locatie. Zij verzorgen de uitnodiging en agenda voor deze specifieke doelgroep. Het zijn immers hun patiënten. De frequentie is afhankelijk van het aantal uit te voeren slokdarmoperaties en varieert van maandelijks tot iedere twee maanden. Ook mogen de patiënten een naaste meenemen. Twee horen immers meer dan één!

Met deze voorlichtingsbijeenkomsten willen de ziekenhuizen informatie over een veelheid van onderwerpen geven en hopen zij de vele onduidelijkheden bij de patiënt vroegtijdig weg te nemen. Ook is er tijd om vragen te beantwoorden. Een initiatief waar niet alleen de betrokken patiënten erg gelukkig mee zijn, maar ook wij als patiëntenorganisatie.

Welke onderwerpen kunnen worden behandeld tijdens de 1,5 uur durende voorlichting?

Als voorbeeld nemen we de sessies, zoals Amsterdam UMC deze al jaren voor patiënten met slokdarmkanker verzorgt. De algehele coördinatie ligt bij de verpleegkundig specialist van de afdeling Gastro-Intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam en Heelkunde (GIOCA). De te behandelen onderwerpen zijn als volgt.

Onderwerp	Verzorgd door
1. Introductie en een voorstelronde	Verpleegkundig specialist
2. De operatie	Chirurg
3. Op een afdeling na operatie en verder	Oncologie verpleegkundige
4. Fysiek herstel	Fysiotherapeut
5. Psychologische gevolgen	Medisch psycholoog
6. Voeding	Diëtist
7. Lotgenotencontact	Ervaringsdeskundige van SPKS

Voorzien in een behoefte

Dat deze presentaties met grote interesse worden gevolgd zul je ongetwijfeld kunnen begrijpen. Iedere specialist vertelt aan de hand van beelden over zijn of haar vakgebied in relatie tot de binnenkort uit te voeren

slokdarmoperatie en de soms langdurige nazorg. Mensen luisteren met grote aandacht, want ze moeten heel veel nieuwe informatie en vooral nieuwe emoties verwerken.

Wat bij iedere sessie bijzonder opvalt, is dat er met name veel vragen worden gesteld aan de ervaringsdeskundige van SPKS. Hij heeft dezelfde operatie immers al achter de rug en zit er fris en monter bij!

Hier voorziet SPKS absoluut in een behoefte om de aanwezige patiënten en hun naasten gerust te stellen en het vertrouwenwekkende signaal af te geven dat alles goed komt!

Welke vragen?

Een kleine opsomming van de vragen: Hoelang lag jij in het ziekenhuis? Heb jij complicaties gehad? Welke? Kun je goed slapen? Moet je rechtop slapen? Hoe gaat het met eten? Hoeveel keer per dag eet je? Wat kun je wel of niet meer eten? Had jij ook last van reflux? Of diarree? Hoelang duurt het voordat de conditie weer is opgebouwd? En ga maar door.

Allemaal hele basale vragen die voor de te opereren patiënt erg belangrijk zijn. De professionals kunnen informatie geven vanuit hun professie, de deskundige van SPKS vanuit levenservaring. Wij kennen immers de gevoelens van angst, onzekerheid, ontreding en eenzaamheid.

Informatiesessies alleen door ervaringsdeskundigen

Dat er behoefte bestaat aan informatie, voorafgaand aan de operatie zal duidelijk zijn. Dat niet in alle ziekenhuizen de tijd in de agenda's van de specialisten kan worden vrijgemaakt, is jammer, maar wel een feit.

SPKS als patiëntenorganisatie is echter van mening dat het mogelijk moet worden om de te opereren patiënten in hun 'rustperiode', voorafgaand aan de operatie, op locatie uit te nodigen zodat zij in ieder geval met een ervaringsdeskundige kunnen praten.

Slokdarmkankeroperaties zijn geen sinecure en de zorg, zowel voorafgaand als na de operatie, is cruciaal. Het is een medische teamprestatie. Dankzij deze specialisten leven we nog en hier zijn we heel dankbaar voor. Maar alle emotionele aspecten die zich aandienen, moeten ook worden gehoord. En wie beter dan de specialisten van onze stichting kunnen hier een belangrijke rol in spelen.

Voor meer informatie kun je contact opnemen met SPKS via secretariaat@spks.nl.

Tekst: Jos Ploeg.

Praten over de laatste levensfase

Als je niet beter wordt, wat dan?

Als de behandelend arts je vertelt dat je niet meer zult genezen, is dat een enorme schok. Licht alles in chaos. Opnieuw onzekerheid. Hoe lang heb ik nog? Wat staat me te wachten aan pijn? Wat betekent het voor mijn naasten?

Na de diagnose kanker aan maag of slokdarm kreeg je waarschijnlijk een of meer behandelingen. Een periode van angst en onzekerheden. Hoe zal ik reageren op de behandeling? Wat als de kanker terugkeert?

Samen met jouw behandelend arts zocht je naar de beste en meest passende behandeling. Vaak is een behandeling mogelijk die is gericht op overleven. Zo'n behandeling is veelal succesvol. En als die eerste behandeling niet werkt of de kanker keert terug dan is er vaak nog een (andere) behandeling mogelijk.

Steeds meer mensen leven lange tijd met maag- of slokdarmkanker of zij genezen zelfs. Maar helaas is dat niet bij iedereen het geval.

Niet meer beter worden

Soms is de kanker op het moment van ontdekking al te ver doorgegroeid of uitgezaaid. Genezing is dan lastiger. Dan komt er een moment dat jouw arts je vertelt dat je niet meer beter wordt. Je hoop op genezing is weg.

Iedereen reageert dan anders. Misschien ben je bang of verdoofd. Of heb je het gevoel dat alles zinloos is geworden. Emoties kunnen een grote rol blijven spelen. Dat is, gezien het slechte bericht dat je kreeg, helemaal niet vreemd.



Afbeeldingen: Dreamstime.com en iStock.com.

“Als genezing niet meer mogelijk is, wil dat niet zeggen dat er niets meer voor je kan worden gedaan. Meestal is een behandeling wel degelijk zinvol.”

Als genezing niet meer mogelijk is, dan betekent dit niet per se dat je snel zult overlijden. Je blijft onder



controle bij jouw arts. Hij houdt bij hoe jouw ziekte zich ontwikkelt en welke klachten je hebt.

Als genezing niet meer mogelijk is, richt de medische zorg zich op het remmen van de ziekte en/of het verminderen van de klachten. We spreken dan van de palliatieve fase van de ziekte met de daarbij behorende palliatieve zorg. Deze zorg richt zich er vooral op de patiënt een zo lang mogelijk leven met goede kwaliteit te bieden.

Pijnbestrijding kan een onderdeel zijn van een palliatieve behandeling. Pijn bij kanker kan vaak worden verminderd, maar niet altijd worden voorkomen. Jouw arts zal je vertellen wat de mogelijkheden zijn en dan kun je samen beslissen hoe je met pijnbestrijding om wilt gaan.

Vaak lukt het om de tumor terug te dringen. Na zo'n behandeling volgt voor veel mensen een periode van maanden, soms langer, waarin de kanker zich rustig houdt. Dan kun je nog een tijd min of meer normaal leven, zonder al te ernstige klachten. Dat geeft hoop.

Als de klachtenvrije periode lang duurt, misschien wel langer dan verwacht, gaan mensen soms denken dat er misschien toch nog genezing mogelijk is. Helaas is die hoop niet reëel. Dat kan verwarrend zijn.

De maag- of slokdarmkanker wordt misschien wel teruggedrongen, maar de vooruitzichten worden met elke uitzaaiing slechter. Helaas nemen de mogelijkheden om te behandelen af als deze gezwollen terugkeren of als er elders nieuwe gezwollen ontstaan.

Zorgverleners zullen in deze periode benadrukken dat het belangrijk is dat je goed voor jezelf zorgt. Probeer voldoende te blijven bewegen, eet gezond en drink voldoende. Zorg ervoor dat je genoeg rust en ontspanning krijgt. Hiermee zorg je ervoor dat je de klachten zo goed mogelijk kunt opvangen.

Kwaliteit van leven

Sommigen hebben het er erg moeilijk mee. Ondanks dat ze zich goed voelen, lukt het hen niet om te genieten van de tijd die ze nog hebben.

Praat er, als je dat wilt, met anderen over. Misschien helpen deze gesprekken jou en jouw naasten om langzamerhand te wennen aan het idee dat je niet meer beter wordt.

De tijd die je nog hebt, kun je inrichten zoals jij dat wilt. Het belangrijkste is dat jij je er prettig bij voelt. Sommige mensen vinden het fijn om dingen te doen die belangrijk voor ze zijn. Zij willen allerlei zaken afronden, terwijl anderen daar helemaal geen behoefte aan hebben.

Sommige mensen willen graag zo veel mogelijk mensen om zich heen en zoeken zelfs contact met mensen van vroeger. Terwijl anderen alleen nog maar de mensen om zich heen willen die écht belangrijk voor ze zijn. Iedereen gaat hier anders mee om. Ieder op zijn eigen manier.

Ook de keuze over wel of niet behandelen is aan jou. Alle behandelingen hebben bijwerkingen. En er is altijd een risico op complicaties. Dit geldt ook voor palliatieve behandelingen. De meeste klachten verdwijnen vaak

een paar weken na de behandeling. Maar je kunt nog lang na jouw behandeling moe zijn.

“Een moeilijke afweging: de behandeling geeft misschien extra tijd, maar tegelijkertijd zoveel bijwerkingen dat je je moet afvragen of je dat wilt.”

Weeg voor jezelf af of de voordelen voor jou opwegen tegen de nadelen. Niemand is verplicht tegen zijn zin een medische behandeling te ondergaan. Je moet de behandelingen ook aan kunnen. Probeer voor jezelf te bepalen waar jouw grenzen liggen.

Misschien leef je liever wat korter, als dit betekent dat je die laatste tijd op een voor jou prettigere manier kunt doorbrengen. Of is duur van leven voor jou belangrijker. Bijvoorbeeld omdat je de geboorte van jouw kleinkind wilt meemaken of een verjaardag.

Overigens gebeurt het regelmatig dat mensen wisselen van opvatting, afhankelijk van omstandigheden. Het balanceren tussen vasthouden aan het leven en het onder ogen zien van de realiteit van het levenseinde.

Zolang er wordt behandeld, is dit een bevestiging dat verlengen van de levensduur nog een zinvol en haalbaar doel is.

Stoppen met behandelen

Vroeg of laat valt het besluit om met de palliatieve behandelingen te stoppen. De palliatieve zorg gaat hiermee over in terminale zorg: de zorg voor iemand die stervende is.

Veel mensen willen graag weten hoe lang ze nog zullen leven nadat de behandeling stopt. Een nauwkeurig antwoord kan de arts niet geven. De laatste fase duurt doorgaans weken, soms maanden. Maar dat verschilt per persoon.

Het is daarom aan te raden een aantal zaken op tijd vast te leggen. Zo kun je de dingen regelen, zoals jij dat voor ogen hebt. Het kan je rust en mogelijk energie geven als je weet dat bepaalde zaken goed geregeld zijn, zoals:

- wilsverklaring met wensen op medisch gebied.
- (levens)testament.
- de plaats waar je wilt sterven.
- uitvaart.

Als je wacht tot de laatste fase van jouw ziekte, dan voel je je misschien te zwak om je hiermee bezig te houden. Wellicht wil je jouw naderende levenseinde met anderen bespreken. Zoals met jouw huisarts, je behandelend arts, een oncologieverpleegkundige, verpleegkundig specialist of geestelijk verzorger.

Zij kunnen helpen en informatie geven over wat je te wachten staat of waarover je zou moeten nadenken en besluiten. Door het naderende levenseinde te bespreken, ontstaat er tijd en rust om het leven af te ronden.

Steun bij palliatieve zorg

Sommige mensen vinden het fijn om met anderen te praten. Anderen zijn juist op zoek naar meer informatie. Wellicht geeft het je steun.

- Informatie over wat de palliatieve zorg inhoudt, over verlichting van klachten, beslissingen rond het levenseinde, en voorzieningen voor mensen in de laatste fase van hun leven, www.overpalliatievezorg.nl.
- Patiëntenfederatie Nederland maakte het e-book 'Praat op tijd over uw levenseinde'. Het gaat over praten met de arts over grenzen, wensen en verwachtingen rond jouw levenseinde, <https://levenseinde.patiëntenfederatie.nl>.
- Ook op de website 'Ik wil met je praten' staat informatie over het praten over het levenseinde. Hier vind je tips, persoonlijke verhalen en handvatten om te praten over de laatste levensfase, www.ikwilmetjeproten.nu.
- IPSO is de brancheorganisatie voor inloophuizen en psycho-oncologische centra. Zij begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan, www.ipso.nl.
- Sterven op je eigen manier. Daarover lees je en vertellen mensen die er ervaring mee hebben op de website van de Stichting Sterven op je Eigen Manier, www.doodgewoonbespreekbaar.nl.
- Netwerk Palliatieve Zorg is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in een bepaalde regio. Een Netwerk organiseert de zorg voor mensen in de laatste levensfase, www.netwerkpalliatievezorg.nl.
- Palliatieve zorg wordt vergoed uit de zorgverzekering, de Wet langdurige zorg (Wlz) en/of de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Informeer bij jouw zorgverzekeraar. Voor sommige zorg betaal je het eigen risico en/of een eigen bijdrage.

Tekst: Jolanda Thelosen.

Bronnen: Zorgboek Stichting September en brochure KWF Kankerbestrijding.

Gesprekskaart en gesprekswijzer

Als je niet meer beter wordt

Als de behandelend arts vertelt dat je niet meer beter kunt worden, is dat een enorme schok. Mogelijk heb je vragen. Daarom hebben NFK, SPKS en andere kankerpatiëntenorganisaties een gesprekskaart ontwikkeld met vragen over leven en dood. Deze kaart helpt je bij het bepalen van jouw wensen in de laatste levensfase.

Daarnaast heeft Amsterdam UMC een gesprekswijzer gemaakt voor mensen met ongeneeslijke kanker. Deze wijzer helpt je na te denken welke behandeling je wel of niet wilt. Er staan bijvoorbeeld vragen in die je je arts zou kunnen stellen.

De gesprekskaart en gesprekswijzer en meer informatie over de laatste levensfase vind je op de webpagina:

<https://nfk.nl/themas/laatste-levensfase/praten-over-de-laatste-levensfase>

Over leven met de dood in je schoenen

Tussenland

Wie kanker heeft en niet meer kan genezen, komt terecht in Tussenland: een overgangsgebied tussen leven en dood waarin je de weg niet kent en waarvan je de taal niet spreekt. Daarom is er behoefte aan wegwijzers.

Openhartig beschrijft Jannie Oskam wat haar overkwam toen bij haar in 2019 uitgezaaide borstkanker werd geconstateerd. Het prikkelde haar nieuwsgierigheid en ze ging op onderzoek uit.

Haar ervaringen verweeft ze met de verhalen van zes 'medereizigers', zes zorgprofessionals en diverse experts. Zo ontstaat een rijkgeschakeerd beeld van het leven met een aangezegde dood en de waarde van palliatieve zorg.

Jannie Oskam | ISBN 978-90-93127-12-8 | 160 pagina's | € 20,00

Het boek voor een waardevolle tijd

Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt

Verlenging van de voorlaatste fase van het leven leidt aan de ene kant tot onzekerheid en angst, aan de andere kant tot hoop en verlangen. Leven in de wetenschap dat je toekomst korter is dan je had gehoopt, is een hele opgave. Hoe geef je kwaliteit, inhoud en betekenis aan de tijd die je nog hebt? Hoe kun je enerzijds met twee benen in het leven staan en genieten waar het kan, terwijl je aan de andere kant tijd besteedt aan het afronden, aan het rondmaken van je levensloop?

Eveline Tromp is psycho-oncologisch therapeut en heeft ruim 20 jaar ervaring met het ondersteunen van mensen die te horen hebben gekregen dat zij niet meer beter zullen worden.

Eveline Tromp | ISBN 978-90-20211-20-7 | 192 pagina's | € 25,00



