

Beste bezoeker,

Toen ik net te horen kreeg dat ik longkanker had wilde ik heel graag informatie vinden over deze ziekte. En vooral wilde ik de juiste informatie vinden over mijn ziekte en mijn mutatie. Dat laatste zou, zo kwam ik achter, heel moeilijk zijn. Dit omdat mijn mutatie zeer zeldzaam was en nog steeds. Ik heb samen met Rob overal heen gemaild. Naar artsen in het buitenland, die ook keurig terug mailden of belden, maar ook naar artsen in Nederland die helaas wat minder scheutig waren daarin. Heel internet hebben we afgespeurd tot diep in de nacht naar informatie. Want zo beredeneerde ik en nog steeds overigens, ik wilde blijven leven! En dit betekende vooral voor mijzelf dat ik moest weten wat mijn ziekte precies inhield. Wat was longkanker en waar zou ik de beste behandeling kunnen krijgen.

Maar ook wilde ik positieve verhalen lezen van longkanker patiënten die na 1 jaar nog in leven waren. Terwijl ik heel goed weet dat tot op de dag van vandaag nog teveel lotgenoten tot mijn grote verdriet dit eerste jaar niet eens halen. Maar ik wilde hoop houden. Ik wilde lezen over succesvolle behandelingen. En zo kwam ik erachter dat er ook studies bestonden die mijn leven eventueel konden verlengen. Bij alles wat ik las kreeg ik hoop en daarom heb ik besloten mijn behandelplan neer te zetten. Niet om te laten zien dat het zaligmakend is maar om te laten zien dat er behandeling eventueel mogelijk is. Wel zeg ik met klem dat mijn behandeling niet jou behandeling hoeft te zijn. En dat mocht je mijn behandeling krijgen dan is het nog de vraag of deze ook zo aanslaat. Ik ben geen arts. Het allerbelangrijkste is dat jij een goede relatie met je arts opbouwt en daar het volste vertrouwen in hebt. Vraag alles aan je arts, schrijf het op of neem iemand mee. En onthoudt dat domme vragen niet bestaan!

Waar je tegenwoordig ook veel en vooral goede informatie kan vinden is de site van www.longkankernederland.nl. Ik heb zelf een aantal jaren als lid van de patiënten adviesraad binnen deze organisatie meegedraaid. Door de jaren heen is deze organisatie uitgeroeid tot een volwassen en volwaardige organisatie waar je de juiste kennis en veel informatie kan terug vinden met betrekking tot je ziekte. Ook zijn er vanuit Longkanker Nederland een aantal facebook groepen opgericht m.b.t. bepaalde mutaties en behandelingen. Maak gebruik van deze site, je kan er echt wat aan hebben. Ook heb ik daarbij veel gehad aan de Amerikaanse site www.inspire.com. Hier komen mensen van over de hele wereld samen met een zelfde doel, namelijk informatie delen over hun ziekte, in dit geval longkanker. Hier worden bijvoorbeeld op mutatie gerichte studies met elkaar gedeeld, behandelingen, maar ook ervaringen over bijwerkingen e.d. Wel kan het een nadeel zijn dat de site in het Engels is, maar wellicht vind je er een landgenoot of is er iemand die je kan helpen om te vertalen. Het is absoluut de moeite waard om daar eens op te kijken.

Maar ook geeft deze pagina voor mij meer de ruimte in mijn bloggen om over andere dingen te schrijven. Nu voel ik de noodzaak om in mijn blog over mijn behandeling te schrijven terwijl ik daar zelf niet altijd zin in heb. Maar begrijp ik dat dit voor veel mensen wel interessant kan zijn. Ik denk dat ik voor mijzelf op deze manier een goed compromis heb gesloten.

Je kan mijn ziekteverloop/chronologische volgorde hieronder lezen.

2014

- Maart

Bezoek huisarts i.v.m. bultje links ter grote van een doperwt in de hals. In overleg met huisarts doorverwijzing naar het streekziekenhuis voor punctie in het halsgebied door pataloog. De pataloog prikt aan in enkel alleen de lymfeklieren.

Twee weken na punctie volgt de uitslag en laat deze geen afwijkingen zien. Conclusie punctie is goed.

- April

2 Weken na uitslag punctie wederom consult huisarts omdat het bultje nog steeds voelbaar is. In overleg met huisarts nu doorverwijzing naar het streekziekenhuis voor een echo van het halsgebied. 2 Weken later volgt de uitslag en daaruit blijkt dat er een biopt afgenomen moest worden door de hart-vaat chirurg. Het beeld op de echo laat een grillige* lymfeklier zien. Anderhalf week later volgt de uitslag.

*grillig – onregelmatig

- Juli

Voor de uitslag van het biopt is er een afspraak gemaakt bij de hart-vaat chirurg. Het biopt geeft aan dat er kankercellen zijn gevonden. De hart vaat-chirurg wil geen enkele uitspraak doen over welke vorm van kanker het gaat. Diezelfde middag word ik gebeld door een longarts van het streekziekenhuis met de mededeling dat het biopt aan geeft dat het om longkanker gaat.

Op 9 juli volgt er een sneldiagnose* in het streekziekenhuis. De sneldiagnose betreft een MRI, CT-PET scan, gesprek met longarts waaronder het bekijken van de scan, uitleg over het biopt, behandelplan met tot slot bronchoscopie. Test op een bepaalde mutatie* moet nog worden verricht. Vooralsnog geeft het biopt aan dat het gaat om uitgezaaide longkanker stadium IV, type, niet kleincellig. Er zijn meerdere metastasen* gevonden, en is de primaire tumor onbekend*. De metastasen die zijn aangetroffen bevinden zich op twee ruggenwervels, een borstwervel, een klein stipje tussen de long en de aorta en het bekken en enkele plekken in het halsgebied. Er werd gesproken of klein maar venijnig. En werd er door de longarts I/O vastgehouden aan de statistieken, m.b.t. het overlijden binnen een jaar. Een week later volgt de uitslag v.d. mutatieanalyse*, deze is positief en betreft de mutatie de BRAF. Later in het UMC Groningen blijkt het de BRAF V600E te zijn.

* sneldiagnose is een werkwijze waarbij patiënten zo snel als mogelijk en verantwoord is het antwoord krijgen op de vraag heb ik kanker of niet? De sneldiagnose verschillen per ziekenhuis.

*primaire tumor onbekend houdt in dat er uitzaaiing zijn maar dat niet duidelijk is waar die uitzaaiingen vandaag komen. Waar de kanker is ontstaan is onbekend. Ongeveer 3-4% van alle kankersoorten valt in de groep categorie primaire tumor onbekend.

*metastasen zijn uitzaaiing van kwaadaardige tumoren ergens anders in het lichaam. Uitzaaiing kunnen overal in het lichaam ontstaan.

*mutatie – mutatie analyse, is is waarvan ik alleen maar kan zeggen dat dit ontzettend belangrijk is! Zie hiervoor de duidelijke video van Professor H. Groen UMCG

<https://m.youtube.com/watch?v=ehGGvZKYQDk>

Second opinion AVL voor een eventueel behandelplan leverde geen meerwaarde op.

- Augustus

in het UMC Groningen loopt een BRAF studie* (medical trial). Zelf contact opgenomen met het UMC Groningen en afspraak volgt. Er worden nog op uitslagen van het biopt gewacht m.b.t. de juiste BRAF mutatie. Deze is positief en krijg ik groen licht om mee te doen in de studie.

*studie of ook anders genoemd medical trial of medicijnen studie kan worden ingezet als behandelplan passende bij jou kankersoort. Een studie kent III fases, de Fases I, II en III. Fase I studie is de eerste fase wordt een nieuw middel voor het eerst in mensen getest. Voorafgaand zijn deze middelen in het laboratorium en bij dieren getest. Met een Fase I studie wil men in kaart brengen hoe het middel zich bij de mens gedraagt. Fase II studies hebben hoofdzakelijk tot doel na te gaan wat de effecten zijn van het middel bij patiënten met een specifieke aandoening en wat de optimale dosis is voor een behandeling. Het zijn gecontroleerde onderzoeken. Dat wil zeggen dat de patiënten worden verdeeld via loting in twee of meerdere groepen, zonder dat de patiënt en de behandelende artsen weten wie het medicijn krijgt en wie niet. De ene groep krijgt bv een placebo of een ander medicijn waarmee het te onderzoeken medicijn wordt vergeleken. Fase III studies zijn het meest belangrijk voor patiënten met een specifieke aandoening. Het is op het einde van de Fase III studies dat de gezondheidsorganisaties de resultaten evalueren en beslissen of het middel wordt goedgekeurd. Fase III studie worden uitgevoerd na goedkeuring van het product. Ze zijn bedoeld om extra informatie te verkrijgen over risico's, voordelen en optimaal gebruik. Een Fase III studie kan lopen in meerdere (UMC)ziekenhuizen.

Voordat ik kon starten in met de medical trial is een eis v.d. fabrikant dat er in de eerste lijn* gestart moet worden met chemotherapie. De chemotherapie die volgt zal bestaan uit 4 kuren Carboplatin-Alimta. Na 2 kuren volgt een CT-scan en arts UMCG concludeert dat chemo geen resultaat laat zien en dat mag worden gestopt met de chemotherapie.

*eerste lijns behandeling (primaire behandeling of standaardbehandeling) was in mijn geval chemotherapie die werd ingezet als de eerste medische antikankerbehandeling die is ondergaan in het ziekteproces. Ook kan je denken aan bv doelgerichte medicatie. Wat kan volgen op de eerste lijn is een tweede lijn en indien nodig een opvolgende behandeling een derde lijns behandeling.

- Oktober

2 oktober start met medical trial. De medicatie bestaat uit 2 soorten pillen, Dabrafenib 75 mg 2x pd en Trametinib 2 mg 1x pd. Ook wel bekend onder de merknaam Tafinlar en Mekinist. Na 6 weken laat de Petscan zien dat de metastasen voor meer dan de helft zijn verdwenen. Met 12 weken is er geen zichtbare kankeractiviteit meer waar te nemen.

2016

- Februari

22 Februari is de kanker weer actief, meerdere metastasen aanwezig waaronder onder het sleutelbeen, bovenkant linkerlong en onderkant linker longkanker wordt gekozen voor radiotherapie*. 1 week voor tot een maand na de bestraling moet worden gestopt met de

Dabrafenib en Trametinib. Dit om eventuele interactie met de bestraling te voorkomen wat zich kan uiten tot ernstige schade in de longen.

*radiotherapie – bestraling van het tumor weefsel. Er zijn verschillende vormen van bestraling waaronder nu ook in Nederland Protonen radiotherapie. In overleg met arts/radiotherapeut wordt bekeken wat de beste vorm van bestralen is.

- April/mei

Start behandeling radiotherapie. Er volgen 26 bestralingen met de maximale stralingsdosis. De scan laat zien dat er geen zichtbare activiteit meer in het tumor weefsel aanwezig is.

Wel is door de bestraling veel schade aangericht in het omliggend weefsel, met name zenuwen in het halsgebied. Dit heeft uiteindelijk tot gevolg dat er aanhoudende pijn is in linkerschouder/arm, oedeemvorming in de linkerarm, aangezichtspijn en beschadigde spiergroep linkerkant bovenrug. Pijnmedicatie bestaat nu anno 2018 uit Methadon 20 mg 2x pd, Oxycodon langwerkend 2x pd 60 mg, Oxycodon kortwerkend 5x pd 5a7 pd, Carbamazepine 200 mg 2x pd. Deze vorm van pijnstilling is tot op heden onveranderd.

- Juli

Hervatting medicatie Dabrafenib en Trametinib

- November

11 November de Petscan geeft aan dat er meerdere metastasen zijn gevonden waaronder, linker en rechterkant van de luchtpijp, onder het sleutelbeen en een aantal metastasen in de hals. Er wordt gestopt met de Dabrafenib en Trametinib. resistentie* heeft nu duidelijk plaatsgevonden.

*resistentie houdt in dat de tumoren ongevoelig zijn geworden voor de antikankermedicatie en doorbehandelen met het medicijn geen effect meer heeft.

Er wordt een nieuw behandelplan opgesteld. Er zijn twee studies, beide immunotherapie waarvan 1 een Pet-scanstudie is met de immunotherapie Atezoluzimab en de ander een immunotherapie Pembroluzimab. De eerst genoemde heeft de voorkeur aangezien de ander pas zal gaan starten in het voorjaar 2017. Echter is daarbij wel de kanttekening dat de studie met Atezoluzimab nog niet eerder is toegepast bij de BRAF en is indeze dus ook niet duidelijk wat het resultaat zal gaan zijn, dit in tegenstelling tot de Pembroluzimab waar al enkele goede resultaten mee zijn behaald.

De eerste voorbereidingen worden getroffen m.b.t. de nieuwe studie waaronder de eerste Petscan, duur scan 45 minuten. En de eerste toediening Atezoluzimab. Dit betreft een zeer kleine hoeveelheid in combinatie met nucleaire vloeistof. Doel van de studie is o.a. het in kaart brengen van de weg die immuno aflegt.

- December

9 december start eerste kuur immunotherapie Atezoluzimab.

2017

- Januari

De eerste CT-scan na 6 weken laat een afname zien in de kankercellen. De immunotherapie slaat aan.

2018

- September

De CT-scan van 21 september laat zien dat er op verschillende plekken massa* zit, waaronder een groot oppervlak in de linkerlong en massa naast de slokdarm. Er bestaat twijfel over de massa in de long en daarom wordt besloten om onder volledige sedatie* een bronchoscopie uit te voeren waarbij meerdere hapjes genomen zal gaan worden van de plekken die zichtbaar waren op de scan. Ook zal er 1 dag voor de bronchoscopie* nog een Pet-scan ingepland worden. De bronchoscopie zal plaatsvinden op 26 september met pre-operatief op 25 september en idem de Pet-scan.

*massa kan een ruimtevullend iets zijn, waaronder een ontsteking of een tumor.

*bronchoscopie is een onderzoek van de luchtwegen (bronchiën) waarbij ook kleine stukjes weefsel kunnen worden weggenomen. Een bronchoscoop is een slang met aan het uiteinde een miniaturcamera. De slang wordt via de of neus in de luchtwegen gebracht en zo kan men de luchtwegen/long onderzoeken. Bron AVL

*sedatie is het verlagen van de staat van het bewustzijn van de patiënt. Je kan het vergelijken met een diepe slaap waarbij je niks meemaakt van het onderzoek. Het is geen narcose.

28 september belde mijn arts met reeds enkele uitslagen van het biopt. De grote hoeveelheid massa in de linkerlong blijkt een infectie te zijn als reactie op de immunotherapie. Daarom wordt m.i.v. 29 september gestart met 120 mg Prednison 1x pd 17 dagen lang, m.i.v. dag acht mag worden verlaagd naar 60 mg pd 1x. Dit wordt nog tot op heden geslikt (2 november 2018). De kuur slaat aan.

De massa bij de slokdarm is tumorweefsel. Later volgen nog enkele uitslagen m.b.t. nieuwe mutatieanalyses die zijn verricht. De BRAF V600E blijkt weer actief te zijn in de tumor naast de slokdarm, wat gunstig te noemen is. Ook is er een ander mutatie gevonden, de PIK3CA. Deze laatste gevonden mutatie kan echter in 2014 reeds al actief zijn geweest echter werd daar in 2014 nog niet op getest. Indien deze mutatie toentertijd niet actief aanwezig was dan is het afwachten hoe deze nu gaat reageren op de huidige medicatie.

- Oktober

13 oktober start Dabrafenib en Trametinib. Daar de interval van 2 jaar na het stoppen in 2016 van deze medicatie i.v.m. resistentie, verwacht men dat de medicatie wederom aan kan slaan. Voor 12 november staat er een CT-scan gepland

- November 4

november opname UMCG ivm hoge koorts 39.6. Aangezien er een reactie kan optreden mbt de medicatie de Dabrafenib en Trametinib moet er bij een verhoging van 38.5 gebeld worden met het ziekenhuis. Er zijn meerdere onderzoeken verricht en uiteindelijk bleek mijn CRP* verhoogt te zijn naar 96. Normaal is bij mij deze rond de 5, wat ook een normale waarde is. uiteindelijk contact geweest met eigen arts en deze gaf aan dat dit inderdaad een reactie is op de medicatie.

Behandelplan is als volgt, per direct stoppen met de medicatie, 2 dagen koortsvrij zijn en na deze twee dagen weer herstarten met de medicatie. Indien er weer koorts optreedt dan wederom stoppen en zal de dosis tijdelijk verlaagd worden.

*CRP waarde wordt vaak bepaald om te controleren op aanwijzingen voor ontstekingen, bv bij een infectie.

Op woensdag 8 mei 2019 is Anne Marie van Veen in het bijzijn van haar zo geliefde gezin overleden.

[Lees het in memoriam.](#)