

Darmkanker: let op de ontlasting

Afwegingen bij hoofdhalskanker

Mond- en slikklachten een veelvoorkomend probleem

De toekomst voor Chronische Myeloïde Leukemie

Nieuw online magazine over oncologie

Een ziekte ruiken



Kanker, wat is dat nou?

Iedereen kan kanker krijgen, omdat je gewoon pech hebt, ouder wordt of ongezond leeft. De oorzaken voor de ziekte zijn net zo talrijk als er soorten kanker zijn. "Kanker kun je overal in je lichaam krijgen, van je grote teen tot het puntje van je neus",

Lees verder op pagina 3



Kanker heb je samen

De diagnose kanker geeft een schok. Uiteraard voor de patiënt zelf, maar naasten als familie, vrienden of collega's voelen dat net zo. Psycho-oncologische centra en inloophuizen zijn er voor mensen met kanker én hun naasten.

Lees verder op pagina 5



Hormoontherapie bij prostaatkanker

Prostaatkanker geeft vaak heel lang geen klachten, vertelt dr. Knipscheer. Hij is als uroloog verbonden aan het Scheper Ziekenhuis in Emmen. "Het opsporen gebeurt via een PSA-test en rectaal toucher. Maar als prostaatkanker klachten geeft, is het vaak al in een uitgebreid stadium.

Lees verder op pagina 14

INHOUD

- 3 Kanker, wat is dat eigenlijk?
- 4 Leven met CML
- 5 Kanker heb je samen
- 7 Een goede ijzerbalans na transfusie
- 9 Hoofdhalskanker overwonnen
- 10 Borstkanker en daarna
- 11 Darmkanker: let op de ontlasting
- 12 Een raar gevoel in de buik
- 13 Bevolkingsonderzoek darmkanker
- 15 Hormoontherapie bij prostaatkanker
- 16 Mond- en slikklachten bij therapie
- 17 Kanker en werk
- 18 De toekomst van kanker

COLOFON

Media Advisor

Cornelis Dubbelman

Managing Director

Maarten Le Fevre

Productie/Lay-Out

Gydo Veeke

Redactie

Cor Dol (hoofdredactie), Irma van der Lubbe, Patrick Marx, Annemiek de Waard

Foto's

Bigstockphoto.com
Rene Wopereis - fotografie

Drukker

Janssen/Pers Rotatiedruk, Genep

PULSE MEDIA GROUP

De inhoud van de commerciële bijdragen zoals bedrijfsprofielen, expertinterviews en advertorials beschrijven de meningen en standpunten van de geïnterviewden. De redactie van PMG tracht alle fouten te voorkomen, echter kan de redactie niet in staan voor eventuele fouten of onvolkomenheden in deze bijdragen. PMG aanvaardt hierdoor geen aansprakelijkheid.

Pulse Media Group B.V.

Keizersgracht 127
1015 CJ Amsterdam
T 020 70 70 590
www.pulsemedia-group.com

info@pulsemedia-group.com

VOORWOORD

VERA DE RU

Beleid in de oncologie: samenwerken, vertrouwen en transparantie

Sinds de tijd dat op het hebben van de ziekte kanker een taboe rustte zijn we in de kankerbehandeling een eind gevorderd. De vijfjaarsoverleving van alle patiënten met kanker is aanzienlijk gestegen: bij mannen tot 54 procent en bij vrouwen tot 63 procent. Waarbij er verschillen zijn in het type kanker (borst, long, alvleesklier, etc) en de uitgebreidheid van de ziekte (wel of geen uitzaaiingen). Meer patiënten genezen met minder blijvende bijwerkingen. Dat komt ondermeer door de veel betere afstemming van de behandeling tussen de verschillende medische specialismen. Er zijn landelijke behandelprotocollen, gebaseerd op uitkomsten van studies (=evidence based). Ook durven specialisten zich kwetsbaarder op te stellen en bijvoorbeeld van elkaar een nieuwe operatietechniek te leren. Dat levert bij darmkankerbehandeling (een van de onderwerpen van dit nummer) een aanzienlijke verbetering in de overleving op. Maar we genezen nog lang niet alle patiënten. Bij patiënten met uitzaaiingen kunnen we dikwijls het leven met een beperkte tijd verlengen, maar hen niet meer genezen. Leven verlengen tegen welke prijs is dan de vraag. De prijs voor de patiënt qua kwaliteit van leven, maar ook de prijs voor de maatschappij. Nu de kosten voor de gezondheidszorg hun, door de samenleving maximaal op te brengen, top bereikt lijken te hebben is een maatschappelijke discussie noodzakelijk. Omdat binnen de Nederlandse Vereniging voor Oncologie (NVvO) zowel alle medisch specialismen op het gebied van kanker, maar ook de Oncologie verpleegkundigen, paramedici, ziekenhuisapothekers en onderzoekers vertegenwoordigd zijn willen wij graag deze beleidsdiscussie aangaan. Samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Zorginstituut Nederland (voorheen College voor Zorgverzekeringen), zorgverzekeraars Nederland en het Ministerie van VWS. Met als doel de kwaliteit van zorg hoog te houden terwijl deze toch maatschappelijk verantwoord blijft. Daarbij moet niet worden gekeken naar het individuele belang van een medisch specialisme, maar naar het belang van de patiënt met kanker. Na het vaststellen van zowel behandelprotocollen als normeringen (hoeveel van welke behandeling doet een medisch specialist en waar moet een ziekenhuis dat behandeling geeft aan patiënten met kanker aan voldoen) zou er vertrouwen genoeg moeten zijn om ook het overkoepelend beleid gezamenlijk te gaan voeren. Waarbij vooral over palliatieve behandelingen (bij patiënten die niet meer te genezen zijn) financiële afspraken doorgesproken gaan worden: het palliatief pakket. Het gebrek aan financiën mag echter niet op de kwaliteit van leven van de patiënt, zoals de



Mw. Dr. Vera J. de Ru, voorzitter NVvO

psychosociale zorg rondom de patiënt (dit nummer) worden verhaald. Aan de andere kant dienen de zorgverzekeraars samen met het Ministerie en het Zorginstituut Nederland veel duidelijkere afspraken te maken over de prijs van medicijnen. Inkopen in Europees verband lijkt de enige weg. En deze zal snel ingeslagen moeten worden. Naast kwaliteit van leven is kwaliteit van zorg een belangrijk aandachtspunt. Daarbij hoort transparantie zoals, na het Radboud UMC, ook het Antoni van Leeuwenhoek heeft laten zien met het naar buiten brengen van hun overlevingsgetallen. Terwijl ze toezeggen ook de overige kwaliteitsgegevens, zoals de indicatoren van de DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), ontwikkeld om de kwaliteit van ziekenhuizen te kunnen vergelijken, te publiceren. Op basis van die beide gegevens kunnen patiënten, maar ook zorgverzekeraars hun ziekenhuizen kiezen. Een valkuil van alle

registratiesystemen blijft het registreren om te registreren. Zowel in de patiëntenzorg als in onderzoek zal het doel toch de praktische toepasbaarheid moeten blijven. Daarom dienen de registratieprotocollen frequent geëvalueerd te worden. Ten slotte: in dit nummer staat ook een artikel over de screening op darmkanker. Het in een vroeg stadium op kunnen sporen van kanker geeft dikwijls verbeterde overlevingskansen. Nog beter is het voorkomen van kanker door preventie, zoals het anti rookbeleid. In tijden van financiële nood neigt men ertoe op preventie te bezuinigen. Niet doen, voorkomen is immers beter dan genezen.

Ik wens u veel leesplezier,
Mw. Dr. Vera J. de Ru, voorzitter NVvO

KENNISPARTNERS



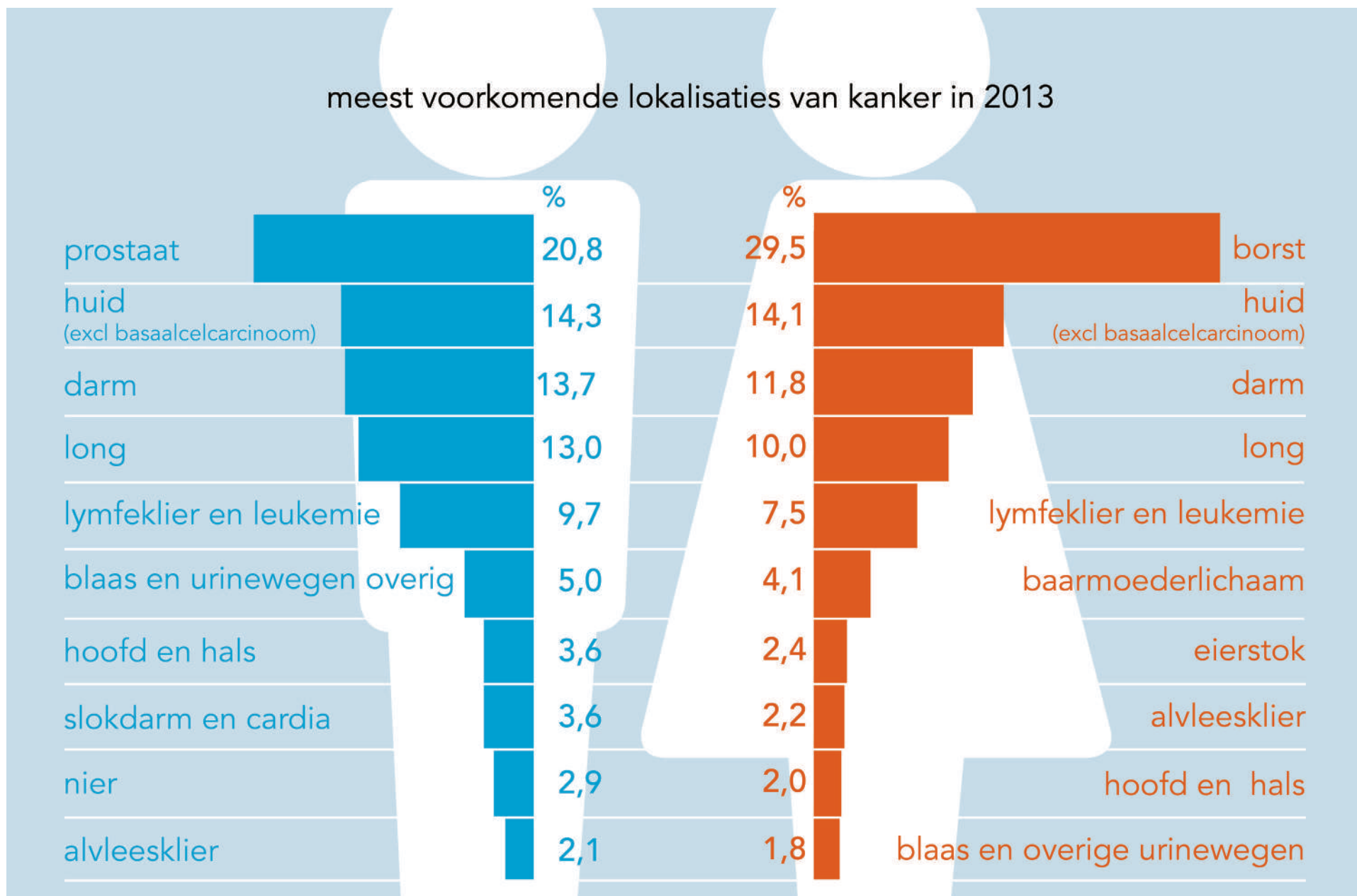
Inloophuizen en Psycho-oncologische centra Samenwerking en Ondersteuning



VAN DE REDACTIE

Kanker, wat is dat nou?

Iedereen kent mensen met kanker, de ziekte met tumoren die dodelijk kan zijn. Maar, wat gaat er mis bij kanker?



Bron: IKNL

Iedereen kan kanker krijgen, omdat je gewoon pech hebt, ouder wordt of ongezond leeft. De oorzaken voor de ziekte zijn net zo talrijk als er soorten kanker zijn. “Kanker kun je overal in je lichaam krijgen, van je grote teen tot het puntje van je neus”, zegt Otto Visser. Visser is hoofd van de afdeling kankerregistratie van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). IKNL registreert alle mensen die kanker krijgen en houdt bij hoe het ze vergaat.

Auteur: Patrick Marx

Alle weefsels en organen in ons lichaam bestaan uit miljarden cellen. Die cellen leven en sterven. Om genoeg cellen over te houden moeten er nieuwe bijkomen. Dit gebeurt doordat cellen delen, één cel worden er twee. Tijdens dit delen wordt ook het DNA, zeg maar de handleiding van elke cel, gekopieerd. Die kopie kan fouten bevatten. Cellen verbeteren die fouten. Gebeurt dit onverhoopt niet, dan sterft de cel meestal en wordt vervolgens opgeruimd. Tot zover niets aan de hand.

DNA-fouten

“Bij het kopiëren van het DNA kunnen ook fouten ontstaan die niet hersteld worden waarbij de defecte cel niet sterft”, zegt Visser. “Als de fouten in het DNA er vervolgens voor zorgen dat de cel ongeremd deelt, ontstaat er een tumor.” In het begin gaat dit onopvallend, een tumor van één centimeter in bijvoorbeeld de long, daar merk je niks van. Er is genoeg longweefsel over om mee te

ademen. “Het duurt vaak lang voordat je klachten krijgt”, zegt Visser. “Uiteindelijk wordt de tumor zo groot dat je er wel last van krijgt of dat je de tumor aan de buitenkant opmerkt, bijvoorbeeld als een knobbel in de borst.” Kankercellen kunnen ook losraken van de tumor en zich door het lichaam verspreiden. Op meer plaatsen groeien zo nieuwe tumoren, die uitzaaiingen heten.

Oorzaak tijd

Kanker kent vele oorzaken. Tijd is onvermijdelijk de belangrijkste oorzaak. “Hoe langer je leeft, hoe vaker je cellen delen en hoe groter de kans dat er één ontspoord en een tumor vormt”, aldus Visser. Andere oorzaken variëren van een infectie met een micro-organisme en erfelijke aanleg tot kankerverwekkende omgevingsfactoren. Visser noemt een combinatie van erfelijke- en omgevingsfactoren: “Een lichte huidskleur in combinatie met onbeschermd zonnen vergroot de kans op huidkanker.” Hoewel kanker in elk deel van het lichaam voor kan komen, lijkt de ziekte een voorkeur te hebben voor een aantal organen zoals de long, darm, huid, de borst bij vrouwen en de prostaat bij mannen. “Voor een deel komt dit door blootstelling aan kankerverwekkende factoren van buiten, maar ook door onze westerse leefstijl”, zegt Visser. “De huid staat bloot aan de zon, de longen aan rook en luchtverontreiniging en de darmen aan kankerverwekkende stoffen in onze voeding. Spieren bijvoorbeeld staan nauwelijks bloot aan omgevingsfactoren. Kanker in de spieren is dan ook zeldzaam.”

Aantallen

Het aantal mensen met kanker neemt gestaag toe. Visser wijst er drie algemene oorzaken voor aan. “Dat komt in de eerste plaats doordat we steeds ouder worden. Daarnaast doen we veel meer bevolkingsonderzoek naar bijvoorbeeld borst-, prostaat- en darmkanker. Daardoor ontdekken we meer tumoren.

“Kanker kun je overal in je lichaam krijgen, van je grote teen tot het puntje van je neus.”

En als laatste neemt vooral het soort tumoren toe dat met een westerse leefstijl te maken heeft, zoals borst-, prostaat-, darm- en longkanker. Je ziet dit ook in minder rijke landen als de Filipijnen. Op het platteland komt borstkanker minder voor dan in het westen. In de hoofdstad Manila echter, ruikt de westerse leefstijl op en is de kans dat vrouwen borstkanker krijgen bijna even groot als bij ons.”

Jaarlijks registreert IKNL ruim honderdduizend nieuwe patiënten. “We registreren alle vormen van kanker met uitzondering van één soort huidkanker, het basaalcelcarcinoom. Dit komt, naar schatting, jaarlijks bij 50 duizend mensen voor en dat is zoveel dat we het personeel niet hebben om het te registreren. Gelukkig is deze vorm van kanker meestal onschuldig.”

Genezing

Mensen kunnen van kanker genezen, hoewel de ziekte altijd terug kan keren. Denk maar aan Wubbo Ockels die onlangs overleed. Zijn nierkanker leek aanvankelijk verdwenen, maar keerde na enkele jaren terug en was toen niet meer uit te roeien. Visser: “In zo’n geval kun je niet zeggen dat iemand zijn kanker overwon. Er bleven enkele kankercellen achter in het lichaam die uiteindelijk weer uitgroeiden tot tumoren.” Toch is het steeds vaker mogelijk om definitief van kanker te genezen. De behandeling bestaat uit het weghalen van de tumor en het kapotmaken van de tumorcellen met grof geschut zoals bestraling en chemotherapie. De laatste jaren echter verschijnen heel specifieke behandelingen voor één type kanker waardoor ook scherp schieten mogelijk is.

Preventie

Visser: “We registreren al 25 jaar kanker en zien dat de kans op overleven, met grote verschillen per tumorsoort, elke vijf jaar een paar procent stijgt. Als deze trend in dit tempo doorzet dan duurt het nog zeker 50 tot 100 jaar voordat we alle soorten kanker kunnen genezen.” Kanker voorkomen blijft voorlopig de beste optie. Echter, voor een deel berust het krijgen van kanker op toeval en daar kun je niets aan doen. De kans op ‘welvaarts’ kanker wordt wel kleiner door matig en gezond te leven, door niet toe te geven aan de geneugten van onze westerse leefstijl.

PATIËNTENVERHAAL

"Je krijgt je leven terug"

Kanker hebben en toch kunnen stoppen met de therapie. Dat klinkt als een tegenstelling.

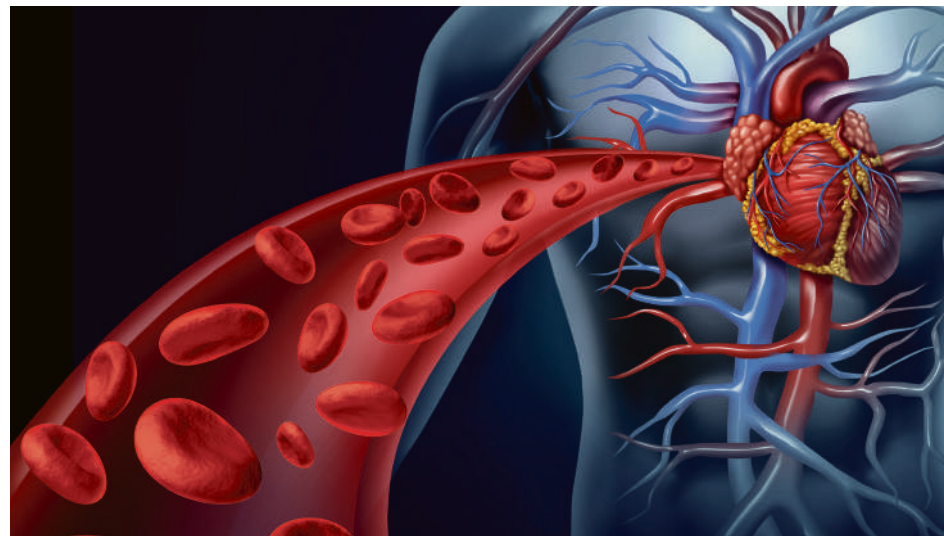
Marjolein van Vliet kreeg in 2000 te horen dat ze chronische myeloïde leukemie (CML) had. Destijds een ziekte met een vijfjaarsoverleving van 60 procent.

Auteur: Cor Dol

Heel erg moe. Dat was de voornaamste klacht van Marjolein van Vliet in 2000. Maar ja, moeder van een gezin met twee kleine kinderen: dan is vermoeidheid niet zo vreemd. De klachten hielden echter aan en de huisarts stelde voor om bloed te prikken. "Ik had al van alles bedacht. Ziekte van Pfeiffer bijvoorbeeld. En ik slikte antidepressiva, omdat ik het niet meer aan kon. Mijn gewicht nam toe, dat werkt ook niet mee. Maar toen de dokter 's avonds om half zeven op de stoep stond en vertelde dat ik vermoedelijk leukemie had, realiseerde ik me dat niet. Binnen een paar uur was de diagnose definitief. Ik weet nog dat iedereen rondom mijn ziekenhuisbed stond en zich zorgen maakte. Ik wist niet goed wat er aan de hand was. Behalve moe voelde ik me verder wel goed. Dat kwartje viel pas later."

Behandeling

Marjolein (nu 51) gaf zich over aan de voorschriften van medicijngebruik. Ze leerde zichzelf injecteren. "Ik was altijd bang voor bloedprikken, maar dit ging ik gewoon doen." Interferon, het middel



dat Marjolein toen gebruikte, hielp niet voldoende. "Toen raakte ik in paniek. Er stond vier tot zes jaar overleving voor CML." Een beenmergtransplantatie leek het volgende beste middel, maar Marjoleins broer bleek niet geschikt als donor. "Dat zijn heftige momenten. Ik ging me meer zorgen maken over mijn kinderen, had het gevoel dat ik ze in de steek liet. Mijn specialist in Venlo raadde me aan even te wachten, omdat er inmiddels wel werd gewerkt aan nieuwe middelen." Via via kwam Marjolein in het VUmc in Amsterdam terecht en ze kon participeren in een studie met een nieuw medicijn. "Drie maanden later was de leukemie niet meer aantoonbaar", vertelt Marjolein.

Stoppen met medicatie

Er was nog helemaal niet bekend wat het nieuwe middel deed, dus vooralsnog moest Marjolein uitgaan van vier tot zes jaar. "Maar na zes jaar leefde ik nog steeds. Dan gaat er een knopje om, ik kreeg vertrouwen dat het wel goed zou gaan." Op een wereldwijd congres voor CML-patiënten vernam Marjolein voor het eerst van de mogelijkheid om onder bepaalde omstandigheden te stoppen met de medicatie. Maar toen haar specialist die kans vier jaar later voorstelde, was er eerst sprake van paniek. "Dat middel was mijn redder geweest. Maar ik had een langdurige goede respons op de medicatie, wat een voorwaarde is om te kunnen stoppen. 's Avonds belde ik

vrienden van de patiëntenvereniging die me aanmoedigden om het te proberen." Met stabiele bloedwaarden en na jarenlange therapietrouw kan stoppen met de medicatie voor CML voor ongeveer de helft van de patiënten werken, zonder gevolgen voor de voortgang van de ziekte. Marjolein: "Ik heb de garantie dat als ik netjes en op tijd blijf prikken ter controle, er geen probleem is. Mocht de CML toch terugkeren, dan kan ik gewoon terugkeren naar het medicijn. Op een gegeven moment had ik geen last van de leukemie, maar wel van de medicijnen. Ik heb me tien jaar lang schuldig gevoeld, omdat ik altijd achter de feiten aanliep. Nu heb ik mijn leven teruggekregen. Ik voel me goed en heb veel energie. De steun vanuit de patiëntenvereniging en vanuit het ziekenhuis waren voor mij daarnaast van groot belang." Overigens benadrukt Marjolein dat de bijwerkingen bij stoppen niet te verwaarlozen zijn. "Zelfs heftig. Je moet ook nooit zomaar uit jezelf stoppen. Ik ben zelf deelnemer in een studie naar het kunnen stoppen. Dat heeft als voordeel dat je goed wordt gevolgd en begeleid."

MEER INFO

Marjolein wil graag haar ervaringen delen met andere CML-patiënten die voor de keuze staan om te stoppen met de medicatie. Dat kan via de patiëntenvereniging hematon.nl.

INTERVIEW

Is er ooit kans op genezing van CML?

De behandeling van chronische myeloïde leukemie (CML) is sterk in ontwikkeling.

"CML is een vorm van bloedkanker, waarbij er een woekering is van rijpe en onrijpe witte bloedcellen in bloed, beenmerg en milt. De oorzaak is een verworven afwijking in de stamcellen waarbij delen van chromosomen 9 en 22 zijn verwisseld. Het afwijkende chromosoom 22, het zogenaamde Philadelphia-chromosoom, bevat de code voor het kanker-initiërende BCR-ABL eiwit."

Welke klachten hebben CML-patiënten?

"Ongeveer de helft van hen heeft helemaal geen klachten en wordt per toeval een hoge concentratie witte bloedcellen geconstateerd. Anderen klagen over afvallen, nachtzweeten, koorts, infecties of buikpijn ten gevolge van een vergrote milt."

Hoe wordt de respons op de behandeling gemeten?

"Dat gebeurt in drie stappen. Allereerst wordt gestreefd naar normalisatie van de bloedgetallen en miltgrootte binnen drie maanden na starten van de behandeling. Vervolgens moeten na zes maanden de Philadelphia positieve chromosomen zijn verdwenen bij cytogenetisch onderzoek. De meest gevoelige methode is meting van het BCR-ABL DNA. Het streven is dat deze binnen 12 maanden onder de 0,1% daalt (major moleculaire response, MMR). Hierbij is de kans op ontarding in een acute leukemie nagenoeg nul.

Helaas zijn er nog patiënten die falen op de verschillende TKI's of die vanwege ernstige bijwerkingen moeten stoppen."

Stamcellen zijn dus ongevoelig voor TKI's. Toch zijn er mogelijkheden om hiermee te stoppen.

"In de Franse STIM-studie stopten 100

patiënten bij wie meer dan twee jaar geen BCR-ABL DNA meer aantoonbaar was met imatinib behandeling. Ondanks dat aangenomen werd dat stamcellen aanwezig bleven, behield 40% deze diepe respons. Bij de overige 60% steeg het BCR-ABL DNA toch weer. Kleinere studies bevestigen dit. Opvallend was

dat een BCR-ABL DNA stijging vrijwel altijd optrad binnen zeven maanden na stoppen en dat alle patiënten weer een diepe respons bereikten na hervatten van imatinib. Daarmee lijkt het veilig te proberen te stoppen bij een langdurige diepe respons. Het is nog onduidelijk waarom patiënten wel of niet terugvallen en hoe dit te voorspellen valt. Wellicht is er een weg ingeslagen richting genezing van de ziekte. Op dit moment is er een grote Europese studie gaande waarbij ook patiënten die andere TKI's gebruiken kunnen stoppen. Tot slot wil ik het belang van therapietrouw benadrukken. Patiënten die hun medicatie regelmatig niet innemen, hebben nog maar een hele kleine kans op het bereiken van een MMR. Concluderend is het laatste decennium de prognose van CML patiënten opzienbarend verbeterd. Toch wordt er nog naar verbetering gestreefd, met name voor hen die falen op behandeling. Uiteindelijk doel is genezing mogelijk te kunnen maken."



Dr. Noortje Thielen is internist-hematoloog in het VUmc te Amsterdam.

MEER INFO

www.vumc.nl/afdelingen/hematologie
020 4444444

VAN DE REDACTIE

Kanker heb je samen

Behalve op de patiënt zelf heeft kanker ook een enorme impact op zijn of haar omgeving.



De diagnose kanker geeft een schok. Uiteraard voor de patiënt zelf, maar naasten als familie, vrienden of collega's voelen dat net zo. Psycho-oncologische centra en inloophuizen zijn er voor mensen met kanker én hun naasten.

Auteur: Cor Dol

“Spanning, stress, angst, onzekerheid, boosheid, verdriet, slapeloosheid. De diagnose kanker in je omgeving kan tot uiteenlopende, serieuze psychische en fysieke klachten leiden”, stelt psychologe Heike Mesch. Heike is verbonden aan het psycho-oncologisch centrum Het Behouden Huys te Haren. Kanker is niet alleen een hard vonnis voor de patiënt in kwestie, maar ook naasten krijgen een schok te verwerken. Familie, vrienden en een enkele keer collega's of burendoelen een beroep op de professionele hulp van het psycho-oncologisch centrum. “Opvallend is dat de verwerking van de patiënt en naaste, bijvoorbeeld de partner, nogal eens niet synchroon verloopt. Dan zit de patiënt zelf nog in de ontkenningfase en komt de slechte boodschap bij de naasten of partner al ten volle binnen. Dat kan spanning opleveren. En iedereen reageert op zijn of haar eigen manier op stress. De één trekt zich terug, de ander wil er de hele tijd over praten. Ook dat kan tot wederzijds onbegrip en spanningen leiden. In een dergelijke situatie kan relatietherapie helpen om ondanks de verschillen het contact met elkaar niet kwijt te raken of weer te herstellen. Kanker legt immers alles onder een vergrootglas en daarmee ook een grote druk op de relatie. In dit soort momenten komt het er echt op aan.” Afhankelijk van het ziekteproces worden de directe naasten geconfronteerd met machteloosheid door het moeten aanzien van aftakeling en pijn en mogelijk overlijden van de partner. Dit kan zelfs traumatisch werken en tot ernstige psychische klachten leiden die om professionele hulp vragen.

Rolverschuiving

Een ander punt van aandacht is de enorme verschuiving in rollen. De partner wordt verzorger en heeft vaak het idee dat hij of

zij zich volledig in dienst moet stellen van de zieke. “Dat houd je op den duur niet vol en dat levert een spanningsveld op. Want hoe blijf je in de zorg voor de ander ook nog goed voor jezelf zorgen? In het begin bepaalt de behandeling van kanker de agenda en geeft dit houvast, maar als dat klaar is, dringt pas de volle omvang en de blijvende gevolgen en onzekerheid door. Hierdoor kan het normale leven na een behandeling er anders uit zien en moeten zowel patiënt als partner en allen andere gezinsleden een nieuw evenwicht vinden.”

Therapie

Gezien klachten en problemen van naasten uiteenlopen, is het samenstellen van de juiste behandeling maatwerk. In de meeste psychologische centra is er dan ook een gevarieerd behandelingsaanbod, waarbij er ook aandacht is voor kinderen van ouders met kanker. De behandeling kan bestaan uit individuele psychologische ondersteuning, relatietherapie of therapie voor het hele gezin (systeemtherapie). Maar ook diverse vaktherapieën maken deel uit van de behandeling. “Lichaamsgerichte therapie kan helpen om ontspanning en de eigen kracht weer te vinden. Mensen kunnen ook participeren in groepen of volgen beeldende therapie. De verwerking gaat dan niet verbaal maar via creatieve middelen.” Stressreductie, deelnemen in een partnergroep: er zijn allerlei manieren en wegen om je als naaste van een kankerpatiënt ondersteund te voelen. Heike Mesch: “In dit soort situaties kun je je niet meer veroorloven om spelletjes te spelen. Kanker confronteert je met zaken waar het in het leven werkelijk om draait, als patiënt maar zeker ook als naaste. Daarom raakt kanker ons allemaal.”

Inloophuis

Hettie Borman maakte kanker tot twee keer toe van zeer nabij mee. Hettie kampte met gevoelens van verdriet en machteloosheid toen haar vader ziek werd. “Ik ken toevallig een aantal dames die in een inloophuis vrijwilligerswerk deden en dat maakte de drempel om daar een keer naar binnen te lopen al een stuk lager.” Hettie werd deelnemer in een creativiteitsgroep. “Ik heb het van me af leren schrijven. In de creativiteitsgroep

kreeg je kort de tijd om iets te vertellen als je daar behoefte aan had en daarna ging je verder met een schilderij of waar je dan ook mee bezig was. Het geeft je de mogelijkheid om je even helemaal af te sluiten. In het inloophuis zijn de vrijwilligers hartelijke mensen die even een arm om je heen slaan en bij wie nooit iets teveel is of waar je altijd bij terecht kan.”

Ook voor naasten

“Toen ik hier voor het eerst binnenkwam, kwam ik écht in een huiskamer terecht”, kijkt Hettie terug. “Je bent er altijd welkom. Zelf wist ik aanvankelijk niet eens dat een inloophuis ook voor naasten is bestemd. Maatschappelijk werk wees me erop dat dat wel degelijk het geval is. Door de warmte en gesprekken leerde ik dat je samen ziek bent. Met dat besef kon ik zelf ook meer naar mijn ouders doen. In plaats van verdrietig te zijn naar mijn vader toe, werd ik meer een maatje. Mijn verdriet kon ik kwijt in het inloophuis, bij hem was ik een vriend. Ik leerde van gasten in het inloophuis hoe ik dat moest doen. Mensen met kanker zijn vaak veel sterker, zij hebben grip op zichzelf en weten hoe ze zich voelen.”

Generale

Hettie noemt de gebeurtenissen rond haar vader ‘een generale repetitie’, want het proces kwam dubbel terug toen een jaar later bij haar zoon leukemie werd vastgesteld. “Bij mijn vader kon ik op een gegeven moment accepteren dat hij niet meer wilde leven, maar bij mijn zoon was dat anders. Je geeft niet op omdat het je kind is. Het werd heel zwaar, omdat wij ons als ouders compleet wegcijferden. Bij mijn vader had ik het verdriet, maar in dit geval een complete burnout.” In het Toon Hermans Huis in Sittard, een van de 76 Inloophuizen van Nederland, kwam Hettie nog steeds en ze meldde dat ze ‘er een probleem bij had’. “Ze hebben me er doorheen getrokken, je wordt echt in het hart gesloten. En dat is wederzijds.” Hetties zoon heeft nog last heeft van enkele nawerkingen van de behandeling, maar hij gaat goed vooruit. “Het rouwproces blijft, maar je geeft het een plaats. Door massages aan te bieden en als vrijwilliger te werken, kan ik nu zelf aan anderen ook hulp en steun geven.”

UITGELICHT

- Mensen met kanker en hun naasten kunnen voor ondersteuning terecht in een van de bijna zeventig inloophuizen en psycho-oncologische centra. In een inloophuis kunnen zij zonder afspraak en zonder verwijzing binnenlopen voor een luisterend oor, lotgenoten contact en een divers aanbod aan ontspannende en creatieve activiteiten. Mensen die behoefte hebben aan psychologische hulp kunnen zich door hun (huis)arts laten doorverwijzen naar een psycho-oncologisch centrum.
- Uit onderzoek is gebleken dat psychosociale ondersteuning bij kanker een positieve bijdrage levert aan het gevoel van welbevinden van mensen met kanker en hun naasten.
- De inloophuizen en psycho-oncologische centra zijn verenigd in brancheorganisatie IPSO. Binnen IPSO delen zij kennis en kunnen zij naar elkaar doorverwijzen.
- Op de publiekswaarsite van IPSO zijn alle inloophuizen en psycho-oncologische centra in een interactieve kaart bijeengebracht. Door het invoeren van de postcode worden de dichtstbijzijnde adressen getoond. www.watdoetkankermetjou.nl
- Rondom Wereldkankerdag brengt IPSO psychosociale zorg bij kanker onder de aandacht met de campagne Kanker heb je samen. www.wereldkankerdag.nl Psycho-oncologie helpt' (Onderzoek www.IPSO.nl) blijkt dat partners vaak evenveel en soms meer stress ervaren dan degene die kanker heeft?

PROFIEL

Therapietrouw essentieel bij CML

Medicijnen tegen chronische myeloïde leukemie werken zo goed dat therapietrouw in het geding komt.

In Nederland zijn ongeveer 1.800 mensen met chronische myeloïde leukemie (CML) en jaarlijks komen er zo'n 180 bij. Sinds 2001 is de prognose voor CML-patiënten aanzienlijk verbeterd.

Chronische Myeloïde Leukemie (afgekort CML) wordt getypeerd door een woekering van rijpe en onrijpe witte bloedcellen in bloed, beenmerg en milt. Tot 2001 was de vijfjaarsoverleving van deze vorm van bloedkanker zo'n 60 procent. In 2001 verscheen een nieuw medicijn op de markt, dat de overlevingskansen dramatisch deed stijgen. De vijfjaarsoverleving is tegenwoordig meer dan 90 procent. "Een wonderpil", omschrijft Jan de Jong het middel. De Jong is voorzitter van de sectie Leukemie en MDS van Hematon, een overkoepelende patiëntenorganisatie voor mensen met bloedkanker, lymfklierkanker en stamceltransplantatie. "Door dit middel en de opvolgers daarvan is CML met recht een chronische ziekte geworden, die eigenlijk geen verschijnselen meer geeft, afgezien van de bijwerkingen van het geneesmiddel. Het oorspronkelijke ziektebeeld van CML -infecties, bloedarmoede, vergrote milt, nachtzweeten- heeft plaatsgemaakt voor mogelijke bijwerkingen als spierkrampen, hoofdpijn, vermoeidheid of vasthouden van vocht." Inname van het medicijn is uiteraard essentieel om de CML onder de duim te houden.



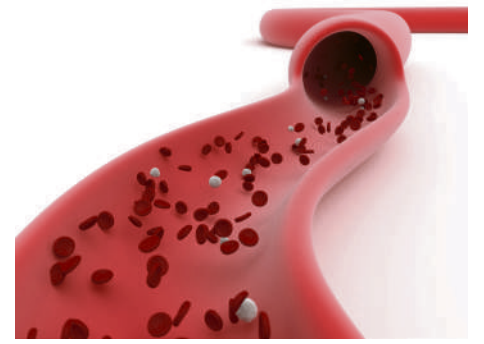
Jan de Jong is voorzitter van de sectie Leukemie en MDS van Hematon

Therapietrouw

Therapietrouw is dus zeer belangrijk. Door de medicijnen wordt het aantal leukemiecellen drastisch verminderd, maar ze worden niet volledig uitgeroeid. Toch blijkt het mogelijk om bij sommige patiënten, waarbij het aantal leukemiecellen sterk naar beneden is gebracht gedurende enkele jaren, te stoppen met de medicijnen. Bij ongeveer de helft komt de ziekte binnen een half

jaar terug, bij de andere helft blijft het goed gaan, al is niet bekend voor hoe lang dat zo is. Jan de Jong: "Het is niet goed te voorspellen welke patiënten goed reageren en welke niet. Dat is onderwerp van onderzoek, maar ik heb geen signalen dat er al veel duidelijk is. Een diepe respons over langere tijd lijkt de kansen op succesvol stoppen te vergroten." Overigens wil niet iedere patiënt proberen te stoppen. "Soms zijn ze als het ware getrouwd met hun medicijn en ze voelen zich daar goed bij."

Voor het gros van de patiënten geldt dat ze voor de rest van hun leven de medicijnen moeten blijven slikken. Voor hen is het belangrijk om een grote therapietrouw ten toon te spreiden, omdat anders het gevaar bestaat dat de CML zich ontwikkelt naar een acute myeloïde leukemie met alle gevolgen van dien. "Het voordeel van het medicijn is dat de vooruitzichten en kwaliteit van leven voor deze mensen sterk zijn verbeterd. Het "nadeel" is dat de meeste patiënten zich zo goed voelen, dat de therapietrouw juist in het geding komt. Twintig procent van de patiënten vergeet wel eens het medicijn te nemen, of laten de pillen weleens bewust staan. Bij sterke bijwerkingen en daarmee tegenzin om het middel te nemen, is het van belang om een arts te consulteren, want er zijn mogelijke alternatieven. Wil je ooit kunnen stoppen met de medicijnen, dan is grote therapietrouw een belangrijke voorwaarde.



Informatie

De behoefte aan informatie over CML is groot. Desondanks is slechts 10 procent van de patiënten georganiseerd. "We moeten ons uiterste best doen om achter de behoeften van de overige 90 procent te komen." De informatievoorziening gebeurt via een eigen magazine en website, via beurzen en ziekenhuizen en voor elk ziektebeeld binnen Hematon, dus ook voor CML, wordt een landelijke dag georganiseerd om de nieuwste inzichten te delen.

MEER INFO

www.leukemie.nfk.nl
030-291 60 90

PROFIEL

De aanpak van ijzer in het lichaam

Ijzer is onmisbaar in ons lichaam, maar een teveel levert problemen op. Hoe kan dit teveel verholpen worden?

Ijzer is een essentiële stof voor ons lichaam. Het speelt een rol bij het vervoer van zuurstof in het bloed door het lichaam en bij talloze cellulaire processen. In het lichaam bestaat geen mechanisme om ijzer actief uit te scheiden.

We raken ijzer vooral kwijt door verlies van huid- en darmcellen en door bloedingen. Een tekort aan ijzer in het lichaam leidt tot anemie of bloedarmoede. Ijzer kan worden opgeslagen in de lever en de milt voordat het in het beenmerg opnieuw wordt gebruikt voor de vorming van nieuwe rode bloedcellen. Patiënten die leiden aan MDS (myelodysplastisch syndroom), een beenmergstoornis die kan leiden tot vormen van leukemie, krijgen als therapie regelmatig bloedtransfusies. Op die manier kan een teveel aan ijzer in het lichaam ontstaan en dat kan leiden tot schade aan met name de lever, de alvleesklier en het hart, maar ook tot infecties en aderverkalking.

Ijzerstapeling

Ijzerstapeling, een te hoge mate van ijzer in het lichaam, kan als gevolg van MDS op verschillende manieren optreden. Allereerst door een verhoogde en ineffektieve aanmaak van rode bloedcellen, waardoor de darm meer ijzer uit het voedsel opneemt dan nodig. Bij MDS-patiënten kan ijzerstapeling ook het gevolg zijn van bloedtransfusies. Prof. dr.



Prof. dr. Dorine Swinkels is arts klinische chemie in het Radboudumc

Dorine Swinkels is arts klinische chemie in het Radboudumc te Nijmegen en is gespecialiseerd in de ijzerstofwisseling.

"Ijzerstapeling is sluipend, je merkt er aanvankelijk niet zo veel van. Het geeft a-specifieke symptomen, zoals moeheid en hartklachten, die vooral op oudere leeftijd ook veel voorkomen bij andere aandoeningen. Het probleem is dat je er als patiënt zelf weinig aan kan doen." Het

is wel belangrijk om goed te monitoren wat de mate van ijzerstapeling is. Dat kan door de concentratie van ferritine in het bloed te meten. Ferritine is een eiwit waarin ijzer in de cel wordt opgeslagen. Als er meer ijzer in het lichaam komt, wordt er ook meer ferritine gemaakt en vice versa: minder ijzer geeft minder ferritine. "Ferritine zegt iets over de hoeveelheid ijzer in de weefsels. Maar de hoeveelheid ferritine kan ook verhoogd zijn bij infecties, ontstekingen en chronisch leverlijden. Verhoogd ferritine hoeft dus niet per se het gevolg te zijn van ijzerstapeling", benadrukt prof. Swinkels. Dat er sprake is van ijzerstapeling wordt wel waarschijnlijker als ook de ijzerverzadigingsfractie ofwel transferrineverzadiging fors verhoogd is.

Behandeling

Behandeling van ijzerstapeling is mede afhankelijk van de prognose van de patiënt en is vaak individueel maatwerk. Een chelator is een middel dat ijzer in het lichaam kan binden en zo via de urine en ontlasting kan afvoeren. "Afhankelijk van de soort chelator wordt meer of minder ijzer uit de cellen of de bloedsomloop gehaald. Naar mijn mening is er nog te weinig bekend hoe chelatoren precies werken en wat ze nog meer in het lichaam doen. Zo zouden ze bijvoorbeeld uit bepaalde cellen of organen ook teveel ijzer kunnen weghalen. Bijwerkingen van de medicijnen kunnen hier uit voortkomen. De eerste reden om chelatatie te geven, is om

te zorgen dat de ijzerstapeling afneemt en het ijzergehalte van het lichaam in toom te houden. Een ander effect is dat, tegen de verwachting in, bij sommige patiënten het hemoglobinegehalte van het bloed stijgt of er minder transfusies nodig zijn. Ongeveer 10-20% van de de patiënten heeft daarnaast een stijging van het aantal bloedplaatjes en neutrofiële granulocyten, witte bloedcellen die een rol spelen bij de eerste afweer."

MEER INFO

Radboudumc
Geert Groteplein 10
Nijmegen
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
024-3611111
www.radboudumc.nl

PROFIEL

MDS: gedegen diagnostiek en classificatie

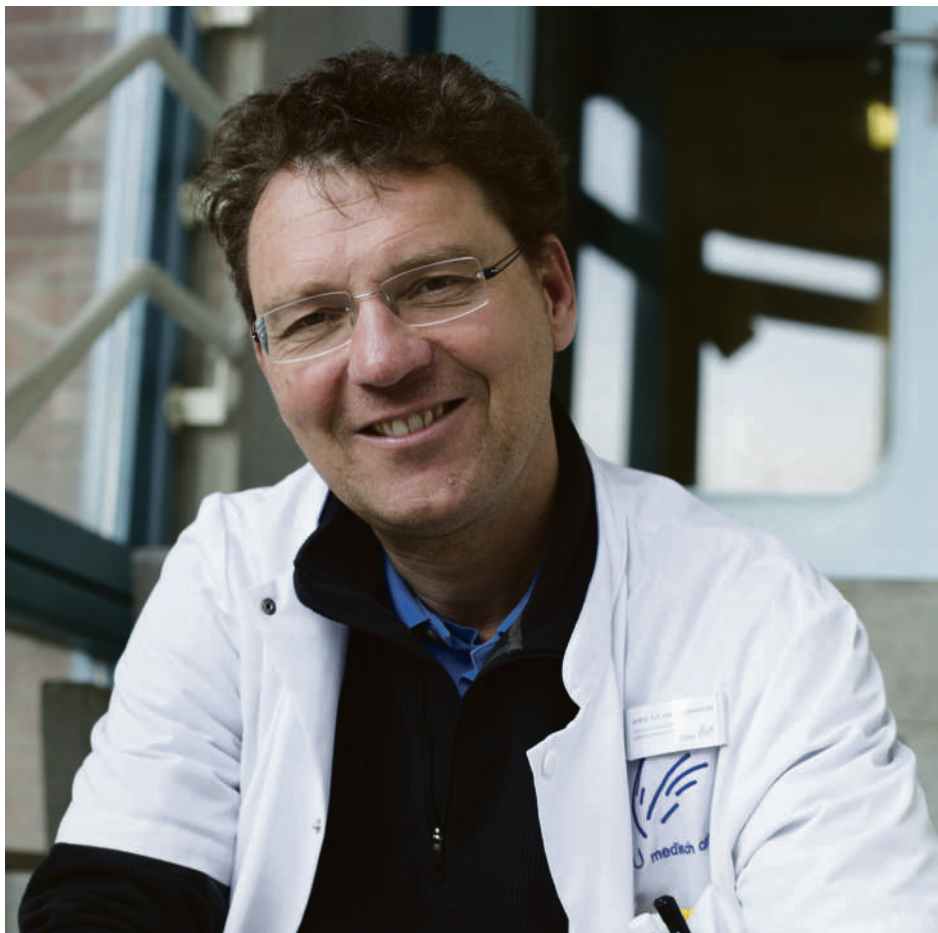
MDS kan soms leiden tot acute myeloïde leukemie. Goed en adequaat ingrijpen wordt gevraagd.

Professor Van de Loosdrecht is hoogleraar immunohematologie aan de VUmc te Amsterdam. Hij is met name gespecialiseerd in ziektes van het beenmerg, zoals leukemieën en voorstadia daarvan.

Eén van die voorstadia is het myelodysplastisch syndroom (MDS). "MDS is een ziekte van het beenmerg, waarbij de ontwikkeling van stamcellen in het beenmerg is gestoord. Dat kan zich uiten in het vormen van afwijkende cellen, een tekort of juist teveel afwijkende cellen. Alle cellen die uit deze stamcellen ontstaan zijn feitelijk betrokken bij de ziekte." Het syndroom bevat alle drie belangrijke cellijnen: witte bloedcellen, bloedplaatjes en rode bloedcellen. Opvallend is dat, ondanks de afwijkingen in het bloed, patiënten aanvankelijk weinig hoeven merken van de ziekte. "Mensen kunnen compenseren. Als je een normale long- en hartfunctie hebt, kan een bloedarmoede lang onopgemerkt blijven."

Oudere mens

MDS is vooral een ziekte van de ouder wordende mens: de mediane leeftijd voor MDS ligt rond de 75 jaar. De incidentie loopt op tot meer dan 70 per 100.000 als de leeftijd boven de 80 stijgt. Prof. van de Loosdrecht: "Dat maakt het lastig om MDS in een vroeg stadium op te sporen. Met klachten als vermoeidheid is het onder deze leeftijdsgroep lastig scoren. Ongebruikelijke ontstekingen, zoals een urineweginfectie bij een man of een longontsteking als die nooit eerder aan de orde is geweest,



Professor Van de Loosdrecht is hoogleraar immunohematologie aan de VUmc te Amsterdam

zijn eveneens indicatoren. Toch zou ik de eerste lijn willen oproepen om opmerkzaam te zijn en zonodig een oriënterend bloedonderzoek te doen." Die opmerkzaamheid is belangrijk, want MDS is een progressieve ziekte. Bij 30 procent gaat MDS over in acute myeloïde leukemie (AML). De ernst van de afwijkingen in de bloedcellen bij de diagnose is mede bepalend voor de inschatting van de tijd waarin AML kan ontstaan. Ook de toename van leukemiecellen in het beenmerg (blasten) speelt daarbij een rol. Een derde component om een beeld te

krijgen van de ernst van de afwijkingen is cytogenetisch onderzoek. De overige 70 procent van de MDS-patiënten overlijdt meestal aan beenmergfalen.

Oorzaken

Over de oorzaak van MDS is weinig bekend. Toxische exposures als radioactieve straling, pesticiden (met name benzenen) en roken spelen een rol. Belangrijk is ook de ontwikkeling van secundaire MDS als gevolg van chemotherapie. "Adequate diagnostiek is hoe dan ook belangrijk", vindt prof. van de Loosdrecht. "Anders is het gissen

naar de oorzaken van cytopeniën. Want er zijn mogelijkheden voor therapie, er zijn nieuwe interessante middelen op de markt en er komen nog nieuwe bij. Juiste diagnose en daarmee classificatie en prognose zijn dan wel essentieel." Een beenmergpunctie om afwijkende cellen te tellen en chromosoomanalyse zijn daarbij leidend. Vroegdiagnostiek is erg belangrijk om de progressie van MDS zoveel mogelijk uit te stellen.

Classificeren

Aan de hand van een groot internationaal onderzoek is onlangs een nieuw classificatiemodel opgesteld met bijbehorend risicoprofiel, waarop een goede therapie gebaseerd kan worden. Bij jonge patiënten met een hoog risicoprofiel voor AML wordt vaak een donor stamceltransplantatie toegepast om de ziekte te bestrijden. Voor veel oudere patiënten met een hoog risicoprofiel gelden nieuwe middelen met de werkzame stof azacitidine als eerste keus. Patiënten met een laag risicoprofiel die chronisch afhankelijk van transfusies zijn, komen in aanmerking voor erythropoetine en kunnen tegenwoordig in studieverband nieuwe, nog niet geregistreerde middelen krijgen. Patiënten die hier niet voor in aanmerking komen, zijn gebonden aan rode bloedceltransfusies, om chronische vermoeidheid en bloedarmoede tegen te gaan.

MEER INFO

<http://www.vumc.nl/afdelingen/hematologie>
0204444444

PATIËNTENVERHAAL

"Alleen mijn urine is theekleurig"

Olof Nieuwenburg heeft 20 jaar MDS. Mede dankzij een ijzerchelator blijft hij redelijk in conditie.

Olof Nieuwenburg (nu 69) was aan het trainen voor de Nijmeegse Vierdaagse in 1994. "Maar ik kwam de heuvels niet meer op. Enorm moe", vertelt hij. Toen hij na verloop van tijd thuis nauwelijks de trap meer op en af kon, bracht een nieuw bezoek aan de huisarts naar voren dat het Hb van Olof erg laag was. In het AMC werd na uitvoerig onderzoek vastgesteld dat hij MDS had. "Ik kreeg toen twee zakjes bloed toegediend en daar knapte ik al enorm van op."

De andere kant van de medaille van bloedtransfusies leerde Olof ook kennen. Door veelvuldige transfusies kreeg (en krijgt) hij heel veel ijzer binnen, dat onder meer schade aan organen kan veroorzaken. "Ik had geen klachten, maar de specialist wees me op de gevaren. Uit

een scan bleek bovendien dat mijn lever al behoorlijk vol met ijzer zat, zodat de lever niet voldoende kon functioneren. Op termijn zou dat zeker tot problemen gaan leiden." De oplossing lag voor Olof in het innemen van een ijzerchelator, een middel dat het ijzer bindt en kan afvoeren. "Bij mij werkt dat goed, in combinatie met een ander middel dat de werking verder versterkt. Ik heb geen bijwerkingen van de ijzerchelator, alleen mijn urine is wat theekleurig. Dat hoort erbij."

In bloedvorm

Olof participeert ook in de HOVON 89 studie, om te zien of hij met minder bloedtransfusies toe kan en daardoor ook minder last heeft van ijzerstapeling. Vooral nog lijkt het middel dat in deze studie gebruikt wordt niet aan te slaan. "In combinatie met epo, dat ik in mijn buik injecteer, zou dat de aanmaak van



rode bloedcellen moeten stimuleren. Bij mij lijkt dat helaas niet zo te zijn." Toch voelt Olof zich over het algemeen wel goed. "Zeker na een bloedtransfusie voel ik me letterlijk in bloedvorm", lacht hij. Het gebruik van de medicijnen en het participeren in de studie vraagt wel wat van Olof's kwaliteit van leven en discipline om de middelen te blijven gebruiken. "Het is een heel programma

elke week. In het weekend hoef ik geen infuusjes te gebruiken. Het levert wat beperkingen op, maar ik ben tevreden en gelukkig dat het niet meer is. En dankzij alle bloedtransfusies ben ik er nog steeds, in september vier ik de twintigste verjaardag van mijn ziekte dankzij vele bloeddonors, waarvoor hartelijk dank."

INTERVIEW

Een ziekte kunnen ruiken

Door de analyse van uitgeademde lucht is het mogelijk om ziektebeelden te herkennen.

Ademanalyse -het beoordelen van uitgeademde lucht op bepaalde verbindingen en daarmee ziekteprocessen- heeft de laatste jaren een grote vlucht genomen. De resultaten zijn prima.

Kunt u iets zeggen over de ontwikkeling van de eNose en ademanalyse?

“Eind jaren negentig kwamen we als ICT-bedrijf in aanraking met het Erasmus MC in verband met het onderzoek van verschillende ziektebeelden, in het bijzonder de schildersziekte. Het idee was om te onderzoeken of je iets kon meten in uitgeademde lucht. Hoewel de schildersziekte in de loop van de tijd

werd opgelost door verf op waterbasis te gaan gebruiken, slaagden we er toch in een eNose te ontwikkelen die in staat was om verschillende gassen te detecteren en van elkaar te onderscheiden. Daarna was het idee om bacteriën met de eNose te onderscheiden. Tot onze verbazing lukte dat. Dat was tot dusver nooit aangetoond. We gebruiken halfgeleider sensor technologie en het was niet bekend hoe goed onderscheidend dat zou zijn. De volgende stap was het kunnen onderscheiden van tuberculose en het bleek met deze techniek mogelijk om behoorlijk betrouwbaar vast te stellen of iemand de ziekte had of niet. We hebben toen een eNose gebouwd, een

ademanalyse-apparaat (Aeonose™), en zijn begonnen aan een diversiteit aan indicaties en pilotstudies, waaronder longziekten, cardiologische en oncologische indicaties.”

Dat impliceert wel dat er bepaalde stoffen in uitgeademde lucht zitten die naar een zeker ziektebeeld wijzen.

“Dat is ook al langer bekend en er verschijnen steeds meer artikelen over. Er zijn inmiddels flink wat indicaties aangetoond op basis van afvalstoffen in de adem, die kenmerkend zijn voor een ziekte. Of een respons van het lichaam op een ziekte, die op zich ook weer meetbaar is. In uitgeademde lucht zitten 500 tot wel 1000 deeltjes die kenmerkend zijn voor het lichaam en bepaalde ziektebeelden. Inmiddels loopt er een validatiestudie voor hoofdhalstkanker om dit aan te tonen. Als dat achter de rug is, hebben we wetenschappelijk bewijs en in de praktijk de aantallen gemaakt. Dan kunnen we de eNose verder gaan uitrollen. Dat is een kwestie van enkele maanden.”

Vraagt deze nieuwe manier van diagnosticeren om acceptatie?

“De acceptatie van innovaties in de zorg kan een precare zaak zijn. Maar ik denk dat de tijd gunstig is, we zoeken allemaal naar manieren om efficiënter en slimmer te werken. Daarnaast is het mogelijk om deze methode simpelweg naast de meer conventionele manieren van diagnosticeren te laten lopen om zelf te



kunnen constateren dat de eNose net zo goed of misschien zelfs wel beter werkt.”

Wat zijn de grote voordelen van de eNose?

“Allereerst voor de patiënt zelf. Het is nauwelijks belastend, alleen een kwestie van uitblazen. Ten tweede krijgt de specialist een snelle screening en extra hulpmiddel. En ten derde de kosten: een ademanalyse is vele malen goedkoper in vergelijking met andere diagnostiek.”

MEER INFO

Meer informatie is te vinden op www.enose.nl



André Elands CEO at the eNose Company

PROFIEL

Psychologische zorg bij kanker

Psycho-oncologie is geen luxe, het is pure noodzaak

Kanker heeft zowel lichamelijk als sociaal en emotioneel vaak een enorme impact. Angst, stress, somberheid en vermoeidheid zijn de meest voorkomende klachten. Het Helen Dowling Instituut is hét expertisecentrum in Nederland op het gebied van de psycho-oncologie.

Het Helen Dowling Instituut (HDI) helpt mensen met kanker én hun naasten om de ziekte emotioneel te verwerken. Het instituut levert vanuit de basisverzekering zowel basis- als specialistische GGZ. Daarnaast verricht het HDI wetenschappelijk onderzoek en verzorgt het bij- en nascholing aan professionals werkzaam in de oncologie.

Zorg op maat

Dr. Bram Kuiper is sinds 14 jaar directeur van het Helen Dowling Instituut. “Wij bieden geen lopendbandwerk, maar zorg op maat. Elk mens is immers uniek. Steeds vragen we ons af welke aanpak bij dit probleem bij deze mens het beste is. We hanteren reguliere methodes die zich bewezen hebben. We zien individuele cliënten, partnerrelaties, gezinnen en groepen. Ook bieden we online therapie (e-health).”

Ervaring

Ex-cliënt Ketij (42): “Ik heb eierstokkanker gehad en lichamelijk word ik nooit meer de oude. Ik loop constant tegen mijn eigen grenzen op. Het HDI leert mij daarmee



Dr. Bram Kuiper is directeur bij het Helen Dowling Instituut

om te gaan. Ik kon na de ziekte moeilijk genieten. Mijn geluk was weg. Ik had het idee dat de chemo mijn gevoelens dood had gemaakt. Wat ik nu merk bij het HDI, is dat dat gevoel weer terugkomt. Het zit er echt, ik kon er alleen niet bij. Dat is wat zij kunnen doen, ze leren me om met een goed gevoel naar de toekomst te kijken.”

Geen luxe

Het HDI heeft momenteel een locatie in Bilthoven, Groesbeek en in Arnhem. Het instituut is het oudste (26 jaar) en

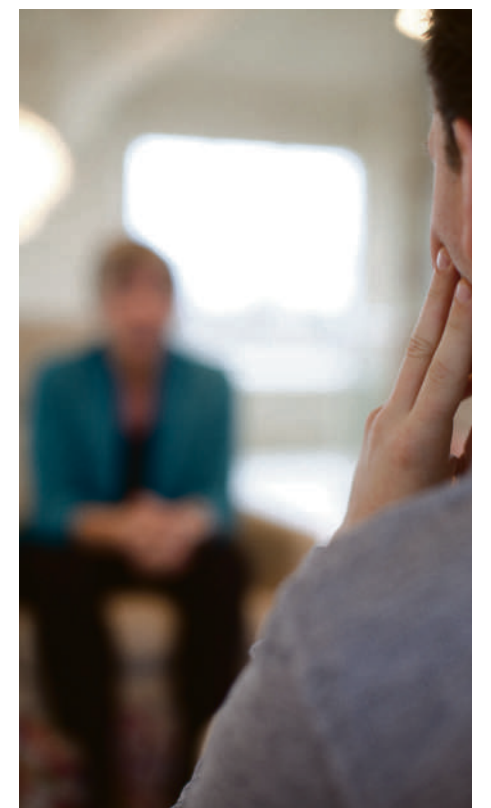
grootste instituut op het gebied van de psycho-oncologie. Er zijn in Nederland drie collega instellingen die onder de basisverzekering vallen. Geen van die drie kan echter kostendekkend werken. Ook het HDI niet. Dr. Bram Kuiper: “De tarieven en budgetten zijn te laag. Alleen met behulp van fondsenwerving kunnen we ons werk voortzetten. Dat is principieel onjuist. We willen, samen met de zorgverzekeraars en organisaties als het KWF, de handen ineenslaan om over uiterlijk vijf jaar een landelijk netwerk van instellingen te hebben die kostendekkend kunnen werken. Dan is deze zorg inhoudelijk en financieel gegarandeerd. Psycho-oncologie is geen luxe, het is pure noodzaak”.

Aanmelden

Cliënten kunnen zich met een verwijzing van huisarts of medisch specialist aanmelden voor een intakegesprek.

Afgelopen vijf jaar heeft het instituut 5.200 kankerpatiënten en naasten behandeld, 1.250 professionals bij- en nascholing gegeven en dertig wetenschappelijke artikelen gepubliceerd.

Dr. Bram Kuiper: “In 2014 zullen we 1.300 nieuwe cliënten zien. Onze cliënten waarderen de zorg met een 8,5 en daar ben ik ontzettend trots op.”



MEER INFO

info@hdi.nl
030 252 40 20 (Bilthoven)
024 684 36 20 (Arnhem/Groesbeek)

www.hdi.nl

PATIËNTVERHAAL

"Heftig was het zeker"

Marcel Haumann had hoofdhalsskanker. Maar hij had in zekere zin geluk en wist te genezen.

Hoofdhalsskanker is een verzamelnaam voor veel verschillende tumoren. Marcel had een tumor op de tongbasis en ging door een lijdensweg. Toch won hij de strijd en blikt terug.

Auteur: Cor Dol

"In de zomer van 2009 voelde ik een bobbel in mijn nek", vertelt Marcel Haumann (nu 48). "Ik had er geen last van, had het nooit eerder opgemerkt. Toch maar even langs de huisarts, die het ook niet goed wist. Hij liet bloed onderzoeken, maar daar kwam niets verontrustends uit. Omdat het bultje er nog steeds zat, lieten we een echo maken. Er werd direct een punctie gedaan." Toen bleek het toch mis. Marcel bleek een uitzaaiing in zijn hals te hebben. Waar de primaire tumor zat, was op dat moment nog niet duidelijk. "Je komt dan in de medische molen terecht met allerlei onderzoeken", kijkt hij terug. "Ik bleek toen een tumor op de tongbasis te hebben."

HPV-virus

De tumor bleek behoorlijk groot en was niet operabel. "Mijn kansen leken niet al te best. Uit verder onderzoek bleek de tumor veroorzaakt door het HPV-virus, wat de kansen iets beter maakte." Marcel kon participeren in een studie met vier chemokuren. Daarvan kon hij er drie volmaken, omdat hij



Marcel Haumann

tijdens de vierde keer als bijwerking hartritmestoornissen kreeg. Daarna volgde nog een standaardbehandeling, met 35 bestralingen en zes chemokuren. Ook die maakte hij niet helemaal af. "De gevolgen van de bestraling waren zo heftig, dat ik halverwege werd opgenomen. Mijn gehemelte lag

helemaal open." Maandenlang kreeg Marcel sondevoeding. "Een zware periode om te herstellen. De pijnstilling werd langzaam afgebouwd en ik was enorm moe. Ondanks alles heb ik wel altijd de hoop gehad dat ik kon genezen, daar ben ik vol voor gegaan. Maar heftig was het zeker. Het feit dat mijn tumor het gevolg

was van het HPV-virus gaf me houvast, want ik wist dat mijn kans daardoor wat groter was. Natuurlijk waren er momenten dat ik dacht: 'zo hoeft het voor mij niet meer', maar over het algemeen bleef ik er voor gaan, vooral ook vanwege de onvoorwaardelijke steun van mijn vrouw."

Speeksel

Na maart 2010 ging het snel beter met Marcel. Er volgde een zomervakantie met weinig problemen, daarna ging hij weer aan het werk in zijn eigen bedrijf. "Alle energie was weer terug en dat was ongelooflijk. Ik had niet gedacht dat dat ooit nog zou gebeuren. Ik heb een eigen bedrijf met 40 à 50 man personeel, dat moet ook doordraaien." Hoewel Marcel toegeeft dat veel oude gewoontes weer terugkeren, zijn er ook dingen veranderd. "Ik heb mijn vrouw beloofd dat de laptop 's avonds niet meer opengaat. Het gaat nu prima met me en ik realiseer me dat ik in zekere zin geluk heb gehad." Helemaal ongeschonden is Marcel niet uit de strijd gekomen. Zijn speekselklieren zijn blijvend beschadigd door de radiotherapie. "Als ik praat of eet moet ik af en toe wat drinken. 's Nachts gebruik er een gel voor. In principe kan ik alles weer eten, hoewel pindakaas moeilijk gaat", glimlacht hij. "Je kunt er goed oud mee worden. Inmiddels ben ik genezen verklaard. De tumor is na vijf jaar nog niet teruggekeerd en dan is de kans miniem dat het alsnog gebeurt."

PROFIEL

Afwegingen bij hoofdhalsskanker

Voortdurend zoeken naar de balans tussen de meest effectieve behandeling en kwaliteit van leven.

Hoofdhalsskanker is een verzamelnaam van verschillende soorten kanker. "Van de lip, de hele mondholte, neus-keelholte, tot en met de stembanden en het strottehoofd: dat valt allemaal binnen deze groep", vertelt dr. Carla van Herpen, internist-oncoloog met speciaal aandachtsgebied hoofdhalsoncologie en experimentele oncologie in het Radboudumc te Nijmegen.

"Doordat het zo'n breed gebied is, is het ook uitdagend. En het is een apart vakgebied, want in dit gebied vindt iets bijzonders plaats. Praten, eten en slikken bijvoorbeeld. Als kanker ontstaat in dat gebied, is het een uitdaging om een behandeling te vinden die wel geneest, maar met de minste negatieve impact op de kwaliteit van leven."

Vroegdiagnostiek

Ongeveer een derde van de patiënten komt bij de specialist met een niet uitgezaaide tumor. "Je kunt dan heel vaak met één behandelingsmodaliteit toe, dus of chirurgie of radiotherapie. Dat geeft een goede kans op genezing. Maar de meeste mensen met hoofdhalsskanker komen met lokaal uitgebreide ziekte. Dan is of de tumor groot en/of er is sprake van lymfekliermetastasen in de hals.

En dan komen we vaak al uit op drie verschillende therapieën om te genezen. Dan neemt de kans op bijwerkingen toe en



Dr. Carla van Herpen, internist oncoloog verbonden aan het Radboudumc

de kwaliteit van leven juist af", verklaart dr. Van Herpen. Vroegdiagnostiek is mede daarom van groot belang. Volgens richtlijnen van het KWF is verder onderzoek nodig als iemand langer dan twee weken last heeft van heesheid of keelpijn. Pijn bij het slikken, een zweertje in de mond die niet overgaat, soms ook oorpijn, een kunstgebit dat niet meer past, een vreemde massa in de hals: er zijn allerlei aanwijzingen die op hoofdhalsskanker kunnen wijzen.

Centraliseren

De zorg voor hoofdhalsskanker is al langere tijd gecentraliseerd in acht centra om zo de beste zorg voor de patiënt te waarborgen. Niet overbodig, want hoofdhalsskanker is de zesde meest voorkomende kankersoort. In Nederland krijgen ieder jaar 2.600 mensen hoofdhalsskanker. Dat zijn vaker mannen dan vrouwen. "Roken en alcoholgebruik speelt bij 75 procent van de patiënten een rol en dan gaat het vaak om excessief gebruik. Sinds een paar jaar onderscheiden we ook een nieuwe risicogroep: dragers van het HPV-virus, dat ook een rol speelt bij het ontstaan van baarmoederhalsskanker. Met name de oropharynx, het gebied van de keelamandelen, is hier gevoelig voor. Overigens is de prognose voor HPV+-carcinomen beduidend beter dan voor HPV- -carcinomen."

Kwaliteit van leven

Onderzoek richt zich enerzijds op genezing, anderzijds op het verminderen van bijwerkingen en de kwaliteit van leven verbeteren met gelijkblijvende overleving. "Dus de behandeling intensiveren en tegelijkertijd juist de-intensiveren, door therapiemodaliteiten soms weg te laten of meer te specificeren. Er lopen verschillende studies op dat gebied. Cureren lukt bij deze patiënten maar deels. Als de kanker na behandeling terugkeert, zijn deze patiënten meestal niet meer te genezen. Dan moet je zoeken naar goede palliatie om die kwaliteit van leven zoveel mogelijk op peil te houden." Een team van

gemotiveerde en 'dedicated' specialisten en verpleegkundigen, diëtisten, mondhygiënist, fysiotherapeuten en logopedisten is nodig om de behandeling en de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden.

MEER INFO

Radboudumc
Geert Grooteplein 10
Nijmegen
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
024-3611111
www.radboudumc.nl

PROFIEL

De diagnose is darmkanker

Hoe ziet dit behandeltraject eruit?

Dikke darmkanker is een van de meest voorkomende soorten van kanker. Bij zo'n 13.000 Nederlanders wordt jaarlijks darmkanker geconstateerd. Vijfduizend mensen overlijden elk jaar aan de ziekte. Door het recent ingevoerde bevolkingsonderzoek darmkanker kan de ziekte in een vroeg stadium worden opgespoord en is darmkanker beter te genezen. Maar ook als er uitzaaiingen zijn naar de lever zijn de overlevingskansen steeds groter.

Hoe weet u of u darmkanker heeft? Dit kan blijken uit de test van het bevolkingsonderzoek. Het kan ook zijn dat u zelf symptomen ontdekt. Als darmkanker wordt vermoed, dan is een volgende stap een colonoscopie in het ziekenhuis. In het Maag-, darm- en levercentrum (MDL centrum) van het IJsselland Ziekenhuis vinden jaarlijks meer dan 3000 colonoscopiën plaats.

Colonoscopie

Bij het intakegesprek in ons MDL centrum zult u kennismaken met de MDL-verpleegkundige. Zij zal een lijst met vragen met u doornemen over uw gezondheid en u voorbereiden op de colonoscopie. Een colonoscopie is een endoscopisch onderzoek (via een flexibele slang die via de anus wordt ingebracht) van de dikke darm. Het grote voordeel van een colonoscopie is dat poliepen in één keer verwijderd kunnen worden. Soms is een vervolfgesprek nodig. Een

colonoscopie is een zeer veilig onderzoek waarbij weinig complicaties optreden.

Behandeling van darmkanker

Mochten er poliepen zijn waargenomen en verwijderd, dan krijgt de deelnemer via de huisarts binnen 7 werkdagen de uitslag van het weefselonderzoek. Dat geldt ook voor waargenomen darmkanker die meestal niet te verwijderen is tijdens de colonoscopie. Voor de deelnemers waarbij darmkanker is geconstateerd wordt binnen 4 weken gestart met de behandeling. De chirurgen van ons ziekenhuis hebben ruime ervaring in de operatieve behandeling van dikke darmkanker. De meerderheid van de patiënten wordt door middel van een kijkoperatie geopereerd.

Twintig procent van de patiënten met een tumor in de dikke- of endeldarm heeft



Onderzoek in het MDL-centrum

tegelijktijd een uitzaaiing in de lever. In de jaren na de operatie aan de dikke darm ontwikkelt nog eens 30 % van de patiënten een leveruitzaaiing. Tot voor kort kwamen deze patiënten slechts in aanmerking voor een behandeling met chemotherapie, of werd geen behandeling meer gegeven.

Tegenwoordig weten wij echter dat een deel van deze mensen kan worden genezen, ondanks het feit dat er uitzaaiingen in de lever zijn. Ongeveer 20 tot 30% van deze patiënten komt, al dan niet na een aantal chemokuren, in aanmerking voor een operatie met genezing als doel.

Eerste resultaten leverchirurgie in het IJsselland

Chirurg dr. M. Vermaas is één van de leverchirurgen: "Leverchirurgie is een multidisciplinaire behandeling. De oncoloog, de radioloog, de radiotherapeut, de patholoog, de MDL-arts en de chirurg zijn onderdeel van het behandelend team. De leverchirurgie is in goede samenwerking met de chirurgen uit het Erasmus MC gestart. De resultaten van de eerste operaties zijn zeer goed. De eerste zes patiënten, met in totaal tien uitzaaiingen in de lever, zijn behandeld. Vijf patiënten zijn inmiddels geopereerd via een reguliere "open" operatie en gezien onze expertise in de laparoscopische chirurgie is het daarnaast ook gelukt een patiënt via een kijkoperatie te opereren." Kijkoperaties zijn net zo veilig als open operaties, maar hebben voor een patiënt

veel meer voordelen: minder bloedverlies tijdens de operatie, sneller herstel en een korter verblijf in het ziekenhuis.

MEER INFO

De maag-, darm- en leverzorg van de MDL artsen, chirurgen, internisten en oncologen van het IJsselland Ziekenhuis heeft een belangrijke bovenregionale functie. Het IJsselland biedt een breed pakket op dit vakgebied en loopt voorop in nieuwe ontwikkelingen. Door specifieke kennis en ervaring kunnen ook minder vaak voorkomende en gecompliceerde ziektebeelden worden behandeld. Het IJsselland Ziekenhuis werkt op het gebied van oncologie nauw samen met het Sint Franciscus Gasthuis en het Vlietland Ziekenhuis. Gezamenlijk ontwikkelen deze ziekenhuizen een regionaal netwerk oncologische zorg.

Contact:

IJsselland Ziekenhuis
Prins Constantijnweg 2
Postbus 690
2900 AR Capelle aan den IJssel
010-2585000
www.ysl.nl
twitter: @ijssellandzhs

PATIËNTVERHAAL

Er is leven na borstkanker

"Een baan onder niveau, alsof je geen volwaardig mens meer bent!"

Tijdens het douchen ontdekt Tanja Schuil een knobbeltje in haar borst. Diagnose: borstkanker. Voor de zekerheid wil ze beide borsten laten weghalen. Gelukkig wist de arts haar ervan te overtuigen dat een borstsparende operatie mogelijk is.

Auteur: Annemiek de Waard

Tanja was 39 toen ze met het knobbeltje naar de huisarts ging. Het is 2011. "De huisarts dacht dat het niets ernstigs was, maar stuurde me voor de zekerheid door voor een foto." Samen met haar man ging ze naar het ziekenhuis voor een mammografie. Er was 'iets te zien', dus volgde een echografie. Toen daar ook iets te zien was, werden enkele bipten genomen. "Een week wachten op de uitslag en dan stort je wereld in." Ze werd panisch en dacht dat alles snel moest, ook het nadenken over de ingreep. Ze meldde zich meteen aan bij Borstkankervereniging Nederland (BVN) en een team van 'patient advocates'. Die hebben haar enorm geholpen.

Litteken

Vaak zit de kanker in de lymfeklieren richting de oksels, maar bij Tanja zat de tumor teveel in het midden: onder het borstbeen. Hierdoor kon één klier met kankercellen verwijderd worden, maar meer niet. "Tenzij ze m'n ribben gingen breken." Een vervolgbehandeling was moeilijk. In overleg met de chirurg werd

besloten eerst een chemo te doen en dan te bestralen. Het was een redelijk agressieve chemokuur en voor de zekerheid werd ook een groter gebied bestraald. Vanwege de hormoongevoelige tumor die Tanja had, moet ze medicatie blijven nemen tot vijf jaar na de diagnose. Maar ze is blij met het resultaat. "Het is mooi geworden, je ziet slechts twee littekens."

Monster

De kanker had ook enorme impact op haar man en twee kinderen. "De kleinste was destijds vijf en erg boos op de tumor in mama's borst. We hebben uitgelegd dat we het 'monster Harry' uit mama's borst gingen halen om 'm dood te maken." Tanja heeft na de diagnose een tijd niet gewerkt. "In eerste instantie waren m'n collega's bezorgd. Maar toen ik een nieuwe bedrijfsarts kreeg, voelde ik me gepusht en niet meer serieus genomen. Het jonge bedrijf was ook niet zo bekend met hoe om te gaan met kanker. Ik kreeg een job coach en het gevoel dat m'n baas dacht dat ik niet volledig kon terugkomen. Maar ik was volop bezig met herstellen, had tijden niet goed geslapen en de concentratie was weg. Het is lastig re-integreren als consultant met diverse projecten."

Vooruit plannen

Tanja was begin 2013 volledig terugbij haar werkgever. Maar hun ambities groeiden uit elkaar en sinds november vorig jaar werkt ze bij een andere werkgever. "Het is



Tanja Schuil

leuk werk en ik voel me goed. De kinderen zijn ook wat rustiger en m'n man en ik plannen zelfs weer vooruit. De controle is elke keer weer spannend, maar het is niet zo dat ik continu met borstkanker bezig ben. Tenzij het voor BVN is, want het enthousiasme en de gedrevenheid van mijn mede patient advocates hebben mij ook enthousiast gemaakt om het leven rondom borstkanker te willen verbeteren. Wat ik wil meegeven is dat werkgevers niet voorbereid zijn op de terugkomst van

kankerpatiënten. Je krijgt bijvoorbeeld een baan onder niveau, alsof je geen volwaardig mens meer bent. Daar moet nog heel wat werk verzet worden!"

Dit artikel werd mede mogelijk gemaakt door Borstkankervereniging Nederland (BVN).

VAN DE REDACTIE

Darmkanker: let op de ontlasting

Darmkanker is wijdverbreid. Het onlangs gestarte bevolkingsonderzoek moet de ziekte indammen.

Op 1 januari 2014 startte in Nederland het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Bepaald geen overbodige luxe, want de ziekte eist jaarlijks meer dan 5.000 doden in Nederland en elke maand krijgen meer dan 1.000 te horen dat ze darmkanker hebben. Dankzij het bevolkingsonderzoek kan darmkanker in een vroeger stadium gediagnosticeerd worden, wat de overlevingskans doet stijgen.

Auteur: Cor Dol

Mede door het bevolkingsonderzoek, dat op 13 januari van dit jaar is gestart, is de belangstelling voor darmkanker op dit moment groot. Gezondheidsvoorlichter Yvette Bruinsma van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) heeft de afgelopen periode dan ook meerdere interviews gegeven. Op zich een goede zaak, want aandacht voor darmkanker is er nooit teveel. "Als we spreken over darmkanker, dan wordt meestal kanker aan de dikke darm en de endeldarm bedoeld", vertelt Yvette Bruinsma. Darmkanker wordt in de medische wereld 'colorectale kanker' genoemd. Dit is de verzamelnaam voor tumoren in de dikke darm (colon) en de endeldarm (rectum). De ziekte komt ook voor in de dunne darm, maar het bevolkingsonderzoek richt zich op kanker aan de dikke darm en endeldarm, omdat kanker hier veel vaker voorkomt.

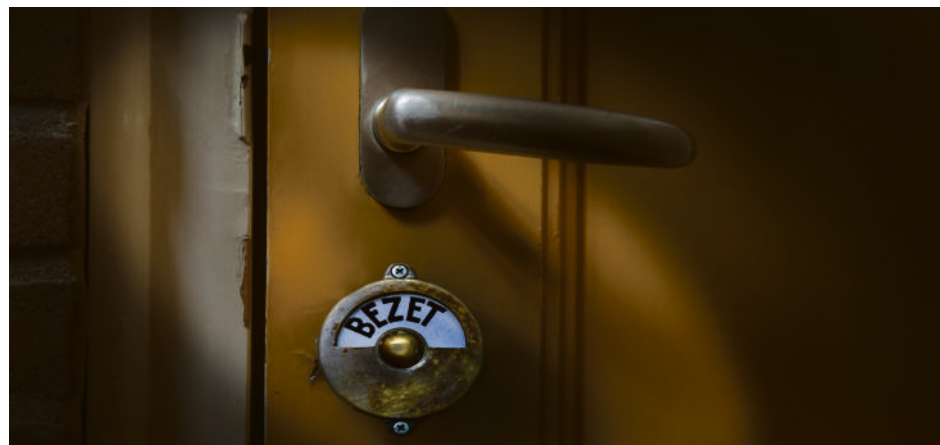
Oorzaken

Over de oorzaken van dikke darmkanker is helaas niet heel veel bekend, al is er een aantal factoren waarvan we weten

dat ze een rol spelen in het ontstaan van de ziekte. Zo is 90 procent van de darmkankerpatiënten ouder dan vijftig jaar. "Daarnaast zijn poliepen in de darm een belangrijke risicofactor. Darmkanker ontstaat vrijwel altijd uit een poliep. Ook is erfelijkheid een risicofactor. Bij vijf tot tien procent van de gevallen is dit het geval. Mensen die eerder, waar dan ook in het lichaam, kanker hebben gehad, hebben ook een verhoogde kans op het krijgen van de ziekte." Ten slotte geven chronische ontstekingsziekten van de darm, zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, een lichte verhoogde kans op het verkrijgen van darmkanker. "Deze patiënten worden onder controle gehouden."

Voedingspatroon

Veel onderzoek wordt gedaan naar de rol van ons voedingspatroon in het ontstaan van dikke darmkanker. "Er lijkt een relatie te bestaan tussen dikke darmkanker en rood en bewerkt vlees. Er wordt verondersteld dat vezelrijk eten een beschermend effect heeft. Maar er zijn nog wetenschappelijke onderzoeken op dat gebied, de relatie is nog niet overtuigend aangetoond." Roken en alcohol zijn sowieso slecht voor de gezondheid en spelen een rol bij het ontstaan van darmkanker. Overgewicht en te weinig lichaamsbeweging geven eveneens een verhoogd risico, al geldt ook hier dat deze zaken voor de algehele gezondheid punten van aandacht zijn. Als het gaat om preventie zijn dit dan ook zaken om op te letten: voldoende beweging, gezond, vezelrijk en gevarieerd eten. "Daarnaast wijzen we op klachten die op kunnen treden bij darmkanker. Het is belangrijk om regelmatig achterom te



kijken in het toilet." Bloed in de ontlasting kan wijzen op de aanwezigheid van darmkanker, maar kan ook het gevolg zijn van bijvoorbeeld aambeien. De Maag Lever Darm Stichting heeft hiervoor een speciale site in het leven geroepen, japoep.nl. Op deze site is het mogelijk om met de poepwijzer meer te weten te komen over de betekenis van je eigen poep en wat het zegt over de gezondheid. Ook klachten als een blijvende verandering in vorm en regelmaat van de poep, buikpijn en/of verstopping kunnen symptomen zijn. "Als deze klachten aanhouden is het goed om langs de huisarts te gaan. Hij of zij kan dan beoordelen of verder onderzoek nodig is."

Stadia

Het bevolkingsonderzoek is mede in het leven geroepen om darmkanker in een vroeg stadium te diagnosticeren. De behandeling hangt namelijk af van de stadium van de darmkanker. Yvette Bruinsma: "Hoe eerder een tumor wordt ontdekt, hoe minder zwaar is de

behandeling. Is een tumor wel of niet door de darmwand heen gegroeid en zijn er al andere organen aangedaan, zijn er uitzaaiingen aanwezig? Die factoren zijn belangrijk bij het vaststellen van het stadium van de ziekte en daarmee de behandeling die nodig is. Naarmate darmkanker eerder wordt ontdekt, is de kans op genezing groter." Het gevaar van darmkanker is gelegen in het feit dat het in een gevorderd stadium een slechte prognose geeft. De cijfers liegen er niet om. Jaarlijks krijgen ruim 13.000 mensen de diagnose darmkanker en overlijden ruim 5.000 Nederlanders aan de ziekte. "Dat betekent dat de ziekte veel voorkomt en ook in een stadium dat niet meer goed te behandelen valt. Vandaar ook het bevolkingsonderzoek." Overigens is de screening nog te veel in het beginstadium om er al iets te kunnen zeggen over de eerste uitkomsten. Binnenkort gaat er een procesevaluatie van start.

BEYOND

WWW.BEYONDMAGAZINE.NL

Interview met Monique van Orden

(directeur Longkanker Informatiecentrum)

"LUISTEREN ZONDER VOORROORDELEN"

HET ONLINE MAGAZINE VOOR IEDEREEN
DIE EEN RAAKVLAKEEFT MET ONCOLOGIE.

VOLG ONS OP



Boehringer
Ingelheim

Merck Serono

MERCK
Living Innovation

PATIËNTENVERHAAL

Het leven ná darmkanker

Ze had niet in de gaten dat ze in feite ernstig ziek was. Maar al gauw kwam Jolien Pon in een andere wereld terecht.

“Ik was bij de huisarts voor een jaarlijkse controle en noemde op dat ik een raar gevoel, links in mijn buik had”, kijkt mevrouw Jolien Pon (71) terug. “Het deed geen pijn, maar het was net alsof mijn broek te strak zat.” Omdat de huisarts een darmontsteking vermoedde, schreef hij een antibioticum voor, maar dat werkte alleen maar averechts. De krampen die volgden waren zo heftig dat Jolien op de Spoedeisende Hulp (SEH) terechtkwam. Daar werd echter niets gevonden en Jolien werd weer naar huis gestuurd. De volgende dag was het echter opnieuw raak. Er volgde een opname. “’s Avonds hoorde ik dat ik een tumor in mijn darmen had en dat ik de volgende ochtend meteen geopereerd zou worden. Dat was mijn voorlichting. Ik kreeg nog geen foldertje.”

Auteur: Cor Dol

Ex-patiënt

Na de operatie volgde een periode van chemokuren. Noodzakelijk omdat er uitzaaiingen waren geconstateerd in de lymfeklieren. “Dat is natuurlijk een beroerde periode waar je doorheen moet. Na de tweede chemo dacht ik nog ‘het valt wel mee’, maar gaandeweg werd het wel steeds erger.” De chemokuren zijn inmiddels verleden tijd. Jolien werd elke zes maanden gecontroleerd: bloedprikken, longfoto en scan van de buik. Sinds een maand is zo officieel ex-patiënt en dus



Patrick Siemons Fotografie

genezen verklaard. “Ik realiseer me dat ik veel geluk heb gehad. Door mijn ervaringen ben ik betrokken geraakt bij Darmkanker Nederland, onderdeel van SPKS, Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijverteringskanaal.

Inmiddels ben ik zelfs voorzitter van Darmkanker Nederland. Mijn voorlichting was erg belabberd, terwijl goede voorlichting zo belangrijk is, zowel voor cure als care. Gelukkig is er de afgelopen jaren veel verbeterd.”

Speerpunten

Informatie en belangenbehartiging zijn de belangrijkste speerpunten van Darmkanker Nederland. En de ontwikkelingen rondom darmkanker gaan snel. In januari is het bevolkingsonderzoek naar darmkanker gestart en er komen regelmatig nieuwe geneesmiddelen. “We zijn behoorlijk betrokken bij de informatie die door farmaceutische bedrijven wordt verstrekt. Nieuwe geneesmiddelen moeten uiteraard aan allerlei voorwaarden voldoen. Omdat het vaak gaat om therapieën die aan het eind van het leven van een patiënt wellicht nog een rol van betekenis kan spelen, is het belangrijk dat arts én patiënt wel weten dat deze middelen beschikbaar zijn. Weer voorlichting dus, waar we een belangrijke taak in zien.” Een ander punt van aandacht is bijvoorbeeld ouderen en kanker. “Er zijn veel ouderen met darmkanker die ondanks hun ziekte toch nog goed fit zijn. Wij vinden dat leeftijd an sich nooit een behandeling mag tegenhouden, dat hangt mede af van comorbiditeit en de algehele conditie van de patiënt in kwestie. Ook willen we graag meer aandacht voor de problemen die (ex)patiënten met endeldarmkanker ondervinden. Daar rust een groot taboe op. Er valt nog genoeg te doen.”

MEER INFO

www.DarmkankerNederland.nl

BOUWSTEENTJES

GEWICHTSVERLIES IS NIET
ALTIJD GEWENST



Door ziekte, ouderdom of gebrek aan eetlust kan de weegschaal steeds een beetje minder aanwijzen. Bij dit onbedoelde gewichtsverlies wordt ook veel spierweefsel afgebroken. Dat kan leiden tot minder kracht, vermoeidheid en een verminderde weerstand. Extra eiwitrijke voeding kan dit proces tegengaan.

Wat meer eten, en ook wat vaker tussendoortjes die extra energie en eiwit leveren. Dat dit ook lekkere tussendoortjes kunnen zijn, bewijst het Bouwsteentje. De Bouwsteentjes hebben de vorm en smaak van een gebakje en zijn verkrijgbaar in vier verschillende smaken.

KLEIN EN SMAAKVOL

Ieder Bouwsteentje bestaat uit zeer luchtig cakegebak met een zachte, romige vulling. Bouwsteentjes zijn verkrijgbaar in 4 smaken: bosvruchten, chocolade, banaan en aardbei. Het Bouwsteentje is wat kleiner dan een gebakje; vergelijkbaar met een Petit Four. Daardoor is een Bouwsteentje zeer geschikt voor mensen die gedurende de dag regelmatig iets willen eten, maar opzien tegen grote porties.

EIWITRIJK

De Bouwsteentjes zijn een bron van hoogwaardige melkeiwitten. Ondanks het kleine gebakje bevat ieder portie al 8 gram eiwit.



EASY-TO-EAT

BIJ VEEL MENSEN MET
SLIKPROBLEMEN NEEMT DE
EETLUST AF



Bij veel mensen met slikproblemen neemt de eetlust af. Ze zijn te moe om te eten of ze eten bewust zo min mogelijk, uit angst voor verslikken. En dat terwijl juist mensen die moeite hebben met slikken, dikwijls behoefte hebben aan extra voedingsstoffen, waaronder eiwitten. Easy-to-Eat is speciaal ontwikkeld voor mensen die moeite hebben met slikken of alleen dik vloeibare voeding kunnen eten. Dankzij de hoge concentratie eiwitten (8 gram per portie) draagt Easy-to-Eat bovendien bij aan een toename en behoud van de spier- en botmassa. Easy-to-Eat kan meerdere keren per dag gegeten worden, bijvoorbeeld als traktatie tussendoor of als nagerecht.

ZUIVELFRIS EN GEMAKKELIJK TE ETEN

Easy-to-Eat is een fris eiwitrijk zuivelproduct en verkrijgbaar in twee verschillende vruchtensmaken en smelt bij iedere hap als het ware in de mond. Slikken is nauwelijks nodig en gaat bijna als vanzelf. Na het eten blijft bovendien een fris gevoel in de mond achter. Daardoor is Easy-to-Eat ook heel geschikt om na akelig smakende medicijnen te gebruiken.

ver verkrijgbaar bij

JUMBO

C1000

MEER INFORMATIE OVER DE PRODUCTEN?
KIJK OP: WWW.BOUWSTEENTJES.NL

VAN DE REDACTIE

Screening darmkanker: kwaliteit gevraagd

Het bevolkingsonderzoek naar darmkanker is sinds enkele maanden in volle gang.

Januari van dit jaar startte het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Maar wat zijn de protocollen voor het geval dat er inderdaad darmkanker wordt gevonden? En waarom is gekozen voor de huidige weg? Professor Evelien Dekker, Maag-Darm-Leverarts in het AMC te Amsterdam en hoogleraar gastro-intestinale oncologie, licht toe.

Auteur: Cor Dol

Het is nog te vroeg om al harde cijfers te kunnen overhandigen, maar de opkomst is goed en de radartjes draaien volop om een en ander zo goed mogelijk te laten lopen: het bevolkingsonderzoek naar darmkanker is gestart. Op voorhand is er enorm veel werk verzet. Evelien Dekker: "We zijn in Nederland niet over één nacht ijs gegaan. Er is een proef-bevolkingsonderzoek gedaan dat momenteel al de 4e ronde in is gegaan en waarop het huidige bevolkingsonderzoek is gebaseerd. Daarna is nog jaren aan de implementatie gewerkt. Nederland is absoluut niet het eerste land in de Westerse wereld waar een dergelijke screening plaatsvindt, maar nergens is het zo goed en structureel opgezet als hier. Alles is tot in de puntjes voorbereid, en gegevens van alle radartjes komen samen in een enorm datawarehouse. Het hele programma is daardoor op elk gewenst moment is te monitoren op elk aspect." Ingezet is op capaciteit, maar vooral op kwaliteit. "Alle onderdelen worden zodanig gestuurd, dat ze allemaal op kwaliteit controleerbaar zijn en er

kan worden gestreefd naar een zo hoog mogelijke kwaliteit. Dat geldt bijvoorbeeld voor de ontlastingstest, maar ook voor de centra en artsen die zich geaccrediteerd hebben en het vervolgonderzoek, de coloscopie."

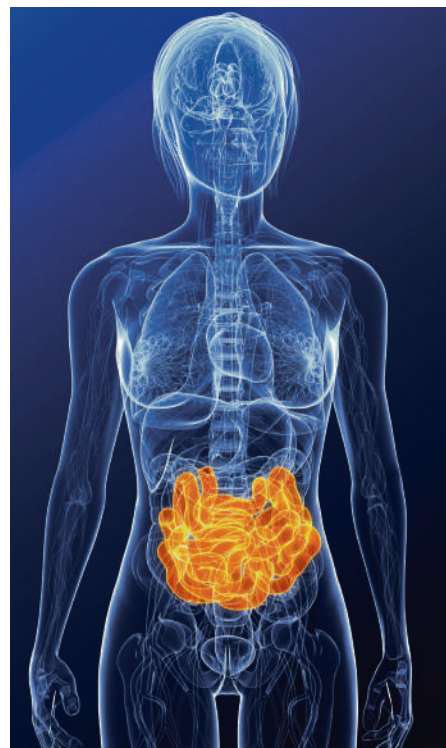
Ontwikkelingen coloscopie

De afgelopen decennia zijn de technologische en kwalitatieve ontwikkelingen van de coloscopie sterk vooruitgegaan. "We kunnen de beelden in high definition-kwaliteit zien en met hulpmiddelen van alles doen om meer poliepen te vinden en deze te verwijderen. De techniek helpt ons, maar het begint natuurlijk met de basis", vertelt dr. Dekker. Voor de kwaliteit van de coloscopie is er momenteel wereldwijd veel aandacht en er zijn in de afgelopen jaren diverse indicatoren vastgesteld waarop de kwaliteit beoordeeld kan worden. Zo is bijvoorbeeld belangrijk om de hële dikke darm te onderzoeken. "Maar ook de voorbereiding van de darm is zeer belangrijk voor de kwaliteit van het onderzoek. Er zijn meer klinisch relevante indicatoren, bijvoorbeeld de kwaliteit van de onderzoeker zélf in het vinden van poliepen. Overigens heeft kwaliteit niet alleen te maken met harde eindpunten, maar ook met de belasting voor de patiënt. Of de wachttijd tussen de ontlastingstest en de coloscopie. Of de kunde om poliepen goed te verwijderen en op te vangen voor onderzoek door de patholoog."

Protocollen bij vervolg

Het protocol voor het vervolg -als er tijdens de coloscopie iets gevonden wordt-, hangt in hoge mate af van wát er gevonden wordt. Uit de proef-

bevolkingsonderzoeken is bekend dat bij de personen met een positieve ontlastingstest in bijna 50% van de personen darmkanker of grote of onrustige poliepen gevonden worden. Een poliep kan een voorstadium van darmkanker zijn, maar in principe wordt elke poliep direct verwijderd. "Voor elke patiënt met darmkanker of een zeer grote poliep maken we een apart beleid", zegt dr. Dekker. Dat beleid moet multidisciplinair besproken en uitgevoerd worden. "Omdat er allerlei verschillende aspecten meespelen is de behandeling sowieso maatwerk. Niet alleen de medische situatie, ook de algemene conditie en de wens van de patiënt spelen een belangrijke rol. Zeker ook voor darmkanker wordt de behandeling steeds meer geïndividualiseerd."



UITGELICHT

- Zonder bevolkingsonderzoek wordt bij 13.000 Nederlanders per jaar darmkanker geconstateerd. Bijna 5.000 mensen overlijden jaarlijks als gevolg van darmkanker. Het percentage mannen is hoger dan dat van de vrouwen. Bij de meeste patiënten wordt de ziekte geconstateerd tussen het 60e en 70e levensjaar.
- De enige cijfers die wereldwijd voor screening op darmkanker zijn verzameld, tonen aan dat een reductie van 18% op mortaliteit gehaald kan worden met de 'ouderwetse' ontlastingstest. Een nog hogere reductie kan gehaald worden met sigmoidoscopie, een scopie van het laatste deel van de dikke darm. Met betere tests zullen die percentages waarschijnlijk hoger zijn.
- Op basis van het proef-bevolkingsonderzoek wordt verwacht dat ongeveer 7 procent van de mensen met een positieve ontlastingstest darmkanker blijkt te hebben. Ongeveer 35 à 40 procent heeft grote of onrustige poliepen. Gedacht wordt dat deze poliepen een grotere kans hebben om te ontspreken in darmkanker in vergelijking met kleine poliepen en deze worden daarom gezien als een relevante bevinding.



27 SEPTEMBER 2014

ZUIDERZEE KLASSIEKER

GEEF DARMKANKER HET NAKIJKEN

Op 27 september 2014 vindt de Zuiderzee Klassieker voor het vierde jaar op een rij plaats. Met een nieuwe uitstraling, een extra route en met volle strijd lust zijn we klaar voor het inmiddels bekende fietsevenement van de Maag Lever Darm Stichting dat strijdt tegen darmkanker. Doe jij mee en geef jij, samen met ons, darmkanker het nakijken? Je kan meefietsen met de 30, 65, 120 of 180 km route. Schrijf je nu in op www.zuiderzeeklassieker.nl.

PATIËNTENVERHAAL

Kat-en-muisspel met de tumor

In Nederland leven ongeveer 85.000 mannen met de diagnose prostaatkanker. Harm Kuipers (66) is daar één van.

Prostaatkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen. Per jaar komen er bijna 12.000 nieuwe prostaatkankerpatiënten bij, vooral in de leeftijdsgroep van 65 jaar en ouder, hoewel het steeds vaker ook op jongere leeftijd (vanaf circa 40 jaar) wordt vastgesteld.

Auteur: Irma van der Lubbe

Harm Kuipers was 62 toen bij hem de kankerminofmeerbijtoevalwerd ontdekt. "Ik was geopereerd aan plasklachten", vertelt hij. "Bij die ingreep is het routine om ook wat weefsel te onderzoeken op tumoren. Uit dat onderzoek bleek dat het mis was." Kuipers, die zelf geneeskunde heeft gestudeerd, wist dat mannen met prostaatkanker vaak mét, maar niet áán de ziekte overlijden. "Ik dacht dus: 'Het zal wel meevallen', maar het viel niet mee. Uit de MRI bleek dat ik een agressieve vorm had die al was uitgezaaid naar onder meer mijn lymfeklieren."

Downsizen

Onmiddellijk begon Kuipers aan hormoontherapie, daarna volgde bestraling. "Voor een operatie was het al te ver", blikt hij terug. "Hormoontherapie is erop gericht om de tumor te downsizen, zodat de bestraling effectiever is. De behandeling bleek effectief en gelukkig had ik weinig last van bijwerkingen. De meeste hinder had ik van opvliegers;

zweetaanvallen die op de meest ongelukkige momenten komen opzetten. Maar verder viel het mee." Volgens



Harm Kuipers

Kuipers heeft dat waarschijnlijk veel te maken met het feit dat hij als oud wereldkampioen schaatsen nog redelijk veel sport. "Andere bekende bijwerkingen zijn bijvoorbeeld verlies aan spierkracht,

botontkalking en een hoger risico op hart- en vaatziekten", somt hij op. "Van al deze aspecten is bekend dat voldoende

moete mee", weet hij. "Bij mij was de drang weliswaar veel minder, maar ik vond dat niet zo'n probleem; ik vind dat een relatie meer is dan alleen seks. Maar dat is uiteraard heel persoonlijk."

"Hormoontherapie is erop gericht om de tumor te downsizen, zodat de bestraling effectiever is."

Afwisselen

Hoewel de hormoontherapie bij Kuipers het beoogde effect had, is de kans dat de tumor weer de kop opsteekt altijd aanwezig. "De vraag is dan hoe lang je doorgaat met behandelen, inclusief vervelende bijwerkingen", stelt hij. "Op dit moment gebruik ik geen hormonen meer. Mijn situatie is stabiel, maar ik houd hem nauwkeurig in de gaten; iedere paar maanden laat ik bloed prikken om mijn PSA-waarde [Prostaat Specifiek Anti-geen, red.] te laten meten. Op het moment dat die afwijkt, ga ik weer over op hormonen. Ik speel op die manier een soort kat-en-muisspel met de tumor, maar verhoog hiermee wel mijn kwaliteit van leven: ik vind het met dit warme weer een zegen dat ik die opvliegers niet meer heb."

beweging hierbij een preventieve werking heeft." Een andere veelgehoorde bijwerking van hormoontherapie is verminderd libido en afgenomen potentie. "Veel mannen hebben daar

PROFIEL

Hormoontherapie bij prostaatkanker

Afhankelijk van het stadium van prostaatkanker zijn er verschillende behandelingsmethoden.

Prostaatkanker geeft vaak heel lang geen klachten, vertelt dr. Knipscheer. Hij is als uroloog verbonden aan het Scheper Ziekenhuis in Emmen. "Het opsporen gebeurt via een PSA-test en rectaal toucher. Maar als prostaatkanker klachten geeft, is het vaak al in een uitgebreid stadium. Het zijn vaak de metastasen die de klachten geven."

Met de prevalentie van prostaatkanker in het achterhoofd, zou grootschalige screening op prostaatkanker een idee zijn. In Amerika is dat al het geval, maar in Nederland gebeurt onderzoek meestal op verzoek van de patiënt zelf. "Je kunt een congres vullen met de vraag of je dit eens per jaar zou moeten laten doen. Zelf ben ik niet tegen case-finding als een patiënt of huisarts daar om vraagt. Het bezwaar van screening is het gevaar van overbehandeling, het bezwaar van niet-screenen is onderbehandeling." Een lastig evenwicht.

Behandeling

Een gelokaliseerde prostaattumor is te genezen via chirurgie of radiotherapie. "Opereren kan via een open of laparoscopische prostatectomie. De tweede wordt ook met een robot gedaan. Bestraling kan uitwendig of inwendig. Inwendig gebeurt dat met radioactieve jodium-zaadjes en wordt ook wel brachytherapie genoemd." Een prostaattumor die is uitgezaaid naar



dr. Ben Knipscheer is als uroloog verbonden aan het Scheper Ziekenhuis in Emmen

lymfeklieren en/of botten kan worden behandeld met hormonen om de groei zo lang mogelijk stil te zetten. "De meest effectieve hormoontherapie is maximale androgeenblokkade, waarmee je alle routes van testosteron blokkeert. Dat gebeurt door middel van LHRH-injecties. De LHRH-analogen blokkeren de aansturing vanuit de hersenen naar de testes om testosteron te maken. Een tweede route is via anti-androgenen die direct op de receptor op de prostaatkanker cel binden, zodat mede het beetje testosteron dat via de bijnier wordt

geproduceerd geblokkeerd wordt." Een derde weg is blokkade van de omzetting van testosteron naar dehydrotestosteron, het actieve bestanddeel. "Voor een maximale androgeenblokkade schrijf ik meestal alle drie de middelen voor." Voor patiënten op hoge leeftijd wordt soms monotherapie met anti-androgenen toegepast om de kans op bijwerkingen te verkleinen. Het zogenoemde zesmaands depot betekent dat patiënten nog maar twee keer per jaar een injectie hoeven te krijgen in plaats van vier keer per jaar, zoals eerder. Aanvankelijk was

het zelfs zo dat elke maand een injectie werd gegeven (meer dan tien jaar terug) en voor LHRH-antagonisten geldt dat nog steeds. "Zesmaandelijkse depots zijn dus waarschijnlijk comfortabeler omdat ze minder vaak hoeven te worden toegediend."

Bijwerkingen

De keerzijde van de medaille: de therapie geeft bijna honderd procent zeker een volledige impotentie. "En verder alle bijwerkingen die vrouwen in de overgang hebben: gewichtstoename, verminderde concentratie, nachtzweeten, opvliegers en verminderde conditie. Tien procent heeft veel klachten, tien procent heeft helemaal geen klachten. Voor de overige tachtig procent zijn de klachten goed te verdragen." Behoudens de overgangsklachten en dreigende impotentie wordt de kwaliteit van leven door patiënten die deze therapie volgen als goed beoordeeld. De gemiddelde opbrengst van hormonale therapie is acht tot tien jaar. "Daarna gaat de conditie wel achteruit, al zijn er nog wel wat stappen te maken." Overigens wordt hormonale therapie ook toegepast bij slechtere tumoren die bestraald worden. Het succes van de bestraling is dan groter.

MEER INFO

www.scheperziekenhuis.nl
0591 691 911

PATIËNTENVERHAAL

Nooit meer uit eten

Door targeted therapy en radiotherapie kreeg Jan mond- en slikklachten.

In 2011 werd bij Jan Cornelissen **beenmergkanker** geconstateerd. Sindsdien volgt hij een lange weg en kreeg onder meer te maken met bijwerkingen van de medicatie.

Auteur: Cor Dol

Nadat in het voorjaar van 2011 bij Jan Cornelissen de ziekte van Kahler (beenmergkanker) werd vastgesteld, volgde hij een aantal chemokuren en in augustus een stamceltransplantatie. "Daarna probeerde ik weer op te krabbelen en dat ging op zich wel goed, totdat ik in oktober 2012 een raar gevoel in mijn mond kreeg. Uit bipten die de KNO-arts nam, bleek dat ik keelkanker had. Dat was een nieuwe primaire tumor." Het was de bedoeling om Jan met chemotherapie te behandelen, maar door zijn voorgeschiedenis met Kahler bleek dat niet de beste keuze te zijn. Als alternatief kreeg Jan targeted therapy, te weten cetuximab, in combinatie met radiotherapie om de tumor in de keel aan te pakken.

"Ik kan me ernstig verslikken en benauwd worden tijdens het eten. Mijn vrouw en ik eten na elkaar, omdat zij mij in de gaten moet houden."

Geen smaak

Als bijwerking van deze therapie kreeg Jan al snel slikklachten en verdween zijn smaak. "Dat werd gaandeweg alleen maar erger. Tot op de dag van vandaag is dat gebleven. Ik kan geen vlees eten, mijn voedsel komt terug als ik op een verkeerde manier slik en de smaak is ook niet 100 procent aanwezig." De zaak verslechterde toen in oktober 2013 een recidief werd geconstateerd. De kanker in de hals was terug, nu met een uitzaaiing naar de top van de rechterlong. "De verdachte plekjes zijn weggehaald. Maar de behandeling is nu verder palliatief en levensverlengend." Door een mild cytostaticum is de groei van de tumor in ieder geval tot staan gebracht en in de longen is vooralsnog geen nieuwe uitzaaiing gevonden.

Wegspoelen

De mond- en slikklachten waren puur het gevolg van de radiotherapie in combinatie met de targeted therapy. Naast problemen met het slikken en de smaak, had Jan tijdens de behandeling ook zweertjes in de mond. "Dat is nu weg. Slikken en smaak zijn nog altijd niet goed. En mijn mondopening is kleiner geworden. Ik begrijp waarom destijds voor deze behandeling is gekozen, maar toch. Om deze klachten te verbeteren, heb ik sliktherapie gehad. Dat werkte wel, maar de mond zelf werkt niet mee. Ik heb geen speekselaanmaak meer en moet elke hap eten met water wegspoelen. Aardappels of brood eten lukt niet. Ik



ben inmiddels 25 kilo afgevallen." Omdat eten ook een sociale bezigheid is, hebben de klachten effect op Jans kwaliteit van leven. Hoewel hij zich over het algemeen positief opstelt, is een bezoek aan een restaurant met familie en vrienden niet aan hem besteed. "Ik kan me ernstig verslikken en benauwd worden tijdens het eten. Mijn vrouw en ik eten na elkaar, omdat zij mij in de gaten moet houden." Met hulp van een diëtiste zorgt hij er

voor dat hij wel de juiste en voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt.

Biefstuk

Ondanks de palliatieve status van Jan, houdt hij vertrouwen in het leven. "Ik hoop dat ik op een menswaardige manier de ogen mag sluiten. En ik zou nog graag eens een lekkere biefstuk eten", glimlacht hij.

PROFIEL

Mond- en slikklachten behandelen

Targeted therapy heeft als keerzijde bijwerkingen als mond- en slikklachten.

Het is fijn als medicatie oraal kan worden ingenomen. Maar wat als die medicatie nu juist orale klachten als bijwerking heeft?

Targeted therapy (doelgerichte therapie) wordt bij nagenoeg alle soorten van tumoren ingezet. Zoals zo veel geneesmiddelen kennen deze medicijnen echter een keerzijde. De bijwerkingen zijn onder meer pijnlijke mond- en slikklachten. Christine Boers-Doets is verplegingswetenschapper en onder meer verbonden aan het LUMC. "Als je bij deze therapieën bijwerkingen ontwikkelt, is de kans zeer groot dat de therapie ook werkt." Mond- en slikklachten kunnen ook andere oorzaken hebben dan als bijwerking van targeted therapy alleen. Overigens is over het precieze ontstaan van de mond- en slikklachten nog weinig bekend en het is daarom onderwerp van onderzoek.

Stomatitis

Christine Boers-Doets: "De orale mucositis klachten als gevolg van chemo- en radiotherapie zijn wel bekend. Bij targeted therapy is echter geen sprake van orale mucositis maar van stomatitis. De term orale mucositis is per definitie gekoppeld aan chemo- en radiotherapie, stomatitis is een algemenere term. Orale mucositis dient bij targeted therapy niet gebruikt te worden, om te voorkomen dat men op een verkeerd spoor gezet



Christine Boers-Doets is verplegingswetenschapper en onder meer verbonden aan het LUMC

wordt en wellicht behandelingen tegen orale mucositis gaat inzetten, die hierbij niet effectief zijn." De symptomen zijn namelijk anders: een heel droge mond, waardoor het oraal innemen van de medicijnen problematisch wordt. Andere klachten zijn afters, variërend in grootte en aantal en vooral op de tong.

Smaakverandering en een brandende tong en mondholte zijn andere bekende klachten. "We zien nu wel gebeuren dat patiënten minder therapietrouw zijn als er een voor hen belangrijke sociaal event aankomt. Zij willen dan zonder moeite kunnen praten, eten en drinken. Om hun pijnlijke mondklachten te verminderen, nemen ze tijdelijk minder medicatie tegen hun kanker."

Pijnbehandeling

De pijnlijke stomatitis is effectief te behandelen. "Maar je moet er wel bovenop zitten, een systeem hebben, goed uitvragen, interdisciplinair samenwerken en met de mensen regelmatig contact hebben om een op maat gesneden behandeling te vinden. Maar dan is de pijnlijke stomatitis goed onder controle te krijgen zonder interruptie of dosisreductie. Daarnaast is het goed om bewust te worden van andere routes ter behandeling van de pijnlijke stomatitis, want die zijn er natuurlijk." Veelal wordt vooral aandacht aan de pijnladder besteed en wordt de route van toediening buiten beschouwing gelaten. Juist bij patiënten bij wie de mond door de behandeling al zwaar belast is, dient gekeken te worden of er andere routes dan via de mond, zoals via de neus, mogelijk zijn. Sowieso is het goed om voor welke behandeling van tumoren dan ook te bekijken of alternatieve toedieningsvormen toegepast kunnen worden.

Tandheelkundig expert

In de productomschrijvingen staat dat de dosis van de geneesmiddelen uitgesteld en aangepast moet worden bij het optreden van ernstige stomatitis. "Maar ik vind dat je eerst de stomatitis moet behandelen en pas bij het falen ervan moet overwegen of je iets met de dosering moet doen. Het zijn geen levensbedreigende bijwerkingen en patiënten zijn heel goed in staat om zelf aan te geven of zij de bijwerkingen kunnen verdragen of een dosis aanpassing willen." Stomatitis is goed te behandelen, al is het in Nederland nog niet standaard om met een tandheelkundig expert samen te werken, waar dat in het buitenland vaak wel het geval is. In nauwe samenwerking met een tandheelkundig expert kunnen mondklachten vroegtijdig geïnventariseerd worden, waardoor eerder ingegrepen kan worden met minder ernstige klachten en minder dosis aanpassingen als gevolg.

MEER INFO

www.impactt.com

Terug naar de werkvloer

Voor mensen met kanker is het goed om, zo mogelijk, terug te keren op de werkvloer.



De diagnose kanker is een hard gelag voor wie het overkomt. Werkgevers denken (nog te) vaak dat iemand met kanker niet meer terugkeert in het arbeidsproces. Ten onrechte, want kanker wordt meer en meer een chronische ziekte.

Auteur: Cor Dol

“Omdat de diagnose zo ingrijpend is, horen we heel vaak van werknemers terug dat werk al heel snel naar de achtergrond verdwijnt. Op zich is dat een logische reactie als je te horen krijgt dat je kanker hebt. Opvallend is dat werkgevers en zelfs bedrijfsartsen daar ook in meegaan en stimuleren dat er afstand genomen wordt. Hierdoor wordt er weinig ondernomen om aan het werk te blijven. Bij kanker duren de behandelingen meestal lang -één tot anderhalf jaar- en als mensen dan moeten terugkeren op de werkvloer, wordt daar een enorme drempel ervaren”, vertelt Laurence Maes. Zij is manager belangenbehartiging bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), en specifiek gespecialiseerd in kanker en arbeid.

In gesprek blijven

De NFK pleit er dan ook voor om als werkgever en werknemer voortdurend met elkaar in contact en gesprek te blijven. Laurence: “Hoe ga je samen verder? Welke contactmomenten spreek je af? Hoe kijk je naar werk? Welke gevolgen zullen de behandelingen hebben? Dat zijn heel relevante vragen en het is goed om die situatie zo snel mogelijk in kaart te brengen. Het vreemde is dat dit bij bijvoorbeeld een burnout wel gebeurt, maar bij kanker blijkt het lastiger bespreekbaar te maken.” Het feit dat werkgevers en bedrijfsartsen derhalve afstand stimuleren is vaak goed bedoeld, maar het werkt averechts. Bij een terugkeer op de werkvloer na lange afwezigheid komt er veel druk te staan op de werknemer. “En juist op dat moment is iemand heel kwetsbaar. Het is heel spannend en er staat veel druk op: werk

wordt vaak gezien als een mijlpaal. Als dat weer lukt dan is het echt klaar. Dan doe je weer mee. En andersom geldt dus dat als het lastig is, het een groot psychisch ding kan worden.”

moment hervat wordt. “Maar daarom is het ook belangrijk om heldere afspraken te maken. Het is niet prettig als je herstellende bent en je moet voortdurend een beroep doen op je collega's omdat

Het is verstandig om zoveel mogelijk te blijven werken. Werken bevordert het herstel, het biedt structuur aan het dagelijks bestaan en last but not least een inkomen. Conditie opbouwen en letten op de voeding helpen daarbij. “Zaken als vermoeidheid en angst horen bij kanker, maar zijn voor de buitenwereld vaak niet zichtbaar. We proberen mensen met kanker daarom te leren hoe ze dit soort zaken bespreekbaar kunnen maken in hun omgeving. Een kaal hoofd, een geamputeerde borst of een stoma zijn zaken die voor veel patiënten een begrijpelijk obstakel vormen om terug te keren naar het werk.

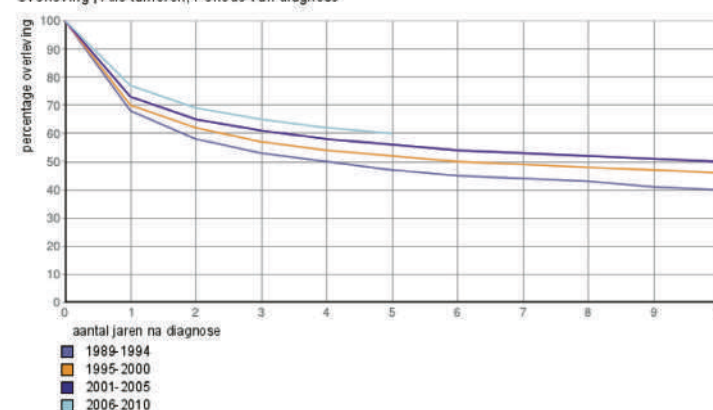
E-learning

Om werknemers in dit proces te helpen is een e-learning module ontwikkeld over kanker op de werkvloer. Deze module geeft tips en handvatten om beter de regie te voeren en onderlinge verwachtingen expliciet te maken. Het kan natuurlijk voorkomen dat, ondanks alle inspanningen van werkgever en werknemer, het niet lukt om het werk op een goede manier te hervatten. Maar ook hier geldt: blijf communiceren, want het is goed om dit zo snel mogelijk uit te spreken. Een werknemer krijgt dan de kans om eventueel ergens anders aan het werk te gaan. Overigens is de werkgever verplicht om hierbij actief te ondersteunen. Anders liggen de zaken als de werknemer een zzp'er is, of als er sprake is van een jaarcontract. “De relatie is dan veel kwetsbaarder”, ziet Laurence Maes in. “Via onze site levenmetkanker-beweging.nl proberen we aan werknemers in het algemeen en ook deze kwetsbare groep ondersteuning te bieden.” De NFK heeft ook allerlei ander materiaal ontwikkeld die werkgever, werknemers én zorgverlener kunnen ondersteunen bij de terugkeer naar de werkvloer.

MEER INFO

Meer informatie is te vinden op nfk.nl, kankerenwerk.nl en op levenmetkanker-beweging.nl

Grafiek
Overleving | Alle tumoren; Periode van diagnose



Bron: IKNL

Overleving groter

Toch is de initiële gedachte ‘een werknemer die kanker heeft, zien we niet meer terug’ niet zo heel vreemd. Tien jaar geleden was de kans op overleving een stuk kleiner dan tegenwoordig. We kunnen kanker steeds beter behandelen en we werken langer door. Werkgevers worden daardoor veel meer geconfronteerd met werknemers met kanker, of genezen van kanker, die terugkeren op de werkvloer. “We willen de werkgevers daarom ondersteunen. Vanuit onze ervaringsdeskundigheid kunnen we kennis inzetten om werkgevers te helpen. Zo leren ze dat ze best een gesprek aan kunnen gaan en dat dat helemaal niet emotioneel hoeft te zijn. Dat kan ook zakelijk. Het is wel belangrijk dat ze handvatten krijgen om dat goed te kunnen doen”, constateert Laurence. “Ze willen het vaak ook goed doen. Het is geen onwil, maar onkunde.”

Collega's

De rol van collega's kan wisselend zijn. Als het contact goed is, kan die rol erg positief zijn. Zeker als het werk op zeker

je een uurtje vroeger naar huis gaat. Bovendien kunnen er collega's zijn die in de thuissituatie ook geconfronteerd zijn met kanker en een zieke ouder of partner hebben. Zij zitten er misschien niet op te wachten om daar op het werk ook nog eens mee geconfronteerd te worden.” Maar: ook hier is communicatie de sleutel tot succes. Als de communicatie goed gaat en zaken bespreekbaar zijn en blijven, gaat het vaak goed. Bij het NFK zijn net zo goed vele succesverhalen bekend, waarin veel begrip was en werkherhervatting goed bespreekbaar was. Dus: afspraken maken. “Je hoeft echt niet tijdens de chemo achter je computer te zitten. Maar door collega's op de hoogte te houden ontstaat er vaak wederzijds begrip. Dat kun je zelf doen of via je leidinggevende laten lopen.”

Zelf ook interesse

Andersom wordt van de werknemer ook iets verwacht. Wie betrokken wil blijven, moet zelf ook interesse tonen. Daarom is het goed om als patiënt te informeren hoe het op het werk gaat, maar ook wat de effecten van een therapie tegen kanker voor het werk kunnen betekenen.

VAN DE REDACTIE

Vorbij de struisvogelpolitiek

Ondanks bewustwordingscampagnes stijgt het aantal mensen met huidkanker nog steeds.



Melanoom is de meest agressieve vorm van kanker, het zaait razendsnel uit. Gelukkig is er in een vroeg stadium veel aan te doen. Is dat de reden dat veel mensen nog zo nonchalant met de zon omgaan?

Auteur: Irma van der Lubbe

Als je onverantwoord met de zon omgaat, kun je huidkanker krijgen. Dat weet inmiddels vrijwel iedereen, mede dankzij de vele bewustwordingscampagnes van de afgelopen jaren. Toch stijgt het aantal mensen met huidkanker nog steeds, evenals het aantal mensen dat overlijdt aan melanoom. "Dat heeft veel te maken met het feit dat huidkanker zich pas jaren later openbaart", legt Astrid Nollen uit. Zij is voorzitter van de Stichting Melanoom. "Tot zo'n 20 jaar geleden was nog niet veel bekend over het schadelijke effect van UV-straling", vervolgt ze. "Het was de periode waarin mensen verder gingen reizen en ze na een weekje Ibiza graag van collega's wilden horen: "Goh, wat ben jij bruin!". De zonverbranding van 20 jaar geleden veroorzaakt nu de huidkanker bij sommige van deze vakantiegangers. Dat geldt overigens ook voor de kinderen van deze generatie, die nu tussen de 18 en 35 zijn. In die leeftijdsgroep is melanoom momenteel zelfs de meest voorkomende vorm van kanker."

Oud kasteel

Er zijn drie veelvoorkomende soorten huidkanker die onder meer van elkaar verschillen in de kans op genezing. "Basaalcelcarcinoom komt het meest voor. Dit zaait niet uit en is goed te behandelen", vertelt Nollen. "Plaveiselcelcarcinoom zaait in zo'n vier procent van de gevallen uit, maar is bij vroegtijdige ontdekking eveneens goed te behandelen. Melanoom komt het minst voor, maar aan een uitgezaaid melanoom kun je binnen een paar maanden overlijden als je er niet snel genoeg bij bent. Een patholoog anatoom

heeft me eens uitgelegd dat je het kunt vergelijken met het broze cement van een oud kasteel. Als je het alleen al aanraakt, brokkelt het direct af. Zo gemakkelijk zaait een melanoom uit. Daar tegenover staat dat de kans op genezing meer dan 95% is als het melanoom tijdig operatief wordt verwijderd. Daar houd je overigens meestal wel een naar litteken aan over." Tot voor kort was er geen behandeling meer mogelijk wanneer een melanoom zich in stadium vier bevond (er zijn vier stadia). Met de ontwikkeling van onder meer immuuntherapie lijkt ook daar het tij echter voorzichtig te keren. "Normaal gesproken worden 'verkeerde' cellen in je lichaam opgeruimd door je immuunsysteem", legt Nollen uit. "Maar

blokkade weet op te heffen, dat is een belangrijke doorbraak. Omdat er veel verschillende receptoren zijn, biedt deze therapie helaas nog geen oplossing voor iedereen, maar daar wordt wel hard aan gewerkt."

Bij twijfel naar de dermatoloog

Snel handelen is dus essentieel, dan is de kans op genezing groot. Maar hoe weet je nu of het plekje op je huid een onschuldig moedervlekje is of juist reden voor alarm? "Net zoals vrouwen worden opgeroepen hun borsten maandelijks op bobbeltjes te controleren, adviseren wij iedereen elke maand goed naar de 'tekening' van je huid te kijken en te onderzoeken of je veranderingen ziet",

moedervlek, een bloedende moedervlek, een jeukende moedervlek of een onrustige moedervlek die gaat 'lopen' en een soort kartelrandje krijgt." Wie snel wil weten of er al dan niet reden is voor paniek, kan tegenwoordig gebruik maken van enkele mobiele apps. Daarop kun je je eigen huidvlek vergelijken met beelden van goed- en kwaadaardige plekken. "Die apps mogen nooit een vervanging zijn voor de arts", waarschuwt Nollen. "Een getraind oog is altijd nodig. Het advies is dan ook: bij twijfel, naar de huisarts. En twijfel je daarna nog steeds, laat je dan doorverwijzen naar een dermatoloog."

"Maar één keer verbranden in je jeugd verdubbelt al de kans op een melanoom."

Laconiek

Het feit dat je aan huidkanker niet dood hoeft te gaan en het over het algemeen goed behandelbaar is, maakt dat veel mensen tamelijk laconiek met de zon omgaan. "Maar één keer verbranden in je jeugd verdubbelt al de kans op een melanoom", weet Nollen. "Daarom wijzen we vooral jonge ouders op het belang van verantwoord omgaan met de zon bij hun kleintjes. Ook bij jongeren hebben we nog een slag te maken. Zij hebben vaak het gevoel dat zoiets hen nooit zal overkomen. Daarom trekken we deze zomer samen met KWF Kankerbestrijding op in een campagne om jongeren bewust te maken van het risico. We lanceerden op 21 juni, de eerste zomerdag, een music video via social media. Zo hopen wij de boodschap onder jongeren op een luchtige manier breed te kunnen verspreiden. En zo ingewikkeld is het allemaal niet: geniet van de zon, maar doe gewoon een petje op, zoek tijdig de schaduw op en verder natuurlijk regelmatig smeren. Als je dat nu integreert in je systeem, net als tandenpoetsen, bespaar je jezelf over 20 jaar een mogelijk drama."



bij een melanoom geven receptoren die op de tumor zitten een verkeerd signaal af, waardoor het immuunsysteem blokkeert. Er is nu medicatie die deze

vertelt ze. "Vijf zaken zijn aanleiding om actie te ondernemen: een moedervlekje dat vanuit het niets ontstaat, een verdikking of meerkleurigheid van een

VAN DE REDACTIE

De toekomst van kanker

De vergrijzing eist zijn tol

De laatste jaren is er veel bereikt op het gebied van kankerbestrijding. Voor veel vormen ging het risico omlaag of verbeterde de kans op overleving na de diagnose. Toch zal het aantal kankerpatiënten de komende jaren aanzienlijk toenemen. Hoe valt dit met elkaar te rijmen?

gastauteur: Annemieke Hoogland van gezondheidsnet.nl

Door verminderd risico en verbeterde overlevingskansen is het sterftecijfer bij meer dan helft van alle vormen van kanker gedaald. Ook voor alle vormen van kanker samen is het sterftecijfer afgenomen. Men verwacht dat deze daling de komende tien jaar nog doorzet.



Daartegenover staat echter dat Nederland te maken heeft met een dubbele vergrijzing. Het aantal ouderen wordt steeds groter en bovendien worden ouderen steeds ouder. Door deze vergrijzing en het feit dat kanker voornamelijk voorkomt op oudere leeftijd, zal het absolute aantal kankerpatiënten aanzienlijk

“Gelukkig neemt het risico om te sterven af”

toenemen. Het absolute nieuwe aantal kankergevallen (incidentie) was in 2007 45.110 voor mannen en 41.690 voor vrouwen. De verwachting is dat we in 2020 te maken hebben met 66.000 nieuwe kankergevallen bij mannen en 57.000 bij vrouwen.

Risico

Het aantal mannelijke patiënten met maag- en longkanker zal afnemen en ook eierstokkanker zal in 2020 naar verwachting minder worden gediagnosticeerd. Prostaatkanker en dikke darmkanker zullen bij mannen vaker voorkomen. Bij vrouwen geldt dit voor borst- en longkanker. Het aantal kankerpatiënten met slokdarmkanker en melanoom van de huid stijgt bij zowel mannen als vrouwen.

Sterfte

Gelukkig neemt het risico om te sterven af. Dit komt vooral door vroege opsporing en meer effectieve behandelingen. Het lijkt er op dat sommige vormen van kanker met een slechte prognose in de toekomst ook minder vaak voor zullen komen. Dat is bijvoorbeeld al het geval voor long- en maagkanker bij mannen. Omdat het aantal patiënten sterk toeneemt, zal het absolute aantal sterfgevallen wel groter worden: van bijna 42.000 in 2008 tot ongeveer 50.000 in 2020.

Prevalentie

Door de vergrijzing van de bevolking, het min of meer constante risico om kanker te krijgen en het dalende risico op aan kanker te overlijden zal de prevalentie fors toenemen. In 2009 waren er ruim 400.000 mensen met kanker. Verwacht wordt dat dit er in 2020 bijna 700.000 zullen zijn. De kankervormen die het meest zullen voorkomen zijn prostaat- en dikke darmkanker bij mannen en dikke darm- en borstkanker bij vrouwen.

De toename in kankerprevalentie zou wel eens een grote druk op de gehele zorg kunnen leggen. In alle fases van verzorging: de beginfase, de chronische zorgfase en de terminale fase, zal het aantal patiënten toenemen.

Toekomst

Veranderingen in de maatschappij kunnen deze toekomstvoorspelling veranderen. Een voorbeeld hiervan is de invoering van het bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker vanaf 2013 voor alle Nederlanders tussen de 55 en 75 jaar.

Ook de invloed van preventie moet men niet onderschatten. Minstens een derde van alle kankergevallen in ons land wordt veroorzaakt door roken. Daarnaast kan met het terugdringen van lichamelijke inactiviteit, ongezonde voeding, alcoholgebruik, overmatige blootstelling aan UV-straling en overgewicht ook nog heel wat gezondheidswinst behaald worden.

De cijfers zijn afkomstig uit het rapport 'Kanker in Nederland tot 2020' van de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding.

ADVERTORIAL

Nieuw hulpmiddel en nieuwe begeleiding voor kankerpatiënten

Begeleiding en ondersteuning bij lichamelijke, geestelijke en sociale problemen worden vaak niet tijdig aangeboden waardoor kankerpatiënten onnodige problemen krijgen en langer last hebben van de gevolgen van kanker en de behandelingen. Het Maasstad Ziekenhuis, Zilveren Kruis Achmea en Stichting OOK willen samen de kwaliteit van leven van kankerpatiënten vergroten. Om dit te bereiken start een nieuwe vorm van begeleiding door ondersteuningsconsulenten in het Maasstad Ziekenhuis en is het online hulpmiddel 'OOK Wijzer' geïntroduceerd.

OOK Wijzer

De OOK Wijzer helpt kankerpatiënten en naasten om de weg te vinden naar de juiste ondersteuning in de regio. In de



online tool kan de gebruiker aangeven op welke gebieden in het leven hij (in meer of mindere mate) problemen ervaart. Vervolgens krijgt de gebruiker advies over passende hulpverlening in de regio. De OOK Wijzer is beschikbaar via de website www.ookwijzer.nl. De OOK Wijzer is in de eerste fase beschikbaar voor patiënten, naasten en zorgverleners in de regio Rotterdam Rijnmond. Begin 2015 krijgt het hulpmiddel landelijke dekking.

Ondersteuningsconsulenten

Om patiënten al direct na de diagnose te informeren over de mogelijke gevolgen van kanker, worden de huidige oncologieverpleegkundigen in het Maasstad Ziekenhuis door Stichting OOK aanvullend ingezet in de nieuwe rol van ondersteuningsconsulent.

De ondersteuningsconsulent heeft drie vaste gesprekken met de patiënt: vlak na de diagnose, tijdens de behandeling en na de behandeling. Tijdens deze contactmomenten worden patiënten geïnformeerd over de mogelijke gevolgen van kanker, krijgen ze zelfhulptools en e-health aangeboden en wordt structureel de behoefte van patiënten gescreend en gemonitord. Als het nodig is, worden patiënten doorverwezen naar een hulpverlener in het ziekenhuis of in de regio. Patiënten komen zo tijdig in

aanraking met passende ondersteuning, waardoor de kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling aanzienlijk toeneemt. De inzet van ondersteuningsconsulenten start als pilot in het Maasstad Ziekenhuis en later dit jaar in het Erasmus MC Kanker Instituut. Zilveren Kruis Achmea betaalt voor de inzet van de ondersteuningsconsulenten en neemt in 2015 het ondersteuningsconcept mee in de landelijke onderhandelingen met ziekenhuizen.

MEER INFO

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Joyce van der Niet, woordvoerder Stichting OOK via 06-48590116 of joycevan-der-niet@stichting-ook.nl.

Dichter bij gezondheid



Familiebedrijf Boehringer Ingelheim is al sinds 1885 intens nieuwsgierig. In het belang van toekomstige generaties.

Boehringer Ingelheim is een internationaal, farmaceutisch familiebedrijf met wereldwijd zo'n 47.000 medewerkers waarvan ruim 400 in Nederland. Het draait bij ons niet alleen om innovatieve geneesmiddelen, maar ook om zorgverbetering. Met de lange termijn visie van een niet-beursgenoteerd familiebedrijf. Er wordt veel aandacht geschonken aan preventie om de zorg ook in de toekomst betaalbaar te houden. Wij geloven dat gezondheid meer is dan alleen het toedienen van geneesmiddelen en dat het gaat om de totale zorg: de behandeling, de patiënt en zijn omgeving. Lange termijn samenwerking is onze drijfveer want alleen samen kunnen we gezondheid dichterbij brengen. Zo werken we dagelijks aan onze missie: dichterbij gezondheid voor mens en dier. Concrete voorbeelden hiervan zijn Beyond Magazine en Samenwerking met ziekenhuisapothekers op gebied van onder meer medicatieverspilling.

Beyond Magazine

Beyond is een online interactief magazine, geïnitieerd door Boehringer Ingelheim in oncologie, voor iedereen die meer wil weten over kanker. Beyond Magazine is er dus voor zowel artsen, patiënten en hun naasten, als overige geïnteresseerden op het gebied van oncologie. Beyond brengt nieuws, ontwikkelingen, achtergronden en verhalen die informeren, inspireren en emotioneren. Beyond wil voor iedereen die een raakvlak heeft met oncologie van toegevoegde waarde zijn door kennis te delen en netwerken te versterken.

www.beyondmagazine.nl

www.boehringer-ingelheim.nl

www.dichterbijgezondheid.nl

Samenwerking met ziekenhuisapothekers

Boehringer Ingelheim ziet ziekenhuisfarmacie als een belangrijk onderdeel binnen de ziekenhuizen. Zo zijn we met ziekenhuisapothekers in overleg om te bepalen hoe we onze rol bij geneesmiddelenverspilling kunnen invullen, bijvoorbeeld door te kijken naar verpakkingsgrootte. Daarnaast vindt inhoudelijke afstemming plaats op het gebied van patiënteninformatie en geneesmiddelen. Met toekomstige introducties van bijvoorbeeld nieuwe oncolytics, zal deze samenwerking zich verder intensiveren.

HEMATON, EEN NIEUWE PATIËNTENORGANISATIE

Op 1 januari 2014 bundelden Stichting Contactgroep Leukemie (SCL), Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP), LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN) en Stichting Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT) hun krachten in de nieuw opgerichte Stichting Hematon.

www.hematon.nl

Hematon is de nieuwe Nederlandse patiëntenorganisatie voor mensen met bloedkanker, lymfklierkanker en mensen die een stamceltransplantatie ondergingen. We zijn er ook voor de naasten van deze patiënten en voor hun donoren.



Hematon
patiëntenorganisatie bloedkanker
lymfklierkanker stamceltransplantatie

Weten

Hematon informeert patiënten over de nieuwste medische ontwikkelingen en over ander relevant nieuws in de gezondheidszorg.

Eens per kwartaal verschijnt Hematon Magazine, een blad boordevol boeiende ervaringsverhalen van patiënten en hun naasten, interviews met hematologen, het laatste medische nieuws en een agenda met activiteiten die voor de patiënt interessant zijn. U vindt ons ook online: op onze website staat onder andere uitgebreide en actuele informatie over de ziektebeelden en behandelingen.

Delen

Hematon organiseert in heel Nederland lotgenotencontact, per telefoon of tijdens bijeenkomsten. De vrijwilligers die voor patiënten klaarstaan, zijn zelf patiënt of zijn naaste van een patiënt. Ze weten hoe het is om te leven met een hemato-oncologische ziekte. U kunt ook online uw verhaal of vragen delen: via onze Hematon Facebookpagina of via www.kanker.nl.

Ontmoeten

Hematon ontmoet u graag op regionale en landelijke bijeenkomsten die we organiseren voor onze leden. Maak kennis met lotgenoten en deel uw ervaringen. Luister naar en discussieer met artsen en andere deskundigen die de laatste ontwikkelingen met u delen.

Meedoen?

De vrijwilligers van Hematon ondersteunen patiënten met een hemato-oncologische ziekte en patiënten die een stamceltransplantatie ondergingen. Hematon komt op voor de belangen van die patiënten. We werken samen met hematologen en denken mee over behandeling, medicatie en zorg. Dat doen we in nationaal en internationaal verband. Wilt u ook meedoen? Word lid, deel uw (medische) kennis of ondersteun de patiënten als vrijwilliger.

Hematon

030-2916090
info@hematon.nl
www.hematon.nl
Twitter: @HematonNL
www.Facebook.com/hematon.nl

Stichting Hematon werkt samen met
en wordt gesubsidieerd door:

