

# NIEUWSBRIEF

## LONGKANKER INFORMATIECENTRUM VAN START

**Onder grote belangstelling vond op 14 november de officiële lancering plaats van het Longkanker Informatiecentrum. Longkanker is in Nederland de kankersoort met het hoogste sterftecijfer. Het is voor het eerst dat informatie over alles waar patiënten met longkanker en hun naasten mee te maken kunnen krijgen zo toegankelijk en centraal beschikbaar is.**

Het Longkanker Informatiecentrum werd gelanceerd op het congres van de Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen in Maastricht. Gedurende de dag werd door verpleegkundigen een kunstwerk gemaakt voor patiënten met longkanker. Dit kunstwerk werd als Longkanker Patiënten Prijs aangeboden aan Arij Nobel, die zich al zestien jaar inzet voor het lotgenotencontact en de voorlichting aan longkanker patiënten. Nobel zei bij het in ontvangst nemen van de prijs: "Ik ben blij dat er nu eindelijk een goede informatiebron is over longkanker waar ik patiënten naar kan verwijzen"

De stichting wil informatie over longkanker toegankelijk en transparant maken.

De informatie is voor de patiënt op drie manieren te verkrijgen: in de vorm van informatiebladen in de ziekenhuizen, op de website [www.longkanker.info](http://www.longkanker.info) en via het telefoonnummer 0900 123 0 456



Arij Nobel ontvangt Longkanker Patiënten Prijs

De informatie kan de patiënt helpen om samen met de arts een goed geïnformeerde beslissing te maken over de behandeling en andere aspecten die met de ziekte te maken hebben.

### Niemand verdient longkanker

Daarnaast wil het Longkanker Informatiecentrum begrip kweken voor de positie van de longkankerpatiënt en de ernst van de aandoening. In Nederland overlijden ieder jaar 8.800 mensen aan longkanker, en komen er 8.600 nieuwe patiënten bij. De

longkankerincidentie bij mannen in Nederland behoort tot de hoogste in de EU en er is onder vrouwen een stijgende trend te waar te nemen.

*"Niemand verdient longkanker. Longkanker is een ernstige ziekte met over het algemeen slechte vooruitzichten. De diagnose komt vaak als donderslag bij heldere hemel, en patiënten moeten in korte tijd veel informatie verwerken en beslissingen nemen over hun behandeling", aldus Dr. Ernst Lammers tijdens de lancering. Lammers is longarts van Het Spitaal in Zutphen en voorzitter van de stichting.*

Prof. Dr. P. Postmus, longarts aan het VU ziekenhuis in Amsterdam en bestuurslid van het Longkanker Informatiecentrum: "in mijn dagelijkse praktijk merk ik dat mensen moeilijk aan goede informatie over longkanker kunnen komen. Ik vind het dan ook heel goed dat er nu een centraal punt is waar mensen informatie kunnen krijgen waarvan zij en wij weten dat die goed onderbouwd is"

## WEBSITE TREKT 8.500 BEZOEKERS PER MAAND

**De website van het Longkanker Informatiecentrum, [www.longkanker.info](http://www.longkanker.info) die sinds half november online is, trekt nu al 8.500 bezoekers per maand. Op de website vindt u informatie over allerlei aspecten van de ziekte longkanker waar patiënten en hun naasten mee te maken kunnen krijgen.**

Sinds begin maart kunt u op onze website ook vragen stellen aan een arts. Dit onderdeel voorziet duidelijk in een behoefte van de bezoekers, want het is nu al de meest bezochte pagina van de website! Verder hebben we sinds kort een online donatie module waarmee u ons werk kunt ondersteunen via acceptgiro, creditcard, mobiel doneren of direct betalen via de Rabobank.

We zijn u zeer erkentelijk voor iedere gift.



# Hoe gaat het?

Column door Anne-Mei The

“Hoe gaat het?” vraag ik meneer Berg in de wachtkamer. Hij is een van de patiënten die ik in het kader van mijn onderzoek volg. De behandelingen met chemotherapie zijn al maanden achter de rug en meneer Berg komt voor controle. De man haalt zijn schouders op. Het zweet staat op zijn voorhoofd. “Goed, niet goed?” hij wijst naar de deur van de spreekkamer: “De dokter zal het zeggen.”

Toen ik net op de polikliniek longoncologie meeliep vond ik het vreemd dat patiënten geen antwoord leken te kunnen geven op zo’n simpele vraag. Ze wisten toch zelf het beste of ze zich wel of niet goed voelden? Maar nee, het antwoord was afhankelijk van wat de longarts zei. Of beter, van wat de röntgenfoto’s lieten zien. Alleen als die er

goed uitzagen en de dokter tevreden was, ging het goed. Dan pas konden patiënten zeggen zich goed te voelen. Later begreep ik hoe beladen en misschien ook wel hoe verkeerd die vraag -zo vlak voor het consult- is. Maar spijt heb ik er niet van, want ik heb er door leren begrijpen hoe patiënten door medisch onderzoek vervreemden van hun gevoel. Hoe ze in feite wordt afgeleerd te vertrouwen op hun eigen gevoel.

Aan het begin van hun ziekte voelen veel longkankerpatiënten zich nauwelijks ziek en zeker niet levensbedreigend ziek. Het is dan de arts die de ernst van de situatie met behulp van röntgenfoto’s, CT-scans, bloedsuitslagen en ander onderzoek duidelijk maakt. In de loop van de behandeling

gebeurt het omgekeerde. De meeste patiënten gaan zich door de bijwerkingen steeds slechter voelen, maar dan laten de röntgenfoto’s en scans zien dat de behandeling aanslaat. De tumor wordt kleiner en dus gaat het goed.

Eigenlijk is het heel logisch dat patiënten in de war raken. Hun gevoel over ‘hoe het gaat’ laat hen immers keer-op-keer in de steek. Het komt immers niet overeen met wat de arts zegt en de foto’s laten zien. En zo leren patiënten, zoals meneer Berg, dat de dokter beter kan zeggen ‘hoe het gaat’ dan zichzelf.

*Anne-Mei The doet onderzoek naar communicatie in de palliatieve zorg en schreef onder andere twee boeken over longkankerpatiënten.*

‘Kiezen voor chemotherapie of afwachtend beleid’

## ‘INFORMATIE OVER BEHANDELINGS-MOGELIJKHEDEN SCHIET VAAK TEKORT’

**Bijna alle patiënten die de keus ‘chemotherapie’ of ‘afwachtend beleid’ voorgelegd krijgen door hun arts, kiezen voor chemotherapie. Uit onderzoek blijkt nu echter dat patiënten als ze alle informatie hebben gekregen over deze twee mogelijkheden, veel vaker kiezen voor afwachtend beleid. Dit staat in het proefschrift van Dr. Nelleke Koedoot, medisch psycholoog bij het Amsterdams Medisch Centrum (AMC). Zij onderzocht de redenen waarom patiënten kiezen voor een bepaalde behandeling, en de rol die de informatie van de arts daarbij speelt.**

‘Ik heb patiënten onderzocht die palliatief behandeld werden. ‘Palliatief’ wil zeggen ‘niet gericht op genezing’. Een palliatieve behandeling heeft als doel om de kwaliteit van leven van de patiënt zo goed mogelijk te maken, en misschien het leven te verlengen. Of het leven van de patiënten inderdaad verlengd wordt is van tevoren niet zeker, bij sommigen gebeurt dit inderdaad, bij anderen niet’, aldus Koedoot.

De patiënten in haar studie werden geïnterviewd vóór hun gesprek met de arts over de behandeling. Vervolgens is bekeken



‘Dr. Nelleke Koedoot tijdens haar promotie’

welke informatie de arts geeft tijdens het gesprek. Kort daarop, nadat ze een keuze hadden gemaakt, werden de patiënten opnieuw geïnterviewd. Ze kregen onder andere een beschrijving voorgelegd van iemand die in een vergelijkbare situatie was als zichzelf, met alle informatie over chemotherapie en afwachtend beleid, en wat daarvan te verwachten was. Vervolgens werd hen gevraagd wat zij deze patiënt zouden adviseren als het een vriend of bekende was terwijl de mate van levensverlenging steeds wisselde.

Het bleek dat wanneer er sprake was van 1 week levensverlenging de meeste patiënten (ruim 90%) afwachtend beleid zou adviseren. Zelfs bij de vraag: ‘wat zou u adviseren als u wist dat de chemotherapie

26 weken levensverlenging zou opleveren?’ koos 50% van de patiënten toch nog voor afwachtend beleid. Koedoot: “Dat roept vragen op. Immers, 80% van deze patiënten hebben zelf voor chemotherapie gekozen, maar 50% zou een vriend nog geen chemotherapie adviseren als hij er een half jaar langer door zou kunnen leven. En een half jaar levensverlenging wordt zelden met chemotherapie gehaald. Je kunt je dus afvragen of deze mensen hun eigen keuze hebben gemaakt op basis van alle informatie.

‘Ik heb gevonden dat patiënten vóóradat ze naar de arts gingen vaak al een voorkeur hebben voor ‘wel of niet chemotherapie’. Ongeveer zeven van de tien patiënten hebben uiteindelijk ook voor

chemotherapie gekozen. De redenen die ze daarvoor hebben zijn vaak niet rationeel. Mensen hopen toch te zullen genezen door de behandeling, ook als de arts hen expliciet heeft gezegd dat dat niet mogelijk is. Verder waren ‘iets doen is beter dan niets doen’ en ‘niets doen is ook geen optie’ belangrijke overwegingen.”

*Koedoot:* ‘wat opviel tijdens de gesprekken tussen arts en patiënt, is dat de arts vooral veel informatie geeft over de ziekte en de chemotherapie. De prognose (hoeveel tijd heb ik nog) wordt in slechts 5% van de gevallen echt besproken. Er wordt zelden ingegaan op kwaliteit van leven. Ook wordt er nauwelijks gepraat over het, voor deze groep patiënten meestal enige, alternatief ‘afwachtend beleid’. Zonder uitzondering noemden artsen in deze studie dit beleid ook ‘niets doen’. Koedoot: “Maar afwachtend beleid is iets anders dan ‘niets doen’. Bij afwachtend beleid wordt de patiënt goed in de gaten gehouden, en worden de symptomen zoals benauwdheid en pijn behandeld. Er wordt voor gezorgd dat de patiënt zich zo prettig mogelijk voelt. De tumor wordt echter niet meer bestreden.”

Een ander opvallend verschijnsel is, dat patiënten vaak kiezen voor chemotherapie om hun leven te verlengen, en niet om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Sterker nog, de patiënten in de studie die kwaliteit van leven belangrijker vonden dan levensverlenging, kozen juist minder vaak voor chemotherapie. Terwijl voor de arts de verbetering van kwaliteit van leven vaak een belangrijker doel is van de chemotherapie dan de verlenging van het leven. Koedoot: ‘blijkbaar wordt er dus niet duidelijk gecommuniceerd dat de chemotherapie er

## WELKE INFORMATIE MOET DE ARTS U GEVEN?

**Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) moeten een aantal aspecten aan de orde komen tijdens uw gesprek met de arts:**

### 1. Ziekte en verloop van de ziekte

Vragen die u daarbij aan de arts kunt stellen zijn: Wat heb ik precies? Wat betekent dat? Hoe ontwikkelt de ziekte zich meestal? Hoe lang heb ik nog? *(de meeste artsen zullen benadrukken dat ze hierover alleen in gemiddelden kunnen praten, en dat dat dus niets zegt over uw situatie. Maar hij kan u bijvoorbeeld wel vertellen of u moet denken in weken, maanden of jaren of hoe het gemiddeld ligt)*

### 2. Doel van de behandeling

Vragen die u daarbij aan de arts kunt stellen zijn: Wat kan ik verwachten van deze behandeling? Waarom raadt u mij dit aan? Hoe gaat mijn leven eruit zien met deze behandeling? Wat heeft het voor effect op mijn kwaliteit van leven/levensverlenging/symptomen?

### 3. Praktische kant van de behandeling

Vragen die u daarbij aan de arts kunt stellen zijn:

vooral op gericht is om de kwaliteit van leven te verbeteren’.

*Koedoot:* “Het is een moeilijke beslissing voor de patiënt. Het is vrijwel onmogelijk om er van tevoren achter te komen wat de behandeling zal opleveren en wat voor bijwerkingen iemand zal krijgen. Het is dus niet verwonderlijk dat patiënten de consequenties niet kunnen overzien, en het liefst willen dat ‘er maar iets gebeurt’.” Haar advies aan de patiënt is: “Maakt u deze keuze op basis van alle informatie. Zoek uit wat het alternatief is voor chemotherapie. Hoe gaat uw leven eruit zien met chemotherapie, en hoe gaat het eruit zien met afwachtend beleid.

Moet ik hiervoor naar het ziekenhuis komen of kan het thuis? Hoe vaak en hoe lang moet ik behandeld worden? Zijn de behandelingen belastend?

### 4. Bijwerkingen van de behandeling

Vragen die u daarbij aan de arts kunt stellen zijn: Welke bijwerkingen komen het meest voor? Wat voor mogelijkheden zijn er verder als de bijwerkingen onverdraaglijk zijn? Zijn er medicijnen om iets aan de bijwerkingen te doen?

### 5. Alternatieven

Vragen die u daarbij aan de arts kunt stellen zijn: Wat heb ik verder voor opties? Hoe gaat mijn leven en het vervolg van de ziekte eruit zien met deze behandelingen? Wat heeft het voor effect op mijn kwaliteit van leven/levensverlenging/symptomen?

### 6. Invloed op andere aspecten

Vragen die u daarbij aan de arts kunt stellen zijn: Wat heeft de behandeling voor effect op mijn functioneren? Kan ik nog werken? Wat kan ik voor effecten verwachten op het gebied van seksualiteit?

Probeer geen beslissingen te nemen op basis van individuele verhalen uit uw omgeving. Die zeggen niets over hoe het u zal vergaan.”

“Het is belangrijk dat u van uw kant ook de arts informeert over hoe u de periode die u nog heeft voor u ziet. Wat wilt u? Wilt u er alles voor doen om uw leven te verlengen? Wilt u de tijd die u nog heeft zo prettig mogelijk doorbrengen? Wilt u niet teveel tijd in het ziekenhuis doorbrengen? Op deze wijze maakt u het de arts ook mogelijk om uw situatie te begrijpen en kan gezamenlijk gesproken en besloten worden over de beste behandeling.”

## ‘VEEL GROETEN EN HOU DE ZONZIJ’

*“Voor alle duidelijkheid en om het verhaal niet iedere keer te hoeven vertellen, willen we jullie middels dit berichtje, heel zakelijk, informeren over de ziekte van Kris en de behandeling daartegen, die vandaag begint. Kris heeft een kwaadaardig tumor in zijn rechterlong met een uitzaaiing naar een lymfeklier achter het borstbeen.”* Zo begint de eerste van een reeks e-mails die Kris en Hanneke Griffioen sturen naar hun familie en vrienden om ze op de hoogte te houden van de ziekte van Kris.

**Kris (60):** “Drie jaar geleden heb ik mijn meubelbedrijf verkocht. Ik was nooit ziek, maar toen ons huis aan de IJssel een paar maanden geleden werd opgeleverd vond ik dat ik eens naar de huisarts moest met een kusch die maar niet overging. Eerst kreeg ik medicatie, toen een thoraxfoto. Daarop was duidelijk iets niet goed. Na een scan bleek dat ik een tumor had. Bij de eerste longpunctie vonden ze niks, wat een opluchting was, maar toen hebben ze een mediastinoscopie (*kijkoperatie achter het borstbeen*) gedaan, en daaruit bleek dat het

kwaadaardig was. Drie dagen later zat ik aan de chemo.”

“Toen ik een dag voor kerst hoorde dat het kwaadaardig was, vond ik het een heel zwaar verhaal. Ik heb een paar dagen het gevoel gehad ‘ik lig onder een natte deken, en daar stik ik in’. Dat heeft een paar dagen geduurd. Toen kwamen we in de medische molen. Onze longarts heeft geen dag verloren laten gaan. Het feit dat het zo snel ging was enerzijds wel prettig, ik had het gevoel dat er aan me gewerkt werd. Maar

het gaf ook iets aan van de ernst van de situatie.”

Het eerste e-mailtje eindigt met: *‘Jullie begrijpen hopelijk, dat we deze brief niet schrijven omdat we geen contact willen met onze familie, vrienden en kennissen. INTEGENDEEL!! Ieder telefoontje naar ons, schietgebedje naar Onze Lieve Heer /Allah / Boeddha, kaartje, kaarsje, e-mailtje, bezoeking is zeer welkom, en we zijn ervan overtuigd dat alle positieve energie die daarmee naar Kris wordt gestuurd, hem meehelpt om hier goed doorheen te komen.’*

**Hanneke:** “In die e-mails hebben we alles verteld: wat de behandeling precies inhield, en ook de emotionele dingen waar we tegenaan liepen. Ik ben zo blij dat we dat gedaan hebben. Iedereen heeft daar profijt van gehad, zowel wij als zij. We hebben zoveel hartverwarmende reacties gehad naar aanleiding van die e-mails. Je zou iedereen willen aanraden om in zo’n situatie het maximale uit zijn omgeving te halen door zo open mogelijk te zijn. De warmte die mensen gaan uitstralen is ongelooflijk. De kinderen die ineens heel anders gaan reageren en hun verdriet met je gaan delen. We staan in het middelpunt van ons wereldje, en dat heb je nodig.”

“Je merkt wel dat sommige mensen het moeilijk vinden om met je te praten. Er zijn mensen in ons gebouw die het wel weten, maar niet durven te vragen ‘hoe is het’, en dat is moeilijk voor ons allebei.” Kris: “Soms heb ik ook wel eens de neiging om mensen een peptalk te geven, die komen dan zó somber aan de telefoon”.

“Wij zijn wel optimistisch samen, dus we hebben altijd wel kwinkslagen gehad. Het zou je ook verbazen hoeveel humor er op de chemokamer is. Wij noemden het infuus altijd de ‘chemokar’. We kwamen ook een echtpaar tegen, dat foto’s maakte op de chemokamer. ‘we hebben van alle stadia van ons leven foto’s gemaakt, dus hiervan ook’.

“We zitten in een klein ziekenhuis, en wij geloven dat dat voordelen heeft. De lijnen zijn dan veel korter. Als onze longarts de chirurg niet te pakken kon krijgen ging hij hem gewoon zoeken op de gang, en dan was een afspraak zo gemaakt. De verpleging was ook heel toegewijd. Op een nacht was ik heel beroerd, en toen kwamen ze naast

me zitten op het bed met een arm om me heen om me te laten kotsen. Daar ging zoveel warmte van uit.”

“Vanochtend, 27 februari, zijn we bij de longarts geweest, nadat er eerst foto’s waren gemaakt van de longen, en waren we erg gespannen hoe de stand van zaken was na twee chemokuren. Tot onze grote opluchting bleek dat de kuren goed hun werk hadden gedaan. De tumor was aanzienlijk kleiner geworden. Dus zijn wij behoorlijk opgelucht..”

Na dit hoopgevende bericht moet Kris door met de derde chemokuur: ‘Ik merkte wel dat de kuren iedere keer harder aankwamen. Ik ben er niet echt heel ziek van geweest, maar ik had wel steeds een latent gevoel van misselijkheid. Ik was ook heel slap en lusteloos, en dat past niet bij me. De laatste kuur heb ik nu twee weken geleden gehad, en ik nu heb ik het gevoel dat ik opnieuw kan starten. Ik heb weinig duurenergie, maar het is toch wonderbaarlijk hoe snel je lichaam zich herstelt van zo’n aanslag.

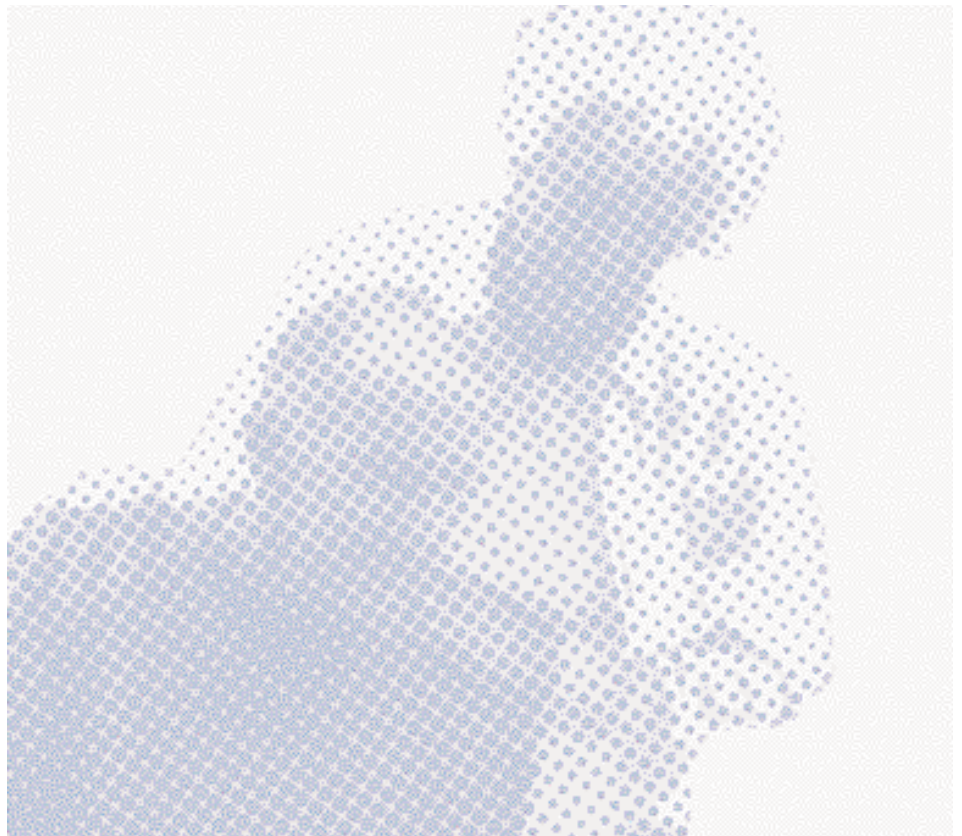
**Hanneke:** “Hoe het voor mij was? Buitengewoon inspannend. Je voelt je erg machteloos. Heel onzeker in wat je aan kunt reiken. Toen hij opkrabbelde uit die chemo wilde ik het liefst de hele dag achter hem aanlopen met kopjes thee. Daar moest ik mee uitkijken, want ik heb hem er ook wel

eens mee verstikt. Het is een heel nare periode, maar je leert er ook heel veel van. Je leert je vrienden kennen, en je leert hoe je andere mensen zou kunnen bijstaan. Je moet wel heel goed opletten op je eigen energie niveau. Je moet echt nee gaan zeggen, ook voor hem, mensen de deur uitzetten. Maar het is ook ‘kracht naar kruis’. Je krijgt toch iets mee, er komt ergens energie vandaan die je nodig hebt om er doorheen te komen. “

Na de chemotherapie krijgt Kris radiotherapie (bestraling): *“Lieve allemaal. De volgende fase in de behandeling van Kris is gestart. Vandaag in Deventer geweest voor een gesprek met de radiotherapeut. Een heel goed gesprek waar we allebei veel wijzer van zijn geworden en nog meer goede moed van hebben gekregen. Op 6 april beginnen de bestralingen en er wordt hoog ingezet, dwz dat er wordt behandeld met het doel te genezen.”*

**Kris:** “ze gaan nu beide gebieden behandelen, zowel de plek in de long als de klier achter het borstbeen. Ik dacht ‘ik maak toch nog een goede kans’. We kwamen daar buitengewoon opgelucht vandaan. Ik krijg nu vijf weken radiotherapie, en meteen daarna gaan we samen naar ons huis in Frankrijk”.

*“veel groeten en hou de zon zij”* eindigen ze hun e-mail.



Nieuw sneldiagnostiek programma in Nijmegen.

## VAN VLEK OP DE LONG NAAR DIAGNOSE IN EÉN DAG.

Gezien de vele onderzoeken die er voor nodig zijn om de diagnose longkanker te stellen, kan er tussen de eerste foto's en de uiteindelijke diagnose een aardige tijd zitten. Vervelend voor de patiënt en zijn naasten, die al die tijd in onzekerheid zitten. Het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen heeft nu een programma opgezet waarmee alle onderzoeken in één dag afgerond kunnen worden. Meestal kan er dan aan het eind van de dag al een voorlopige diagnose worden gegeven.

De artsen in het UMC St. Radboud hebben eerst bij 87 patiënten onderzocht of deze sneldiagnostiek organisatorisch haalbaar was, en ook of de patiënten het wel prettig vonden. Uit dit onderzoek bleek dat bij 60% van de patiënten aan het eind van de dag al de definitieve diagnose kon worden gesteld.

De patiënten zelf hadden geen moeite met het zware programma. Slechts één van de 20 patiënten die een vragenlijst meekregen over de beleving, gaf aan dat hij het programma liever over meerdere dagen verspreid had gezien. De rest vond het programma niet te zwaar, vooral doordat er aan het eind ervan duidelijkheid was

geweest. "Het is beter de kwaal te kennen dan de angst voor het onbekende", was een veel gehoorde uitspraak. De patiënten gaven de sneldiagnostiek een rapportcijfer van 8,5.

Het is een zwaar programma, en patiënten wordt dan ook met klem aangeraden om iemand mee te nemen. Gedurende de hele dag wordt de patiënt begeleid door een vaste verpleegkundige. Ook dit laatste werd enorm gewaardeerd door de patiënten, omdat er op zo'n dag toch een hoop vragen komen bovenborrelen.

Ook voor het ziekenhuis bleek het project niet méér, maar minder werk met zich mee te brengen. Omdat alle onderzoeken al

### LONGKANKER IN HET NIEUWS

ingepland staan op vaste dagen, was het niet meer nodig om vele telefoontjes te plegen om alle onderzoeken binnen de gestelde tijd in te plannen.

Bron:

*Sneldiagnostiek bronchuscarcinoom, Gerben Bootsma c.s., Medisch Contact, 12 maart 2004.*

Noot van de redactie:

*Het gaat hier om een pilot onderzoek. Dergelijke sneldiagnostiek zal zeker niet meteen in heel Nederland worden doorgevoerd. Er zal nog uitgebreid worden onderzocht of dit concept goed werkt bij longkanker.*

Het dagschema voor deze sneldiagnostiek ziet er als volgt uit:

08.30 onderzoek polikliniek  
09.00 bloedafname en ECG (*hartonderzoek*)  
09.30 longfunctieonderzoek  
10.30 CT-scan (*afdeling Röntgendiagnostiek*)  
11.00 bronchoscopie  
12.00 PET-scan (*afdeling Nucleaire Geneeskunde*)  
15.00 eindgesprek

## EXPERIMENTEEL VACCIN HELPT BIJ SOMMIGE VORMEN VAN LONGKANKER

Onderzoekers aan de Baylor University in de Verenigde Staten hebben een experimenteel vaccin getest dat bij sommige patiënten de longkanker stopte en bij anderen de verspreiding vertraagde.

Het onderzoek is over een periode van drie jaar verricht onder een kleine groep van 43 patiënten met niet-kleincellig longkanker. Deze soort maakt 80% uit van alle soorten longkanker. In dit onderzoek is voor het eerst met succes een volledige en langdurige terugtrekking van longkanker aangetoond door het immuunsysteem te stimuleren om de kankercellen aan te vallen.

Het vaccin bestaat uit kankercellen uit het eigen lichaam van de patiënt waar een gen in geplaatst was waardoor het immuunsysteem deze cellen kon herkennen als kankercellen. Na de vaccinatie begon het immuunsysteem inderdaad kankercellen in de longen te herkennen en te vernietigen.

Tien van de 43 onderzochte patiënten hadden longkanker in een vroeg stadium, 33 in een gevorderd stadium. Bij drie patiënten uit deze laatste groep bleek de longkanker te verdwijnen, bij de overige bleef de kanker stabiel en zaaide niet uit gedurende vijf maanden tot meer dan twee jaar. Voor de patiënten uit de groep met longkanker in een vroeg stadium bleek het vaccin geen extra bijdrage te leveren. Normaal helpt chemotherapie bij vergevorderde niet-kleincellig longkanker maar in 3 % van de gevallen, de overlevingsverwachting is acht à negen



### LONGKANKER IN HET NIEUWS

maanden. Bij de onderzochte groep leefden degenen bij wie de kanker afnam drie jaar later nog. Het vaccin vertoonde ook geen bijwerkingen. Het onderzoek is nog in een vroeg stadium. Verwacht wordt, dat goedkeuring in de Verenigde Staten niet eerder dan in 2007 aangevraagd zal worden.

Bron:

*Lung Cancer Update, no. 3, maart 2004*

Noot van de redactie:

*Dit laatste betekent dat dit vaccin pas op zijn vroegst rond 2010 op de markt zou kunnen komen in Europa. Patiënten die nú longkanker hebben, hebben dus nog niets aan deze ontwikkeling. Het is helaas zo dat dit soort ontwikkelingen wel al in de krant komen, omdat ze zo nieuw zijn, maar dan volgt altijd nog een zeer lange periode van onderzoek om te bekijken of deze nieuwe middelen écht werkzaam en veilig zijn. Zeer veel medicijnen vallen in dit stadium nog af.*

## Colofon

Dit is een uitgave van:

Het Longkanker Informatiecentrum  
Postbus 136  
3740 AC Baarn  
info@longkanker.info

## Tekst

Jan Festen, Cilia Linssen,  
Anne Mei The, Peter van Zaanen  
Opmaak: Marc Bokeloh  
Druk: NPN drukkers, Breda

Deze nieuwsbrief verschijnt drie keer per jaar, en wordt gratis toegestuurd aan belanghebbenden, abonnees, en verspreid via poliklinieken longziekten.

## Wilt u de nieuwsbrief ontvangen?

Als u dit aanmeldingsformulier naar ons opstuurt dan krijgt u drie keer per jaar een nieuwsbrief met de meest recente informatie over longkanker.

Naam

.....

Adres

.....

Postcode/woonplaats

.....

Man  vrouw

Geboortedatum

.....

Telefoonnummer

.....

E-mail

.....

Wil nieuwsbrief ontvangen

per post  per e-mail

## Abonneren via de website:

U kunt zich ook abonneren op onze nieuwsbrief via het onderdeel 'bestellen' op onze website [www.longkanker.info](http://www.longkanker.info) of via 0900 1230456

## Donaties:

gironummer 951 49 81 tnv Longkanker Informatiecentrum, Baarn

# VRAGEN EN ANTWOORDEN OVER LONGKANKER.

**Bijgaande vragen zijn vragen die door patiënten zijn gesteld via 'vraag het een arts' op onze website [www.longkanker.info](http://www.longkanker.info).**

*Vraag:*

Wat gebeurt er na de behandeling van longkanker? wat als de behandeling geslaagd is en je naar huis mag. Moet je ergens opletten? Moet je op je voeding letten? Hoeveel maal moet je op controle gaan? Is het gemakkelijk om weer te integreren in de maatschappij? Is er ook begeleiding voorzien na het ontslag uit het ziekenhuis?

*Antwoord;*

Als de behandeling van longkanker geslaagd is en u naar huis mag, volgt er geen verdere behandeling. Er is op dat moment niets te behandelen. Speciale diëten hebben niet aangetoond effecten te hebben. Ook tot nu toe is van geen behandeling aangetoond dat deze enig effect heeft na een succesvolle behandeling. Hoe vaak U op controle moet komen, is afhankelijk van welke behandeling u gehad heeft. U doet er het beste aan om dit met uw longarts te overleggen. Het eerste jaar is de controle meestal frequent, daarna zit er meestal meer tijd tussen. Bij sommige longartsen blijft u daarna levenslang onder controle, terwijl anderen na een aantal jaren de controle staken. Wat het beste is, is nooit met onderzoek aangetoond. Belangrijk hierbij is ook het gevoel van zekerheid dat u zelf nodig heeft.

Het hervatten van uw gewone leven na een dergelijke ziekte gaat niet altijd makkelijk. Op de eerste plaats moet het gegeven dat u een dergelijke ziekte heeft doorgemaakt een plaats in uw persoonlijk, en vooral emotionele, leven krijgen. Het toekomstperspectief is nogal drastisch verstoord.

Hulp van lotgenoten kan soms helpen. Het beste kunt U uw longarts vragen of er een supportgroep bij U in de buurt is. Anders kunt U dit ook navragen bij het regionale Kankercentrum.

De integratie in het maatschappelijk leven is soms moeilijk. Veel mensen weten niet om te gaan met mensen die een ernstige ziekte hebben doorgemaakt. Het beste is steun hierin te krijgen van diegene die u het naast staan zoals familie en goed vrienden.

*Vraag:*

Is koorts bij longkanker normaal? Hoort het bij de longkanker of is het een complicatie?

*Antwoord*

Kwaadaardige processen, ook longkanker, kunnen verantwoordelijk zijn voor koorts. Dit is een vervelende bijkomstigheid van een kwaadaardig proces. Kwaadaardige processen kunnen verantwoordelijk zijn voor een bepaald stofje, dat koorts kan veroorzaken. Anderzijds kan door de tumor in de long ook een luchtpijpje slechter doorgankelijk zijn, waardoor er zich slijm ophoopt achter die vernauwing waarin makkelijk bacteriën kunnen groeien. Dit kan dan aanleiding zijn tot een infectie. Lukt het dan weer dit slijm op te hoesten dan kan de koorts weer verdwijnen.

*Vraag:*

Heb ik als COPD-patiënt meer kans om longkanker te krijgen?

*Antwoord*

Zowel COPD (longemfyseem, chronische bronchitis) als longkanker worden veroorzaakt door het roken. Er zijn aanwijzingen dat chronische bronchitis een extra risicofactor is voor longkanker, maar de mate waarin wordt verre overtroffen door het effect van het roken zelf.

