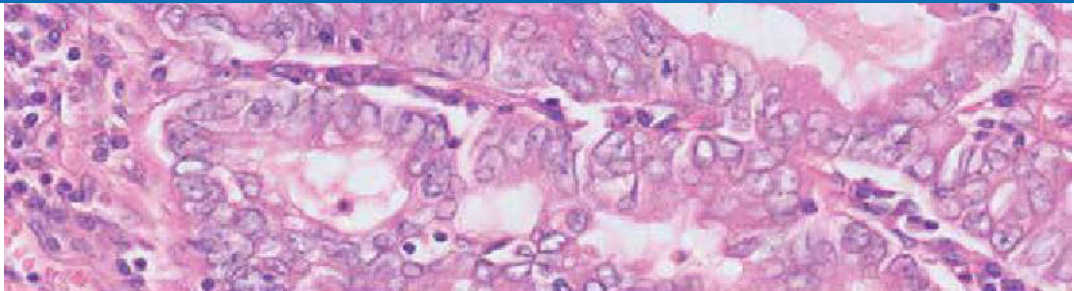




Longkanker, welke vorm heb ik?



Begrijp de uitslag van het weefselonderzoek in het pathologieverslag



Het is belangrijk om te weten welke vorm van longkanker u hebt. Daarom onderzoekt de arts een stukje van de tumor. Na het onderzoek weet de arts welke behandeling het beste bij uw vorm van longkanker past. In dit boekje leest u meer over dit weefselonderzoek en de uitslag ervan.



Dit boekje is gemaakt door patiëntenorganisatie Longkanker Nederland in samenwerking met:

- **Prof. dr. Wim Timens**
Patholoog, Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Prof. dr. Ed Schuurin**
Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie, Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Dr. Anthonie van der Wekken**
Longarts, Universitair Medisch Centrum Groningen
- **Leden van het patiëntenpanel** van patiëntenorganisatie Longkanker Nederland

Het drukken van dit boekje is financieel mogelijk gemaakt door donaties.

Inhoudsopgave

Waarom dit boekje?	3
Wat is longkanker?	5
Soorten longkanker	6
Het stadium van de longkanker	7
Het pathologieverslag	9
Controle pathologieverslag: is het van u?	10
Microscopische beschrijving van uw weefsel	10
De onderdelen van het pathologieverslag	11
Moleculaire onderzoeken	14
ALK, BRAF, EGFR, HER2, KRAS, MET, NRG1, NTRK, RET, ROS1	17
Expertisecentra voor doelgerichte therapie bij zeldzame longkanker	20
PD-L1 testen	22
Mijn uitslag	24
Behandelvoorstel	27
Bij twijfel	29
Checklist	30

Waarom dit boekje?

Waarom dit boekje?

U hebt een aantal onderzoeken gehad om te kijken of u longkanker hebt, in welk stadium de longkanker is en welke soort longkanker u hebt. Bij een van deze onderzoeken is een stukje van de tumor (weefsel) afgenomen (biopt) uit de tumor in de long of uitzaaiing. In dit weefsel zitten kankercellen.

Soms ligt een tumor op een lastige plek, waardoor het moeilijk is om een biopt te nemen. Dan probeert de arts door een punctie met een dunne naald, de kankercellen op te zuigen uit de tumor of soms uit een uitzaaiing.

Wacht op de uitslag van het onderzoek voordat u begint aan een behandeling!

Het is belangrijk dat u verschillende onderzoeken krijgt om te bepalen welke vorm van longkanker u hebt. Wacht dus op de uitslagen van deze onderzoeken. Daarna kunt u samen met uw arts bepalen welke behandeling het beste bij uw vorm van longkanker past.

De uitslag of u longkanker hebt en welke hoofdvorm (kleincellig of niet-kleincellig) duurt meestal een week.

Daarna wordt bij niet-kleincellig nog onderzoek gedaan naar de hoogte van PD-L1 en/of mutatieanalyse. Die uitslag krijgt u meestal binnen twee tot drie weken daarna.

Als uw longkanker heel agressief is en het niet mogelijk is om twee tot drie weken te wachten, dan wordt in overleg met u meteen een behandeling gestart.

Zonder de uitslag van dit onderzoek loopt u het risico dat niet de beste behandeling wordt gestart. Wachten op de uitslag betekent voor u dat de beste behandeling voor u kan worden gekozen en geeft u de beste kans op een langer leven met longkanker, maar ook op een betere kwaliteit van leven tijdens die periode.

Wat is longkanker?

Wat is longkanker?

Longkanker (= longtumor = longcarcinoom) betekent dat cellen zich in de long ongeremd gaan vermeerderen.

Soorten longkanker

Er zijn twee hoofdsoorten longkanker: **kleincellige** en **niet-kleincellige longkanker**.

Niet-kleincellige longkanker komt het vaakst voor. Ongeveer 87 van de 100 mensen met longkanker hebben niet-kleincellige longkanker.

Niet-kleincellige longkanker groeit meestal langzamer en zaait minder snel uit dan kleincellige longkanker. De niet-kleincellige longkanker kan jaren in het lichaam zitten en geen klachten geven. Als er klachten ontstaan, kan de tumor al zijn uitgezaaid.

Binnen **niet-kleincellige longkanker** worden ook **subvormen** onderzocht:

- Adenocarcinoom
- Plaveiselcelcarcinoom
- Grootcellig ongedifferentieerd carcinoom

De subvorm adenocarcinoom komt het vaakst voor.

Mesotheliom

Er kan ook kanker ontstaan vanuit de longvliezen; dit heet mesotheliom. Dit is een hele andere vorm van longkanker en daarover staat geen informatie in dit boekje. Voor informatie kunt u terecht bij de Asbestslachtoffers Vereniging Nederland, zie www.asbestslachtoffer.nl of scan de QR-code.



Het stadium van de longkanker

Het is belangrijk dat wordt onderzocht of de kanker alleen in een long zit of ook op andere plaatsen in uw lichaam buiten de long. De uitslag geeft aan of u een behandeling met als doel genezing kunt krijgen. Als dat niet kan, wordt gekeken welke behandeling uw ziekte het beste onder controle kan houden met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

TNM-indeling

De TNM-indeling beschrijft hoe ver de kanker zich heeft verspreid naar de lymfeklieren of andere organen in uw lichaam. TNM staat voor **T**umor, **N**odes (lymfeklieren) en **M**etastasen (uitzaaiingen). Het beschrijft de grootte van de tumor, of de kanker ook in de lymfeklieren zit en of het zich heeft verspreid naar andere delen van het lichaam.

- T** Beschrijft de **grootte van de tumor, de plaats en eventueel de in- of door- groei van de tumor**. Dit wordt beschreven met de cijfers 1-4 en letters a, b en c. Als het cijfer of de letter hoger is, betekent dit: een grotere tumor, ligging van de tumor op een ongunstige plaats of ingroei van de tumor in omliggende organen.
- N** Beschrijft **of en zo ja in welke lymfeklieren kankercellen zitten**. Dit wordt beschreven met de cijfers 0 tot en met 3. Het cijfer 0 betekent dat er geen kankercellen in de lymfeklieren zijn gevonden. Hoe hoger het cijfer, hoe uitgebreider gebieden met lymfeklieren met kankercellen zijn gevonden.
- M** Beschrijft **of de kankercellen zich hebben verspreid naar andere organen in het lichaam**. Dit wordt beschreven met de cijfers 0 en 1 en de letters a, b en c. Het cijfer 0 betekent: geen kankercellen in andere organen. Het cijfer 1 betekent dat er kankercellen in de andere long, in de borstholte (a) of in één (b) of meerdere (c) organen dan de long zijn gevonden.

In welk stadium is de longkanker?

Bij longkanker wordt een indeling gemaakt in vier stadia. Het stadium geeft aan hoever de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. De longarts stelt het stadium vast en onderzoekt hiervoor:

- de plaats en grootte van de tumor
- of en hoever de tumor is doorgroeid in het weefsel eromheen
- of er uitzaaiingen zijn in de lymfeklieren en/of organen ergens anders in het lichaam

Stadium 1 (a1-3 of b): Er is alleen een tumor in de long (max. 4 cm).

Stadium 2a: De tumor is groter (max. 5 cm), of er zijn aangedane lymfklieren in de long bij een kleine tumor.

Stadium 2b: De tumor is nog groter (max. 7 cm) en/of er kunnen kankercellen zijn in de lymfeklieren van de long waar de tumor zit, of de tumor is klein maar er zijn lymfklieren tussen de longen op 1 plek.

Stadium 3a: De tumor is groot of groeit direct in andere organen en/of er zijn kankercellen in de lymfeklieren tussen de longen, aan de kant waar de tumor zit.

Stadium 3b: Er zijn kankercellen in de lymfeklieren tussen de longen, aan de andere kant van de borstkas dan waar de tumor is, of er zijn kankercellen in lymfeklieren boven het sleutelbeen.

Stadium 3c: De tumor is groter dan 5 cm. Ook zijn er kankercellen in lymfeklieren aan de andere kant van de borstkas dan waar de tumor is, of in lymfeklieren boven het sleutelbeen. Er zijn geen uitzaaiingen naar andere organen.

Stadium 4a: Er zijn meerdere tumoren in de long, of er is ook een tumor in de andere long, of er is een uitzaaiing in één ander orgaan.

Stadium 4b: Er zijn meerdere uitzaaiingen in een ander orgaan dan de long.

Het pathologieverslag

Het pathologieverslag

Van de tumor of een uitzaaïing is bij u een stukje weefsel (biopt of biopsie) afgenomen. Of er zijn verdachte cellen (punctie) afgenomen. Dit is door een patholoog onderzocht. Een patholoog is een arts/medisch specialist die is gespecialiseerd in het onderzoeken van weefsels en cellen. De patholoog beschrijft in het pathologieverslag wat hij/zij heeft gezien.

Controle pathologieverslag: is het van u?

U kunt het pathologieverslag opvragen of inzien in het medisch dossier. Controleer eerst of het uw verslag is. Controleer of uw naam, geboortedatum en de datum van de biopsie of de punctie kloppen.

Microscopische beschrijving van uw weefsel

De patholoog bekijkt een heel dun plakje van het afwijkende weefsel. Vroeger bekeek hij dit door de microscoop. Dat gebeurt steeds vaker digitaal op een beeldscherm.

Als er een punctie is gedaan, kunnen ook de afwijkende cellen op deze manier worden bekeken. Met kleuringen worden onder andere de vorm en de grootte van alle cellen en andere weefselonderdelen in het weefsel zichtbaar.

De patholoog bepaalt eerst of er kanker is of een andere afwijking. Als het kanker is, wordt onderzocht of het longkanker is. Als het longkanker is, wordt een eerste indeling van het soort longkanker gemaakt. Aanvullende kleuringen kunnen helpen om deze indeling te bevestigen of te verduidelijken.

De onderdelen van het pathologieverslag

Biopt of punctie

Dit deel beschrijft de techniek en van welke plek uit het lichaam het weefsel (biopt/biopsie) of de verdachte cellen (punctie) afkomstig is. Weefselmonsters kunnen worden genomen uit bijvoorbeeld de long of uit de lymfeklieren of uit een orgaan met uitzaaïngen.

Voorgeschiedenis

Dit is een korte beschrijving van de medische geschiedenis en hoe de longkanker bij u is ontdekt.

Klinische diagnose

Dit is de (voorlopige) diagnose die uw artsen hebben gemaakt nadat ze u hebben onderzocht, maar vóórdat het weefsel is onderzocht. Hierbij kijkt de arts dus naar u en de scans van uw longen. De patholoog heeft nog niet naar de biopsie of punctie gekeken.

Macroscopie

Dit deel beschrijft de biopt(en). Het beschrijft aantal, de grootte en de kleur van ieder biopt (weefselmonster).

Microscopie/digitale beoordeling

Dit deel van het verslag beschrijft of er kanker is. Is het kanker, dan staat er hoe de kankercellen eruit zien in vergelijking met de normale cellen uit de omgeving van het biopt. Op basis hiervan wordt de 'histologische diagnose' van de tumor bepaald. Dit is een eerste kenmerk waarmee de kanker verder ingedeeld kan worden.

Kleuringen en moleculaire onderzoeken

Dit onderdeel van de microscopie gaat over de resultaten van aanvullende onderzoeken die zijn gedaan om te kijken naar de speciale kenmerken van de tumorcellen.

Conclusie

Dit deel beschrijft precies de uiteindelijke diagnose en indeling van de kanker met alle verdere eigenschappen die belangrijk zijn voor de beste keuze van behandeling.

De hoofdingeling die wordt gemaakt is:

- Kleincellige longkanker (SCLC) (*foto 1*)
- Niet-kleincellig longkanker (NSCLC), die wordt onderverdeeld in de soorten:
 - Plaveiselcelcarcinoom (*foto 2*)
 - Adenocarcinoom (*foto 3*)
 - Grootcellig ongedifferentieerd carcinoom (*foto 4*)

De specifieke kenmerken van de vorm van longkanker worden met aanvullende onderzoeken aangetoond: kleuringen en moleculaire onderzoeken.

Aanvullende kleuringen

De patholoog heeft microscopisch de vorm, grootte en ligging van de cellen bekeken met behulp van een kleuring.



Daarna worden verschillende andere kleuringen gedaan. Deze helpen om de specifieke kenmerken van het weefsel nog beter in kaart te brengen en een verdere indeling te maken in 'histologische subvormen'.

De combinatie van het microscopisch beeld samen met de kleuringen helpt om een goede indeling te maken van de longkanker. Zo kan een passend behandelplan met u gemaakt worden.

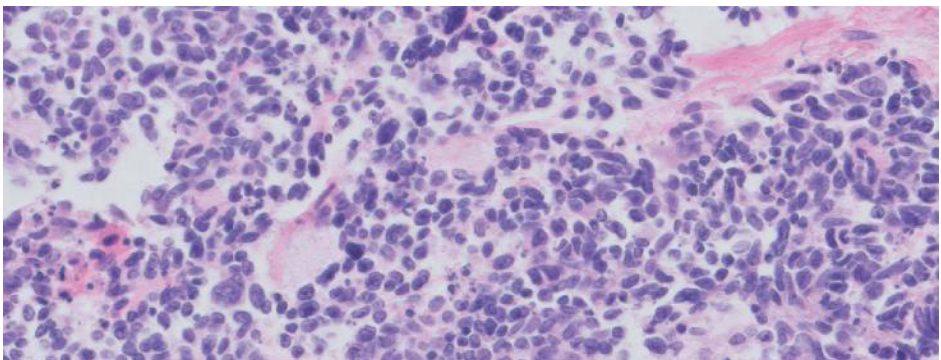


Foto 1: Kleincellige longkanker (SCLC) (Bron: Prof. dr. W. Timens)

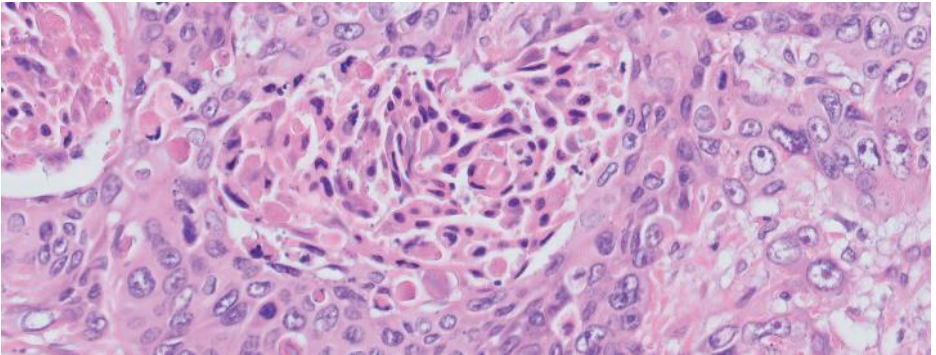


Foto 2: Plaveiselcarcinoom (SQCC) (Bron: Prof. dr. W. Timens)

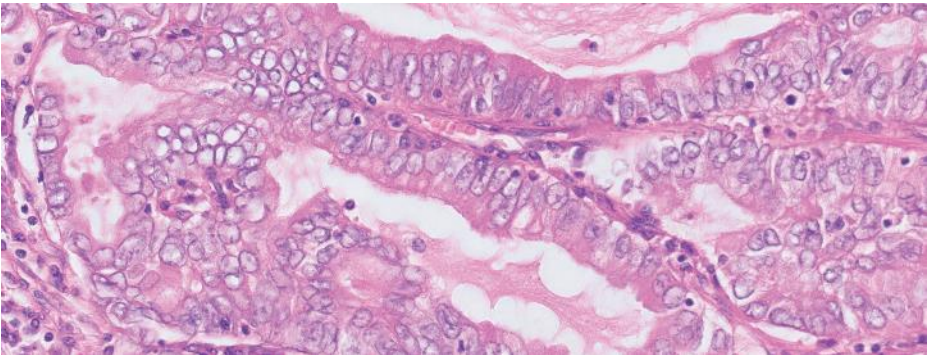


Foto 3: Adenocarcinoom (ADC) (Bron: Prof. dr. W. Timens)

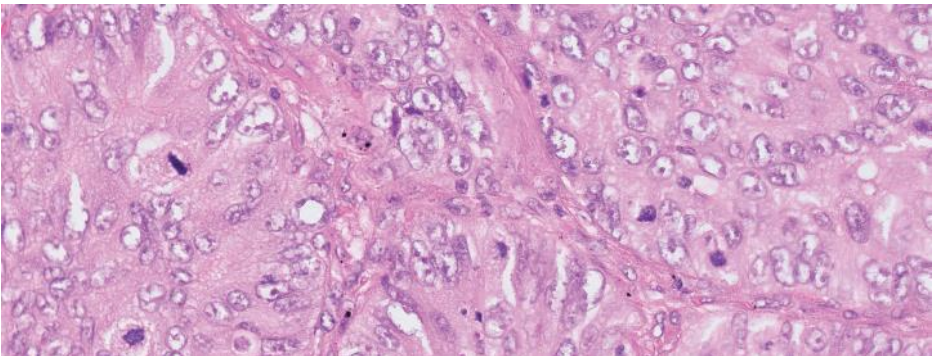


Foto 4: Grootcellig ongedifferentieerd carcinoom (LCC) (Bron: Prof. dr. W. Timens)

Moleculaire onderzoeken

Moleculaire onderzoeken

Mutaties zijn specifieke veranderingen in het DNA (bijvoorbeeld mutaties) of RNA (bijvoorbeeld RNA fusies).

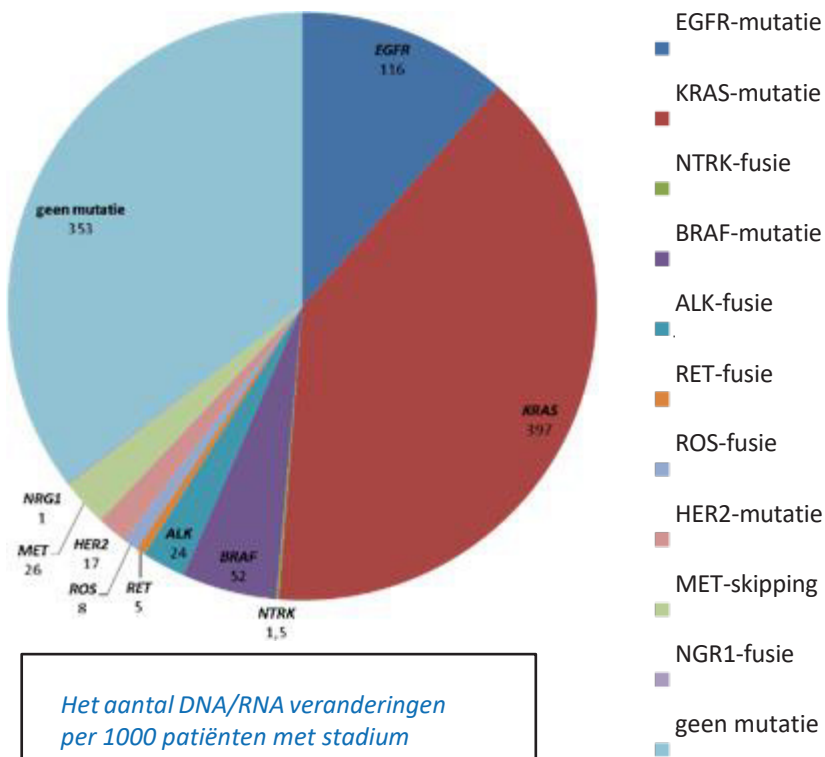
Het doel van moleculaire onderzoeken is om in de kankercellen deze mutaties of RNA-fusies op te sporen. Zo kan een nog specifiekere beschrijving van de kenmerken van uw longkanker gemaakt worden. Het vinden van een mutatie biedt mogelijkheden bij het zoeken naar een passende behandeling.

De veranderingen in DNA/RNA die met de moleculaire onderzoeken worden aangetoond, komen veel minder voor bij plaveiselcelcarcinoom en kleincellige longkanker. Daarom zullen veel aanvullende moleculaire onderzoeken **niet** worden gedaan als u plaveiselcelcarcinoom of kleincellige longkanker hebt.

Als u stadium 4 niet-kleincellig longkanker hebt van het type adenocarcinoom of grootcellig carcinoom, zullen er aanvullende moleculaire onderzoeken worden gedaan op het tumorweefsel. Dit is nodig omdat daarmee nog beter kan worden gezocht naar een passende behandeling.

De meeste mensen krijgen longkanker door roken. Sommige DNA-veranderingen zoals de KRAS-mutatie komen vaker voor bij (ex-)rokers. Andere mutaties komen juist vaker voor bij mensen die niet of weinig gerookt hebben.

Bij longkanker kunnen bepaalde veranderingen in het DNA/RNA van een aantal genen zoals ALK, BRAF, EGFR, HER2, KRAS, NGR1, NTRK, MET, RET en ROS1 worden waargenomen. Deze veranderingen kunnen zorgen voor eiwitten die door de DNA/RNA veranderingen overactief worden. Hierdoor gaan deze cellen zich ongeremd vermeerderen en ontstaat kanker. Voor kankercellen met sommige veranderingen in de bovengenoemde genen/eiwitten zijn hele specifieke behandelingen beschikbaar die alleen deze kankercellen aanpakken. Dit heet doelgerichte behandeling of doelgerichte therapie.



Het aantal DNA/RNA veranderingen per 1000 patiënten met stadium 4 niet-kleincellige longkanker type adenocarcinoom (Bron: PALGA en PATH)

Het duurt, nadat de uitslagen van de eerste onderzoeken bekend zijn, nog **ongeveer twee tot drie weken** voordat de uitslag van het moleculaire onderzoek er is. Meestal is het beter dat u deze uitslag afwacht voordat u start met een behandeling.

Als er een DNA/RNA afwijking in uw kankerweefsel is waargenomen, kunt u misschien een behandeling met doelgerichte therapie krijgen. Doelgerichte therapie bestaat uit een levensverlengende behandeling met tabletten of pillen.

Deze behandeling geeft bij een mutatie vaak een beter en langer resultaat dan andere behandelingen. Ook zijn de bijwerkingen meestal minder dan bij andere behandelingen.

Hieronder worden belangrijke DNA/RNA veranderingen beschreven.

Als er nog geen doelgerichte behandeling voor uw DNA/RNA verandering is, vraag dan of u kunt meedoen aan onderzoek naar een nieuwe behandeling.

ALK

Veranderingen in ALK zijn zeldzaam. ALK staat voor Anaplastic Lymphoma Kinase. Deze veranderingen komen voor bij ongeveer 24 op de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker. Voor ALK zijn er behandelingen met doelgerichte therapie.

BRAF

Mutaties in BRAF zijn zeldzaam en komen voor bij ongeveer 52 van de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker.

Voor één van de BRAF-mutaties, de BRAF-V600 mutatie, bestaat de behandeling op dit moment uit doelgerichte therapie. Voor andere mutaties in BRAF is er nog geen doelgerichte therapie.

EGFR

EGFR staat voor Epidermal Growth Factor Receptor. Een EGFR-mutatie komt voor bij ongeveer 116 van de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker. Er bestaan veel verschillende EGFR-mutaties. Er zijn verschillende doelgerichte behandelingen voor EGFR. Niet voor elke EGFR-mutatie is er een behandeling met doelgerichte therapie.

HER2

HER2 staat voor Humane Epidermale groeifactor Receptor 2. Een HER2-mutatie is zeldzaam en komt voor bij 17 van de 1000 mensen met niet-kleincellige longkanker. Er is nog geen doelgerichte therapie voor HER2 bij longkanker.

KRAS

De KRAS-mutatie komt voor bij ongeveer 397 van de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker.

Op dit moment lijkt de beste therapie hiervoor immuuntherapie of chemo-immuuntherapie.

MET

Mesenchymal-epithelial transition (MET) is een zeldzame verandering en komt voor bij ongeveer 26 van de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker. Meestal werkt alleen immuuntherapie minder goed bij een MET mutatie. Daarom is het beter om immuuntherapie met chemotherapie als 1^e behandeling te geven. Er is een voorlopig vergoede behandeling met een doelgerichte therapie als 2^e behandeling.

NGR1

Neuregulin 1 (NGR1) is een zeldzame verandering en komt voor bij ongeveer 1 van de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker. Er is nog geen behandeling met doelgerichte therapie.

NTRK

Neurotrophic Tyrosine Receptor Kinase, NTRK is een zeldzame verandering en komt voor bij ongeveer 1 tot 2 van de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker. De behandeling bestaat uit doelgerichte therapie. Ook zijn er zijn onderzoeken naar nieuwe behandelvormen.

RET

RET is een zeldzame verandering en komt voor bij ongeveer 5 van de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker. De behandeling bestaat uit doelgerichte therapie, maar er zijn ook onderzoeken naar nieuwe behandelvormen.

ROS1

ROS1 is een zeldzame verandering en komt voor bij ongeveer 8 van de 1000 patiënten met niet-kleincellige longkanker. De behandeling bestaat uit doelgerichte therapie, maar er zijn ook nog onderzoeken naar nieuwe behandelvormen.

Als er nog geen behandeling bestaat voor uw DNA/RNA veranderingen in een van de bovengenoemde genen, dan kunt u misschien **meedoen aan een studie/onderzoek/trial** waarin wel een doelgerichte therapie voor de bij u gevonden DNA/RNA verandering. Meestal worden deze doelgerichte behandelingen in een of meerdere expertisecentra aangeboden. Vraag uw arts naar de mogelijkheden.

Co-mutaties

Daarnaast wordt er ook getest op een aantal DNA-veranderingen in genen waarvoor geen doelgerichte behandeling is. Indirect geven deze DNA-veranderingen wel hele belangrijke informatie over het verwachte effect van een bepaalde doelgerichte behandeling of immuuntherapie. Door te weten of DNA-verandering zoals TP53, HER2/ERBB2, NRG1, KEAP1, STK11 of TMB in uw genen zitten, kan uw arts advies geven over een beter passende vorm van doelgerichte behandeling of immuuntherapie.

Erfelijkheid

Met het groeiende aantal nieuwe doelgerichte behandelingen, zal het in de toekomst nodig zijn dat we steeds meer moleculaire onderzoeken doen naar DNA/RNA veranderingen in andere nieuwe genen. Dit is nodig om te bepalen of een doelgerichte behandeling zal aanslaan. Dat zou kunnen betekenen dat er mogelijk DNA/RNA veranderingen in bepaalde genen in uw tumorweefsel gevonden worden die kunnen wijzen op een mogelijk erfelijke aanleg voor kankers. Dit soort genen in uw tumor kunnen dan verder onderzocht worden. Uw arts zal voordat de test gedaan wordt met u bespreken wat dat inhoudt en of u dit onderzoek wilt laten doen.

Waarom in bepaalde gevallen chemotherapie?

Chemotherapie remt of doodt snel delende cellen in hun groei. Bij chemotherapie worden niet alleen de kankercellen geremd, maar ook de gezonde cellen. Hierdoor kun je bijvoorbeeld haaruitval krijgen omdat de gezonde cellen van het haar worden geremd.

Bepaalde soorten chemotherapie worden gecombineerd met een angiogeneseremmer. Dit remt de bloedvatvorming rondom kankercellen. Kankercellen gebruiken deze bloedvaten voor zuurstof en voedingsstoffen. Een angiogeneseremmer kan aanvullend worden gegeven op chemotherapie om de werking van chemotherapie te versterken.

Vraag uw arts naar de werking en bijwerking van deze medicijnen.

**Expertisecentra voor
doelgerichte therapie
bij zeldzame longkanker**

Expertisecentra voor doelgerichte therapie bij zeldzame longkanker

Als u een **zeldzame DNA/RNA-verandering** hebt dan kunt u alleen een behandeling krijgen in een expertisecentrum. Een zeldzame DNA-verandering is een verandering die bij minder dan 5% van de patiënten met longkanker voorkomt.

Er zijn acht expertisecentra in Nederland: **UMCG, MUMC, AVL, Amsterdam UMC, Erasmus MC, LUMC, Radboud MC en UMCU**. Omdat een zeldzame mutatie zo weinig voorkomt is de kennis over deze behandeling het grootst in een expertisecentrum. Zie voor meer informatie over deze expertisecentra de onderstaande QR-codes.



UMCG



MUMC



AVL



Amsterdam UMC



Erasmus MC



LUMC



Radboudumc



UMCU

Ook als de longkanker weer gaat groeien na behandeling van EGFR, is het advies naar een expertisecentrum te gaan.

PD-L1 testen

PD-L1 testen

Als bij u geen DNA/RNA veranderingen in uw kankercellen gevonden worden, is er geen mogelijkheid voor een behandeling met doelgerichte therapie. Om te kunnen inschatten of immuuntherapie wel past bij uw vorm van longkanker, wordt de PD-L1-status van de tumor bepaald. Dit doet de patholoog met een aanvullende kleuring. De uitkomst wordt ingedeeld in een percentage van de PD-L1 die op de kankercellen aanwezig is.

Het percentage PD-L1 is:

- Minder dan 1% PD-L1
- Tussen de 1% en 50% PD-L1
- Meer dan 50% PD-L1

Hoe hoger het percentage PD-L1, hoe groter de kans dat immuuntherapie bij u werkt.

Wat is immuuntherapie?

Het lichaam heeft een afweersysteem. Het afweersysteem beschermt het lichaam tegen slechte cellen bijvoorbeeld tegen virussen en bacteriën. Het afweersysteem ziet ook kankercellen, maar vaak kunnen deze zich “vermommen” zodat het afweersysteem denkt dat deze kankercellen niet gevaarlijk zijn.

Immuuntherapie is een behandeling die bedoeld is om die “vermomming” van kankercellen te stoppen, waardoor het afweersysteem een betere kans heeft die kankercellen op te ruimen.

Voor meer informatie
over immuuntherapie
scan de QR-code.

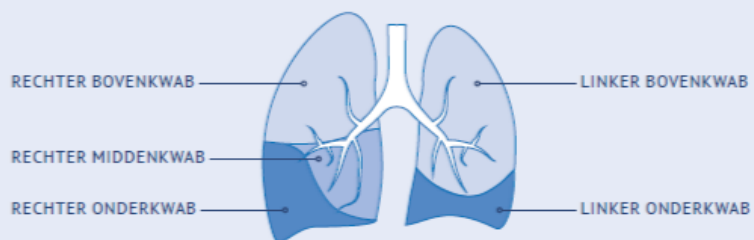


Mijn uitslag

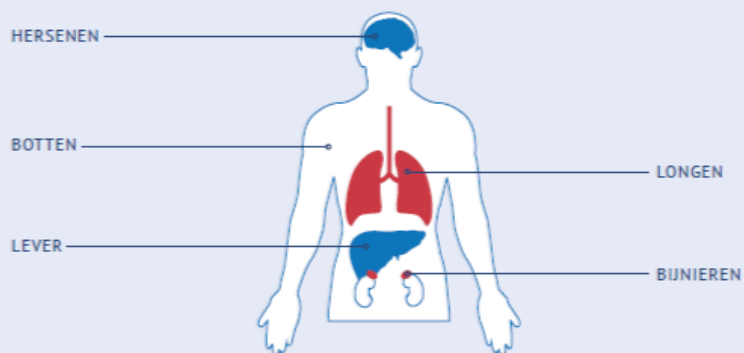
Mijn uitslag

(vraag uw arts dit in te vullen)

Vraag de arts te omcirkelen waar bij u de tumor zit



Hebt u uitzaaiingen? Vraag de arts te omcirkelen waar uitzaaiingen zitten



Behandelaarvoorstel

Behandelvoorstel

Met uw arts bespreekt u de verschillende behandelopties. De arts legt deze opties aan u uit. Zorg ervoor dat u goed begrijpt wat deze opties inhouden. Vraag eventueel aan uw arts om het nog een keer uit te leggen. Het is belangrijk dat u nadenkt over wat voor u belangrijk is. Weeg de mogelijke voordelen van behandelopties daarom af tegen de mogelijke nadelen. Het is goed om de verschillende behandelopties ook met uw verpleegkundig specialist of oncologieverpleegkundige, vrienden en familie of huisarts te bespreken.

Als u vragen hebt over de onderzoeken en/of het behandelvoorstel dat u hebt gekregen, stel deze dan aan uw longarts of aan uw verpleegkundig specialist of oncologieverpleegkundige. Deze specialisten kennen uw medische situatie en kunnen u daarom het beste antwoord geven.

Vaak gebeurt het dat niet alles tijdens het gesprek helemaal duidelijk is en dat u achteraf vragen hebt. Bijvoorbeeld over uw behandeling, over de planning of over de mogelijke bijwerkingen van de behandeling. Neem de tijd om informatie te verzamelen en alle vragen op te schrijven. In een volgend bezoek kunt u de vragen bespreken met de longarts of verpleegkundig specialist of oncologieverpleegkundige, zodat u een goed beeld krijgt van uw behandeling en de impact ervan op uw leven.

Voor meer informatie over **verschillende behandelingen** scan de **QR-code**.



Voor meer informatie over de **belangrijke vragen** die u kunt stellen, scan de **QR-code**.



Bij twijfel

Longkanker is een ernstige ziekte. De behandeling is vaak zwaar.

Hebt u behoefte aan een tweede mening? Twijfelt u aan de behandeling die uw arts voorstelt? Of wilt u meer zekerheid? Vraag dan een second opinion aan bij een andere arts.

Een second opinion is een oordeel van een andere arts dan de arts die u behandelt. Voor een second opinion hebt u een verwijzing van uw eigen longarts of eventueel huisarts nodig om de second opinion vergoed te krijgen door de zorgverzekering. Uw arts zal daar aan meewerken.

Om te voorkomen dat de onderzoeken opnieuw moeten worden gedaan, vraagt u uw eigen longarts alle uitslagen naar de arts die de second opinion doet (in een ander ziekenhuis) op te sturen.

Een second opinion kunt u op elk moment tijdens het ziekteproces aanvragen. Ook wanneer u bijvoorbeeld van behandeling verandert. Een **academisch ziekenhuis** of gespecialiseerd ziekenhuis (Antoni van Leeuwenhoek) heeft vaak de nieuwste kennis in huis. Het is aan te raden daar uw second opinion aan te vragen. Vraag als u belt voor een second opinion hoe lang het duurt voordat u terecht kunt. Vaak is dat binnen een week. Als het langer duurt, kunt u bij een ander van de genoemde ziekenhuizen vragen of het daar eerder kan.

Voor een **overzicht** van
academische ziekenhuizen
scan de QR-code.

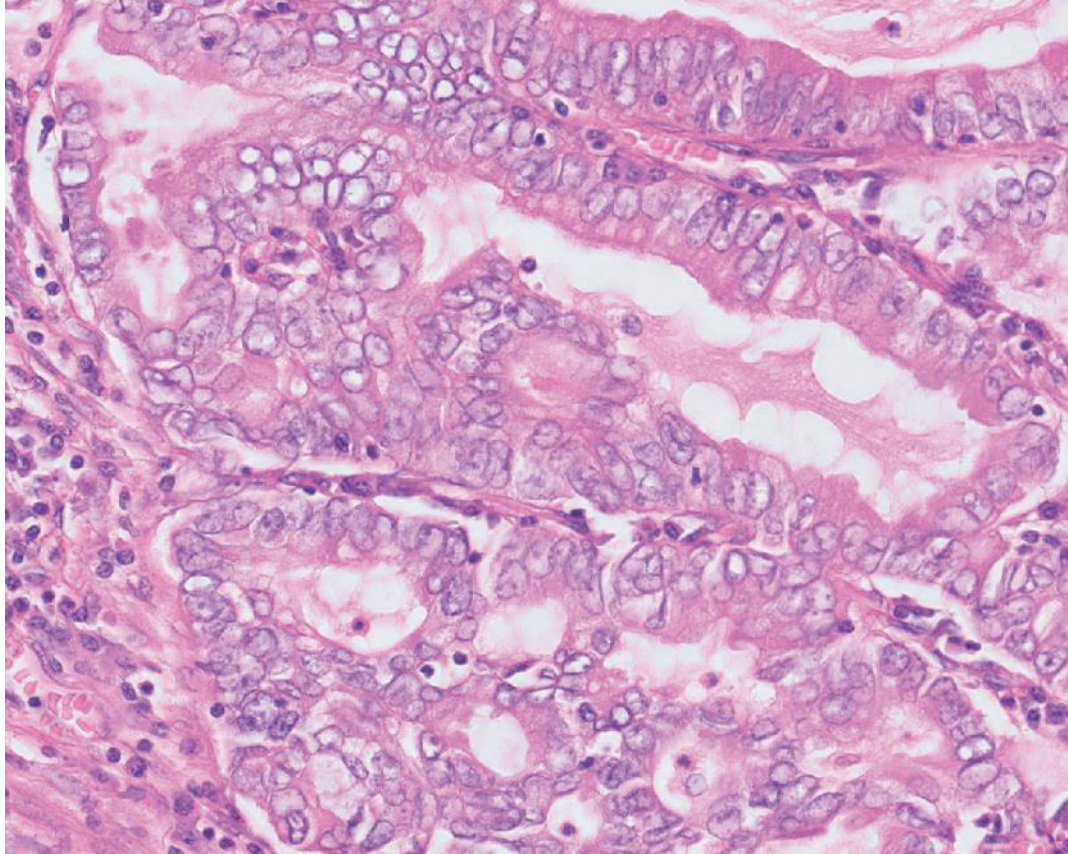


Checklist

- o Wacht op de uitslag van **alle onderzoeken**, dus ook het **weefselonderzoek**, voordat u met uw arts een keuze maakt voor een behandeling.
Wacht niet op alle uitslagen als uw arts aangeeft dat dat in uw situatie niet kan!
- o Vraag welke **hoofd- en subvorm van longkanker** u hebt en **in welk stadium** de longkanker is. Laat uw arts dit invullen op bladzijde 25 en 26 van dit boekje.
- o Vraag het **pathologieverslag** op en **ga na of het uw verslag is**, zie bladzijde 10. Uw longarts kan het verslag aan u uitleggen.
- o Vraag of er getest is **welk percentage PD-L1** er op de kankercellen aanwezig is (i.v.m. mogelijkheid voor immuuntherapie).
- o Vraag of er getest is op DNA/RNA veranderingen (zoals **mutaties**) en op welke.
- o Als u een **zeldzame mutatie** hebt, zorg dan dat u verwezen wordt naar een van de **8 expertisecentra** (Amsterdam UMC, Antoni van Leeuwenhoek, Erasmus MC, MUMC, Radboudumc, LUMC, UMCG of UMCU). Zie bladzijde 21.
- o Als u een **niet-zeldzame mutatie zoals EGFR** hebt waarbij de behandeling niet meer werkt, vraag dan ook een verwijzing naar een van de 8 expertisecentra.
- o Als u twijfelt over uw behandeling of niet tevreden bent over uw arts of ziekenhuis, vraag dan om een **second opinion**, zie bladzijde 29.
- o Bent u op zoek naar **mensen die dezelfde vorm van longkanker hebben** als u of dezelfde soort behandeling krijgen? Longkanker Nederland heeft **besloten Facebookgroepen** waar u lid van kunt worden.

Voor informatie over de **besloten Facebookgroepen** scan de QR-code.





Dit is een uitgave van patiëntenorganisatie Longkanker Nederland

www.longkankernederland.nl

vijfde druk: juni 2026

Wil je ons werk steunen? Scan
dan de QR code en doe
meteen een donatie.

