

# NIEUWSBRIEF

## KANKERORGANISATIES UIT DE HELE WERELD BUNDELEN HUN KRACHTEN



Else Borst samen met Umberto Veronesi, oud minister van gezondheid van Italië

**Hoeveel inspraak krijgt de patiënt in overheidsbeslissingen die voor hem van belang zijn? In sommige gevallen heel veel. Meestal is er dan een patiëntenorganisatie die zich actief inzet voor de belangen van de patiënt. Samen sta je sterk. Dat is ook de achterliggende gedachte voor patiëntenorganisaties om hun krachten te bundelen. Het Longkanker Informatiecentrum is lid van twee internationale organisaties voor (long-)kankerpatienten. Beide organisaties hielden recentelijk een bijeenkomst waar het Longkanker Informatiecentrum aan deelnam.**

### Global Lung Cancer Coalition

Op 4 juni van dit jaar kwamen voor de derde keer alle longkanker patiënten organisaties bijeen. De Global Lung Cancer Coalition, zoals de gezamenlijk organisaties zich noemen, komt jaarlijks bijeen om gezamenlijke acties te plannen en ideeën en ervaringen uit te wisselen.

Het GLCC bestaat uit veertien patiënten-organisaties uit de hele wereld die zich inzetten voor longkanker.

Het motto van de GLCC is 'no one in the world deserves lung cancer' (niemand ter wereld verdient longkanker) en de belangrijkste doelstellingen zijn om wereldwijd meer aandacht en begrip voor longkanker te creëren, en ervoor te zorgen dat iedere longkankerpatiënt toegang heeft tot de best mogelijke behandeling. Er werden veel ervaringen uitgewisseld zoals een goed bezocht patiëntensymposium in Japan,

een advertentiecampaagne op bierviltjes om patiënten met longkanker symptomen te stimuleren naar de dokter te gaan in Engeland, en een patient support netwerk in Australië. Activiteiten die het Longkanker Informatiecentrum in Nederland ook graag wil opzetten, of al aan het opzetten is. Ook worden er in internationaal verband activiteiten opgestart, zoals November Wereld Longkanker Maand, en de vertegenwoordiging van het patiëntenperspectief bij belangrijke internationale longkankercongressen.

### European Cancer Patient Coalition

Politiek en kanker, het beïnvloeden van de EU gezondheidsagenda en de regelgeving met betrekking tot medicijnen binnen Europa waren de belangrijkste onderwerpen tijdens de bijeenkomst van de onlangs opgerichte European Cancer Patient Coalition, waarin 100 kanker organisaties uit 33 landen vertegenwoordigd zijn

Else Borst, voorzitter van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen hield een bevolgen toespraak waarin zij patiënten opriep om te vechten voor hun rechten. Zo adviseert ze patiënten om veel lawaai te maken en om te procederen bij de rechtbank, omdat je zo de meeste kans hebt om dingen voor elkaar te krijgen. "Ga niet voor een second opinion of een snellere behandeling naar een ander land, maar vecht ervoor in je eigen land." En "Vraag aan een chirurg hoeveel van dit soort operaties hij per jaar doet. Als het er maar vijf per jaar zijn, ga dan naar een ander ziekenhuis. Er moet veel meer bekendheid komen over in welk ziekenhuis de beste behandeling gegeven wordt voor een bepaalde indicatie."



GLCC deelnemers

Ook het contact met andere lotgenoten op dit soort bijeenkomsten blijft bijzonder, aldus Sjoukje van Duin, penningmeester van het Longkanker Informatiecentrum: "Het blijft heel speciaal om een andere ex-longkanker-patiënt tegen te komen, want er zijn er zo weinig. Zeker als ze dan ook nog uit een land komen waar de overlevingskansen lager zijn dan in Nederland. Maar ook het uitwisselen van ervaringen binnen een patiëntenvereniging was waardevol. Bijvoorbeeld hoe bevoorrecht wij in Nederland zijn. In Roemenië moest een dame van een vereniging twee jaar strijden om geld te krijgen voor het drukken van 1000 folders."

# 800 MENSEN KRIJGEN JAARLIJKS LONGKANKER DOOR RADONGAS

Door verbeterde isolatie en toegenomen gebruik van steenachtige materialen is de hoeveelheid radongas in nieuwbouwwoningen met ongeveer de helft toegenomen sinds 1970.

Van radon is bekend dat het longkanker kan veroorzaken. Radon is een natuurlijk gas dat ontstaat door radioactief verval van uranium. Uranium zit in klei- en zandgrond en gesteenten en dus in bouwmaterialen als beton en baksteen.

Recent onderzoek in Amerika en China heeft aangetoond dat blootstelling aan radon in lage concentraties binnenshuis longkanker kan veroorzaken.

Voor Nederland zou dat omgerekend 800 nieuwe longkankerpatiënten per jaar

betekenen. Dat is veel hoger dan het aantal patiënten dat longkanker krijgt als gevolg van asbest. Voor bestaande woningen is goede ventilatie een belangrijke maatregel. Die is er vaak, maar juist gebruik en tijdig onderhoud zijn hierbij belangrijk. Voor nieuwe te bouwen woningen ligt een oplossing in het vaststellen van een grenswaarde aan radonconcentratie bij bouwmaterialen. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) heeft hierover een rapport opgesteld, waarop het ministerie van VROM beleidsbeslissingen kan nemen.



Bron: Tijdschrift voor Kanker, juni 2004  
Zie ook: website VROM: klik op 'publicaties' en zoek op 'radon'

# ALS DE OPERATIE VOOR LONGKANKER GELUKT IS, VERHOOGT CHEMOTHERAPIE NA DE OPERATIE DE KANS OP GENEZING

**Nieuwe studies laten zien dat mensen met longkanker in een stadium waarin operatie mogelijk is langer leven en langer ziektevrij blijven als ze, nadat door de operatie de tumor is verwijderd, ook nog worden behandeld met chemotherapie.**

Slechts bij ongeveer 25% van de mensen met longkanker heeft het zin om te opereren. Bij hen is longkanker in een relatief vroeg stadium ontdekt en mogelijk op dat moment nog niet uitgezaaid. Helaas blijkt bij veel van deze geopereerde patiënten de longkanker na enkele jaren toch weer terug te komen, in de vorm van uitzaaiingen in de lymfklieren of op andere plaatsen in het lichaam. In de afgelopen jaren heeft men onderzocht of het zinvol zou zijn om deze patiënten na operatie ook nog chemotherapie te geven. Recentelijk zijn resultaten van onderzoeken gepresenteerd tijdens een congres van de Amerikaanse Vereniging voor Klinische Oncologie (ASCO) en daaruit blijkt dat dit werkt.

Als na een operatie chemotherapie wordt gegeven, zijn patiënten gemiddeld langer ziektevrij, en leven ze langer. Met de combinatie vinorelbine en cisplatin is 69% van de patiënten na 5 jaar nog in leven, in vergelijking met 54% van de patiënten die

de chemotherapie niet heeft gekregen. De gemiddelde overleving bij de mensen die chemotherapie kregen was 94 maanden, tegenover 73 maanden in de groep die alleen werd geopereerd. Vergelijkbare resultaten zijn verkregen met andere veelgebruikte combinaties van chemotherapie. De chemotherapie wordt bij deze patiënten over het algemeen goed verdragen, en de bijwerkingen zijn vrijwel altijd tijdelijk. "Dit zijn prachtige resultaten", zegt prof. dr. Piet Postmus van het VUmc in Amsterdam:



"Het gebeurt zelden dat je zulke duidelijke resultaten krijgt, en daar moet je dan ook echt wat mee. In ons ziekenhuis bieden we dus alle patiënten met longkanker in stadium Ib of II chemotherapie aan nadat ze geopereerd zijn. De meeste patiënten die wij het aanbieden kiezen ervoor om de

behandeling te ondergaan. Sommigen doen het niet omdat ze de operatie erg zwaar vonden en niet nog een belastende behandeling willen. En ja, het is zwaar om eerst een operatie en drie maanden later chemo-therapie te krijgen, maar het is wel te doen."

In de Verenigde Staten wordt, na het bekend worden van deze resultaten, post-operatieve chemotherapie voor deze patiëntengroepen door de 'opinion leaders' beschouwd als standaard behandeling. De richtlijn is in Nederland nog niet aangepast, maar zodra de volledige resultaten zijn gepubliceerd in vaktijdschriften zal de discussie over aanpassing van het beleid beginnen. Omdat eerdere studies géén positieve resultaten gaven is het ook belangrijk om eerst de volledige resultaten te kunnen overzien, en vergelijken met eerdere resultaten. In sommige ziekenhuizen wordt, vooruitlopend op de aanpassing van de richtlijn, nu al postoperatieve chemotherapie aangeboden aan geopereerde patiënten.

Voor meer informatie zie:  
[http://www.asco.org/ac/1,1003,\\_12-002167-00\\_18-0034153-00\\_19-0034154-00\\_20-001,00.asp](http://www.asco.org/ac/1,1003,_12-002167-00_18-0034153-00_19-0034154-00_20-001,00.asp)

## Zegt u het maar gewoon Column door Anne-Mei The

Toen ik net meeliep op de polikliniek longoncologie slikte ik heel wat brokken weg. Steeds weer dat harde bericht: *“Het spijt me meneer, maar u heeft longkanker.”* Ik zag patiënten en hun dierbaren wit weg-trekken, in tranen uitbarsten en naar elkaars hand grijpen. De artsen stopten even, toonden medeleven, gaven soms een kopje koffie en vervolgden zo goed en zo kwaad als het ging hun uitleg over behandel-mogelijkheden.

Er werd vrijwel nooit gepraat over de emoties van patiënten bij slecht nieuws. En al helemaal niet over de impact die dat op de dokter had. Nee, als artsen spraken over patiënten ging het vooral over ziektebeelden en behandelingen. Maar ik zag ze wel ongemakkelijk op hun stoel schuifelen, over iets anders beginnen, een positieve draai geven aan de slechte boodschap of even de spreekkamer uitlopen.

Toen ik artsen er naar vroeg, kreeg ik te horen: *“Nee, het is niet moeilijk voor mij, maar voor de patiënt.”* Of: *“Patiënten hebben recht om de waarheid te horen.”* Ik liet het maar, want de sfeer was er niet naar te lang stil te staan bij dit onderwerp. En al helemaal niet om er niet tegen te kunnen.

En toen op een dag, tijdens de lunch, zei dokter H. plotseling: *“Vanochtend moest ik weer bijna huilen. Zo'n kostbare moeder, van nog geen veertig jaar, aan wie ik moest zeggen dat ik niks meer voor haar kon doen en dat ze binnenkort dood zou gaan.”*

Dokter H., zo'n arts van hard werken en geen gezeur van 'soft gedoe van verpleegkundigen met patiënten'. Altijd enthousiast over de ontwikkelingen in zijn onderzoek, waar hij steeds maar meer subsidie voor krijgt. Het leek logisch meer tijd in het lab door te brengen en minder

spreekuren te gaan draaien. Maar nu hoor ik - tussen het kopje tomatensoep en pistoletje oude kaas - de andere kant: *“Twee slecht nieuwsgesprekken op een morgen is genoeg. Daarna zorg ik wel voor niet nog meer tranen en verdriet. Gelukkig,”* zucht hij dan, *“doe ik nog maar één spreekuur per week.”*

In mijn postvak vind ik een kopie van een gedicht van Rutger Kopland. Ernaast heeft dokter H. geschreven: *‘De waarheid is dat patiënten soms de dokter moeten helpen.’*

### **De dokter van Jantje**

*De dokter ziet hoe de moeder haar zakdoekje in haar handen knelt. Hij kijkt naar haar handen, naar het schort waar de mantel openvalt, dan weg naar brievenopener, papieren. Ze zegt: ik heb liever dat u het vertelt.*

## HELFT VAN KANKERPATIËNTEN NIET OP DE HOOGTE VAN ONGEWENST GEWICHTSVERLIES

**Uit een dit voorjaar door TNS NIPO uitgevoerd onderzoek onder 214 kankerpatiënten blijkt dat meer dan de helft (54%) van de patiënten niet op de hoogte is van de risico's van mogelijke ondervoeding en gewichtsverlies bij kanker. Het merendeel van de patiënten verwacht informatie te krijgen van de specialist of huisarts (resp. 78% en 70%), maar nog niet eens de helft van de patiënten heeft deze informatie daadwerkelijk gekregen. Gewichtsverlies verkleint de kans op een succesvolle behandeling en heeft gevolgen zoals vermoeidheid, verminderde eetlust, verslechterde conditie, minder weerstand en lusteloosheid.**

Een kwart (25 %) van de kankerpatiënten in dit onderzoek zegt gewicht verloren te hebben sinds er kanker is gediagnosticeerd; gemiddeld zijn zij tien kilo afgevallen. De patiënt wijt het gewichtsverlies meestal aan de behandeling terwijl in werkelijkheid met name de veranderde stofwisseling als gevolg van de kanker de boosdoener is.

### **Ongewenst gewichtsverlies**

Negen van de tien patiënten in het TNS NIPO onderzoek ervaren het gewichtsverlies zelf niet als een groot probleem, en tweederde van de patiënten die last krijgen van gewichtsverlies onderneemt ook geen actie. Dat verbaast Niki Doornink, diëtist van het Academische Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam niks: *“De meeste Nederlanders*

*zijn te zwaar. Dus als je dan tien kilo afvalt, dan vindt men dat wel prettig. Maar het is toch ongewenst gewichtsverlies. Daar spreek je van als iemand meer dan 5% in een maand, of meer dan 10% in een half jaar afvalt, zonder bewust te lijnen.”*

### **Verschillende fases, verschillende voedingsadviezen**

De verschillende fases in de ziekte vragen om een verschillende voedingsaanpak, aldus Doornink: *“Ik moet overigens benadrukken dat voeding je niet kan helpen genezen van de kanker. Het is en blijft ondersteunende therapie, maar wel belangrijk!”*

*“Als je als longkankerpatiënt wordt geopereerd dan is het erg belangrijk om in*

*de weken voor de operatie heel goed te eten met meer calorieën en eiwitten. Als je beter gevoed bent voor de operatie dan blijkt dat je beter herstelt, en de complicaties minder heftig zijn.”*

### **Voeding bij chemo- en radiotherapie**

Door chemo- en radiotherapie kunnen patiënten last krijgen van allerlei bijwerkingen die van invloed zijn op de voeding: diarree, verstopping, misselijkheid, anorexia, veranderingen in de smaak, zweertjes in de mond, slikklachten. Dit is erg afhankelijk van de soort chemotherapie en de dosering en van de plaats van de bestraling. Het is dus zeker niet zo dat iedereen deze bijwerkingen krijgt.

**Niki Doornink:** *“Wat je kunt doen tijdens de behandeling is zorgen dat je voldoende calorieën binnenkrijgt, in eerste instantie met gewone voeding. Iedereen denkt ‘vetarm is goed’, maar voor mensen met kanker is dat juist niet zo. Gebruik daarom volle producten in plaats van magere, doe een scheutje room door de koffie of door*

het eten, drink niet alleen maar water maar bijvoorbeeld ook eens (chocolade)melk of vruchtensap en gebruik wat extra suiker of honing. Daarmee doorsta je de behandeling en de bijwerkingen wat beter, je voelt je prettiger en er treden minder infecties op. Het belangrijkste is om het gewicht zo stabiel mogelijk te houden. Het oude gewicht weer terugkrijgen tijdens de behandeling lukt vaak niet, maar gewichtsbehoud is al heel mooi.”



“Als een patiënt erg afvalt, en gewone voeding niet genoeg helpt, dan zijn er verschillende behandelingen die kunnen worden ingezet, bijvoorbeeld het gebruik van drinkvoeding. Deze voeding wordt ook vaak ‘astronautenvoeding’ genoemd en kan helpen om de dagelijkse voeding aan te vullen. Als je helemaal niet meer kunt of mag eten kun je met sondevoeding toch voldoende voeding binnenkrijgen.”

#### Drinkvoeding

Doornink: “Er is op dit moment veel te doen over aanvullende pakjes met extra EPA (visolie) erin. Dit zou mensen kunnen helpen die aan kankercachexie lijden. Kankercachexie is een syndroom van veranderingen in de stofwisseling die leiden tot voortschrijdend, ongewenst gewichtsverlies door afbraak van vet- en spierweefsel. De patiënt heeft daarbij meestal last van verminderde eetlust, snelle verzadiging, smaakveranderingen, moeheid en gewichtsverlies.”

“Er is een studie gedaan met EPA-verrijkte drinkvoeding bij mensen met onbehandelbare alvleesklierkanker. Daaruit bleek dat de mensen die de drinkvoeding kregen minder gewicht verloren en mogelijk wat meer spiermassa kregen dan de mensen die ze

niet kregen. Er valt dus wel wat van te verwachten, maar de discussie over de effectiviteit van EPA-verrijkte voeding is nog in volle gang. We moeten bijvoorbeeld nog kijken of dit bij andere kankersoorten ook een effect heeft.” Drinkvoedingen worden vergoed door de ziektekostenverzekeraar. In enkele gevallen wil de ziektekostenverzekeraar echter niet tot vergoeding overgaan. Ze zijn ook zonder recept te koop in de apotheek.

#### Voeding in de laatste fase

Doornink: “In de laatste fase van de ziekte, waarbij de patiënt niet meer wordt behandeld voor de longkanker, geeft het eten vaak heel veel stress bij de patiënt en zijn omgeving. Lekker eten is vaak niet meer voor de patiënt weggelegd omdat malaiseklachten het innemen van voeding verstoren. De patiënt kan dan ook niet meer goed reageren op de vraag ‘zeg maar wat je lekker vindt’. De inspanningen van de verzorgers om lekker eten klaar te maken, leidt tot extra teleurstellingen en irritatie tussen patiënt en verzorgers.”

“Het is beter om verschillende producten zonder aandrang te blijven aanbieden en bij afwijzing ook weer weg te nemen. Afvallen in deze fase is onvermijdelijk. Door de kanker verandert je hele stofwisseling zo drastisch, daar kun je met voeding niet zoveel meer aan doen. Een veelvoorkomend probleem is daarbij dat de patiënt en naasten in een verschillende fase zitten. De patiënt heeft bijvoorbeeld al aanvaard dat het leven snel eindigt en daarom een beetje drinken en eten voldoende is, terwijl de familie eiwitrijke voeding en preparaten blijft aandragen. Patiënten en hun naasten zijn vaak bang dat ze doodgaan omdat ze niet eten. Maar je overlijdt aan de kanker, niet door het gebrek aan voeding.”

#### Een dag minder ziekenhuis voor maar 34 euro

Hoe belangrijk voeding is voor het herstel van patiënten blijkt uit een recent

onderzoek van het VUmc Amsterdam. De VU ontwikkelde de Short Nutritional Assessment Questionnaire SNAQ®, een screeninglijst van drie vragen. Met die lijst, die door de verpleegkundige kan worden ingevuld bij opname, kunnen slecht-gevoede patiënten in een vroeg stadium worden herkend. Deze patiënten krijgen tijdens hun verblijf in het ziekenhuis twee keer per dag een keuze uit het assortiment tussendoortjes van de speciaal ontwikkelde ‘SNAQ®-kar’, en er is extra aandacht voor de warme maaltijd. Uit een onderzoek bij 600 patiënten bleek dat deze ‘SNAQ’-patiënten gemiddeld één dag minder in het ziekenhuis verbleven. Een indrukwekkend resultaat als je je realiseert dat deze behandeling slechts 34 euro per patiënt kost.

#### Wanneer naar een diëtist?

Het verbaast Doornink niet dat veel van de patiënten nooit over voeding hebben gesproken met hun arts: “Voeding bespreek je niet bij de dokter, maar bij de koffie. En iedereen heeft ook wel een mening over voeding, dus adviezen krijg je genoeg. Maar wat nu écht belangrijk is dat weet men vaak niet.” Doornink raadt mensen die met voedingsproblemen zitten dan ook aan om bij het KWF de folder ‘Voeding bij kanker’ aan te vragen. Voor algemene vragen over voeding kunnen ze goed terecht bij een (oncologie)verpleegkundige. En als ze behoorlijk afvallen en klachten hebben dan kunnen ze het best de huisarts of de behandelend specialist vragen om een gesprek met een diëtist.

#### Verdere informatie over voeding:

Goede voeding bij kanker, voorlichtingsfolder van KWF Kankerbestrijding.

Voedingsgids voor mensen met kanker (ISBN 90.6020.712.2).S. Beijer e.a., uitgeverij de Toorts

[www.kankerenvoeding.nl](http://www.kankerenvoeding.nl)

#### Interview patiënt

## ‘ER KLOPT EEN TIJDBOM IN MIJN LICHAAM

**Twee jaar geleden kreeg Aad Boxem, nu 61 jaar, de diagnose longkanker. Omdat de kanker nog niet was uitgezaaid, kon hij geopereerd worden, en ondertussen is hij genezen verklaard. In de achtertuin van zijn landelijke huis in Schoorl vertellen hij en zijn vrouw Wil hun verhaal.**

**Aad:** “Twee jaar geleden begon ik bij het opstaan erg veel te hoesten. Ik werd ook wel eerder moe, maar ach, je wordt een dagje ouder, dus dat vond ik op zich niet vreemd. Op tweede paasdag, hoestte ik bij het opstaan bloed op. Mijn vrouw heeft toen meteen een afspraak bij de huisarts gemaakt. Die stuurde me door naar het

## Interview patiënt

ziekenhuis in Alkmaar en daar werd dezelfde dag nog een röntgenfoto gemaakt waaruit bleek dat er een vlek op de longen zat. Wij dachten eigenlijk helemaal niet meteen aan kanker. Mijn moeder heeft t.b. gehad, dus daar dachten we in eerste instantie aan.”

### “Het ziet er niet goed uit”

De bronchoscopie volgde snel op het röntgenonderzoek. Wil vertelt: “Toen de arts meteen na het onderzoek zei ‘het ziet er helemaal niet goed uit’, schrok ik me echt lam. Daar had ik helemaal geen rekening mee gehouden. Ik heb ook wel een potje staan janken daar. We werden trouwens heel goed opgevangen. Ze brachten ons meteen naar een apart kamertje om er samen over te praten.”

**Aad:** “Je valt in een diep gat na zo’n boodschap. En toen kwamen alle onderzoeken. CT Scan, PET Scan, punctie. Dat was een vreselijke tijd. Uiteindelijk zaten er twee maanden tussen de diagnose en de operatie, en misschien is dat best snel, maar het leek een eeuwigheid. Je denkt steeds ‘verdomme, waarom gebeurt er niets, er klopt een tijdbom in mijn lichaam.’”

### Niet aan de grote klok

“Om mezelf af te leiden ben ik toen gewoon door blijven werken. We hebben het expres niet aan de grote klok gehangen. Ja, de familie hebben we het wel verteld, maar verder nauwelijks iemand. ‘s Ochtends ging ik altijd met de bus naar Corus (Aad was opleidingsfunctionaris bij het voormalige Hoogovens), maar ik heb tegen de mensen met wie ik in de bus zat, pas de dag voor mijn operatie gezegd: ‘Jullie zien mij voorlopig niet.’ Ik wilde niet dat iedereen steeds aan me zou komen vragen ‘hoe is het nou?’ Ik wilde er niet de hele tijd aan herinnerd worden. Daarbij kwam, ik had ook niet zoveel te vertellen, want ik voelde me helemaal niet ziek.”

### “Zoveel geluk heb ik niet”

“Toen we over de parkeerplaats naar het ziekenhuis liepen om dan eindelijk te horen of het operabel was, zei ik tegen mijn vrouw ‘het is niet goed, ik heb dat geluk niet, het is uitgezaaid.’ Dus toen ze zeiden dat het wel operabel was, viel er niet één steen, maar wel tien kilo stenen van me af.”

### “Alles is weg”

“Na de operatie volgden er nog vijf hele spannende dagen, want het pathologisch lab moest onderzoeken of de snijvlakken helemaal schoon waren. Oftewel, of ze alle kanker eruit hadden gehaald. Pas toen ze zeiden ‘het is echt allemaal weg’, kon ik weer aan mijn herstel gaan denken.”



Aad Boxem

### “we nemen u weer op en gaan kijken wat er aan de hand is”.

### Terugval

**Wil:** “Daarna heeft hij nog wel twee keer een flinke terugval gehad. Toen hij thuis kwam was hij nog een hele tijd ontzettend misselijk, en viel ook steeds flauw. Op een gegeven moment was hij zo hard op z’n hoofd gevallen dat hij een snee van tien centimeter in z’n hoofd had. Toen wilde hij nog niet naar het ziekenhuis, maar ik heb doorgezet. Ze hebben toen ook de longarts erbij geroepen, en die zei: ‘We nemen u weer op en gaan kijken wat er aan de hand is.’ Toen kwamen er weer allerlei onderzoeken, CT-scans etc. Ik denk dat ze aan uitzaaiingen dachten. Voor mij was dat de zwaarste tijd. Mijn dochter zat in Turkije, die wilde ik niks vertellen, alhoewel ze het natuurlijk toch wel doorhad. Toen ik aan de verpleegkundige vroeg of ik haar terug moest laten komen, zei ze: ‘Nog maar niet.’ Dat klonk erg zorgwekkend. Aad heeft dat niet zo beleefd, die was eigenlijk te ziek om zich zorgen te maken. Uiteindelijk konden ze niks vinden, en toen mocht hij na drie weken weer naar huis. Daarna ging het al snel veel beter.”

### Steun van dochters

Aad: “Ik heb nog steeds ontzettend veel bewondering en respect voor hoe mijn vrouw en mijn drie meiden het hebben doorgemaakt. Mijn dochters zaten toen alledrie voor belangrijke examens en tentamens, en dat hebben ze toch maar allemaal gehaald. Ze zijn een enorme steun geweest voor mij, en voor mijn vrouw. En die steun heb je ook heel erg nodig, anders ga je er op die manier alsnog aan onderdoor.”

“Ik ben goed hersteld van de operatie. Ik heb duidelijke doelen gesteld voor mezelf. Me afgevraagd ‘wat wil ik weer terug in mijn leven.’ Zo wilde ik niet in de WAO komen voordat ik met vervroegd pensioen zou gaan, en dat is gelukt.”

### Geluk

“Ik heb ontzettend veel geluk gehad. Dat realiseer ik me iedere dag weer. Een medepatiënt van me, met wie ik nog altijd contact had, was niet zo gelukkig. Bij hem kwam het na een half half jaar toch terug, ditmaal in de hersenen. Ik ben nog een keer een eindje met hem gaan rijden in Noord-Holland, dat wilde hij graag. Dan wilde hij iets vertellen, maar lukte het niet. Zei hij na drie keer proberen ‘ach laat ook maar.’ Dat vond ik heel erg om te zien. En dan vraag je je af: ‘Waarom ik wel, en hij niet?’”

“Ik sta wel anders in het leven, ja, bewuster. Dat was al zo, na mijn hartinfarct van negen jaar geleden, maar nu is dat alleen maar sterker geworden. Je wordt je bewust dat het ieder ogenblik afgelopen kan zijn, niet alleen voor mij trouwens, maar voor iedereen.”

### Toetje

**Wil** “Je realiseert je natuurlijk heel goed dat er altijd nog iets kan zitten, dus je ziet de tijd die je nu samen hebt als een toetje. Ik ben ook wel voorzichtiger met hem geworden. Hij zit al gauw met een blote bast op de fiets, en dan zeg ik: ‘Trek toch wat aan, je hebt maar één long, daar moet je zuinig op zijn.’”

**Aad:** “Vroeger kwam mijn gezin op de tweede plaats, was alles belangrijker. Nu heeft het gezin voorrang, en wil ik zo bewust mogelijk leven.”

## 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 deze 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.

Onderstaande vragen werden door patiënten of hun naasten gesteld via 'vraag het een arts' op onze website [www.longkanker.info](http://www.longkanker.info). De antwoorden worden gegeven door longartsen uit onze adviesraad.

*Vraag*

### Waarom geen operatie?

Mijn vader is vanmorgen verteld, dat hij een tumor heeft die "rustig" is, in de rechter longtop. Deze tumor is niet uitgezaaid, maar ook niet operabel. Hij zal behandeld worden met chemotherapie en daarna met bestralingen. Maar waarom is er een operatie niet mogelijk?

*Antwoord*

Dat een tumor, hoewel rustig en zonder uitzaaiingen, niet geopereerd kan worden, kan liggen aan de positie van de tumor ten opzichte van, en in relatie tot vitale structuren, die dan moeten worden opgeofferd bij de verwijdering van de tumor. Soms kan er ook geen operatie plaatsvinden omdat de patiënt niet fit genoeg is voor de operatie. Het is altijd verstandig om expliciet aan de behandelend arts te vragen waarom een operatie niet mogelijk is. Deze arts kan U precies uitleggen wat de overwegingen en redenen zijn om uw vader niet te opereren. Ik hoop voor uw vader en U dat de voorgestelde behandeling wel effectief is.

*Vraag*

### Second Opinion?

Drie weken geleden is bij mijn vriend longkanker geconstateerd, met uitzaaiing in het beenmerg. Het gaat om niet-kleincellige kankercellen. Diagnose: niet behandelbaar. Hij krijgt nu vijf keer een bestraling om de pijn weg te halen en daarna evt. een chemokuur. Wij twijfelen niet aan de diagnose, maar we willen graag weten wat voor behandelingen er nog meer mogelijk zijn. Met wie kunnen wij dit overleggen? Welk ziekenhuis of arts heeft hier veel ervaring mee? Ik hoop dat u mijn vraag kunt beantwoorden.

*Antwoord*

Uiteraard is het mogelijk om een zogenaamde tweede mening te vragen als u graag nog eens met iemand anders naar de ziektegeschiedenis wilt kijken. Elke

behandelend arts zal hier welwillend tegenover staan. Vaak worden patiënten doorverwezen naar ziekenhuizen die zich met name bezighouden met de behandeling van kanker, zoals het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis of één van de academische ziekenhuizen. Ook grote regionale ziekenhuizen zijn hier geschikt voor. De behandelend arts heeft vaak al contacten met centra waar tweede meningen worden gedaan. U kunt uw behandelend arts hierover vragen. Uiteraard mag u ook zelf aangeven bij welke instelling u graag een tweede mening zou willen halen.



*Vraag*

### Opgeblazen gezicht?

Mijn moeder heeft longkanker met uitzaaiingen naar drie lymfklieren in de hals. Zij heeft nu last van een opgeblazen gezicht en haar hals spant aan. Op haar borstbeen zijn kleine paarse uitstortinkjes te zien. Wat kan dat zijn?

*Antwoord*

Uit uw verhaal begrijp ik dat uw moeder last heeft van een opgeblazen gezicht met kleine adertjes op de borst. Dit zou kunnen passen bij een zogenaamd vena cava superior syndroom. Dit is een ziektebeeld waarbij de terugstroom van het bloed uit het hoofd wordt belemmerd door een vernauwing in één van de grote aders in de borstkas. Deze vernauwing ontstaat meestal ten gevolge van druk van een vergrote lymfklier op dit bloedvat. Afhankelijk van de tumorsoort wordt dit behandeld met uitwendige radiotherapie of chemotherapie. Soms kan een klein metaal buisje in het bloedvat worden aangebracht (via een catheterisatie) dat de vernauwing opheft.