

NIEUWSBRIEF

HOGE PRECISIE RADIOTHERAPIE VEELBELOVEND BIJ NIET-OPERABELE NIET-KLEINCELLIGE LONGTUMOREN



Patiënten met niet-kleincellig longkanker in stadium I kunnen in principe geopereerd worden, omdat hun longkanker nog niet is uitgezaaid en klein van afmeting is. Bij sommige patiënten is dit echter niet mogelijk, doordat de algehele lichamelijke conditie te slecht is om zo'n zware operatie te ondergaan, of doordat de tumor op een moeilijke plaats zit. Deze mensen worden dan gewoonlijk bestraald, soms in combinatie met chemotherapie. Tot voor kort was deze behandeling echter niet erg effectief. Bij slechts 25% van deze patiënten werd lokale tumor controle bereikt. Met behulp van hoge precisie stereotactische radiotherapie kan dit percentage flink omhoog gebracht worden naar wel 85-90%. We praten hierover met Prof. Suresh Senan, bijzonder hoogleraar klinisch experimentele radiotherapie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam.

Het VUmc was het eerste ziekenhuis in Europa dat deze 4D radiotherapie toepaste. Senan: "Het gaat er bij radiotherapie om dat je met de bestraling raakt wat je moet raken, en zo min mogelijk van het gezonde weefsel eromheen. In de jaren 80 hadden we 2D radiotherapie: je doorlichtte iemand met röntgenstralen, zag daarop een vlek, tekende die af aan de buitenkant, en dat gebied werd vervolgens bestraald. Door de onzekerheid over de uitbreiding en beweeglijkheid werden ruime marges om de tumor meebestraald. Bovendien werd er maar vanuit 2 of 3 richtingen bestraald, waardoor de dosis in het gezonde weefsel om de tumor heen vaak hoog was. Door de komst van de CT scan, waarmee je de hele binnenkant van het lichaam in beeld kunt brengen, maakten we een stap naar 3D bestraling.

Met de CT-scan konden we het lichaam van alle kanten bekijken, en daardoor de tumoren gericht bestralen. Dat leverde wel overlevingswinst op maar nog niet genoeg. Bij kleine tumoren ging de lokale controle wel omhoog naar 50%, maar bij grotere stadium I tumoren bleef de lokale controle slecht."

"Dit gebrek aan effectiviteit zou drie oorzaken kunnen hebben: Ten eerste bewegen de meeste longtumoren, waardoor de bestraling maar voor een deel op de goede plek terecht komt. *Ook* zou het kunnen zijn dat de dosering van de bestraling onvoldoende is. *Als laatste* is het mogelijk dat de totale bestralingsbehandeling te lang duurt, waardoor de tumor teveel kans krijgt om door te groeien tijdens de behandeling. Om deze problemen aan te

pakken is de 4-D stereotactische radiotherapie ontwikkeld. De vierde dimensie in 4D radiotherapie is de beweging."

"Longtumoren kunnen door de ademhaling en door het kloppen van het hart enorm bewegen. Kijk:", zegt Senan, en wijst op twee bewegende foto's op zijn computerscherm: "Deze tumor beweegt maar een heel klein beetje, terwijl deze tumor enorm beweegt." En inderdaad, de tumor zit bij uitademing op een totaal andere plek dan bij inademing. "Met behulp van 4D scans, die worden gemaakt door de CT scan te combineren met een ademhalingsregistratie, kun je precies zien waar de tumor zich bevindt gedurende de gehele in- en uitademing. Dat heeft als voordeel dat je zeker weet dat je alleen de tumor bestraalt, waardoor de dosering van de bestraling véél hoger kan zijn (bij grotere bestralingsgebieden is dat veel te gevaarlijk want je beschadigt dan teveel gezond weefsel). Door die veel hogere dosering kan bovendien worden volstaan met slechts drie tot acht behandelingen stereotactische radiotherapie, in vergelijking met de 30-35 behandelingen die nodig zijn bij de normale methode."

"De resultaten van deze aanpak zijn verbluffend. Bij 85 tot 90% van de patiënten komt de tumor niet meer op die plaats terug, in plaats van minder dan 50% met de oudere methodes. Het is dus een zeer goed alternatief voor operaties bij patiënten die op medische gronden een verhoogd operatierisico hebben. Deze patiënten worden nu al uit het hele land doorverwezen naar ons, want tot nu toe zijn wij het enige ziekenhuis dat met deze apparatuur werkt. Wij hebben nu al 75 patiënten behandeld met deze methode.

Er zijn nu ook een aantal andere ziekenhuizen bezig met de aanschaf van deze nieuwe apparatuur.”

“Als je een zeer beweeglijke tumor wilt bestralen dan moest je met gewone bestraling het hele gebied bestralen waarin de tumor zich bewoog. Dan bestraal je echter een hoop gezond weefsel mee. In de toekomst zullen wij een nog kleiner gebied bestralen, met behulp van gating, d.w.z. bestraling in slechts een gedeelte van de tijd (bijvoorbeeld alleen bij uitademing)”.

Patiënten in hogere stadia

“Voor longkankerpatiënten in stadium II, III en IV kan deze behandeling misschien ook zinnig zijn, maar we willen hier geen valse hoop over wekken. De winst ten opzichte van de normale 3D behandeling (*die nu in alle radiotherapeutische centra in Nederland wordt gegeven*) is bij deze patiënten relatief klein. Wij bestralen deze patiënten ook gewoon 33 keer met een normale dosering. De hele gerichte 4D behandeling is vooral zinnig bij patiënten met hele beweeglijke tumoren, als de bestralingsvelden relatief

groot zijn, of als iemand nog maar één long heeft, en je dus zo veel mogelijk longweefsel wilt sparen. Maar voor veel anderen is de normale behandeling wellicht acceptabel, dus daar hoeft je niet vijf weken lang iedere dag voor naar Amsterdam te gaan rijden. Wij krijgen hier veel aanvragen voor tweede meningen, en die geven we ook altijd graag en in goed overleg met de behandelend arts. Maar uiteindelijk kiest 80% van deze patiënten er toch voor om terug te gaan naar hun eigen radiotherapeutisch centrum.”

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

Hoop

Column door Anne-Mei The

Kanker en hoop zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Wie te horen krijgt kanker te hebben balanceert voortdurend tussen hoop en wanhoop. In het ziekenhuis zag ik veel longkankerpatiënten die hoopten op genezing. Gezien de slechte vooruitzichten van de ziekte, vond ik die hoop onterecht. Patiënten hebben recht op de waarheid. Als vroeg of laat hun hoop vals blijkt te zijn is de klap des te harder. Daarom moeten artsen duidelijk zijn tegen patiënten over de prognose en hun onterechte hoop tegenspreken.

Mijn mening verandert door wat ik in het ziekenhuis meemaak. Meneer G. kost het personeel van de longafdeling veel hoofdbrekens. Uitgebreid vertelt hij over reizen die hij en zijn vrouw van plan zijn de komende jaren te maken. Op een dag verschijnt de longarts aan zijn bed en zegt dat ze eens goed moeten praten. Meneer G. hoort de arts enkele minuten beleefd aan. Dan onderbreekt hij hem: “Dokter, dit

verhaal hebben ze me drie jaar geleden verteld. Toen de kanker een jaar later terugkwam opnieuw. En vorige week toen er op de scan uitzaaiingen in mijn hoofd waren te zien heeft de dokter me het weer verteld. Ik hoor het nu voor de vierde keer. Geeft u me de chemotherapie en laat me verder met rust.”

Patiënten kunnen en willen niet altijd slecht nieuws horen. Hoeveel medische waarheid ze kunnen verdragen hangt af van de fase in het ziekteproces. Opdringen heeft weinig zin. Daarbij zijn patiënten niet eenduidig, maar ambivalent. Op het ene moment weten ze dat hun leven aan een zijden draadje hangt. Op het andere moment lijken ze dat niet te weten. Ze verkeren tussen weten en niet-weten in.

Hoop hoort bij het leven, zeker als dat leven wordt bedreigd. Het is nodig om de situatie draaglijk te maken en de moed erin te houden. Bovendien wordt het leven zo

kleurloos zonder hoop. Want wat blijft er over om over te praten? En er is hoop op zoveel dingen: de geboorte van een kleinkind meemaken, een goede tijd samen en een mooie dag.

Hoop zou zelfs een positieve werking op herstel hebben, vertelde een vooraanstaand oncoloog eens. Zijn recept: chemotherapie doet de helft, de hoop van de patiënt de rest. Ook daarom moet je patiënten nooit de hoop ontnemen.

Bovendien is de hoop van longkankerpatiënten niet altijd onterecht. Eens in de zoveel tijd bezocht een zogenaamde ‘lange overlever’ het spreekuur. Het grootste wonder is mevrouw van Z. Zij was na een recidief ten dode opgeschreven. Na veel wikken wegen boden de artsen haar een experimentele behandeling aan, die zij accepteerde. Dat is nu twintig jaar geleden. Ze leeft nog.

TWEEDE MENING - WAAR EN WANNEER

“Het was niet dat ik niet geloofde wat de arts me vertelde, maar ik wilde toch graag horen hoe een andere arts erover dacht. Het is toch niet niets wat ik heb. En vergissen is menselijk, dus ook een arts kan er wel eens naast zitten. Ik wilde het gewoon zeker weten.” *Dhr de B., 60 jaar*

De diagnose longkanker is vaak een donderslag bij heldere hemel. In korte tijd moeten patiënten en hun omgeving het

nieuws over de diagnose verwerken. Vaak moeten er vrij snel samen met hun arts beslissingen worden genomen over de behandeling. Daarbij krijgt u veel informatie die vaak moeilijk te verwerken is. Het is daarom belangrijk dat u zich heel goed laat informeren, in eerste instantie door uw eigen arts. Schroomt u niet om door te vragen. De informatie is vaak ingewikkeld, en door alle emoties is het moeilijk om het allemaal te bevatten. Iedereen in uw situatie

heeft daar last van, en uw arts weet dat ook. Hij zal het dus niet gek vinden als u dezelfde vraag nog een keer stelt.

Het kan zijn dat u er echter behoefte aan heeft om de situatie ook nog met een andere arts te bespreken. Omdat u zeker wilt weten dat een andere arts hetzelfde zegt, of omdat u wilt weten of er in andere ziekenhuizen nog meer behandelingsmogelijkheden zijn. In principe worden

patiënten met longkanker in alle ziekenhuizen in Nederland hetzelfde behandeld. Er zijn namelijk richtlijnen gemaakt over wat de beste behandeling is van longkanker, en daar houden alle artsen zich aan. Sommige ziekenhuizen doen echter meer onderzoek met experimentele middelen dan andere. Van die nieuwe middelen is meestal nog niet duidelijk of het de longkankerpatiënt iets zou kunnen opleveren, maar sommige mensen willen graag al het mogelijke proberen.

Soms is er sprake van een communicatiestoornis, dan begrijpt u maar niet wat uw arts nu eigenlijk zegt, of zeggen verschillende artsen verschillende dingen, wat ook een hoop verwarring kan geven. Zulke communicatiestoornissen kunnen ook aanleiding geven tot het aanvragen van een tweede mening. Overigens is het aan te raden om dit eerst bij uw eigen arts aan te kaarten. Het kan zijn dat uw arts zich er niet van bewust is dat u iets niet heeft begrepen, of dat u een bepaalde bejegening vervelend vindt.

Een tweede mening kunt u altijd aanvragen, dus ook tijdens of na een behandeling. Voor een tweede mening moet u een verwijsbrief hebben van uw behandelend arts of van de huisarts. Houdt er rekening mee dat sommige verzekeraars een tweede mening niet vergoeden. U kunt dit dus het beste van tevoren navragen bij uw verzekeraar. De arts bij wie u onder behandeling bent zal u al uw medische gegevens meegeven

om met de andere arts te bespreken. De arts bij wie u een tweede mening aanvraagt zal met u praten, mogelijk nog aanvullend onderzoek doen, en hij zal ook vaak overleggen met uw behandelend arts. Voor dit laatste vraagt hij eerst om uw toestemming.



Over het algemeen zal het advies van de tweede arts niet afwijken van wat uw eigen arts heeft gezegd. Een enkele keer is dat wel het geval. U moet dan een keuze maken. Als de tweede arts een andere behandeling voorstelt dan moet u goed overwegen wat daar de consequenties van zijn: wat kunt u van de behandeling verwachten, wat moet u ervoor doen (reizen, extra onderzoeken, meer tijd in het ziekenhuis), hoe lang gaat het duren, wordt het vergoed, etc. Ook al levert een tweede mening meestal geen andere diagnose of behandelingsplan op, de bevestiging kan veel uitmaken voor een patiënt die in onzekerheid verkeert over of hij wel het juiste doet, of alles doet wat mogelijk is. De meest voor de hand liggende plek om een tweede mening te

vragen is een groter ziekenhuis in uw omgeving of een ziekenhuis dat is gespecialiseerd in kanker, zoals de Daniel den Hoed Kliniek in Rotterdam, of het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam. Vaak heeft uw eigen arts goede contacten met artsen in grotere centra, omdat hij ook met hen overlegt over zijn patiënten. Ook uw huisarts kan u adviseren waar u het beste terecht kunt voor een tweede mening.

Patiënten die een tweede mening aanvragen verkeren vaak in een crisissituatie.

Ze hebben net de diagnose kanker gekregen, en vragen zich af of ze niet naar een specialistisch centrum moeten, of ze hebben net te horen gekregen dat er voor hen geen behandeling meer is. Vaak zijn ze bang dat dit de relatie met hun eigen arts zal schaden. Dit laatste is zelden zo. Artsen vinden het heel normaal als u een tweede mening wilt aanvragen, en zullen alle medewerking geven die daarvoor nodig is.

De behoefte aan een tweede mening heeft ook veel te maken met de persoonlijkheid van de patiënt.

Sommige mensen nemen pas een beslissing voor een behandeling als ze alle mogelijkheden tot de bodem toe hebben uitgezocht. Andere mensen vinden het alleen maar beangstigend of verwarrend om nóg een verhaal te horen, en nóg meer mogelijkheden voorgeschoteld te krijgen. Zij zullen niet gauw een tweede mening aanvragen, en laten het liever aan hun eigen arts over om de beslissing te nemen.

Interview patiënt Judith Beulink-van der Erve, 53 jaar

“IK MOET ALLES PROBEREN”

“Ja, waar zal ik beginnen” zegt Judith Beulink-van der Erve, 53 jaar en ex-stewardess, als ik haar kom interviewen in haar prachtige boerderij. En dan steekt ze meteen van wal: “Ik heb gerookt. Vanaf mijn 15e ‘geaccepteerd’, dus reken maar uit. Eerst filtersigaretten, toen gaulloises, en daarna sigaren. Maar dan tot in mijn tenen, niet zoals het hoort dus.”

“Ik was echt een totale junk. Raakte bij wijze van spreken al in paniek als ik nog maar een halve slof had. Ik ben ooit één keer drie maanden gestopt, en toen heb ik mezelf toch weer ondersteboven gekletst: ‘ik kan best één sigaartje roken op een saai avondje’. Nou mooi niet. Maar toen dit begon, ben ik gek genoeg van de ene dag op de andere gestopt. En ik heb er nooit meer naar getaald. Zo werkt dat dus blijkbaar in je hersenen, uiteindelijk kan de

knop dus wél om. Maar daarvoor was het me nooit gelukt, ook niet toen mensen in mijn omgeving aan longkanker overleden. Je kunt jezelf zo afsluiten voor die dingen als je niet wilt stoppen.”

“Ik hoestte wel al lang hoor, maar ja, je bent roker, dus dat vind je ook niet zo gek. Ik ben toen nog naar de dokter geweest voor een allergietest, maar dat was het niet. Op een gegeven moment kreeg ik ook last

van pijn bij het in- en uitademen als ik op mijn rug in bed lag. Op een middag kwam ik terug van beeldhouwen, en bukte me om iets te pakken. Toen voelde ik ineens een enorme druk op mijn borst. De huisarts zei toen dat ik toch maar een hartfilmpje moest laten maken. Tegen de tijd dat we in het ziekenhuis aankwamen was ik behoorlijk in paniek. Maar met m'n hart was niks mis. Ook een maagonderzoek wees niets uit. De symptomen werden weer wat minder, en toen was het even einde onderzoeken.”

“Toen ik op vakantie echter weer niet op m'n rug kon liggen, ben ik daarna toch maar weer meteen naar de huisarts gegaan.

Interview patiënt

Die heeft toen toch een foto laten maken van mijn longen. Toen ik te horen kreeg dat de foto niet goed was, dacht ik wel ‘oh shit’, maar het gekke is dat ik tijdens al die onderzoeken steeds dacht: ‘wat denken die mensen nou, het is echt geen longkanker hoor.’”

“wat denken die mensen nou, het is echt geen longkanker hoor”

“Ik vond die onderzoeken echt vreselijk.

Ik ben ook altijd zo ontzettend gevoelig, en daarbij dus ook. Bij de bronchoscopie behoor je niks te voelen, maar ik voelde ieder ‘hapje’ dat ze maakten met dat ding. Ik heb er echt drie weken van moeten bijkomen. De kramp zat helemaal in mijn lichaam. En toen bleek het dus toch longkanker te zijn. En dan ga je zoeken op internet, en dan lees je van alles waar je niet blij mee bent, en binnen de kortste keren zie je door de bomen het bos niet meer.”

“Eerst kreeg ik die chemo. De eerste twee dagen had ik nergens last van. De derde dag ziek, ziek. Daarna nog een week misselijk geweest, en die pillen tegen de misselijkheid die hielpen ook helemaal niet. Ik was overal overgevoelig voor. Iedereen stonk, de meubels stonken, ik kon een kraai ruiken overvliegen. Ik had ook totaal geen trek in eten, maar ik was heel gemotiveerd en dwong mezelf om te blijven dooreten, dat was echt pure willpower. Dus ik was ook helemaal niet zoveel afgevallen van die chemo, daar was ik wel blij mee. Maar door al die behandelingen eet ik nu eigenlijk al sinds augustus niet meer met plezier. Dat is wel jammer hoor, ik was altijd zo’n smulpaap.”

“Ik ben ook meteen op alternatieve wijze aan de slag gegaan.

Ik moet echt alles doen dat mogelijk is. Mijn longarts is daar nu ook aan gewend, en die steunt me daar gelukkig in. Ik ben naar een orthomoleculair arts in Den Haag geweest. Heb van hem een heel blad vol pillen gekregen voor een vermogen. Ja, je moet je ergens aan vasthouden. En daarbij doe ik het Houtsmuller dieet. In het ziekenhuis zeggen ze steeds dat ik limonadesiroop en slagroom moet eten, maar ik voel me toch beter bij dat gezonde eten. En ik hoop dat ik daardoor ook sneller herstel van de behandelingen. Ik weet dat de prognose ronduit shit is. Alles wat ik er aan kan doen

ga ik doen. En als ik dan niet meer genezen kan worden, dan ga ik weer aan de sigaren en de ganzenlever.” “Na de chemo moest ik bestraald worden. Toen dacht ik: ‘dan wil ik wel het beste’, dus ik ben naar professor Senan in de VU gegaan (zie artikel elders in deze nieuwsbrief). Maar ja, toen moest ik wel iedere dag naar Amsterdam voor die bestraling. Gelukkig kon ik toen in Amsterdam bij vriendinnen blijven logeren.”

“Dat bestralen op zich voel je niet.

Maar ik vond het wel doodeng. Doordat mijn tumor zo centraal zit was het onvermijdelijk dat andere organen werden meebestraald, wat natuurlijk helemaal niet goed is. Ik dacht steeds: ‘als ik me nou één millimeter verroer dan wordt er weer een



Judith Beulink-van der Erve

stuk van mijn hart meegepakt.’ En aan die slokdarm heb ik nu al drie weken zo’n vreselijke pijn. Ik kan eigenlijk alleen nog maar een boterhammetje met geitenkaas eten, en daar doe ik twee uur over. En dat kan nog een hele tijd duren. Afschuwelijk.” “Ik voel me wel op een vreemde manier schuldig tegenover mijn gezin,

“Ik voel me wel op een vreemde manier schuldig tegenover mijn gezin”

vooral naar mijn dochter van 18. Wat doe ik ze aan met mijn ziekte. Misschien is het voor hen nog wel veel erger dan voor mij. Zij blijven ermee zitten, ik piep er uiteindelijk tussenuit. En eigenlijk kun je nooit zonder je moeder, hoe oud je ook wordt. Ik mis het zelf ook nog om bij mijn moeder te kunnen uithuilen.”

“Ik ben ook niet makkelijk voor mijn gezin

hoor. Ik ben een ontzettende perfectionist en ik kan enorm liggen zeiken over dingen die niet belangrijk zijn. Maar ik probeer wel minder boos te zijn. Boosheid is verkeerde energie. Dat perfectionisme moet je echt laten varen als je zo ziek bent. Je moet het gaan overlaten aan anderen. Maar dat is moeilijk voor mij hoor. Ik kan het bijvoorbeeld niet verdragen dat ik niet meer zelf in mijn tuin kan werken.”

“Ik heb wel ontzettend veel aan mijn dochter. Als ik ineens in paniek raak omdat ik bijvoorbeeld al het moeizaam opgegeten eten er weer uit spuug, dan is zij de enige die me weer rustig krijgt. Zo’n innerlijke rust en kracht gaat er van haar uit. Dat is heel mooi.”

“Soms denk ik: ‘Ik ga dood’.

En dan heb ik enorme angst voor mijn dochter. Shit, hoe moet dat nou allemaal met haar. Ik heb ook wel intens geleefd hoor, hoge pieken, diepe dalen. Jammer dat het dan naar het eind toe wat minder is. En ik vraag me ook wel af: ‘hoe ga ik dat nou doen.’ Want ik ben toch niet van plan ondraaglijk te gaan lijden naar het eind toe.”

“Nu is het afwachten. Het kan wel 6 maanden duren voordat ze echt goed kunnen zien of de behandeling heeft gewerkt. En ik weet natuurlijk ook wel dat het in de tussentijd ook weer gewoon kan komen opzetten. Ik moet maar proberen zoveel mogelijk te genieten, maar dat lukt nog niet echt goed, als je steeds zo’n pijn hebt en beroerd bent. Maar ik sta ook wel te popelen om weer te gaan beeldhouwen als ik me wat beter voel. En ik blijf doorknokken, ik weet gewoon niet van ophouden. Ik wil nu alweer weten wat ik

“En ik blijf doorknokken, ik weet gewoon niet van ophouden”

nu nog meer kan doen. Je weet dan dat er op andere plekken andere dingen worden gedaan, en dan denk je weer: ‘moet ik dat dan niet ook proberen’. Maar de radio-therapeut zei: ‘voorlopig maar even niks!’”

“Morgen vliegen we naar ons huis in Frankrijk, ik in een rolstoeltje. Ik vind het wel een beetje eng, maar ik ga toch. Je moet toch ook gewoon leuke dingen blijven doen.”

LONGKANKERMAAND

In November deed het Longkanker Informatiecentrum voor het eerst mee aan Wereld Longkankermaand. De doelstelling van deze maand is om wereldwijd aandacht te besteden aan deze ernstige ziekte.

Symptoomherkenning

Als onderdeel van de activiteiten rond Wereld Longkankermaand ontvingen alle huisartsen in Nederland een aantal exemplaren van de brochure 'u kunt er maar beter snel bij zijn', waarin patiënten wordt gewezen op de symptomen van longkanker, en wordt aangeraden om zich bij deze symptomen te laten nakijken door een huisarts.

Prijs voor sneldiagnostiek

Op 11 november 2004 ontving het UMC

St Radboud de Longkanker Patiënten Prijs van het Longkanker Informatiecentrum voor hun sneldiagnostiek programma, waarmee in één dag bij 60% van de patiënten de diagnose kan worden gesteld. De Longkanker Patiënten Prijs wordt jaarlijks in November uitgereikt door het Longkanker Informatiecentrum. Voorzitter van het Longkanker Informatiecentrum, longarts Ernst Lammers: "De onzekere tijd die er zit tussen alle verschillende onderzoeken die nodig zijn om longkanker vast te stellen dan wel uit te sluiten is heel zwaar voor patiënten en hun naasten. Het programma van het UMC St. Radboud heeft dan ook belangrijke voordelen voor de patiënt." De patiënten die mee hebben gedaan, gaven aan tevreden te zijn over het sneldiagnostiek programma in Nijmegen. Ze gaven de sneldiagnostiek een

rapportcijfer van 8,5. Vooropgesteld moet worden dat de diagnose longkanker geen eenvoudige diagnose is om te maken, en dat er in een aantal gevallen meer tijd nodig is om aanvullend onderzoek te doen.



Drs. Ernst Lammers, longarts (links), voorzitter van het Longkanker Informatiecentrum, reikt de Longkanker Patiënten Prijs uit aan Dr. Erik van der Heijden, longarts, die de prijs namens het team van het UMC St Radboud in ontvangst neemt.

IRESSA® (GEFITINIB)

Op vrijdag 17 december jl. heeft AstraZeneca de teleurstellende resultaten in de zoge-naamde ISEL studie met Iressa bekend-gemaakt.

In de zeer belangrijke ISEL (*Iressa Survival Evaluation in Lung Cancer*) studie is de effectiviteit van Iressa vergeleken met placebo. Uit een eerste analyse is gebleken dat patiënten met Iressa gemiddeld niet langer leven dan met placebo. Wat de

exacte gevolgen hiervan zijn is nog niet helemaal duidelijk. In ieder geval kunnen alle patiënten die dat willen gewoon doorgaan met Iressa behandeling in overleg met hun behandelend arts. Jan Festen (*longarts*): "Uit deze ontwikkelingen blijkt maar weer het nut en de noodzaak van gedegen onderzoek met nieuwe middelen. Vaak worden deze nieuwe medicijnen aanvankelijk als zeer veelbelovend gezien, maar uiteindelijk moet onderzoek toch

LONGKANKER IN HET NIEUWS

uitwijzen wat deze middelen precies voor de patiënt kunnen betekenen." De meest recente informatie over de ontwikkelingen rond Iressa vindt u op onze website www.longkanker.info.

Noot van de redactie:

Er zijn een aantal andere medicijnen voor longkanker in ontwikkeling. In de volgende nieuwsbrief zullen we aandacht besteden aan nieuwe behandelingsmogelijkheden, en wat je hier als patiënt van mag verwachten.

oktober 2004

LONGKANKER NIET-ROKER MEESTAL MINDER AGRESSIEF

Van degenen die longkanker krijgen heeft 90% gerookt of doet dat nog. Dit betekent dat ook niet-rokers of nooit-rokers soms longkanker krijgen. Amerikaanse onderzoekers hebben gekeken of het niet-of nooit-roken van invloed is op het verloop van het proces. Gebleken is dat de groep niet-rokers een iets grotere overlevingskans heeft en ook beter reageert op anti-kankermedicijnen.

In het onderzoek waren 132 longkankerpatiënten opgenomen die nooit gerookt hadden en 522 rokers; allen hadden niet-

kleincellige longkanker, de meest voorkomende longkankersoort. De vijfjaars-overleving was voor niet-rokers 23%, tegen 16% van de rokers. Ook was de leeftijd van de niet-rokers bij de vaststelling van de longkanker iets hoger: 63,5 jaar vergeleken met 59,4 jaar bij de rokers. Ook bleken de niet-rokers beter te reageren op een antikankermedicijn dat ingrijpt op de ontspoorde groeifactor van de tumor: bij 38% van de niet-rokers sloeg dit medicijn aan, tegen maar 8% van de rokers. Kanker ontstaat meestal door beschadigingen aan het genetisch materiaal

van cellen. In tabaksrook zijn 55 stoffen geïdentificeerd die zo'n beschadiging mede kunnen veroorzaken, en daarvan blijft 80% in de luchtwegen hangen bij inhalatie. Deze genetische beschadigingen kunnen niet alleen kanker veroorzaken, maar ook de algemene gezondheidstoestand ondermijnen. Dit zou het verschil tussen niet-rokers en rokers kunnen verklaren. Maar de onderzoekers denken ook dat de tumor zelf iets andere kenmerken heeft bij niet-rokers.

Bron: tijdschrift Chest. 2004, nr 126:347-351

LONGKANKER IN HET NIEUWS

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 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. De antwoorden worden gegeven door longartsen uit onze adviesraad.

Vraag

Mijn schoonvader heeft longkanker en heeft een chemokuur ondergaan. Volgens mijn schoonmoeder wordt hij sindsdien steeds vergeetachtiger. Kan dit met de chemo te maken hebben?

Antwoord

De zorg die uit uw vraag spreekt, is goed te begrijpen en in te voelen. Wanneer iemand gehoord heeft dat hij een ernstige ziekte heeft en daarna behandeld wordt met chemotherapie, kan er een zekere lusteloosheid en somberheid ontstaan, en de persoon kan zich gaan afsluiten van de omgeving. Hierin past ook dat men meer actuele zaken vergeet. Dit is niet direct dement zijn. Het kost iemand nogal wat moeite om een zo grote verandering in zijn leven en zijn levensperspectief te verwerken. Dit alles kan de reden zijn dat uw schoonvader als vergeetachtig overkomt. De chemotherapie zelf veroorzaakt geen dementie

Vraag

Wat is een goede pijnstillers voor pijn die maar niet wil verdwijnen?

Mijn vrouw wordt behandeld voor niet-kleincellig longkanker. Eerst met chemotherapie daarna radiotherapie, en nu met Iressa. Ze heeft pijn die begint bij het sleutelbeen en omhoog trekt naar het oor (alles links). Als pijnstillers is aanbevolen 3x daags OxyContin 20 mg plus 2x daags Seractil 200 mg. De uitwerking hiervan is te verwaarlozen. Er is recent een botscan, een CT-scan van de schedel en een foto van het sleutelbeen gemaakt.

Antwoord:

Pijn is altijd vervelend en het is erg naar om te zien hoe iemand die u na staat ondanks behandeling pijn blijft houden. Uit uw verhaal blijkt dat er nog onderzoek loopt om de oorzaak van de pijn te achterhalen. Op dit moment voldoet de pijnstilling die gegeven wordt en bestaat uit oxycontin en seractil niet. Op de eerste

plaats moet men kijken of de dosis van de middelen die nu gegeven worden wel hoog genoeg is. Verhoging van de dosis lijkt in eerste instantie te overwegen. Verder kan de pijnstilling ook aangepast worden wanneer duidelijk is waardoor de pijn ontstaat. Belangrijk bij pijnbestrijding is dat deze in één hand is. Dan kan het best worden beoordeeld wat het effect is van de behandeling en kan de behandeling ook op de meest adequate manier worden aangepast. Is er sprake van zenuwpijn dan kunnen andere middelen gegeven worden. Belangrijk blijft vast te stellen waardoor de pijn veroorzaakt wordt en deze dan adequaat te behandelen. Veel ziekenhuizen hebben pijnteams die zich speciaal met deze problematiek bezighouden.

Noot van de redactie:

In de volgende nieuwsbrief zullen we uitgebreid aandacht besteden aan soorten pijn en pijnbestrijding.

Vraag:

Is een bloedende tumor gevaarlijk?

Mijn vader heeft al drie jaar longkanker met uitzaaiingen in de lymfeklieren net boven en onder de long. Hij heeft afgelopen week een bronchoscopie gehad waaruit bleek dat de longtumor wat bloedt. Wat kan dat betekenen? Is het gevaarlijk?

Antwoord:

Een bloedende tumor is meestal niet gevaarlijk maar wel hinderlijk voor de persoon zelf. Elk moment wordt hij door het opgeven van bloed herinnerd aan wat er zich in zijn luchtweg afspeelt. Dit kan soms een reden zijn voor behandeling, met uitwendige bestraling, inwendige bestraling of met een andere behandeling in de luchtweg. Ik hoop dat u dit u iets geruststelt, want het is heel vervelend dat uw vader dit heeft.

