

Ontdekkingen & ontwikkelingen bij longkanker

 Van onze redactie
Auteur: Marieke Stegenga

Bij een diagnose als longkanker past maar één beleid: iedere patiënt de beste zorg – op basis van de nieuwste inzichten – in het juiste gespecialiseerde centrum bieden. Precies daarvoor zet patiëntenvereniging en kenniscentrum Longkanker Nederland zich in.

Nieuwe behandelingen

Longkanker. Het is niet voor niets een gevreesde diagnose. Want naast dat het een van de meest voorkomende soorten kanker is, overlijdt een aanzienlijk deel van de patiënten eraan. Mede daarom staat het onderzoek naar longkanker, in al z'n varianten, niet stil. Zo leren we steeds meer over de oorzaken ervan. En dus ook hoe je veel doelgerichter de kankercellen kunt aanpakken. Want waar we kanker vooral associëren met een operatie gevolgd door chemotherapie en bestraling, zien we tegenwoordig steeds meer nieuwe behandelingen als immuuntherapie of pillen die doeltreffend de kankercellen te lijf gaan.

Risicofactoren

Roken, meeroken, luchtvervuiling, andere longziekten, straling en schadelijke stoffen zoals asbest zijn de bekende risicofactoren die de kans op longkanker vergroten. Maar we begrijpen steeds beter dat long-

kanker iedereen kan overkomen, ook degenen die nooit gerookt hebben. Er zijn veel ontdekkingen over die andere oorzaak: genetische factoren. Vooral bij mutaties en translocaties, een subvorm van adenocarcinoom, behorend tot de niet-kleincellige longkanker, ligt de oorzaak in de genen. Een spontane genmutatie (schade in het DNA) of translocatie (verplaatsing van stukjes DNA) veroorzaakt dan longkanker. De meest bekende mutaties en translocaties waarvoor een doelgerichte therapie bestaat zijn EGFR, ALK en ROS-1. Deze vormen krijgen mensen op jongere leeftijd dan de meeste andere vormen van longkanker.

Na de juiste diagnose, zorg bij expertcentrum

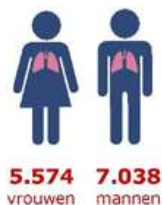
Wegens de verscheidenheid aan soorten longkanker is het van belang tijdig de juiste diagnose te stellen. Want elke vorm van longkanker behoeft z'n eigen behandeling. En als het om genmutaties gaat, is vaak een behandeling beschikbaar die maar weinig bijwerkingen geeft en je zelf thuis kunt toedienen. Chemotherapie is dan pas in de laatste levensfase van toepassing; pillen die gericht de kankercellen uitschakelen, doelgerichte therapie genoemd, is dan een betere aanpak. Niet elk ziekenhuis is uitgerust met de gespecialiseerde kennis en apparatuur die ervoor nodig is om de exacte vorm van longkanker vast te stellen en passend te behandelen. Daarom is

doorverwijzen naar een expertcentrum van levensbelang. Bij zeldzame genmutaties zijn dat het UMCG, MUMC, AvL, ErasmusMC en Amsterdam UMC.

Zo maken we de longkankerzorg beter

Longkanker Nederland heeft een missie. Of eigenlijk drie. Want de belangenorganisatie voor longkankerpatiënten doet er, binnen de zorg, wetenschap, verzekeraars en politiek, alles aan om ervoor te zorgen dat iedere patiënt zo snel mogelijk met een passende behandeling kan starten in het voor hem of haar juiste expertcentrum. Daarnaast zet de organisatie in op één vaste zorgverlener als aanspreekpunt en een grote mate van meebeslissen over het behandeltraject. Tot slot is het streven dat iedere patiënt die nog rookt, een bewezen effectief anti-rookprogramma krijgt aangeboden. Aangetoond is dat de behandeling beter aanslaat als iemand stopt met roken.

Met longkanker sta je er niet alleen voor. Op longkankernederland.nl vind je de juiste informatie over de varianten van de ziekte, evenals data van bijeenkomsten met lotgenoten. Op 2 mei is er een bijeenkomst voor patiënten met type longkanker EGFR, ALK en ROS-1 in het UMCU. Aanmelden via info@longkankernederland.nl.

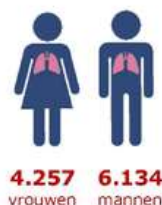


aantal diagnoses 2017

1 huidkanker	18.801
2 borstkanker	17.322
3 darmkanker	14.490
4 longkanker	12.612
5 prostaatcancer	11.684

aantal overlijdens 2017

1 longkanker	10.391
2 darmkanker	5.180
3 borstkanker	3.132
4 prostaatcancer	2.862
5 huidkanker	925



CIJFERS OVER KANKERSOORTEN

De cijfers stemmen allesbehalve vrolijk. Van de 12.612 nieuwe longkankerpatiënten per jaar overlijdt de helft binnen negen maanden. Daarbij is het één van de meest voorkomende soorten, na huid-, darm en borstkanker, én de meest dodelijke. Helemaal voorkomen dat je ooit longkanker krijgt, kan niet, maar stoppen met roken verkleint de kans aanzienlijk. Informeer bij je huisarts voor hulp bij het stoppen.

Behandeling longkanker: het belang van samen beslissen

 Van onze redactie
Auteur: Marieke Stegenga

Longkanker. Het woord verdooft, verstikt, verlamt. Je wilt het niet horen, niet weten, niet door laten dringen. Maar voor 12.758 mensen per jaar is er geen ontkomen aan de diagnose. En vormt het hun nieuwe realiteit. Dan, in die explosie van emoties, komt het neer op proberen te begrijpen wat er gebeurt, gaat gebeuren en, in samenspraak met de arts, besluiten wat je wel en vooral niet wilt. Dat laatste, zo stelt Longkanker Nederland, is van groot belang.

weloverwogen keuzes, een besluit over de behandeling. Voorwaarde is dat beiden op de hoogte zijn van alle opties bij het ziektebeeld. Dit vraagt van de specialist om een objectieve en volledige uitleg, die gebaseerd is op empirisch bewijs, klinische expertise en de voor de patiënt belangrijke waarden. De patiënt op zijn beurt, moet voldoende proactief zijn om over te kunnen brengen wat belangrijk is en waar iets niet duidelijk is.

Hoe bereid je het gesprek met de arts voor?

“Met een niet al te lange levensverwachting, die helaas in veel gevallen bij de diagnose longkanker hoort, is het belangrijk goed voorbereid te zijn op de bij-effecten van een behandeling,” vertelt Lidia Barberio van Longkanker Nederland. “Alleen jij kunt de keuze maken hoe je de laatste fase wilt invullen. Het gesprek hierover aangaan met je behandelaar is daarom heel belangrijk. En mag dus óók gaan over de optie om niet te behandelen.”

Longkanker Nederland is een patiëntenvereniging, kennisplatform, belangenbehartiger en vooral: steuntje in de rug. In elke fase van de ziekte kan je als patiënt of naaste worden bijgestaan in alles wat er op je afkomt. Barberio: “Best Onco Care is een project dat wij samen met een aantal gespecialiseerde kankercentra hebben geïnitieerd. We onderzoeken hoe zij shared decision making in praktijk brengen. Is bekend waar iemands grens ligt? Is er wezenlijk begrip naar beide kanten toe? Tegelijkertijd zetten we, samen met het Erasmus MC, momenteel een app op met informatie die kan ondersteunen in het maken van een keuze. Hierin zetten we alle behandelingen op een rij, mét de voor- en de nadelen ervan. Verder staat op onze website veel informatie, zoals een folder met voorbeeldvragen. Zo hopen we iedereen die daaraan behoefte heeft, te helpen om het gezamenlijk beslissen zo goed mogelijk te volbrengen.”

“*In de explosie van emoties is het van belang om in samenspraak met de arts te besluiten wat je wel en vooral niet wilt.*”

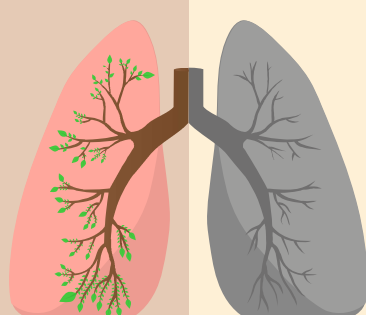
Kwaliteit tot het einde

Viool spelen was haar leven. Dus toen de diagnose uitgezaaide longkanker haar leven ineens merkbaar eindig maakte, wist ze één ding zeker: ik wil blijven spelen tot het eind. Ze vertelde haar behandelaar over deze wens; hoe belangrijk het voor haar was. De ontspanning die het spelen haar bood, de ontspanning en vertedering, maar vooral de rust die het bracht en in haar hele wezen doorspeelde. “Er is een levensverlengende behandeling,” vertelde de arts haar, “maar daarmee heb je grote kans op neuropathie in de vingers. Dan krijg je gevoelsverlies en zenuwpijn.” Deze dingen dienen besproken te worden om de beste behandeling voor de patiënt te kiezen.

Shared decision making

Shared decision making, gezamenlijk besluiten, is geen nieuw fenomeen in de zorg. Wel wordt het nut ervan steeds breder onderstrept. Het is, eenvoudig gezegd, het tegenovergestelde van ‘de arts beslist’. Behandelaar en patiënt nemen samen, op basis van

Shared decision making



Praat met jouw arts en/of oncologieverpleegkundige over de behandelingen die voor jou mogelijk zijn. Vertel wat je zelf wilt en wat jij nodig hebt. Vraag aan jouw arts wat jouw kwaliteit van leven is als je kiest voor een behandeling. En wat er gebeurt als je je niet laat behandelen. Al deze antwoorden heb je nodig om tot een besluit te komen. Zo beslis je samen met jouw arts welke behandeling het beste bij jou past.

Bron: www.longkankernederland.nl