Lynch Polyposis Contactblad

Vitamine B12 Special 12

Update Lynch Genome Biobank 33

Manu Keirse: Rouw gaat over liefde 40

10 vragen over bloedonderzoek 48

Jaargang 6 • nummer 4 • juni 2020 • www.lynch-polyposis.nl

Belangrijke adressen

Stichting Lynch Polyposis
Stichting Lynch Polyposis wil er zijn om mensen die geraakt zijn door Lynch en Polyposis te vinden, te verbinden, te informeren en om gezamenlijk de kwaliteit van het leven te bevorderen, voor patiënten en hun naasten.

Colofon

Lynch Polyposis Contactblad
redacteur@lynch-polyposis.nl
Drakensteynlaan 18
4371 TG Koudekerke
0118-552785

Redactieteam
Suzanne Bos
Gaby van IJsseldijk, adviseur
Jurgen Seppen
Dick de Ruiter, hoofdredacteur

Deadline aanleveren kopij:

29 februari:	maartnummer
31 mei:	juninummer
31 augustus:	septembernummer
30 november:	decembernummer

NB:
De redactie heeft het recht ingezonden artikelen te weigeren, in te korten of aan te passen.

Disclaimer
Het Lynch Polyposis Contactblad is met grote zorgvuldigheid samengesteld. Voor mogelijke onjuistheden en/of onvolledigheden kan Stichting Lynch Polyposis geen aansprakelijkheid aanvaarden, evenmin kunnen aan de inhoud rechten worden ontleend.

Hulpdienst Lynch
Lotgenotencontact
031-5341112 Arda Esseveld
0529-401699 Mini van Pijkeren
0118-552785 Dick de Ruiter

Hulpdienst Polyposis
Lotgenotencontact
0475-328720 Ans Dietvorst
053-4356921 Henk Brendel (oost Nl.)

Hulpdienst Peutz-Jeghers
Lotgenotencontact
Richard Groen
richard.groen@lynch-polyposis.nl

Hulpdienst Jongeren
Sigrid Bunnik
jongeren@lynch-polyposis.nl

Bestuur Stichting Lynch Polyposis
Voorzitter, Jurgen Seppen
jurgen.seppen@lynch-polyposis.nl

Secretaris, Ton Bunnik
ton.bunnik@lynch-polyposis.nl

Penningmeester, Sieny van Riezen
sieny.van.riezen@lynch-polyposis.nl

Vertegenwoordiger Lynch,
Teja van Geenen
Teja.van.geenen@lynch-polyposis.nl

Vertegenwoordiger Polyposis, Ans Dietvorst
ans.dietvorst@lynch-polyposis.nl

Vrijwilligersraad
Redactie, Dick de Ruiter
dick.de.ruiter@lynch-polyposis.nl

Communicatie, Gaby van IJsseldijk
gaby.van.ijsseldijk@lynch-polyposis.nl

Lotgenotencontact, Mini van Pijkeren
mini.van.pijkeren@lynch-polyposis.nl

Familiezaken, Maria van Vugt
maria.van.vugt@lynch-polyposis.nl

Peutz Jeghers, Richard Groen
richard.groen@lynch-polyposis.nl

Frans-Willem van de Sande
frans-willem.van.de.sande@
lynch-polyposis.nl

Vacature (kijk op de website
www.lynch-polyposis.nl voor informatie)

Contactadres
Stichting Lynch Polyposis
Postbus 8152 3503 RD Utrecht
088-0029735
info@lynch-polyposis.nl
Twitter: @darmaandoening
Facebookpagina: www.facebook.com/
StichtingLynchPolyposis

Vormgeving & druk:
Pieters Media

Coverfoto: Manu Keirse
Klinisch Psycholoog

Wijzigingen leden / donateursbestand
Stichting Lynch Polyposis
Postbus 8152 3503 RD Utrecht
ledenadministratie@lynch-polyposis.nl

Bankrekening
Stichting Lynch Polyposis
NL92 INGB 0006 557698

Kamer van Koophandel Utrecht
60654589

Raad van Advies
Stichting Lynch Polyposis
Mw. prof. dr. E.M.A. Bleiker,
Psycholoog, AVL

Mw. prof. dr. E. Dekker,
MDL-arts, AMC

Mw. drs. L.P. van Hest,
Klinisch Geneticus, VUmc

Mw. I.S.J. van Leeuwen,
Medisch maatschappelijk werker, StOET

Mw. prof. dr. E.M.H. Mathus-Vliegen,
Gastro-enteroloog, AMC

Mw. prof. dr. M.J.E. Mourits,
Gynaecoloog, UMCG

Mw. L. Saveur (MANP),
Verpleegkundig specialist AvL

Dhr. prof. dr. P.J. Tanis,
Chirurg, AMC

Dhr. prof. dr. H.F.A. Vasen,
MDL-arts, LUMC, directeur StOET

Erfelijkheidsonderzoek
Overzicht poliklinieken Klinische
Genetica met relevante informatie zie:
www.lynch-polyposis.nl
sub-kop: Erfelijkheidsonderzoek

Stichting Lynch Polyposis
info@lynch-polyposis.nl
www.lynch-polyposis.nl
Algemene informatie en digitaal forum
www.kanker.nl

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)
info@stoet.nl
www.stoet.nl
071-5262687

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum
Informatie over en/of gerelateerd aan kanker, behandeling of leven met kanker.
Digitaal lotgenotenforum (discussie-groepen, blogs en lotgenoten vinden):
www.kanker.nl

Telefonisch vragen over kanker:
Kanker Info lijn 0800-02206622
(ma-vrij van 12.00 -17.00 u)

KWF Kankerbestrijding
www.kwf.nl

Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
Godebaldkwartier 365, 3e etage
(Hoog Catharijne)
3511 DT Utrecht
088 029777 (kantooruren) niet gratis
secretariaat@nfk.nl
www.nfk.nl

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)
info@mlds.nl
www.mlds.nl
033-7523500

Stoma Vereniging
www.stomavereniging.nl

Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPKS)
www.spks.nl

Erfelijkheid / Erfocentrum
www.erfelijkheid.nl

Website voor kinderen, voor erfelijke ziektes
www.ikhebdat.nl

Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden & werk)
www.vraagwelder.nl

Helen Dowling Instituut
(psychologische zorg bij kanker)
info@hdi.nl
www.hdi.nl

Inhoud

2 Belangrijke adressen
3 Inhoud
4 Bericht van de voorzitter
5 Redactioneel
5 Nota Bene
6 Lynch syndroom relatief vaak de oorzaak van dunne darmkanker
8 Biosensor laat geen tumor onontdekt
10 Minder verklevingen door laparoscopie, maar aantal blijft te hoog
11 Column
12 B12 special: Symptomatisch B12 tekort: ‘Fact or Fiction’
14 Mijn B12-ervaringsverhaal
17 Over de Eendentest
18 Informatie over vitamine B12
20 Vitamine B12-tekort: ‘Niet alles wat afwijkt is te meten’
22 FAP-vervolgverhaal van Irma
24 Family Matters: Oratie prof. dr. Eveline Bleiker
26 Alvleesklier kanker screening en genetische syndromen
30 Afkortingen en eponiemen bij genetische syndromen
31 Elektronische neus ruikt darmkanker en nog veel meer
33 Rubriek Vraag & Antwoord
34 Betere herkenning en behandeling eierstokkanker door andere aanpak erfelijkheidsonderzoek
35 Update Lynch Genome Biobank
36 Mindfulness verbetert geestelijke gezondheid van kankerpatiënten
37 Wat kan ik voor je doen?! Doe-boekje
38 Broer en zus: in gesprek over Lynch
40 Nieuw model voorspelt kans op uitzaaiingen bij baarmoederkanker
42 Rouwexpert Manu Keirse: ‘Rouw gaat over liefde’
45 Helpen bij verlies en verdriet
46 Brief aan Willem
47 Brief aan Margot
48 Dankzij beweegadviezen-op-maat sneller herstel voor kankerpatiënten
49 Nieuw onderzoek toont aan darmbacterie kan kanker veroorzaken
50 10 vragen over bloedonderzoek
52 ‘Gezonde’ probiotica kan verantwoordelijk zijn voor 10% van het aantal gevallen van darmkanker
54 Immuuntherapie vóór de operatie heeft effect bij darmkanker
56 Winderigheid en een opgezette buik
Last van extra gasvorming?
57 Oproep voor onderzoek naar de website Oncokompas voor partners
58 Beweegadviezen verminderen klachten na diagnose kanker
60 Kanker hebben is leven met onzekerheid
61 Serie: Wat doen onze organen: Botten
62 Actueel & Politiek
62 Activiteitenagenda 2020 - 2021
63 Missie
64 Zuiderzeeklassieker

GEFINANCIERD DOOR

Bericht van de voorzitter

Beste lotgenoten,

De COVID 19 epidemie heeft een grote impact op ieders leven. Ik hoop dat het met jullie allemaal goed gaat en dat de isolatie geen al te grote problemen oplevert.

Voor mezelf verloopt de quarantaine eigenlijk verrassend soepel. Mijn werk gaat gewoon, maar online, door. Ik heb een kajak gekocht als voorbereiding op een vakantie in Nederland en er staat een nieuwe loungeset in de tuin om de zomervakantie goed door te komen.

We zijn denk ik allemaal ook flink afgestompt aan het raken door de overvloedige COVID publiciteit. Het is goed de zinnen te verzetten en ons leven zo min mogelijk door het coronavirus te laten dicteren. Alhoewel ik het dus liever ergens anders over had willen hebben staat dit voorwoord helaas toch in het teken van de coronacrisis en de gevolgen daarvan voor het functioneren van onze stichting.

Allereerst heeft u bericht gehad dat de contactdag verplaatst is naar 14 november. We weten nog niet in welke vorm deze gaat plaatsvinden. Dat hangt er natuurlijk van af of we in november bijeenkomsten mogen organiseren en wat de voorwaarden daarvoor zijn. In het ergste geval moeten we de hele contactdag online laten verlopen. Misschien kunnen we bezoekers die niet in een risicogroep zitten toelaten en voordrachten via het internet streamen voor andere belangstellenden. We weten het nu gewoon nog niet.

De regionale contactdagen zijn ook allemaal afgelast. We denken er nu aan om deze via een online platform te organiseren. Ik heb, net als velen onder u, de afgelopen maanden via een aantal verschillende online tools vergaderd. Ook heb ik inmiddels veel ervaring opgedaan met het geven en organiseren van online onderwijs. Alhoewel je door een dag achter het beeldscherm flink afgeragd wordt vind ik het toch een buitengewoon waardevolle wijze van communiceren en onderwijs geven. Ik hoop dat een van de positieve gevolgen van deze crisis gaat zijn dat we deze online tools blijven gebruiken. Minder reizen, efficiënter vergaderen. In ieder geval ben ik er dusdanig positief over dat we een experiment met online lotgenoten contact willen gaan starten. Ik roep bij deze ook vrijwilligers op die hier een bijdrage aan willen leveren. We hebben inmiddels vast een flink aantal experts onder de gelederen…

Ook de familiedag in september kan helaas niet doorgaan. Wellicht dat we nog met een online alternatief komen!

Tot slot nog de reguliere screening waar we allemaal mee te maken hebben. Ik heb van onze adviesraad begrepen dat de normale screeningsprogramma's zo veel mogelijk gewoon doorgaan. We kunnen gewoon een afspraak maken bij de specialist. Het is beslist niet de bedoeling om het onderzoek op te schorten tot de coronacrisis voorbij is! Uitstel brengt natuurlijk risico's voor uzelf mee maar kan ook een overbelasting en piek in de wachttijden veroorzaken op het moment dat de coronacrisis definitief achter ons ligt. Daar komt natuurlijk bij dat niemand weet hoe lang deze ellende nog gaat duren.

Ik hoop u allen zo spoedig mogelijk live te kunnen zien!

Jurgen Seppen
Voorzitter

Redactioneel

Mijn redactioneel heb ik node ingekort, een aantal belangrijke mededelingen is daaraan debet. U vindt ze op deze pagina, lees ze alstublieft!
Neemt niet weg dat de resterende inhoud van dit juninummer opnieuw een grote diversiteit aan uiterst waardevolle onderwerpen bevat, die het lezen meer dan de moeite waard zijn.

Deze Glossy zou grotendeels in het teken staan van onze Jaarlijkse Contactdag. Helaas, het Corona Virus gooide roet in het eten. De 4de april werd gecanceld.

De redactie tracht in iedere editie van het Lynch Polyposis Contactblad ruimschoots aan Lynch & Polyposis gerelateerde artikelen te publiceren, zo ook aan gezondheid, leefstijl, eet en leefgewoonten.

De ontstane ruimte in onze Glossy is deels ingenomen door een special over vitamine B12. Het laatste woord over vitamine B12 is, na deze special, beslist nog niet uitgesproken. Hebt u positieve of minder positieve ervaringen met vitamine B12? Uw reactie is zeker welkom!

In het bijzonder heet ik Anita Kaemingk welkom, onze nieuwe column-schrijfster. Anita is beslist geen onbekende voor ons. Zij sprak tijdens de Landelijke Contactdagen van april 2017. Als ik aan Anita denk, zie ik haar, ik kan hier werkelijk niets aan doen, altijd op haar kop staan. U wilt het geloven of niet? Kijk en lees zelf haar column op pagina 11. Samen met Suzanne Bos verzorgt Anita om de beurt de column.

Verdere aansporingen om de rest van de inhoud van het juninummer onder uw aandacht te brengen, zijn mijns inziens overbodig. Dit juninummer van het Lynch Polyposis Contactblad 2020? Van harte aanbevolen!

Reageren op wat dan ook? U kent de weg:
redacteur@lynch-polyposis.nl
Al uw reacties zijn van harte welkom!

Uw hoofdredacteur
Dick de Ruiter

nota bene

Een bezoek aan de website www.lynch-polyposis.nl is nu meer dan de moeite waard! Onze startpagina is eind 2019 aangepast en voorzien van een aantrekkelijk nieuw jasje. De 'besturing' en het navigeren op de site vindt met duidelijke blokken plaats. Op de achtergrond wordt hard gewerkt om de site nog meer in stijl aan te passen. Uiteraard blijft de informatie actueel en blijft u goed op de hoogte van de laatste ontwikkelingen omtrent Lynch of Polyposis.

Op onze website vindt u het Jaarverslag 2019, met daarin de Jaarrekening over 2019.

Oproep aan onze donateurs!
Hebt u uw donatie over 2020 nog niet overgemaakt?
Wij hebben uw donatie zeker in deze moeilijke tijd heel hard nodig, willen wij voluit ons werk in dienst van onze lotgenoten met Lynch of Polyposis kunnen blijven doen.
Maakt u alsnog uw donatie over op bankrekening:
NL92 INGB 0006 557698 t.n.v. Stichting Lynch Polyposis te Utrecht onder vermelding van: uw naam en woonplaats.

Stichting Lynch Polyposis heeft een nieuw telefoonnummer, te weten: 088-0029735

Dit nieuwe telefoonnummer kunt u gebruiken als u vragen hebt over uw donateur-/lidmaatschap en als u bijvoorbeeld een adreswijziging wilt doorgeven: Het e-mailadres ledenadministratie@lynch-polyposis.nl kunt u uiteraard ook gebruiken.

Lynch syndroom relatief vaak de oorzaak van dunne darmkanker

Door: Manon Suerink (arts-assistent klinische genetica, LUMC, Leiden)

Dunne darmkanker is een zeldzame vorm van kanker. In Nederland krijgen ieder jaar ongeveer 200 tot 300 mensen deze diagnose. Anders gezegd: de kans dat een persoon uit de algemene bevolking dunne darmkanker krijgt, is heel laag (kleiner dan 1%).

Wanneer je Lynch syndroom hebt, is dat anders. Lynch syndroom wordt veroorzaakt doordat er een DNA-verandering (mutatie) in één van de mismatch repair genen (*MLH1, MSH2, MSH6* of *PMS2*). Als gevolg daarvan is vooral het risico op dikke darmkanker en baarmoederkanker verhoogd. Daarnaast hebben dragers van een mutatie in het *MLH1*- of *MSH2-gen* een verhoogd risico op, onder andere, dunne darmkanker. De schattingen van de precieze hoogte van dit risico lopen uiteen. In een recent onderzoek wordt het risico geschat op 6.5% bij *MLH1* en 2% bij *MSH2*.[1] Er worden geen preventieve controles van de dunne darm gedaan, omdat er geen bewijs is dat dit effectief is. Voor dragers van een mutatie in het *MSH6*- of *PMS2*-gen is het risico op dunne darmkanker minder duidelijk verhoogd.[1] Momenteel zijn er grote internationale studies gaande die de hoogte van het risico op (onder andere) dunne darmkanker verder onderzoeken.

Ondanks dat we dus weten dat Lynch syndroom dunne darmkanker kan veroorzaken, is er andersom weinig bekend over hoeveel procent van alle dunne darmkankers veroorzaakt wordt door het Lynch syndroom. Om deze vraag te beantwoorden is vanuit het LUMC in Leiden een grootschalig onderzoek gedaan onder leiding van dr. Maartje Nielsen, hoofdonderzoeker en klinisch geneticus.

Via de nationale pathologie-database (PALGA) is weefsel verzameld van 332 geopereerde dunne darmkankers uit de periode 2012 tot 2017. Daarnaast is er weefsel opgevraagd van patiënten met (waarschijnlijk) dunne darmkanker die niet geopereerd zijn. Een reden om niet te opereren kan bijvoorbeeld zijn dat de ziekte al te ver gevorderd was. Bij deze patiënten is dan alleen een klein hapje (biopt) van de tumor genomen. Dit betrof nog eens 68 patiënten.

In het weefsel van de geopereerde tumoren en biopten is in het laboratorium een kleuring uitgevoerd die aantoont of de mismatch repair eiwitten (MLH1, MSH2, MSH6 en PMS2) in de tumor aanwezig zijn. Als één of meer van deze eiwitten afwezig is, wordt dit mismatch repair deficiëntie genoemd. Dit kan betekenen dat de patiënt het Lynch syndroom heeft. Afwezigheid van één van de eiwitten kan ook komen doordat een tumor toevallig twee mutaties in een mismatch repair gen heeft ontwikkeld. Dit heeft dan dus niet met Lynch syndroom te maken. Met dit onderzoek vonden we dat 74 van de 332 (22.3%) geopereerde dunne darmtumoren mismatch repair deficiëntie liet zien (Figuur 1A, groene punt). Bij de biopten was dit 3 van de 68 tumoren (4.4%, Figuur 1B, groene punt). In de kleinere cirkels in Figuur 1A en 1B is uitgesplitst hoeveel van de tumoren met een afwijkende kleuring (groen) werden veroorzaakt door Lynch syndroom (lichtblauw) en hoeveel door toevallige mutaties in de tumor (geel). Van 20 dunne darmtumoren uit het geopereerde cohort (ruim 6% van het totaal) werd aangetoond dat ze veroorzaakt zijn door het Lynch syndroom (lichtblauw). In de groep met biopten werden geen gevallen van Lynch syndroom gevonden.

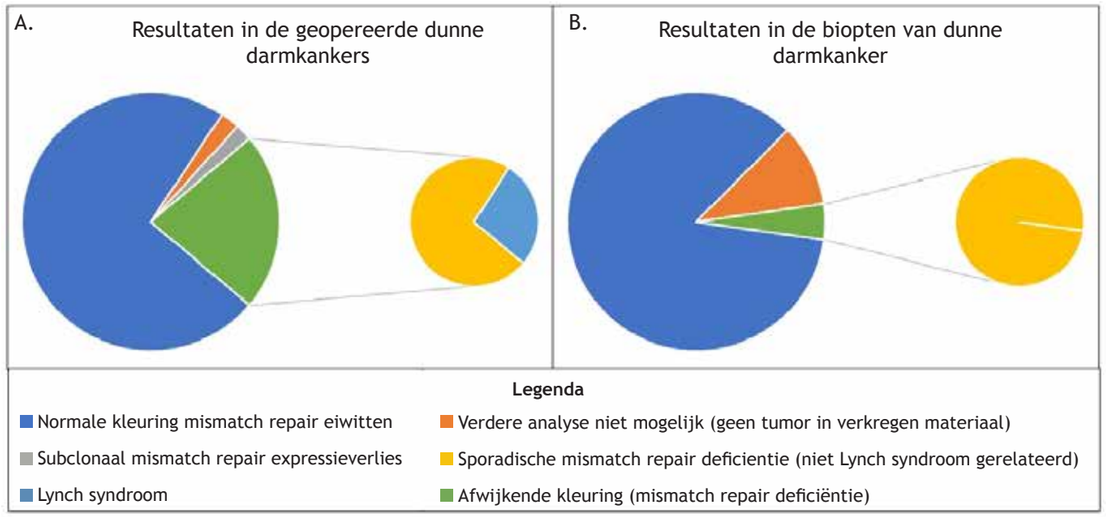
Op basis van deze resultaten adviseren we dat bij alle patiënten met dunne darmkanker een kleuring gedaan wordt om naar de mismatch repair deficiëntie te kijken. Indien hier sprake van blijkt te zijn kan vervolgonderzoek naar Lynch syndroom gedaan worden. Dit gebeurt in Nederland al wel bij alle patiënten met dikke darmkanker en baarmoederkanker onder de leeftijd van 70 jaar. Op deze manier kunnen meer families met het Lynch syndroom opgespoord worden.

Disclaimer:
De resultaten van onze studie zullen nog gepubliceerd worden in een wetenschappelijk tijdschrift en zijn nog niet beoordeeld door collega-experts binnen het vakgebied. Er kunnen aan de hand van hun commentaar nog wijzigingen volgen in de uiteindelijke weergave van de resultaten.

Referenties:

1. Moller P, Seppala TT, Bernstein I, et al. Cancer risk and survival in path_MMR carriers by gene and gender up to 75 years of age: a report from the Prospective Lynch Syndrome Database. Gut. 2018;67(7):1306-1316.

Figuur 1. Resultaten van de onderzoeken



Biosensor laat geen tumor onontdekt

Tekst: Roelof Kleis

Een nieuwe nanosensor van Twents-Wageningse makelij laat geen enkele tumor onontdekt. Een wereldprimeur, zegt promovendus Pepijn Beekman.

Beekman haalt voorzichtig een petrischaaltje tevoorschijn. Op de bodem liggen twee superdunne chips van amper twee centimeter breed. Nee, een foto is uit den boze. Kenners zouden er informatie aan kunnen ontlenen. En dat is dus niet de bedoeling. Deze chip, het jongste product van Beekman's bedrijfje ECsens, is nog geheim. Maar wat de sensor kan, is volgens Beekman ongekend.

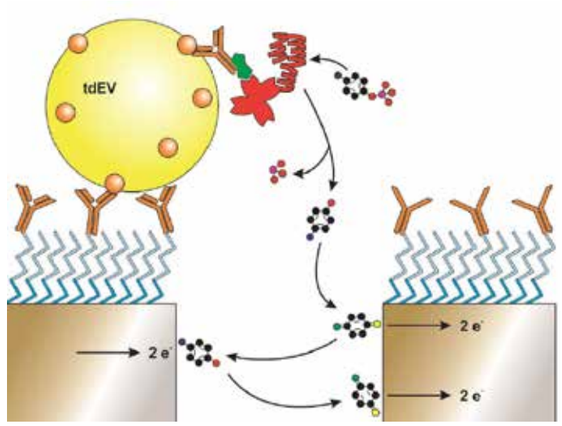
Postpakketjes

De chip, een nanosensor, kan tumorblaasjes in de bloedbaan detecteren met in principe honderd procent nauwkeurigheid. Dat wil zeggen: er ontsnapt niets aan zijn 'aandacht'. Tumorblaasjes zijn wat in de medische literatuur *tumor-derived extracellular vesicles* heten (tdEV's). Lichaamscellen scheiden voortdurend blaasjes met inhoud af; nucleinezuren bijvoorbeeld of eiwitten. Het zijn een soort postpakketjes waarmee cellen onderling communiceren.

Beekman gebruikt die blaasjes om de aanwezigheid van kankercellen aan te tonen. En dat kan, omdat tumorblaasjes aan het oppervlak een eiwit bevatten (epCAM) dat specifiek is voor cellen die normaal niet in het bloed zitten. Het zijn dus goede *markers* voor kanker. De sensor gebruikt dat eiwit als herkenningspunt om tumorblaasjes van blaasjes van andere cellen te onderscheiden. En dat dus met een tot nu toe ongekende gevoeligheid.

ECsens

'*Single vesicle*-detectie is een wereldprimeur', stelt Beekman resoluut. 'De data zijn nog geen week oud.' De chip die hij laat zien is het vervolg op een eerdere variant die vorige maand wereldkundig werd gemaakt door de Universiteit Twente. Beekman werkt nauw samen met zijn Twentse collega en medeoprichter van ECsens Dilu Mathew. De sensortechnologie is Twents, de gebruikte chemie komt uit Wageningen. Die eerste



Schematische weergave van de biosensor. Aan de sensor (onder) gebonden antilichamen grijpen het tumorblaasje (tdEV) in de kraag. Een identiek antilichaam, met daaraan een enzym, hecht zich daarna ook aan het blaasje. Dit enzym maakt een toegevoegde signaalstof (pAPP) elektrochemisch actief (door er een fosfaatgroep af te splitsen), zodat een elektrisch signaal ontstaat tussen de elektroden van de sensor. Alle stappen zijn in een tekening afgebeeld, maar vinden na elkaar plaats.

nanosensor kon als ondergrens tien tumorblaasjes per microliter (een-duizendste ml) bloed detecteren.

Cover

Beekman en Mathew haalden met die biosensor de cover van Nano Letters, een gerenommeerd journal van de American Chemical Society. 'Daar zijn we heel trots op', zegt de promovendus. 'Maar die gevoeligheid is nog niet genoeg voor een goede detectie. Daartoe moet de sensor zeker honderd keer gevoeliger.' En dat is dus inmiddels gelukt. Nu al? Beekman: 'Dat artikel in Nano Letters is gebaseerd op data van anderhalf jaar geleden. We hebben intussen niet stil gezeten.'

Maar eerst de werking van de sensor. Die maakt gebruik van antilichamen en elektrochemie. Antilichamen zorgen ervoor dat specifiek tumorblaasjes worden gedetecteerd. Een aan het antilichaam gehecht enzym zorgt er vervolgens voor dat een elektrisch signaal ontstaat dat kan worden gemeten. Over de verbetering die inmiddels is aangebracht doet Beekman geheimzinnig. 'We hebben met elektrochemie ervoor gezorgd dat de tumordeeltjes zelf naar de detector komen. Zo mis je er geen een meer.'

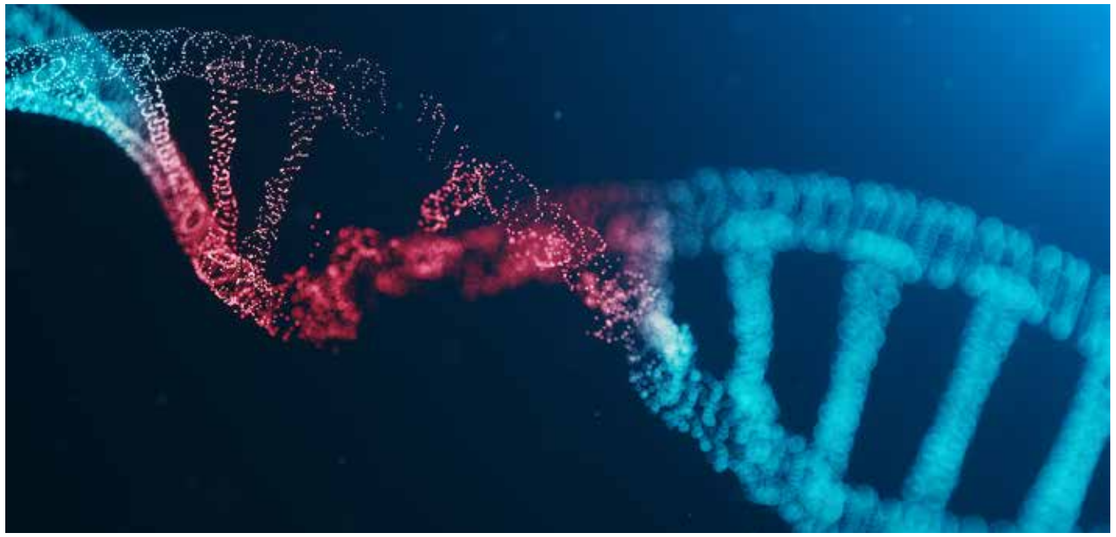
De sensor is feitelijk een nanolab op een chip. De blaasjes zelf zijn nog geen 100 nanometer. De elektroden die het signaal oppikken zitten 120 nanometer van elkaar. 'Als je een minuut naar je duimnagel kijkt, is-ie 100 nanometer gegroeid', gebruikt Beekman zijn favoriete vergelijking om aan te geven hoe high-tech dit is. Voor de gebruikte methode is patent aangevraagd. Beekman en Mathew wonnen er in het najaar de 4TU Impact Challenge mee.

World Expo

Die prijs brengt de onderzoekers en hun bedrijf begin volgend jaar naar de World Expo in Dubai. Intussen liggen er ook al een kwart miljoen euro aan 'grants' klaar om het de sensor nog verder te perfectioneren. Dat wil zeggen: testen in echt bloed in plaats van in materiaal van gekweekte cellijnen. 'De vraag is of we de chemie zo kunnen verbeteren dat het ook in bloedplasma werkt. In plasma zit heel veel biomateriaal dat het signaal kan verstoren.'

Bron: Resource, WUR

> *Pepijn Beekman: We hebben met elektrochemie ervoor gezorgd dat de tumordeeltjes zelf naar de detector komen. Zo mis je er geen een meer*



Minder verklevingen door laparoscopie, maar aantal blijft te hoog

Bijna 5 procent van patiënten na buikoperatie opnieuw opgenomen vanwege verklevingen

Verklevingen na een open buikoperatie veroorzaken (te) veel heropnames. Hoewel kijkoperaties het aantal verklevingen en de daarmee samenhangende complicaties verminderen, blijft de totale ziektelast hoog, schrijven onderzoekers van het Radboudumc in The Lancet. Nog altijd wordt 4,7 procent van alle patiënten na een buikoperatie heropgenomen voor complicaties door verklevingen. Maatregelen om de ziektelast verder terug te dringen, ook bij kijkoperaties, zijn dringend gewenst.

Na een buikoperatie ontstaat vrij vaak inwendig littekenweefsel. Dergelijke 'verklevingen' kunnen vervelende gevolgen hebben. In 2013 presenteerde chirurg in opleiding Richard ten Broek in het Britisch Medical Journal een overzicht van de belangrijkste complicaties, zoals een acute afsluiting van de darm, chronische pijn, darmletsels bij heroperaties en verminderde vruchtbaarheid. Verklevingen vormen daarmee een serieus medisch probleem.
In 1999 werd al een eerste groot onderzoek uitgevoerd naar verklevingen (de SCAR-study), waarbij alle patiënten in Schotland werden gevolgd die een buikoperatie hadden gehad. Vijf procent van deze patiënten werd in de jaren daarna opnieuw opgenomen vanwege complicaties die zeker door verklevingen werden veroorzaakt. Daarnaast werd een derde van alle patiënten heropgenomen met klachten die mogelijk passen bij een complicatie van verklevingen.

Minder verklevingen door kijkoperaties
"De SCAR-study heeft de aanzet gegeven tot middelen die verklevingen tegengaan," zegt ten Broek van het Radboudumc, "maar die waren vooral geschikt voor de open chirurgie, voor operaties waarbij je de buik echt openlegt. Bij de introductie van deze middelen schakelde de chirurgie steeds meer over naar laparoscopie, naar minimaal invasieve kijkoperaties."

Er werd aangenomen dat door kijkoperaties minder verklevingen zouden ontstaan, maar lang was onduidelijk hoeveel minder en of het misschien ook leidde tot andere complicaties. Ten Broek: "In een recente publicatie liet de onderzoeksgroep van ten Broek en van Goor zien dat verklevingen na open chirurgie bij ongeveer negentig procent van de patiënten voorkomen. Na laparoscopie is dat bij ongeveer zeventig procent. Daarnaast zien we dat de verklevingen bij open chirurgie vaak uitgebreider zijn, met name richting de buikwand."

Minder, maar nog teveel
Om cijfers nog beter te kunnen vergelijken hebben ten Broek en collega's nu opnieuw gegevens uit de Schotse databank gebruikt om naar heropnames en complicaties te kijken. Deze SCAR update, gepubliceerd in the Lancet, laat zien dat kijkoperaties het risico op heropnames door verklevingen verkleinen. Met dertig procent bij de zeker door verklevingen veroorzaakte heropnames en met tien procent bij de complicaties die mogelijk samenhangen met verklevingen.
Dat klinkt als goed nieuws. "Zeker", zegt ten Broek, "elke daling van het aantal verklevingen is bijzonder welkom. Maar toch blijft de totale ziektelast nog hoog. Te hoog. Nog steeds wordt 4,7 procent van alle geopereerde patiënten heropgenomen voor complicaties door verklevingen en ongeveer 30 procent voor een complicaties die mogelijk met verklevingen samenhangen. In 1999 was de totale ziektelast nagenoeg gelijk (respectievelijk 5 en ruim 30 procent heropnames). Ook blijft het risico op complicaties in bepaalde groepen hoog - ook als laparoscopisch wordt geopereerd - zoals bij dikkedarm-chirurgie en gynaecologische ingrepen. Hoewel de risico's op verklevingen door kijkoperaties zijn gedaald, is de ziektelast van verklevingen nog altijd te groot - ook in de laparoscopie. We zullen ons moeten blijven inspannen om die risico's nog verder terug te dringen en gebruik van anti-verkleefmiddelen te verhogen."

Bron: Radboud UMC

Column

Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder meer (neuro)psycholoog, docent consultatie aan de geneeskunde faculteit van Universiteit Maastricht en columnist/blogger (o.a. Medisch Contact en Olijf). Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn.

Voor de blogs van Anita Kaemingk bij Medisch Contact, zie:

www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/bloggers-columnisten/bloggercolumnist/anita-kaemingk-1.htm
Voor de columns in Olijf, zie: https://olijf.nl/lotgenoten/blogs-en-ervaringen/columns-anita-kaemingk-uit-olijfblad/

Kopstand

Er is iets geks aan de hand. Sinds een aantal weken – ik schrijf begin april – sta ik weer vaker op mijn kop. Niet dat die kopstand zo gek is. Ik doe wel meer dingen in dat genre, zoals aan het garagedak hangen, of 's ochtends om zes uur buiten aan een statafel mijn mail wegwerken – ook bij zes graden in een dun zomerpyjamaatje. Nee, het opvallende is 'sinds een aantal weken'.

Samen met de Kaars blijkt de Kopstand een weldaad voor mijn buik. Als gevolg van een buikoperatie inclusief uterusextirpatie – dit rare medische woord mag ik graag hardop uitspreken, het past naadloos bij de praatspieren in het gelaat, probeer het maar eens – , maar goed, als gevolg daarvan dus liggen mijn organen een beetje gehusseld in de buikholte. Iets wat u ongetwijfeld zult herkennen, ook van darmoperaties. En dat kan nogal wat ongemak opleveren. Lucht of kramp op de verkeerde plekken, of een volle blaas die net kantelt op een onhandig moment. Door mijn romp regelmatig een minuutje of wat omgekeerd de lucht in te steken, keert de abdominale rust weer terug. Klinkt logisch nietwaar? Alleen, die postoperatieve toestand heb ik al een aantal jaren, hoe komt het dat ik dit pas recentelijk weer zo vaak doe? De euro viel toen ik aan deze column begon.

De kopstand had ik al eens eerder ingezet. Op een Landelijke Contactdag vroeg een man me eens: "U bent toch die vrouw die op haar kop ging staan tijdens een lezing?" Verrast knikte ik. Kan je net zien, dacht ik toen, heb ik voor het eerst met bloed, zweet en tranen een presentatie gehouden over mijn eigen ziek zijn in plaats van een beroepsmatig onderwerp, herinneren de toehoorders zich vooral de kopstand. Gelukkig had ik voor mijn lezing een mooie psychologische kapstok gevonden waar ik me stevig aan vasthield: coping-strategieën, hoe ga je om met je ziekte. De kopstand was mijn rode draad, mijn metafoor voor alle strategieën die ik inzette om zo goed mogelijk de dag door te komen. Zoals de grutto de uitverkoren representant is van alle Nederlandse vogels, of pindakaas het ultieme kindergroeivoer, was de kopstand mijn ultieme maat voor vooruitgang. Want nog maar kort daarvoor was alles waar mijn rompspieren bij betrokken waren een uitputtingsslag geweest. Bijvoorbeeld aan tafel zitten tijdens het eten. Daarna kon je me opvegen. Toen ik, tegen ieders verwachting in, ineens vooruit leek te gaan, begon ik gestaag te werken aan het optillen van mijn benen, steeds krachtiger, steeds hoger. Mijn eerste geslaagde kopstand, wat een fantastisch gevoel was dat, een rondedansje volgde.

De kopstand verdween allengs uit mijn strategie-arsenaal, zo gaat dat als je weer opknapt. Tot een paar weken geleden dus. Ineens zie ik waarom. Het ongedachte is gebeurd, de wereld is piepend en krakend tot stilstand gekomen. Het coronavirus beklemt ons leven, veel onwankelbare zekerheden blijken los zand. Met alle macht proberen we het verlies aan controle te compenseren. Het ventiel van de hogedrukpan vol coping-strategieën draait gierend en sissend rond.

Zeven jaar geleden maakte ik een spiegelbeeldig verhaal mee. Terwijl de buitenwereld op volle snelheid door-raasde, viel mijn eigen kleine binnenwereld volledig stil. Letterlijk stil, niets hoefde meer. Mijn hoofd ging subiet op retraite. Tegenwoordig razen mijn lichaam en geest weer bijna als vanouds. En nu, nu is het de hele grote buitenwereld die op stilteretraite is. Twee keer de wereld volledig op zijn kop. Die kopstand kwam beide keren vanzelf. Ik dacht dat het was vanwege fysiek malheur, maar het is natuurlijk omdat ik de wereld heel even van de goeie kant wil bekijken.

Vitamine B12 Special

Er is veel onwetendheid en er zijn ook veel tegengestelde meningen met betrekking tot vitamine B12. Deze B12-special zal bepaald niet de laatste zijn waarin over vitamine B12 wordt geschreven. De redactie geeft in dit juninummer 2020 ruimte aan B12-kennis en -ervaringen van professionals en leken. Lees het B12 ervaringsverhaal van Agneta Andersson. Haar MAP-ervaringsverhaal hebt u in het recente maartnummer 2020 van onze Glossy kunnen lezen.

Uw reactie en mening zijn welkom! Stuur een e-mailtje aan: redacteur@lynch-polyposis.nl
Deze B12- special van harte aanbevolen!

Dick de Ruiter
(hoofdredacteur)

Symptomatisch B12 tekort: 'Fact or Fiction'

Door: dr. Hajo Auwerda, internist-hematoloog, Amsterdam

In 2007 zag ik op mijn spreekuur een patiënte met veel vage invaliderende klachten en een lage vitamine B12 spiegel zonder bloedarmoede. Als hematoloog had ik toen al meerdere patiënten gezien met bloedarmoede en een normale B12 spiegel terwijl het beenmerg duidelijk een B12 tekort liet zien. Dit leidde tot veel vragen waar ik toen geen antwoord op had en de literatuur liet me hier echt in de steek. Ik ben me toen gaan verdiepen in vitamine B12 en ben gestart met een behandeling met vitamine B12 injecties zoals geadviseerd werd in het standpunt van de **N**ederlandse **H**uisartsen **G**enootschap (NHG). Ze knapte ongelooflijk op van de behandeling en was helemaal gelukkig. Het standpunt geeft echter aan dat je na een oplaaddosis moet stoppen met de injecties en over moet gaan naar een onderhoud behandeling van 1x/2-3 maanden een injectie. Toen ik dat deed viel die patiënte weer helemaal terug. Omdat er geen gevaar voor overdosering is of B12 vergiftiging ben ik haar weer gaan behandelen en ze knapte wederom ongelooflijk op. In de hierop volgende 10 jaar heb ik me verder gespecialiseerd in de B12 problematiek (symptomatisch B12 tekort) en had ik een speciaal spreekuur hiervoor opgericht. Het aantal patiënten dat mij graag wilde consulteren nam echter dusdanig toe dat de wachttijd op liep tot uiteindelijk 2 jaar. Als dokter vond ik dat onverantwoord dus heb ik eind 2016 met de B12 kliniek in Amsterdam opgericht. In deze kliniek zien wij plusminus 1.000 nieuwe patiënten per jaar welke uit heel Nederland afkomstig zijn en Europa (Engeland, Frankrijk, België, Noorwegen, Zwitserland etc.). Inmiddels heb ik ruim 5.000 patiënten met symptomatisch B12 tekort gezien, behandeld en begeleid.

Komt B12 tekort vaak voor?

Volgens de NHG is er pas sprake van een B12 tekort als de spiegel onder de ondergrens is en is bloedarmoede. Hoe vaak zie je echter bloedarmoede bij een lage spiegel. Ik heb de bloeduitslagen van 160.000 patiënten mogen analyseren (STAR: Huisartsen laboratorium Rotterdam). Opvallend was dat slechts 5% van de personen met een laag B12 ook bloedarmoede hadden. Met andere woorden, bij een lage B12 spiegel is de kans erg klein dat je bloedarmoede hebt. Op basis van de verrichte analyse verwacht ik dat symptomatisch B12 tekort in plusminus 6-7% van de bevolking voor kan komen.

Wat zijn de klachten?

Volgens het NHG standpunt zijn alleen gevoelsstoornis, verstoring van evenwicht/bewegingscoördinatie en bloedarmoede klachten die passen bij B12 tekort. Ga je

echter de medische literatuur goed uitpluizen dan blijkt dat veel meer klachten gerelateerd kunnen zijn aan een B12 tekort. Deze zijn grofweg onder te verdelen in beenmerg afwijkingen (bloed armoede), neuropsychologische-, maagdarm-, hart en vaat- en spier/gewrichtsklachten. Eigenlijk is dit logisch omdat B12 samen met B11 (foliumzuur) cruciaal zijn in het maken van DNA en de energiehuishouding van alle cellen in je lichaam.

Wat is de oorzaak van een B12 tekort?

Volgens de enigszins gedateerde literatuur wordt een B12 tekort met name gezien bij oude mensen en/of bij vegetariërs. De meeste patiënten die ik gezien heb zijn echter jong en staan in de bloei van hun leven. Slechts 10% is vegetariër. Verder weten we inmiddels dat bepaalde medicijnen (maagzuurremmers en metformine) ook een rol spelen in het ontwikkelen van een tekort. Overigens is er nog veel meer dat we hier niet over weten. Bijvoorbeeld lachgas. Lachgas kan de structuur van B12 kapot maken zodat het niet meer effectief is. Je meet dan wel voldoende B12 in het bloed maar het is niet meer functioneel. Het gebruik van verdovende middelen kan ook een dergelijk effect teweeg brengen (voorbeeld articaïne). Als laatste kan een B12 tekort ook optreden bij patiënten die een stuk dunne darm missen of een disbalans hebben in de bacteriële samenstelling in de darm.

Bij welke spiegel kan je klachten ontwikkelen

Volgens het NHG standpunt krijg je pas klachten als je voldoet aan hun criteria. Zit je boven de ondergrens van 160pmol/l dan is het onwaarschijnlijk dat B12 een rol in je klachten speelt. Je kan dan nog wel het Methylmalonzuur (MMA) laten bepalen en als dat ook normaal is dan is een B12 tekort uitgesloten. Uit eigen ervaring blijkt echter dat je met een spiegel tussen de 160-350pmol/L en een normaal MMA wel degelijk klachten kan ontwikkelen. Dit sluit dus een symptomatisch tekort niet uit.

> *"Omdat er geen gevaar voor overdosering is of B12 vergiftiging, ben ik haar weer gaan behandelen en ze knapte wederom ongelooflijk op."*

Wat is effectiever, oraal of intramusculair?

Volgens het NHG standpunt zijn tabletten net zo effectief als injecties. De onderbouwing hiervan is flinterdun en gedateerd. Uit een enquête onder mijn patienten blijkt dat tabletten slechts in 2% effectief zijn. Natuurlijk is dit een vertekend beeld omdat de patiënten die wel goed reageren op tabletten, niet naar de kliniek komen. In onze ervaring moet je op geleide van de klachten de B12 behandeling per patiënt aanpassen en zoeken naar een onderhoud frequentie waarbij ze een optimaal effect hebben en niet meer terugvallen. Hierna verwijzen we ze weer terug naar hun huisarts.

Waar loop ik in de kliniek tegen aan?

Het grootste struikelblok waar ik tegen aan loop is het onbegrip en de tegenwerking van de veel huisartsen en specialisten. Ik werk niet volgens het NHG standpunt dus doe ik het fout. De klachten worden niet (h) erkend. De B12 spiegel is boven de ondergrens en er is geen bloedarmoede dus is het geen B12 probleem. Dit heeft als gevolg dat een groot deel van de patiënten ruim 2-5 jaar moeten wachten voordat er uiteindelijk gestart wordt met een behandeling waar men wel van op knapt. Het nadeel hiervan is echter dat dan niet alle klachten meer zullen verdwijnen. Gelukkig kan je van een richtlijn afwijken als je dat goed beargumenteerd (literatuur, ervaring) en documenteert.

Wat is mijn boodschap?

Mijn boodschap is: 'Luister naar de patiënt'. Als men veel vage klachten heeft die echt invaliderend zijn en bij aanvullend bloed onderzoek worden geen aanknopingspunten gevonden anders dan een laagnormaal B12 spiegel, overweeg dan een symptomatisch B12 tekort en start met een proefbehandeling. Je mag namelijk afwijken van een richtlijn indien je dat goed documenteert en beargumenteert.

B12 Kliniek Nederland, voor meer informatie: www.b12kliniek.com

Mijn B12-ervaringsverhaal

Door: Agneta Andersson

“Dit klinkt als een B12-tekort. Dat komt vaker voor bij mensen die een deel van het maagdarmkanaal missen. Ik stuur u door naar het lab voor een bloedtest.” Ik ben op de poli van het Antoni van Leeuwenziekenhuis (AvL) en spreek met mijn verpleegkundig specialist ter voorbereiding op het komend darmonderzoek. Het is eind februari 2019, en ik heb gedurende een langere tijd een verscheidenheid aan klachten.

Wat eraan voorafging

De klachten had ik gebagatelliseerd: stress, ouderdomskwalen en/of medische geschiedenis. Na mijn pensioen voorjaar 2018 had ik meer tijd voor een investering in mijn eigen gezondheid. De klachten namen af, maar er kwamen andere klachten bij, of klachten kwamen terug.

Een maand voor het consult bij het AvL maakte ik een afspraak met een jonge fysiotherapeut vanwege een schouderblessure. Hij nam mijn klachten serieus, en zeker vanwege mijn intakeformulier met een geschiedenis van meer dan 30 jaar aan gevolgen van erfelijke darmkanker (zie Lynch Polyposis Contactblad, maart 2020). Ik was een paar maanden eerder bij hetzelfde instituut geweest voor problemen met mijn evenwicht en algehele zwakte. De behandelaar van toen had me een paar tests laten doen en geconstateerd dat er niets mis was met mijn evenwichtsorgaan. En daar was ik dan weer, maar deze keer voor de schouder. “Hier is wat meer aan de hand” zei de jonge fysiotherapeut nadat hij me een aantal keren had gezien. Toen hij hoorde dat ik binnenkort weer naar het AvL zou gaan voor een consult en darmonderzoek, maande hij me aan om het volledige klachtenpalet te bespreken.

Zodoende zat ik met mijn lijst met klachten bij mijn verpleegkundig specialist in het AvL. Het was dat de bezorgde fysiotherapeut me zo op het hart had gedrukt om niets weg te laten, anders had ik het voor me gehouden. Zelfs bij de huisarts keek ik wel uit om de hele reeks aan vage klachten te benoemen. Die had een paar jaar daarvoor geglimlacht toen ik het over geheugenklachten en woordvindingsproblemen had. “Ach, het zal wel stress zijn”. Ik was toen nog aan het werk en collega’s kenden me als iemand met een scherp geheugen, en als het een keer haperde “Ach, dat kan iedereen wel hebben” werd gezegd. Zelf was ik bang dat het een voorstadium van dementie was.

Een B12-tekort …

Ik was enigszins beduusd “Een B12-tekort, mijn B12-waarden zijn toch gemeten en die waren toch normaal?!” Ik eet gevarieerd, ook vis en vlees. Er gingen veel gedachten door me heen toen ik richting het lab liep. Normaal weet ik de weg in het AvL maar op dat moment verdwaalde ik.

Foto: Nicole van Buren

Foto: Nicole van Buren

Thuisgekomen las ik alles wat ik kon vinden over een B12-tekort. Ik printte de klachtenlijst uit van Stichting B12-tekort en streepte aan wat ik daarvan herkende. Weer dat gevoel van ongemak. In de loop van een paar jaar was dat best veel! En al die valpartijen die ik in de loop van mijn leven had gemaakt, vooral na de colectomie in 1990. Nu werd geponeerd dat er een verband zou kunnen zijn tussen al die klachten. Mijn onhandigheid, terugkerende zware vermoeidheid, wazig kijken, tandvleesontstekingen, aften, woordvindings- en geheugenproblemen hadden wellicht één gemeenschappelijke noemer: een functioneel B12-tekort. Niet te geloven!

Had ik door mijn eigen gedrag de serumwaarden opgevijzeld of verstoord? Ik vond later een pot met vitamine B-complex in de kast, gekocht een klein jaar eerder. Terwijl ik gewaarschuwd was voor zelf suppleren, vooral B-vitaminen. En hoe zat het met mijn zoeken naar gezond eten. De zeewiersalade die ik elke week bij de visboer kocht bevatte die pseudo-B12? Kan je een B12-tekort op weefselniveau hebben, terwijl je bloedwaarden normaal zijn!? Welke metingen kunnen dan wel een B12-tekort aantonen? Want ja, voor mij was meten, ook weten! En nu las ik dat er specialisten zijn die poneren dat meten niet altijd weten is, èn dat je vooral naar symptomen moet kijken. Ik liet mijn vragen los in afwachting van de uitslagen van het bloedonderzoek bij het AvL.

.. of niet?!

De uitslag was binnen. Ik had geen B12-tekort, en ook geen anemie. “Wat voor metingen heeft u gedaan?” vroeg ik voorzichtig. Ik hoorde mijn verpleegkundig specialist aan. In ieder geval géén MMA, Homocysteïne of actieve B12. “Ik heb begrepen dat bij een symptomatisch B12-tekort ook andere metingen worden gedaan, zoals actieve B12“, zei ik. “Dit is wat wij aan metingen kunnen doen in ons lab” was het antwoord. Ik begreep het. Dit was iets om met mijn huisarts te bespreken en maakte vervolgens een afspraak.

Op naar de B12-specialist

De huisarts gaf me zonder aarzeling een verwijzing naar de B12-kliniek in Amsterdam, en vulde een labformulier in voor het benodigde labonderzoek. Zo zat ik begin april 2019 op de poli van de B12-kliniek. De lijst met bepalingen en waarden van het lab duizelden me. Ik had een waarschuwing van het lab wel opgemerkt bij de te lage leukocytenwaarden, maar zag niet het verband met een functioneel B12-tekort.
Na overleg en bespreking van mijn lab-waarden en intake-formulier met Hajo Auwerda kreeg ik een behandelplan voor mijn huisarts mee, en een recept voor Hydroxocobalamine voor de apotheek. De conclusie

in het behandelplan was “De kliniek kan wel degelijk passen bij symptomatisch B12 tekort waarvoor een gepersonaliseerd behandelplan is opgesteld.” Bij de apotheek haalde ik de Hydroxocobalamine ampullen en injectienaalden, en bij de huisarts leerde ik hoe ik later zelf injecties kon zetten. De behandeling was begonnen. Twee keer per week een injectie.

Beginvergering

Al was ik gewaarschuwd, ik verwachtte een onmiddellijk positief effect. In zekere zin was die er ook, maar niet zoals ik gehoopt had. Stabieler op mijn benen en meer energie, nee dat niet! Ik merkte wel direct een effect op mijn bloedsomloop – geen koude handen en voeten – en mijn spijsvertering en darmen verbeterden. Maar ik werd nog meer draaierig bij vermoeidheid, en ik kreeg meer klachten. Pijnlijk! Op internet leerde ik dat dit bij velen erbij hoort: ‘beginverergering’.
Met Pasen 2019 maakte ik een heerlijke wandeling met een vriendin bij Ankeveense plassen en met geduld hoorde mijn vriendin mijn verhalen over mijn B12-avontuur aan.

De volgende dag wilde ik er nog eens op uit. Al snel merkte ik dat het geen lange wandeling zou worden. Ik was te moe. Er passeerde op de vroege ochtend een fietser. Ik week uit, zag de kuil in het asfalt niet. En ineens lag ik op de grond: kneuzingen en schaafwonden. Stapvoets begaf ik me naar huis, en een revalidatie van weken begon. Het werd een tijd van bezinning en rust.

Na de eerste drie maanden kreeg ik meer energie, mijn conditie verbeterde en ik kreeg meer zin om zaken aan te pakken. Mijn coördinatie en stabiliteit verbeterde en ik had meer zin om initiatieven te nemen. Wel moest ik nauwlettend aan verwachtingenmanagement doen en - tot op heden - goed plannen en eigen tijd inbouwen.
De leukocytenwaarden zijn inmiddels genormaliseerd, en ik heb geen last meer van infecties. Mijn spiermassa is toegenomen, onder andere zichtbaar in een verlaging van de WHR (taille heup ratio). Ik sta letterlijk en figuurlijk steviger in mijn schoenen. De loopstok met zitvlak, die ik had aangeschaft, heb ik niet meer nodig. Ik lees weer met plezier. De tekst vervloeit niet meer tot een waas, en ik kan me langer concentreren.

De aanrechttest

De verbetering gaat gestaag verder. Achter de aanrecht vloeien de handelingen met een zekere souplesse: het snijden van groente, alvast beginnen met bakken, letten op de pannen die op het vuur staan, iets uit de koelkast halen, ondertussen de tafel dekken en de aanrecht schoon en opgeruimd achterlaten voor je aan tafel gaat. Een jaar geleden liet ik regelmatig iets vallen, morste ik en was de vaat niet altijd goed schoon. Als ik moe ben of probeer om de frequentie van injecteren te verminderen kan dat nog altijd gebeuren. Maar meestal gaat het goed. Voor Anita Kaemingk werkt de eendentest (Medisch Contact, april 2019), ik pas de aanrechttest toe om mijn B12-vorderingen te meten. (Informatie over de eendentest, zie pagina 17)

Over de Eendentest

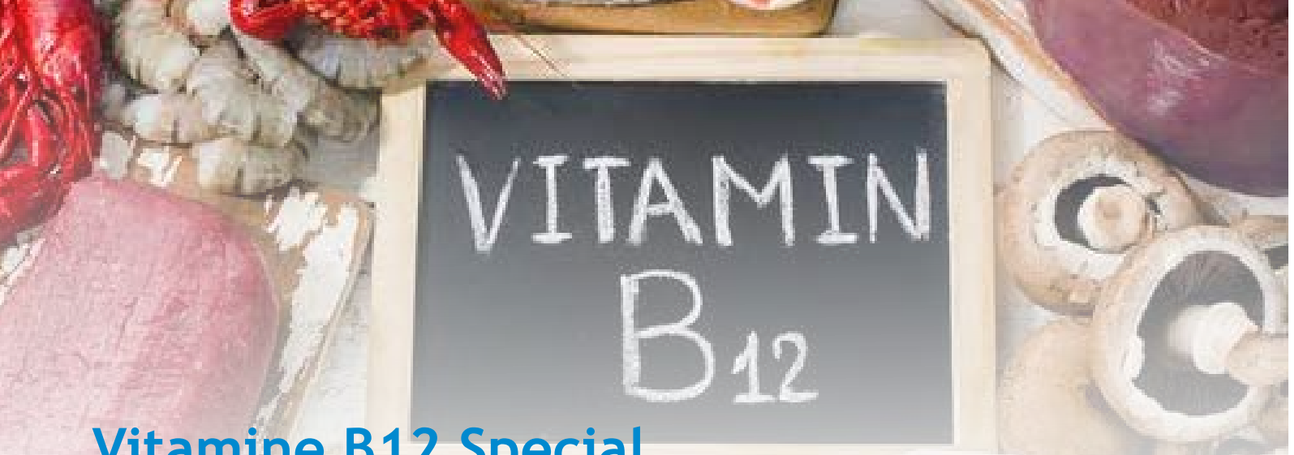
Door: Anita Kaemingk

Consulten, onderzoeken en tests kunnen niet altijd de zekerheid geven die je als kankerpatiënt (of oncoloog) graag zou willen. Bovendien, als je goed bent herstelt na ernstig ziek te zijn geweest, wil je soms ook niet meer voor elk wissewasje naar het ziekenhuis. En in deze coronatijden komen we sowieso minder vaak in het ziekenhuis. Om je eigen gezondheidstoestand toch een beetje in de gaten te houden, zou je de Eendentest kunnen doen. Geen formele test, maar hij wordt wel vaak, min of meer onbewust, toegepast door artsen.

De regel is als volgt: als iets eruitziet als een eend, zwemt als een eend en kwaakt als een eend, dan is het zeer waarschijnlijk een eend. Als patiënt kun je zelf een aantal factoren kiezen (minimaal drie) die relevant zijn voor een aspect in je ziekte of behandeling. Eén voor één controleer je het beloop: verergerd, verbeterd of stabiel. Opgeteld trek je dan de meest waarschijnlijke conclusie. Dit heet abductie, een zachte vorm van deductie. De test geeft geen absolute zekerheid, maar kan wel een gevoel van controle opleveren.

De Eendentest is niet voor elke patiënt en in elke situatie even gemakkelijk om zelf te doen. Je hebt enige ziektekennis en -ervaring nodig. En als je angstig bent, kan het moeilijk zijn om voldoende rationeel en objectief te denken. Dan is het goed om de evaluatie uit te besteden aan je eigen arts die er met meer afstand naar kijkt. Je kunt de test natuurlijk ook samen met je arts doen.
Lees: Mijn B12-ervaringsverhaal door Agneta Andersson, pagina 16.

Lees ook dit blog: www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/blog/de-eendentest.htm



Vitamine B12 Special

Informatie over vitamine B12

Waarvoor heb ik vitamine B12 nodig?

B12 is betrokken bij onder andere de vorming van DNA, de aanmaak van bloedlichaampjes, een gezond zenuwstelsel en gezonde slijmvliezen.

Waar zit vitamine B12 in?

B12 zit uitsluitend in voeding van dierlijke oorsprong, zoals vlees, vis, eieren en zuivel. Vegetariërs hoeven geen tekort te krijgen. Er is maar weinig van nodig. Veganisten dienen supplementen te gebruiken.

Hoe wordt B12 uit het voedsel opgenomen?

De B12 uit het voedsel wordt in de maag gebonden aan een stofje uit het maagslijmvlies, de 'intrinsieke factor', waarna de vitamine in het laatste deel van de dunne darm uit de voeding kan worden opgenomen.

Als je er maar weinig van nodig hebt, hoe krijg je dan toch een tekort?

Als gevolg van ongezond maagslijmvlies, maag- of darmoperatie, gebruik van medicatie als zuurremmers of aangeboren opnameprobleem, kan de opname van B12 worden verstoord, verminderd. Bij ouder worden, wordt het maagslijmvlies dunner, waardoor het opnemen van B12 uit de voeding (nog verder) verstoord kan raken.

Waaraan kan ik merken of ik een B12-tekort heb?

De klachten zijn aanvankelijk vrij vaag en zeer verschillend. Als er zich verschillende je nog onbekende klachten tegelijk gaan voordoen, kan dat een reden zijn om aan een B12-tekort te denken. Denk aan: tintelingen gevoelloze voetzolen, brandende ledematen, weinig energie, het koud hebben, tobberig/depressief/paniekerig zijn, evenwichtsstoornis, ontstoken slijmvliezen, concentratiestoornis, moeilijk op woorden kunnen komen.

Zie voor de volledige rij met soorten klachten de website: https://stichtingb12tekort.nl/vitamine-b12/zou-ik-een-b12-tekort-kunnen-hebben/klachten-van-een-vitamine-b12-tekort/
Als klachten verergeren en niet worden verholpen door behandeling met B12-supplementen (als -injecties), kan er onomkeerbare zenuwschade plaatsvinden, ofwel, gaan de klachten nooit meer over.

Vitamine B12-deficientie kan ernstige neurologische en neuropsychiatrische klachten veroorzaken. Hoe krijg ik bevestiging van mijn vermoeden een tekort te hebben, overtuig ik mijn huisarts?

Belangrijk: Bij vermoeden van een B12-tekort, ga dan niet B12 slikken maar laat altijd via de dokter eerst de B12 prikken en bij een laag-normale waarde ook methylmalonzuur en homocysteïne. Zelfs dan kan de diagnose moeilijk te stellen zijn, zie bijvoorbeeld "Vitamine B12-tekort: Niet alles wat afwijkt is te meten" https://kennisinzicht.umcg.nl/Paginas/Vitamine-B12-tekort-Niet-alles-wat-afwijkt-is-te-meten-.aspx
De dokter moet vooral naar de klachten kijken, eerder dan naar de gemeten waarde! Niet iedereen krijgt dezelfde klachten bij een lage waarde. Dat is heel persoonlijk.

Kunnen B12-injecties kwaad als het niet bewezen is dat ik ze nodig heb?

Overdoseren kan niet. Een teveel van B12 wordt uitgeplast. Injecties dienen niet alleen om een tekort te behandelen, maar volgens de bijsluiter eveneens ter voorkoming van een tekort (bijvoorbeeld als de B12-waarden blijken te dalen).

B12-tekort of andere oorzaak van klachten?

B12-institute: "Het is belangrijk om bij een vermoeden van symptomatische B12-deficiëntie een serumbepaling van B12 te doen (naast andere bepalingen om andere ziekten uit te sluiten, zoals schildklierziekten en Lyme bijvoorbeeld), ook wanneer er geen bloedarmoede geconstateerd is.

De nog steeds heersende misvatting dat er anemie aanwezig moet zijn om een 'echte' B12 deficiëntie te hebben, veroorzaakt veel onnodige misdiagnoses (Iqtidar, 2012) en daarmee veel leed (en kosten)."
https://b12-institute.nl/diagnose/valkuilen/

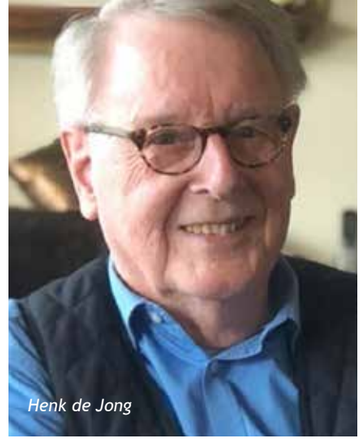
Meestal behandelen met injecties?

Van injecties is het zeker dat ze snel helpen. Ingeval van ernstige klachten zeker beginnen met injecties (aanvangsdosis: 10 injecties in 5 weken). Sommige mensen kunnen zich daarna als onderhoudsdosis redden met een injectie per maand. B12-supplementen en injecties zijn niet verslavend.
Let op: Niet stoppen met de behandeling zolang de oorzaak niet is weggenomen! De klachten zullen door de behandeling afnemen, maar terugkomen zodra de behandeling wordt gestopt.

Misverstanden

* Artsen verwarren B6 vaak met B12. Van teveel B6, krijg je dezelfde klachten als door een B12-tekort.

Marianne Jager


Henk de Jong

* Als je al injecties krijgt, of pillen slikt en daar baat bij hebt, moet je de B12-waarde niet meer laten bepalen. De waarde is dan torenhoog. Er zijn artsen die dan ten onrechte stoppen met het geven van injecties
* Er zijn artsen die de B12-waarde niet willen laten bepalen, omdat er geen sprake is van bloedarmoede. Een hardnekkig misverstand is dat bij een B12-tekort er altijd sprake moet zijn van bloedarmoede. Je kunt ook een B12-tekort hebben, zonder bloedarmoede! Zie: https://b12-institute.nl/diagnose/valkuilen/

Belangrijke websites met uitgebreide informatie voor patiënten en artsen:

- home.kpn.nl/hindrikdejong/
- stichtingb12tekort.nl/links/
- b12-institute.nl/
- b12-institute.nl/diagnose/valkuilen/

Marianne Jager - Lanooy werd in 2001 op 56 jarige leeftijd geopereerd aan slokdarmkanker. Zij werd vrijwilliger van de patiëntenorganisatie SPKS. Een stichting voor Patienten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal. Vlak na de ingreep ontwikkelde Marianne vreemde klachten waarvan de huisarts niet één oorzaak vermoedde. Ze had nog geen herkend B12-tekort. Later bij dalen van B12-waarde, bleken alle klachten door B12-injecties te verdwijnen. Ze is zich in de B12 materie gaan verdiepen, toen bleek dat bij behandelaren veel te weinig B12 kennis was. Ze kwam in contact met Henk de Jong uit Groningen. Alle kennis op het gebied van B12 verkreeg Marianne van Henk de Jong.
Marianne ontving voor haar totale inzet in 2018 een welverdiend koninklijk lintje.

Henk de Jong, heeft Marianne de Jager de benodigde B12-informatie verleend.
Henk is in het begin van deze eeuw zich gaan verdiepen in B12, nadat zijn vrouw ernstige zenuwschade opliep als gevolg van een gemiste diagnose aan een B12-tekort. Men veronderstelde aanvankelijk dat haar klachten psychosomatisch waren. Met zijn verkregen kennis op het gebied van B12 heeft Henk de Jong wellicht levens kunnen redden, c.q. de kwaliteit van levens verbeterd. Op zijn website staat informatie goed gerangschikt.
Op zijn website staat alle informatie goed gerangschikt: https://stichtingb12tekort.nl/.

De B12 kennis van Henk is van bijzonder grote waarde. Henk de Jong werd, vanwege zijn inzet voor B12-patiënten, tweede bij de verkiezing van Groninger van het jaar 2018.

Vitamine B12 Special

Vitamine B12-tekort: ‘Niet alles wat afwijkt is te meten’

Door: Marjolein te Winkel

Een vitamine B12-tekort is al jaren onderwerp van verhitte discussie: rept de een van een hype, dan spreekt de ander van kortzichtigheid. Bruce Wolffenbuttel, hoogleraar Endocrinologie en Stofwisselingsziekten in het UMCG, schuwt de discussie niet, en zoekt ondertussen naar stoffen in het bloed die een B12-tekort beter kunnen aantonen. Want ook wanneer de uitslag van bloedonderzoek naar een mogelijk tekort aan vitamine B12 goed lijkt, kun je een tekort eraan niet uitsluiten, ontdekte hij. “We moeten het belang van de patiënt niet uit het oog verliezen.”

Een tekort aan vitamine B12 kan een grote impact hebben op de gezondheid, daarover is iedereen het eens. B12 heb je nodig voor het maken van rode bloedcellen, de opbouw en werking van de zenuwen en het maken van DNA. Het lichaam maakt de vitamine niet zelf aan, maar neemt het op uit dierlijke producten als vlees, eieren en zuivel. Wie geen dierlijke producten eet, heeft een groter risico om een tekort op te lopen en wordt daarom aangeraden B12-supplementen te slikken.
Maar ook mensen die wel genoeg dierlijke producten eten, kunnen een tekort oplopen. Dat komt, legt Bruce Wolffenbuttel uit, door de manier waarop het lichaam de vitamine verwerkt. “B12 is in voeding gebonden aan een eiwit. In de maag wordt de vitamine losgekoppeld van het eiwit, en vervolgens aan een ander eiwit gekoppeld, intrinsieke factor genoemd. Intrinsieke factor wordt speciaal voor dat doel in de maagcellen gemaakt. Hierdoor kan het in het lichaam worden opgenomen.”
Al die verschillende stappen maken de opname van B12 kwetsbaar, zegt Wolffenbuttel. “Het hoeft maar op één plek niet goed te gaan, of de keten is doorbroken en de opname mislukt. Het kan bijvoorbeeld misgaan als de maag te weinig maagzuur aanmaakt, want voor opname in de dunne darm is maagzuur nodig. Iemand die maagzuurremmers slikt, loopt daardoor risico op een tekort aan B12.”

Allerhande klachten

Nu is een tijdelijk tekort niet meteen een probleem. De vitamine wordt opgeslagen in de lever, daar zit een voorraad voor 3 tot 4 jaar. Pas als die is uitgeput, kunnen mensen last krijgen van een tekort. Een chronische ontsteking in de maag, waardoor iemand continue te weinig maagzuur aanmaakt, kan tot zo’n tekort leiden. Ook darmziektes zoals de ziekte van Crohn geven een groter risico. En bij de ziekte van Addison-Biermer zorgt een tekort aan het eiwit intrinsieke factor ervoor dat de vitamine niet wordt opgenomen, wat eveneens leidt tot een chronisch tekort.
Een langdurig tekort aan vitamine B12 kan allerhande klachten geven: neurologische klachten zoals tintelingen, coördinatieproblemen en pijn, psychische klachten zoals neerslachtigheid, concentratieverlies en vergeetachtigheid, maar ook bloedarmoede en tandvleesproblemen. Een ernstig tekort kan tot permanente zenuwschade leiden. Door al die verschillende klachten en de onbekendheid met de gevolgen van een B12-tekort duurt het soms lang voor er een diagnose wordt gesteld.
Wolffenbuttel: “Vaak wordt alleen aan een B12-tekort gedacht bij veganisten, alcoholisten en ondervoede ouderen – met als oorzaak een gebrek aan bepaalde voeding. Een medische oorzaak wordt nogal eens over het hoofd gezien.”

Zoeken naar een goede marker

Bijkomende moeilijkheid is dat een B12-tekort zich niet altijd makkelijk laat opsporen met een bloedonderzoek. Wolffenbuttel: “Prikken geeft soms niet een duidelijk antwoord. De B12-waarde in het bloed kan nét goed zijn als iemand vitaminepillen heeft geslikt. Maar als dat niet voldoende in de lichaamscellen opgenomen wordt, kan die persoon nog steeds klachten krijgen. Daarom zijn chemici op zoek gegaan naar een goede marker – een stof die ondubbelzinnig aantoont dat er sprake is van een tekort aan B12.
Methylmalonzuur, kortweg MMA, is zo’n marker. “Dit is een zuur dat voor de omzetting in het lichaam vitamine B12 nodig heeft. Een hoge MMA-waarde kan betekenen dat er niet genoeg B12 is om MMA om te zetten in het lichaam.” Ook het aminozuur homocysteïne kan verhoogd zijn door een tekort aan B12. “Om een tekort aan vitamine B12 aan te tonen, is het goed om ook de waarden van MMA en homocysteïne te laten meten”, zegt Wolffenbuttel.
Maar ook deze markers zijn niet toereikend, zegt Wolffenbuttel. “We hebben ontdekt dat ook mensen met relatief normale waarden van B12, MMA en homocysteïne tóch een tekort kunnen hebben. En ook dat mensen met knallend lage B12 waarde toch een normale MMA waarde hadden. Dat betekent dat we, ook als het bloedonderzoek goed lijkt, een tekort niet mogen uitsluiten. We moeten goed blijven luisteren naar de klachten van patiënten en een B12-tekort overwegen als mogelijke diagnose.”

Tekort niet herkend

Te vaak gebeurt dat nu niet, vindt Wolffenbuttel. “In mijn spreekkamer zie ik patiënten bij wie een B12-tekort niet is herkend, omdat hun bloedwaardes niet afwijken van de norm. Dan blijkt de waarde 142, maar omdat waarden tussen 140 en 600 als ‘normaal’ worden beschouwd, worden deze mensen niet behandeld. ‘Als we het niet kunnen meten, bestaat het niet’, wordt ook wel gezegd. En daar lopen patiënten tegenaan, want ze hebben wél klachten.”
Zo moeilijk als die diagnose te stellen is, zo eenvoudig is de behandeling: injecties in de (bil)spier. Kunnen mensen bij wie een tekort niet goed kan worden vastgesteld, maar die wel klachten hebben, hiermee ook behandeld worden? “Het is geen ideale oplossing”, zegt Wolffenbuttel. “We stellen liever eerst de aandoening vast. Maar de injecties kunnen geen kwaad, ook niet bij mensen die geen tekort hebben. De vraag is alleen: helpen de injecties iemand echt, of treedt er een placebo-effect op?”

Kennis delen

Wolffenbuttel gaat geregeld de discussie hierover aan met vakgenoten en deelt zijn kennis graag tijdens informatieavonden en op **Twitter**. “Door de toegenomen aandacht wordt er vaker op een B12-tekort getest, en wordt de diagnose vaker gesteld.”
Het nadeel van de toegenomen aandacht is dat het soms wordt afgedaan als een hype. “Soms is iemand ervan overtuigd dat zijn klachten het gevolg zijn van een B12-tekort, ook al wijst alles erop dat dat niet zo is. Ik zie bij sommige mensen dat de injecties niet helpen, meestal omdat er gewoon geen sprake is geweest van B12-tekort.”
Wolffenbuttel laat zijn patiënten opschrijven welke klachten ze hebben, en hoeveel last ze ervan hebben op een schaal van 1 tot 10. “Na 3 maanden behandelen gaan we dan samen kijken of de klachten er nog zijn, en hoeveel last ze er nog van hebben. En na 6 maanden, en na een jaar. Hoe groter de veranderingen, hoe mooier voor de patiënt, en, nuchter gesproken: hoe kleiner de kans dat er sprake is van een placebo-effect.”
Meer wetenschappelijk onderzoek is nodig, zegt hij, om betere markers te vinden die een B12-tekort duidelijk kan aantonen. En om uit te zoeken wat we nog niet weten. “Wat missen we? Wat gebeurt er verder in het lichaam? Welke rol speelt erfelijkheid? Er is nog veel te onderzoeken. Wat we in ieder geval wel weten: niet alles wat afwijkt is te meten.”

De 45-jarige Wenda Post-Gall uit Niekerk heeft B12-deficientie; haar lichaam heeft problemen met de opname van vitamine B12, met een tekort als gevolg. Het duurde jaren voor ze een diagnose kreeg en de juiste behandeling. “Ik was erg moe, kon me niet meer goed concentreren en had een wattig gevoel in mijn hoofd. ‘Het zal de overgang wel zijn’, werd er gezegd.” Misschien, dacht ze, worden mijn klachten veroorzaakt door een B12-tekort. Uit een bloedonderzoek bleek in eerste instantie geen B12-tekort. Maar toen ze op internet een website met veel goede informatie vond en zich verdiepte in de achtergrond van B12-deficientie, leerde ze dat bloedonderzoek uitgebreider moet zijn dan alleen naar vitamine B12. Ze vroeg opnieuw een bloedonderzoek aan. Haar methylmalonzuur bleek verhoogd, en uiteindelijk kreeg ze een behandeling: elke 3 dagen B12-injecties. “Als ik niet zelf op zoek was gegaan, had ik het nu misschien nog niet geweten.”
De behandeling heeft haar, zo zegt ze, haar leven teruggegeven. “Het resultaat van de injecties is geweldig. Het verschil tussen leven en alleen aanwezig zijn.” Waardes zeggen niet alles, benadrukt ze. “Dat moeten alle artsen weten. Mis die diagnose niet.”

Bron: UMCG KennisInZicht

FAP-vervolgverhaal van Irma

Hallo allemaal,
Een paar jaar geleden heb ik mijn ervaringsverhaal in het Lynch Polyposis Contactblad geplaatst en doe het nu weer met alle liefde om een ieder die deze aandoening heeft een hart onder de riem te steken.
Mijn naam in Irma Harrenstein- Kloppenburg en ik woon samen met mijn man op een mooie boerderij in Warffum. Zowel mijn dochter, zoon en ik zijn FAP-pertjes, zoals wij ons noemen. Al ruim 20 jaar zit ik in de medische molen, om het zo maar eens te noemen.

Medio 2018, heb ik de overstap gemaakt van het Martini ziekenhuis naar het UMCG in Groningen. Deze overstap bleek ondanks de goede zorg in het Martini en in goed overleg, een goede keus gebleken.
Na een skivakantie in januari ben ik bij thuiskomst opgenomen in het UMCG, in verband met erge vermoeidheid. In februari volgde een succesvolle stomaoperatie. Dit was om te zorgen dat de levenskwaliteit voor mij te verbeteren.
In dezelfde maand volgde een CT-scan, met een tegenvallende uitslag. Ondanks alle controles van de afgelopen jaren bleek dat er in mijn lever uitzaaiingen zaten. De volgende dag volgde een pijnlijke leverpunctie. Uit die uitslag bleek dat het ging om uitgezaaide dikkedarmkanker. Dat was wel zuur hoor. Al jaren geen dikkedarm en allerlei controles en dan glip je er toch nog tussen door.

Ik startte met een chemotraject, eerst nog 100% vol vertrouwen. Maar, helaas kregen we in september 2019 te horen dat ook de diverse chemokuren helaas niet aansloegen. De kanker gaat rustig door in mijn lichaam. Mijn man en ik zijn na dit 'tja' minder goede nieuws vrij snel nog op huwelijksreis in Canada geweest. Een tijd om te koesteren en dankbaar voor te zijn. Met een mooie Raft-vaart, veel wilde dieren gezien, bijzondere mensen ontmoet. In één woord geweldig!

Aangezien de uitzaaiingen ook in mijn longen en heuphals en bovenarm zitten, heb ik na een bestraling in januari 2020 mijn linker-bovenarm gebroken. Gelukkig kon ik geopereerd worden en zit een pen in de bovenarm. Dit komt echter niet door de bestraling hoor, ik tilde gewoon wat op en toen zei mijn arm 'knap'. Ben nog nooit 'hai' geweest in mijn leven, nou in het ziekenhuis is het ze toch driemaal wel gelukt. Het is zeer vreemd om een chirurg aan je bed te zien staan met vier ogen, echt een hele belevenis, maar voor mij hoef ik het niet meer mee te maken.

Maar goed het bloed kruipt waar het niet kan gaan, bij thuiskomst uit het UMCG, na de operatie, hebben we genoten van een vakantie in Oostenrijk. Ja, als je nog plannen hebt, voer ze dan uit, zolang je het lichamelijk nog kan. Dit was wel een vakantie met hoge bergen en diepe dalen, maar we hebben genoten van het uitzicht de sneeuw en van elkaar. Een mooie arrensleerit gemaakt met goede vrienden en familie. Het zijn de kleine dingen die het doen, die het er voor mij toe doen.

Daarna zijn er op mijn verzoek geen ziekenhuisopnames meer geweest. Het is bekend dat ik niet meer beter ga worden, waarom nog naar het ziekenhuis? Wees jezelf, dat je op een gegeven moment in de hoofdrol moet gaan staan, vooral in de laatste fase. Intussen heb ik een bepaalde vorm van berusting gevonden: in het feit dat ik ziek ben. Ben ik al klaar voor de overstap? Nee nog niet, maar wel dat het gaat komen, denk ik. Mijn geloof is belangrijk voor mij en krijg ik daar veel steun uit.

Ik zit nu in de palliatieve levensfase en heb het getroffen met de zorg die ik thuis ontvang! Men noemt dat hier boven in Groningen 'Noaberschap' omzien-naar-elkaar, er zijn voor elkaar èn dat is voor mij nu heel erg belangrijk.

Met dit schrijven hoop ik u een hart onder de riem te steken, dat hoe moeilijk het leven soms ook is. En als er een deur achter je dichtvalt er ergens weer een raam-(pje) voor je opengaat. Vertrouw op uzelf en pluk de dag, geniet van het kleine om u heen.

Irma

Irma Harrenstein - Kloppenburg overleed donderdag 23 april 2020, 57 jaar oud (redactie)

Twee belangrijke dieren in het leven van Irma

Astor, Duitse Staande langhaar, een reu

Tessa, een pracht van een merrie.

Family Matters:
Oratie prof. dr. Eveline Bleiker

Samenvatting: Teja van Geenen

De oratie van professor dr. Eveline Bleiker gaat over de psychologie van de klinische genetica, in het bijzonder de oncogenetica. Uitgesproken tijdens de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar op dit gebied aan Universiteit Leiden op 24 september 2018.

De titel is een duidelijk signaal, verwijzend naar twee aspecten: zaken die de familie aan gaan als ook de familie doet er toe! Erfelijkheid is immers een familieaangelegenheid. Ook haar kanttekening is met een duidelijke boodschap: de aandachtspanne van een mens is maar 45 minuten, 40-80% van een gesprek tussen een arts en patiënt wordt verkeerd onthouden of vergeten. Het gevoel dat aan het gesprek wordt overgehouden is dan ook veel belangrijker dan op het oog zou worden gedacht.

Dat is de essentie van haar betoog, welke ze opsplitst in drie delen. 1. de ontwikkeling van de wetenschappen psychologie, genetica en oncologie; 2. de psychosociale problemen die kunnen ontstaan bij mensen die erfelijkheidsonderzoek voor kanker aanvragen en 3. de interventies die hiervoor ontwikkeld worden.

Deel 1 gaat over de raakvlakken die deze leerstoel heeft met oncologie, genetica en psychologie. Zij gaat in op de (recente) ontwikkelingen binnen deze wetenschappen. Naast de toename van het aantal mensen met kanker, een toename op de (na)zorg, de intrede van het erfelijkheidsonderzoek bij oncologie. De toename van het aantal erfelijkheidsonderzoeken voor kanker en de nieuwe technieken voor DNA-analyse in de klinische genetica. Psycho-oncologie een relatief jong vakgebied, waarbij kanker niet meer fataal is en patienten meer betrokken raken bij de diagnose, prognose, behandeling en (na)zorg.

Deel 2 betreft de psychologische aspecten bij erfelijkheidsonderzoek voor kanker. Er komen verschillende vragen naar voren wanneer iemand erfelijk belast blijkt te zijn. Het wel of niet inlichten van familie, de eigen kinderen, een toekomstige kinderwens. Veel adviesvragers vinden het moeilijk om goede keuzes te maken en de gevolgen van hun keuzen te overzien.

Problemen bij ca. 25% van de adviesvragers, tijdens of na het erfelijkheidsonderzoek, zijn van psychosociale aard met gevoelens als angst, somberheid en onbehagen (distress). Gemeten met algemene vragenlijsten, echter aspecifieke en niet voor bruikbaar voor de klinische praktijk. Er wordt te weinig en niet systematisch op psychosociale problemen gescreend.

Met steun van KWF, samen met promovendus Willem Eijzinga, is er onderzoek uitgevoerd om deze situatie te verbeteren: welke psychosociale problemen zijn er? 137 Nieuwe adviesvragers bij twee Poliklinieken Familiaire Tumoren gaven problemen aan op 6 gebieden. Het leven met kanker in de familie werd door 84% als problematisch ervaren. Veel mensen die zich aanmelden voor erfelijkheidsadvies hebben een belaste familiegeschiedenis: family matter! Daarnaast zorgen over risico's op een (tweede) tumor en preventieve mogelijkheden (46%). Zorgen over contact met familieleden en het functioneren van het gezin (45%). Zorgen om de kinderen (42%). Algemene spanning en somberheid (29%). Zorgen om praktische gevolgen (19%).

Om te zorgen dat deze problemen tijdens een consult tijdig wordt herkend, is op deze 6 probleemgebieden door Eveline en Willem een vragenlijst gemaakt van één A4tje. Vervolgens is onderzocht wat het effect was van het gebruik van deze Signaallijst in de counseling: er worden nu meer psychosociale vragen besproken door de arts, daarnaast meer initiatief door de arts genomen om problemen te bespreken. De arts was veelal beter op de hoogte van de problematiek van de patiënt en de patiënt ervoer een afname in zorg en distress, terwijl het consult niet langer was geworden!

Nu duidelijk is welke psychosociale problemen er zijn en hoe deze problematiek goed te identificeren, is de volgende vraag op welke wijze interventies aangeboden kunnen worden om de kwaliteit van leven en zorg te verbeteren.

Deel 3 gaat over het ontwikkelen van interventies om de kwaliteit van leven en zorg te verbeteren. Het betreft 1: verbeteren van voorlichting; 2: ontwikkelen van keuzehulpen; 3: beter bereiken van familieleden van mutatiedragers en 4: onderzoeken van het effect van nieuwe risicopredictie (PRS) modellen incluis 't bevorderen van gezonde leefstijl.

Uitgelicht: Het informeren van familieleden is een probleem dat lang niet iedereen bereikt wordt met erfelijkheidsinformatie voor wie het nuttig is, en misschien zelfs levensreddend kan zijn. Nieuwe methoden dienen ontwikkeld om directer familieleden te benaderen. Knelpunten zijn momenteel: mensen willen de familieleden niet belasten met deze informatie; mensen hebben geen contact meer met familieleden (broers, zussen, neven en nichten) en mensen vinden het moeilijk erover te beginnen, zeker als zij zelf in periode van behandeling zitten. Momenteel wordt een richtlijn gemaakt waarbij wordt aangestuurd op een actievere rol van de klinisch geneticus in het benaderen van familieleden. In hoeverre dit juridisch toelaatbaar is, is voorgelegd aan een gezondheidsjurist. Het *recht-om-niet-te-weten* is daarbij ondergeschikt aan *het-recht-om-te-weten*.

Vervolgens een dankwoord aan diverse mensen die betrokken en belangrijk zijn geweest bij de totstandkoming van het werk dat Eveline tot nu toe heeft bereikt en gebracht.

Prof. dr. Eveline Bleiker is lid van de Raad van Advies van de Stichting Lynch Polyposis

Tijdens de Lynch Polyposis Contactdag van 14 december 2019 Erasmus umc, zou 'het nut van controles van de alvleesklier, bij onder andere dragers van het Peutz-Jeghers' als onderwerp worden behandeld. Bezoekers waren van alle windstreken van ons land voor deze lezing gekomen.

Het onderwerp werd, tot teleurstelling van vele geïnteresseerden onvoldoende behandeld.
De redactie van het Lynch Polyposis Contactblad heeft em. Hoogleraar Lisbeth Mathus bereid gevonden diverse artikelen over dit belangrijke onderwerp uit te werken en aan te leveren.
Met dank aan Lisbeth Mathus!

Redactie Lynch Polyposis Contactblad

Alvleesklier kanker screening en genetische syndromen

Alvleesklier kanker screening en genetische syndromen
Door: Lisbeth Mathus-Vliegen, MDL arts, Em. Hoogleraar Klinische Voeding, Amsterdam Universitaire Medische Centra, locatie Academisch Medisch Centrum (AMC) Amsterdam

De alvleesklier of pancreas is een orgaan dat ligt in de bovenbuik rondom de twaalfvingerige darm waarin zijn afvoerbuis via de papil van Vater uitmondt samen met de afvoerwegen van de lever en de galblaas. Via deze afvoerbuis scheidt de alvleesklier enzymen, stofjes die als een katalysator chemische reacties kan helpen verlopen, af die helpen bij de spijsvertering van koolhydraten (suikers), vetten en eiwitten. Daarnaast scheidt de alvleesklier ook hormonen, die betrokken zijn bij de koolhydraat stofwisseling zoals insuline en glucagon, af naar het bloed. Het is dus een belangrijk en heel actief orgaan dat bij uitval invloed heeft op de spijsvertering en op de glucose stofwisseling. De functie van het orgaan kunnen we dus goed meten maar het orgaan in beeld brengen is veel moeilijker. De eerste mogelijkheid was via een ERCP (Endoscopische Retrograde Cholangio- Pancreaticografie) waarbij men met een duodenoscoop (een twaalfvingerige darm kijker) in de twaalfvingerige darm de papil van Vater opzocht en dan contrastvloeistof kon inspuiten waardoor de afvoergang van de alvleesklier, de lever en de galblaas onder Röntgendoorlichting zichtbaar werden. Daarna kwam de echografie of ultrasound waarbij met geluidsgolven de alvleesklier kon worden afgebeeld. Tegenwoordig is er de CT (computed tomografie) scan, die met behulp van Röntgenstralen de alvleesklier in beeld kan brengen. Dat kan ook door magneetvelden middels een MRI (Magnetic Resonance Imaging). Tenslotte is er de EUS (Endoscopische Ultra Sonografie) waarbij men van binnen uit via een duodenoscoop met hiermee uitgezonden geluidsgolven een zeer gedetailleerde afbeelding van de alvleesklier kan krijgen.

Alvleesklier of pancreas kanker

Alvleesklier kanker is een relatief zeldzame tumor waarop de algemene bevolking een levenslang risico heeft van 1,4%. Ter vergelijking: de algemene bevolking heeft een levenslang risico op dikkedarm kanker van 4%. Bevolkingsonderzoek of screening naar alvleesklier kanker vindt dus niet plaats in tegenstelling tot dat naar dikkedarm kanker. Als het levenslange risico boven de 5% stijgt ben je iemand met een hoog risico en is screening en langdurige observatie (surveillance) aangewezen.

Voor screening en surveillance moet men wel een test hebben die heel gevoelig (sensitiviteit) en heel specifiek (specificiteit) om fout-negatieve en fout-positieve uitslagen zoveel mogelijk te vermijden. De test mag zelf niet tot merkbare ziekte of bijwerkingen leiden en de aandoening moet bij ontdekking in een vroeg stadium een duidelijk betere prognose hebben dan bij latere ontdekking. Bij voorkeur moet er een te diagnosticeren voorstadium zijn zoals bijvoorbeeld de poliepen bij dikkedarm kanker. Idealiter zouden bloedtesten het eenvoudigst zijn maar deze zijn onvoldoende sensitief en specifiek. Het beste profiel wat betreft sensitiviteit, specificiteit en veiligheid voor de screening op pancreas kanker is de combinatie van MRI met EUS gebleken, waarbij men bij het laatste onderzoek via een hele dunne naald ook nog weefsel uit de alvleesklier voor microscopisch onderzoek kan verkrijgen.

Wie komt er nu in aanmerking voor pancreaskanker screening?

De meest recente richtlijn van de Amerikaanse Gastro-enterologie Associatie (AGA) uit 2020 heeft hiertoe een aantal adviezen gepubliceerd. Zij adviseren om te screenen bij genetische syndromen met een verhoogd risico op alvleesklier kanker zoals o.a. het Peutz-Jeghers syndroom maar ook bij patiënten met het Lynch syndroom als deze 1 of meer eerstegraadsverwanten hebben met bewezen pancreas kanker en bij patiënten die een zeer belaste familie hebben met veel vóórkomen van alvleesklierkanker. Bij het Peutz-Jeghers syndroom starten zij vanaf het 35e jaar (de Nederlandse richtlijn van de STOET – Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren – start vanaf het 30e jaar) en herhalen jaarlijks het MRI en EUS onderzoek. Bij de andere patiënten gaat men uit van de leeftijd van 50 of van een leeftijd die 10 jaar jonger is dan het jongste familielid met alvleesklierkanker. Het interval van jaarlijkse surveillance wordt korter dan 12 maanden en bekort tot 6 of zelfs 3 maanden als er een afwijking gevonden wordt en deze afwijking als een laag risico afwijking (6 maanden) of hoog risico afwijking (3 maanden of soms zelfs meteen operatie) bestempeld wordt. Ook belangrijk is te bepalen wanneer je met de screening stopt. Sommigen houden een leeftijdsgrens aan van 70 jaar, anderen stoppen als het overlijden aan andere oorzaken dan alvleesklier kanker het meest waarschijnlijk wordt of als de persoon niet meer in aanmerking komt/ wil komen voor een alvleesklieroperatie. Alle studies benadrukken dat met de patiënt besproken moet worden dat screening en surveillance beperkingen en potentiële risico's met zich mee kunnen brengen en dat de effectiviteit van screening en surveillance nog niet bewezen is.

Hoe groot is het risico op alvleesklierkanker bij het Peutz-Jeghers (PJ) syndroom en bij Lynch met een eerstegraads familielid met alvleesklier kanker?

Het levenslange risico op alvleesklier kanker is bij PJ is volgens een veel aangehaalde studie van Giardiello uit 2000 36% en de kans erop 132 maal hoger dan mensen zonder PJ. De gemiddelde leeftijd van gerapporteerde patiënten met PJ en alvleesklier kanker is jong, 40,8 jaar en vandaar die vroege leeftijd van starten met screenen. Wij deden in Nederland onderzoek naar 144 PJ patiënten uit 61 families en vonden 7 mensen met pancreaskanker, dus 5%. De gemiddelde leeftijd was 54 jaar (tussen 37 en 62 jaar). Juist vanwege die ene patiënt met de jonge leeftijd van 37 jaar heeft de STOET ons advies van screenen vanaf 30 jaar overgenomen en is dat dus anders dan de recente richtlijnen uit Amerika, die zeggen vanaf 35 jaar. We konden het risico van pancreas kanker uitrekenen en dat was een levenslang risico van 26% op de leeftijd van 70 jaar, 11% op 60 jaar, 4% op 50 jaar en 2,4% op 40 jaar. Het relatieve risico ten opzichte van de normale bevolking was 76 maal hoger en dus veel lager dan dat van Giardiello. Namen we ook de tumoren van de galwegen mee dan hadden we niet 7 maar 11 mensen met kanker en waren die getallen: een levenslang risico op het 70e jaar van 32% en een relatief risico ten opzichte van de normale bevolking van 95,8. Het Lynch syndroom kent een levenslang risico van 3,7% en dat is dus per definitie onder de 5% en dus geen hoog risico maar dat verandert door de aanwezigheid van tenminste een eerstegraads familielid met pancreas kanker naar meer dan 5% met een 8,6 tot 10,6 maal hoger risico. Dit gegeven van de AGA wordt ook gedeeld door de Nederlandse onderzoeksgroep naar pancreas kanker surveillance in hoog-risico personen. Familiale adenomateuze polyposis (FAP) heeft een 4,5 maal hoger risico op pancreas kanker dan de normale bevolking, maar staat niet in de aanbevelingen voor pancreas kanker screening, mogelijk omdat screening van de twaalfvingerige darm en de papil van Vater toch al plaatsvindt en onduidelijk is of er nauwkeurig genoeg is gekeken naar verschillende vormen van alvleesklier kanker.

Als er bij een hoog risico individu opeens diabetes ontstaat betekent dat extra diagnostische studies en verandering van het surveillance programma. Het verhoogt het risico op pancreaskanker met een factor 4 tot 7. Het plotselinge ontstaan van diabetes kan aan alvleesklier kanker met enkele jaren voorafgaan en verdwijnt na het verwijderen van de tumor.

>>

Wat vertellen de studies?

Een studie die alle studies met hun gebruikte screeningsmethode onderzocht, noteerde in een totaal van 2415 gescreende personen slechts 35 personen met PJ en geen met Lynch of FAP.

2 studies uit 2019 en 2019 waarin alle literatuur verzameld is in een zogeheten meta-analyse laten zien dat in 1,56 tot 1.82%, veel meer dan verwacht, pancreas kanker vroegtijdig en op tijd gevonden kon worden. Helaas werden in deze studies nu juist de genetische syndromen uitgesloten en helpt het ons niet verder. Dit was wel het geval bij de meta-analyse van Corral, die 19 studies met 7085 personen waarvan 1/3 met een genetisch syndroom onderzocht en van deze mensen ondergingen 1660 screening door middel van MRI, EUS of beiden in combinatie. De opbrengst was 0,74 gevallen per 100 patiënt-jaren en hoger: 0,82 gevallen bij genetische syndromen. Zij waren ook in staat uit te rekenen hoeveel mensen je moet screenen om bij 1 persoon een hoog risico afwijking te vinden. In de hele groep betekende dat 135 mensen screenen en bij het Peutz Jeghers syndroom was dat getal lager, namelijk 71, dus 71 mensen met PJ screenen om 1 hoog risico afwijking te vinden. Ook berekenden ze hoeveel mensen je moet screenen om een persoon van de dood door alvleesklierkanker te redden. Dat getal lag tussen de 253 en 281 personen, veel lager dan de getallen die gelden voor andere kanker screeningen zoals bloed in de ontlasting (darmkanker onderzoek; 880) en mammografie (borstkanker onderzoek; 1187) maar hoger dan het getal voor een coloscopie (dikkedarm kijkonderzoek) bij hoog risico personen (minder dan 40). De opeenvolgende CAPS (**CA**ncer of **P**ancreas **S**creening consortium) studies laten een hogere opbrengst zien van 5,3 tot 10% en hierbij zijn wel alle genetische syndromen en de familiaal belaste mensen opgenomen. Kleinere studies laten zien dat de overleving verbetert met maanden tot enkele jaren in de mensen die zich laten onderzoeken ten opzichte van degenen die zich pas lieten onderzoeken toen ze klachten kregen. Belangrijk hierbij is dat men uit deze alvleesklier kanker screening studies kan afleiden wie de hoogste risico's lopen. Zo bleek uit de studie van Konings e.a. uit 2019 dat een leeftijd van 65 of ouder een 7,5 maal hogere kans, het geslacht van vrouw zijn een 5,8 maal hogere kans , het hebben van een gen-mutatie een 4,9 maal hogere kans en het vinden van een afwijking in een bepaald deel van de alvleesklier een 4,2 maal hogere kans op een (voorloperstadium van) alvleesklierkanker gaf. Dat kan artsen en patiënten steunen in het beleid. Want stel dat je een afwijking in een bepaald deel van de alvleesklier bij een 65 jarige vrouw met een gen-mutatie vindt, dan zou je gezien al deze verhoogde kansen eerder kunnen besluiten tot operatie.

Wat kan iemand met Peutz-Jeghers of Lynch zelf nog doen?

Allerlei onderzoeken hebben aangetoond dat ook niet genetische factoren een belangrijke rol spelen. Zo verhoogt roken het risico met een factor 2 tot 3, en het roken van meer sigaretten per dag en de langere duur van roken zijn hierbij extra ongunstig. Alcohol verhoogt het risico slechts weinig met 15%, obesitas en diabetes met een factor 1,5 tot 1,9. Bij obesitas en diabetes is het lichaam ongevoeliger geworden voor insuline en moet er dus voor hetzelfde effect op de bloedsuiker huishouding meer insuline worden aangemaakt. Deze hoge spiegels van insuline zijn de groeifactor voor kanker cellen. Niet roken, geen alcohol en streven naar een normaal gewicht zijn dus essentieel. Het risico is ook hoger bij mannen dan bij vrouwen en neemt toe bij ouder worden, maar hier kan men weinig aan veranderen.

Wat zijn de minpunten en schade van screening en surveillance?

Allereerst moeten hier de risico's van het onderzoek en van de eventuele operatie genoemd worden. Het risico van de MRI kan een reactie op het intraveneuze contrast zijn, het risico van de EUS is vooral de anesthesie, het zgn. "roesje" en het aanprikken van de alvleesklier. Patiënten melden in 11-14% de EUS als onaangenaam en in 10-15% de MRI als zodanig; 3% kijkt heel erg op tegen de eerste MRI en 34% tegen de eerste EUS, maar dit getal daalt bij vervolgonderzoeken tot 6-9%. De operatie waarbij een deel van de alvleesklier wordt weggenomen heeft 2 mogelijke gevolgen: ten eerste complicaties of overlijden aan de operatie, dat door toenemende ervaring steeds beter wordt met nu een overlijdenspercentage van 2%, en ten tweede dat de operatie bij microscopisch onderzoek nadien blijkt niet nodig te zijn geweest omdat de afwijking goedaardig of een laag risico afwijking bleek te zijn, iets dat gelukkig zelden voorkomt. Hoe vaak significante voorstadia of vroege stadia van kanker gemist worden is nog steeds een open vraag.

Psychologische gevolgen van kanker screening zijn uitgebreid onderzocht, in Nederland door Kirsten Douma bij FAP en door Eveline Bleiker bij Lynch. Ingrid Konings onderzocht in 2 studies het effect van alvleesklier kanker screening. Bij het gedurende 3 jaar vervolgen van de mensen, die dan inmiddels 4 maal een MRI, EUS of beiden hadden ondergaan, vond zij dat de bezorgdheid over kanker afnam en dat angst en depressie aanwezig bij 7 en 5% van de mensen, stabiel bleef. 87% van de mensen vond de voordelen van screening opwegen tegen de nadelen, 79% voelde zich gerustgesteld, 14% is voor het onderzoek zenuwachtig, 13% ziet er tegen op, en 8% vind het onderzoek belastend. Slechts 6% van de mensen besloot te stoppen met de screening. Wel vonden patiënten vanaf het 3e jaar dat ze minder vragen konden stellen, dat het overwegen van de voordelen iets verminderde en dat ook het gevoel van veiligheid iets afnam.

Toch scoorde 33% van de mensen nog hoog op de score voor bezorgdheid over kanker en bleek deze bezorgdheid vooral samen te hangen met het ontdekken van alvleesklierkanker bij een familielid jonger dan 50 jaar en niet met de eigen geschiedenis van het bij de persoon zelf ontdekken van een cyste, verkorting van het surveillance interval of operatie aan de alvleesklier. Ook de eigen voorgeschiedenis van kanker was niet met kanker bezorgdheid verbonden wat je misschien wel zou hebben verwacht.

Tot besluit

Het zal duidelijk zijn dat heel heldere conclusies te aanzien van kosten en baten niet mogelijk zijn. Wel is duidelijk dat als de persoon met een genetisch syndroom zich bij de MDL arts meldt de voordelen en nadelen van screening van de alvleesklier uitgebreid met zijn/ haar arts bespreekt en zelf beoordeelt of hij/ zij de nu nog gangbare screening van MRI en EUS aan kan. Belangrijk is ook te weten dat allerlei onderzoek naar minder belastende screeningsmogelijkheden zoals eiwitmarkers in het bloed of bepaalde DNA profielen verder gaat.

Literatuur

- *Aslanian, HR, Lee JH, Canto MI. AGA Clinical Practice Update on Pancreas Cancer Screening in High Risk Individuals: Expert Review. Gastroenterology 2020, accepted 23 March 2020.DOI: https:// doi.org/10.1053/j.gastro.2020.03.088.*
- *Bleiker EMA , Menko FH, Kluijt I, Taal BG, Gerritsma MA, Wever LDV, et al. Colorectal Cancer in the Family: Psychosocial Distress and Social Issues in the Years Following Genetic Counselling. Heredit Cancer Clin Pract 2007; 5: 59-66.*
- *Chhoda A, Lu L, Clerkin BM, Risch H, Farrell JJ. Current Approaches to Pancreatic Cancer Screening Am J Pathol 2019; 189: 22-35. DOI: https:// doi.org/10.1016/j.ajpath.2018.09.013.*
- *Corral JE, Mareth KF, Riegert-Johnson DL, Das A, Wallace MB. Diagnostic Yield From Screening Asymptomatic Individuals at High Risk for Pancreatic Cancer: A Meta-analysis of Cohort Studies Clin Gastroenterol Hepatol 2019; 17: 41-53.*
- *Douma KFL, Aaronson NK, Vasen HFA, Gerritsma MA, Gundy CM, Janssen EPA, et al. Psychological distress and use of psychosocial support in familial adenomatous polyposis. Psycho-Oncology 2010; 19: 289-298.*
- *Giardiello FM, Brensinger JD, Tersmette AC, Goodman SN, Petersen GM, Booker SV, et al. Very high risk of cancer in familial Peutz- Jeghers syndrome. Gastroenterology 2000; 119: 1447-1453.*
- *Henrikson NB, Aiello Bowles EJ, Blasi PR, et al. Screening for Pancreatic Cancer. JAMA 2019; 322: 445.*
- *Konings ICAW, Canto MI, Almario JA, Harinck F, Saxena P, Lucas AL, et al. on behalf of the International CAncer of the Pancreas Screening (CAPS) Consortium. Surveillance for pancreatic cancer in high-risk individuals. BJS Open 2019; 3: 656-665. DOI: 10.1002/bjs5.50180*
- *Konings ICAW, Harinck F, Kuenen MA, Sidharta GN, Kieffer JM, Aalfs CM, et al. Factors associated with cancer worries in individuals participating in annual pancreatic cancer surveillance Familial Cancer 2017; 16: 143-151.*
- *Konings ICAW, Sidharta GN, Harinck F, Aalfs CM , Poley J-W, Kieffer JM, et al. Repeated participation in pancreatic cancer surveillance by high-risk individuals imposes low psychological burden. Psycho-Oncol 2016; 25: 971-978. DOI: 10.1002/pon.4047*
- *Korsse SE, Harinck F, van Lier MGF, Biermann K, Offerhaus JA, Krak N, et al. Pancreatic cancer risk in Peutz-Jeghers syndrome patients: a large cohort study and implications for surveillance. J Med Genet 2013; 50: 59-64.*
- *Okano K, Suzuki Y. Strategies for early detection of resectable pancreatic cancer. World J Gastroenterol 2014; 20: 11230-11240 .DOI: http://dx.doi. org/10.3748/wjg.v20.i32.11230.*
- *Paiella S, Salvia R, De Pastena M, et al. Screening/surveillance programs for pancreatic cancer in familial high-risk individuals: A systematic review and proportion meta-analysis of screening results. Pancreatology 2018; 18: 420-428.*
- *Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET): Erfelijke en familiaire tumoren: Richtlijnen voor diagnostiek en preventie, Leiden, 2017 ISBN/EAN 978-90-806183-0-5*

>>

Afkortingen en eponiemen bij genetische syndromen

Lisbeth Mathus-Vliegen, MDL arts, Em. Hoogleraar Klinische Voeding, Amsterdam Universitaire Medische Centra, locatie Academisch Medisch Centrum (AMC) Amsterdam

Afkortingen en eponiemen (persoonsnamen) worden in de medische wereld veel gebruikt en dragen niet altijd bij aan een goed begrip. Bovendien veranderen zaken in de tijd.

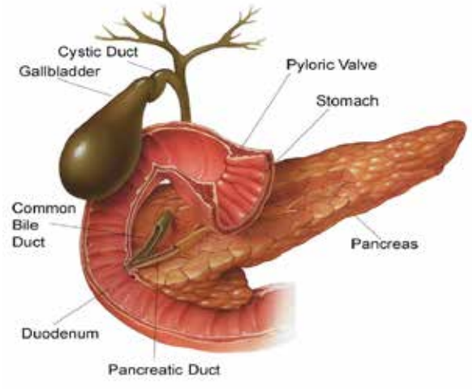
Zo ben ik nog opgeleid (internisten opleiding 1975-1980 en MDL arts opleiding 1980-1983) met de term **FAP** voor Familiale Adenomateuze Polyposis, die wij toen nog alleen kenden met zeer vele poliepen in de dikke darm en poliepen in de maag, die nadien geen poliepen maar uitgezette kliertjes in het dak van de maag bleken te zijn. In de dunne darm zagen we gekke witte poliepjes en ik heb nog eens een voordracht voor onze vereniging gehouden over het witte dunne darm slijmvlies waarbij ik een patiënt van Wim Dekker, de vader van Evelien Dekker demonstreerde met een geheel witte dunne darm, hetgeen allemaal weefsel was passende bij FAP. Gezien de kans op kwaadaardige ontaarding ontwierp Spigelman een classificatie die zijn naam kreeg en waarbij het aantal, de grootte, de uitslag van de patholoog anatoom bij biopsie onderzoek en de ligging nabij de papil van Vater bepalend was voor het gevolgde opvolgbeleid in termen van tussentijdse intervallen of evt. beslissing tot operatie. We kenden ook de term het syndroom van **Gardner** voor de FAP vorm met huid- en bottumoren. De huid tumoren waren goedaardig en waren epidermoied, atheroom of sebumcysten (holten gevuld met talg) of desmoidcysten, holten gevuld met hoorn, talg en haren) op gezicht, hoofdhuid en ledematen, fibromen (bindweefselgezwellen) of lipomen (vetgezwellen).

Ook osteomen, botweefselgezwellen, kwamen voor in de schedel, lange pijpbeenderen en onderkaak. De aanwezigheid van **CHRPE**, een afkorting voor Congenitale Hypertrofie van het Retina Pigment Epitheel, vastgesteld door een oogarts bij het oogspiegelen, hielp ons in die tijd bij het opsporen van familieleden heel sterk. In die tijd waren er geen DNA testen en we diagnosticeerden FAP door een colonoscopie te doen en probeerden bij familieleden de waarschijnlijkheid van FAP vast te stellen door een combinatie van stamboomonderzoek, familie onderzoek, het kijken naar de aanwezigheid van huid-of bottumoren en de karakteristieke woekering van het netvlies van de ogen. Het term het syndroom van Gardner beschreven door de Amerikaanse chirurg Gardner in 1951 en 1953 is in onbruik geraakt omdat het geen apart syndroom is maar onderdeel vormt van het groter geheel, de FAP. **AFAP**, een afkorting voor Attenuated (mildere vorm), anderen zeggen Atypische, Familiale Adenomateuze Polyposis, wordt wel nog als een aparte eenheid binnen de FAP gezien. **MAP**, een afkorting van MUTYH geassocieerde polyposis, is een nieuwere vorm van polyposis, bekend sinds 2002. In tegenstelling tot FAP waarbij de mutatie in een van de beide APC genen dominant is, moeten bij MAP beide MUTYH genen gemuteerd zijn.

Terwijl we wel de naam kenden van de Amerikaanse arts Lynch, leerden we niet de term van het Lynch syndroom maar van **HNPCC**: Hereditaire Non-Polyposis Colorectal Cancer: erfelijke darmkanker die niet door vele poliepen werd gekenmerkt als onderscheid met FAP. Die term bleek, met name toen de vele soorten genetische subvormen van Mismatch Repair gen mutaties, MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, MSH6, EpCAM bekend werden met tumor uitingen ver buiten de dikke darm, niet meer juist en werd de term HNPCC met Lynch geassocieerde tumoren (zoals van urinewegen (nier/ureter) vrouwelijke (baarmoeder, eierstokken) en mannelijke geslachtsorganen, maag, dunne darm, galwegen, talgklieren) vervangen door de algemene term **Lynch** syndroom, vernoemd naar de Amerikaanse arts Henry T. Lynch, geboren in 1928. Het syndroom van **Muir-Torre** is een vorm van het Lynch syndroom die wordt gekarakteriseerd door tumoren van talgklieren in de huid die goedaardig of kwaadaardig kunnen zijn en goedaardige keratoacanthomen en minstens één aandoening aan een orgaan, in de meeste gevallen gastro-intestinaal carcinoom. Het syndroom van **Turcot** betreft het aanwezig zijn van hersentumoren, dit kan zowel bij het Lynch syndroom als bij FAP.

Het **Peutz-Jeghers syndroom** is vernoemd naar de Nederlandse arts Jan Peutz die in 1921 de combinatie van darm poliepen, pigmentatie van huid en slijmvliezen en erfelijke overerving ontdekte en beschreef in het Nederlandse Maandschrift voor Geneeskunde. Harold Jeghers publiceerde het syndroom in 1949 in het New England Journal of Medicine en vanaf 1954 bestaat het eponiem Peutz-Jeghers syndroom. **SCTAT** staat voor Sex Cord Tumor with Annular Tubules en is een meestal goedaardige tumor van de eierstokken die door de afscheiding van hormonen leidt tot een vroegtijdige puberteit bij meisjes en bij vermoeden hierop moet Peutz-Jeghers worden uitgesloten.

Hopelijk vindt u nu beter uw weg in het oerwoud van afkortingen en eponiemen!
Lisbeth Mathus



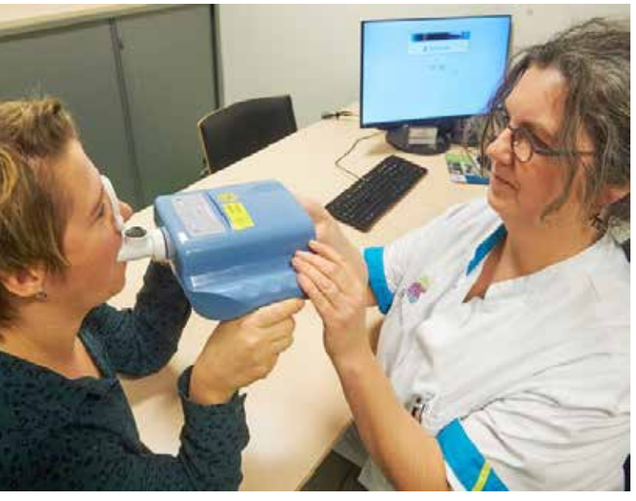
Bijschrift bij figuur Pancreas

Stomach = Maag;
Pancreas = Alvleesklier;
Duodenum = Twaalfvingerige darm;
Gallbladder = Galblaas;
Cystic Duct = Ductus cysticus, de afvoergang van de galblaas;
Common Bile Duct = gemeenschappelijke galweg, deze vervoert de gal van de galblaas en de lever naar de twaalfvingerige darm;
Pancreatic Duct = pancreas afvoergang die samen met de galweg uitkomt in de twaalfvingerige darm ter plaatse van de hier gelegen papil van Vater.

Elektronische neus ruikt darmkanker en nog veel meer

Griekse artsen uit de oudheid deden het al, honden kunnen het ook: aan de adem ruiken wat iemand mankeert. Bij ziekenhuis Bernhoven doet een ‘elektronische neus’ hetzelfde. Met groot succes want darmkanker kan er bijvoorbeeld heel goed mee worden opgespoord. En nog veel meer. MDL-arts Ruud Schrauwen van ziekenhuis Bernhoven Het is een wonderlijk apparaatje, geeft ook MDL-arts (maag, darm, lever) Ruud Schrauwen toe. Een patiënt ademt vijf minuten in een grijs kastje waarna de computer op basis van alle uitgeademde deeltjes weet of iemand wel of geen darmkanker heeft. ,,In 90 procent van de gevallen klopt de screening”, zegt de specialist op basis van vijf jaar meten en onderzoek bij Bernhoven. De eNose werd eerst getraind Dokter Schrauwen is dan ook zeer enthousiast over het nieuwe hulpmiddel dat Bernhoven

>>



als een van de eerste ziekenhuizen in Nederland invoerde. Dat begon vijf jaar geleden met een ‘training’ van de zogeheten ‘eNose’. Drie verschillende groepen - alles bij elkaar zo’n 500 mensen - werd gevraagd om een blaastest te doen: patiënten mét darmkanker, patiënten met een voorstadium van die ziekte en een groep die nergens last van heeft. De verbluffende uitkomst is afgelopen jaar verder gestaafd met onderzoek van nog eens 2000 andere patiënten. Maar hoe werkt ie? Hoe de eNose precies werkt, is voor de MDL-arts ook nog een raadsel: ,,Maar in het gevecht dat je lichaam tegen een tumor voert, zitten blijkbaar stoffen die via je lichaam en je adem afgevoerd worden. De eNose herkent die patronen. En hoe meer data er in het systeem komen, hoe beter de elektronische neus werkt.” Inmiddels is ook duidelijk dat elke ziekte zijn eigen patroon heeft. Op vergelijkbare wijze kunnen met een eNose bijvoorbeeld ook borstkanker, slokdarmkanker, prostaatkanker of een maagzweer aangetoond worden.

The eNose Company De elektronische neus is een product van The eNose Company uit Zutphen die wereldwijd met allerlei zorginstellingen en onderzoekers samenwerkt. Behalve de eNose - officieel Aenose geheten - is er ook nog de Aetholab, een product dat gegevens afleest uit monsters van urine, speeksel, faeces en zweet. De eNose kan zo’n 500 tot 1000 verschillende stoffen in de menselijke adem analyseren. Het apparaat is ook geschikt voor het herkennen van ziektes als tuberculose, keelkanker, pijn op de borst (angina pectoris), hartfalen en COPD. Het bedrijf wil desgevraagd verder geen informatie verstrekken omdat het volgens een woordvoerster ‘te druk is met onderzoek’. Schrauwen droomt stiekem al van een mooie toekomst waarbij je op die manier bij de huisarts een blaastest doet en zo heel veel ziektes tijdig kunt opsporen.
Zo ver is het nog niet. Voorlopig richt hij zich nog op zijn eigen vakgebied want daar zijn de voordelen ook evident. Ook nuttig bij de poeptest Bijvoorbeeld bij het bevolkingsonderzoek naar darmkanker waarvoor iedereen tussen de 55 en 75 jaar voor wordt uitgenodigd om een zogenaamde poeptest in te leveren. ,,Bij iedereen die positief scoort op die poeptest, doen we nu nog standaard een endoscopie van de dikke darm. Wat blijkt? In dertig procent van de gevallen doen we dat voor niks want is er niets aan de hand.” De ongerustheid bij die patiënten en het niet bepaald prettige onderzoek zou je kunnen voorkomen door mensen eerst een blaastest te laten doen zodat de eNose meer duidelijkheid kan verschaffen over de juiste vervolgbehandeling. Scheelt dus een hoop nodeloos onderzoek en geld. Grote rol voor de eNose weggelegd Het liefst zou hij iedereen laten blazen maar dat is nu nog praktisch en qua menskracht niet haalbaar. Voorlopig worden alleen patiënten die bij Bernhoven op darmkanker onderzocht worden, uitgenodigd om de blaastest te doen. Maar het is al duidelijk dat het apparaat veel meer kan, zoals het herkennen van poliepen, een maagzweer en voorstadia van slokdarmkanker. ,,In de toekomst gaat de eNose een nog grotere rol krijgen binnen de gezondheidszorg, daar ben ik van overtuigd”, aldus de MDL-arts.

Bron: Academie Nieuwezorg

Vraag & Antwoord

De nieuwe service van de redactie van het Lynch Polyposis Contactblad aan haar lezers. Hebt u een vraag op het gebied van Lynch of Polyposis? Of een ander belangrijk onderwerp. Stel deze kort en bondig en stuur deze naar: redacteur@lynch-polyposis.nl

Uw vraag wordt zonder vermelding van uw naam, na beantwoording door leden van de Raad van Advies of andere professionals in het Lynch Polyposis Contactblad gepubliceerd.

Vraag:
Bij mijn man is januari jl. hersenkanker geconstateerd (Glioblastoma multiforme). We merken dat er weinig bekend is over hersenkanker in relatie tot Lynch. De behandelende arts vermoedt dat het wel met Lynch heeft te maken, is niet met zekerheid te zeggen. Wij zijn benieuwd in hoeverre andere Lynch patiënten hebben te maken met hersenkanker of andere zeldzamere kankers. Zoals bijvoorbeeld dunne-darmkanker.
Wij meenden dat met voldoende controles grote ellende konden voorkomen, totdat Glioblastoma multiforme zich aandiende. Een agressieve en snel groeiende kanker. Is er voor Glioblastoma multiforme een tumormarker beschikbaar?

Antwoord:
Hersentumoren worden inderdaad soms bij Lynch syndroom patiënten gediagnosticeerd maar zijn gelukkig zeldzaam. Meer dan 20 jaar geleden is er onderzoek gedaan naar het voorkomen van hersentumoren met gegevens van de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren. Bij 50 families met HNPCC (oude naam voor Lynch syndroom), destijds grotendeels gediagnosticeerd op basis van klinische criteria (genetisch onderzoek werd nog niet op grote schaal toegepast), werden 14 patiënten met een hersentumor vastgesteld. Er waren 2 families met meer dan een persoon met een hersentumor. Het risico om gedurende het leven een hersentumor te ontwikkelen bedroeg volgens dit onderzoek circa 3%. In een recent onderzoek (2019) gebaseerd op meer dan 6.000 dragers van een Lynch syndroom gendefect, bleek het risico op 70 jarige leeftijd, afhankelijk van het onderliggende type gendefect (MLH1, MSH2 of MSH6), 0.7-3,7%. Het risico voor dragers van een PMS2 gendefect was 0. Bij mannen met een MSH2-variant was het risico het hoogst: 3.7% op 70-jarige leeftijd en 7.7% op 75 jarige leeftijd. Gezien het betrekkelijk lage risico wordt screening niet geadviseerd. Er zijn helaas geen tumor markers bekend waarmee hersentumoren kunnen worden opgespoord.

Prof. dr. Hans Vasen
Lid Raad van Advies Stichting Lynch Polyposis

Betere herkenning en behandeling eierstokkanker door andere aanpak erfelijkheidsonderzoek

Door: Janet Vos, PhD Post-doc-onderzoeker en epidemioloog, afdeling Genetica Radboudumc

Eierstokkanker heeft in 10 tot 15% van de gevallen een erfelijke oorzaak. Daarom kunnen inmiddels binnen de standaardprocedure alle vrouwen met eierstokkanker op die erfelijkheid getest worden door een klinisch geneticus. Stelt deze een mutatie vast in de zogenaamde $BRCA_{1/2}$ genen, dan kan dat belangrijke informatie zijn voor de familie. Zussen en dochters kunnen zich laten testen om zo hun eigen risico op eierstok- en borstkanker vast te stellen, maar ook voor broers en zonen is het waardevol, want als zij de mutatie hebben, is de kans dat zij deze doorgeven immers 50%. Daarnaast is een $BRCA_{1/2}$-mutatie ook belangrijke informatie voor de behandelend arts. Vrouwen bij wie de eierstokkanker voortkomt uit de $BRCA_{1/2}$-mutatie, reageren namelijk beduidend beter op zogenaamde PARP-remmers, nieuwe medicijnen die het genetisch materiaal van tumorcellen beschadigen.

PARP-remmers

PARP-remmers zijn nieuwe medicijnen tegen kanker, die het genetisch materiaal van tumorcellen beschadigen. De behandeling met deze medicijnen grijpt dus specifiek aan op de kankercellen.
Het bijzondere is dat gezonde lichaamscellen vrijwel net beïnvloed worden door PARP-remmers. Daardoor zijn bijwerkingen in het algemeen veel minder belastend. PARP-remmers werken bij eierstokkanker zeer goed bij vrouwen die de kanker hebben gekregen door een afwijking in het BRCA-gen. Daarnaast worden ze toegepast wanneer de ziekte terugkeert na behandeling.

Tumor zelf

Juist vanwege dit laatste, hebben we binnen het Radboudumc sinds 2015 onderzoek gedaan naar het vaststellen van de $BRCA_{1/2}$-mutatie in het tumormateriaal zelf. Standaard wordt de mutatie in de al het erfelijke DNA vastgesteld na afname van een buisje bloed. Wij beginnen nu met het onderzoek van de tumor zelf. Hierin kunnen we ook, vaststellen of er sprake is van een $BRCA_{1/2}$-mutatie.

Dat hoeft niet te beteken dat deze mutatie ook in de kiembaan (het erfelijke DNA) terug te vinden is. Alleen als er in de tumor sprake is van een $BRCA_{1/2}$-mutatie, wordt daarna nu ook de kiembaan onderzocht. Een flink aantal vrouwen heeft wel een $BRCA_{1/2}$-mutatie in de tumor en niet in de kiembaan. Die vrouwen zouden we normaal missen bij het erfelijkheidsonderzoek, waardoor ze niet in aanmerking zouden komen voor de voor hen vaak effectieve PARP-remmers. Beginnen met de tumor test is bovendien efficiënter dan beginnen in het bloed.

Standaard omgedraaid

We hebben de procedure voor vrouwen met eierstokkanker nu dus standaard omgedraaid eerst wordt de tumor gecontroleerd en als daar een $BRCA_{1/2}$-afwijking in gevonden wordt, ook de kiembaan. Dat betekent, dat we een flink aantal vrouwen met eierstokkanker, die over het algemeen een erg slechte prognose hebben, nu een behandeling met PARP-remmers kunnen aanbieden die ze anders niet zouden gekregen hadden. Daarnaast verbetert deze nieuwe procedure de herkenning van vrouwen met een erfelijke aanleg voor eierstokkanker. De procedure is inmiddels geëvalueerd in een grootschalig multidisciplinair prospectief onderzoek, dat we mede dankzij een projectsubsidie van AstraZeneca konden uitvoeren. Daarbij hebben we nauw samengewerkt met ziekenhuizen in Zuidoost-Nederland. De resultaten van het onderzoek zijn inmiddels gepubliceerd in het Journal of National Cancer Institute. In Zuidoost-Nederland is deze procedure nu standaard doorgevoerd en we werken hard aan een landelijke implementatie. Daarvoor hebben we zojuist ook een grote subsidie verkregen van KWF Kankerbestrijding.

Update Lynch Genome Biobank

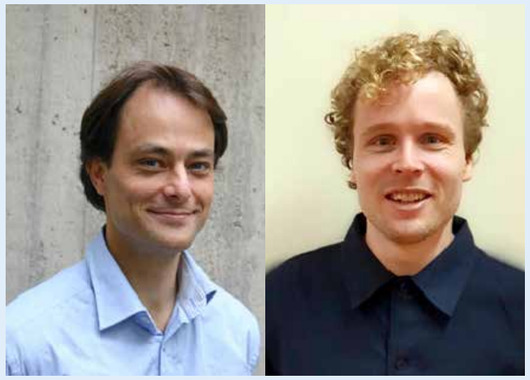
Met veel enthousiasme keken wij uit naar de Lynch Polyposis contactdag van 14 april dit jaar. We hadden daar heel graag meer uitleg willen geven over ons onderzoek: *Laat je tumorgenoom uitlezen voor onderzoek naar vaccinatie tegen Lynch tumoren*. Het is daarom extra spijtig dat deze contactdag, gezien alle heftige omstandigheden, geen doorgang kon vinden. Ons onderzoek staat echter niet stil. Daarom willen we hier graag een korte update geven over hoe we hier verder mee gaan.

Iedereen die zich heeft aangemeld zullen wij op korte termijn via de email of telefoon benaderen om een afspraak te maken voor een videoconsult. Vooraf zullen we een informatiebrief sturen, waarin het onderzoek uitgebreid beschreven staat. In het videoconsult zullen wij vervolgens verdere uitleg geven en bestaat de mogelijkheid tot het stellen van vragen. Als u zich al aangemeld heeft dan hoort u dus snel van ons.

We zijn namelijk erg blij verrast met alle positieve reacties en aanmeldingen na onze oproep in dit blad. Dit helpt het onderzoek zeker verder. Mocht u zich nog niet aangemeld hebben dan is dit nog steeds mogelijk.Stuur een email naar: lynchgenomebiobank@amsterdamumc.nl u ontvangt zo spoedig mogelijk bericht.

Vriendelijke groet,

Adriaan Bins en Ide Spaanderman



Mindfulness verbetert geestelijke gezondheid van kankerpatiënten

Onderzoekers dr. Else Bisseling en dr. Félix Compen leveren het bewijs

Standaard

Bisseling en Compen menen dat de psychische zorg, standaard op de agenda van het behandelteam moet staan, Ongeveer 60% van de kankerpatiënten vindt zijn of haar weg wel. Maar 40% ontwikkelt serieuze psychische klachten. Met Mindfulness, die pakweg 400 euro kost, kunnen we hun kwaliteit van leven verbeteren, maar ook de zorgvraag verminderen en het ziekteverzuim terugdringen. Dat is zonder meer de moeite waard. KWF vindt dat ook. Zij helpt met de lobby voor de vergoeding van psychologische zorg bij kanker, waar Mindfulness-therapie deel van moet uitmaken.

Kanker heeft vanzelfsprekende een enorme invloed op psychisch welzijn van de patiënt. De ziekte zelf, maar ook de vaak intensieve behandeling maken dat ruim één derde van de mensen die kanker krijgen, last heeft van aanzienlijke psychische klachten. We moeten dan niet alleen denken aan stress, angst of somberheid, maar ook aan depressies en angststoornissen. Klachten die maanden en zelfs jaren aan kunnen houden en die zorgen voor een mindere kwaliteit van leven.
Onderzoekers dr. Else Bisseling en dr. Félix Compen onderzochten of een psychologische behandeling op basis van Mindfulness deze patiënten kan helpen. Daarbij keken zij tevens, of het online aanbieden van deze therapie ook effectief is. Op beide vragen bleek het antwoord ‘ja’.
Maar er zijn uiteraard nuances. Bisseling en Compen komen hier aan het woord.

Extra belasting

Felix Compen: “De zogenaamde ‘Mindfulness-Based Cognitieve Therapie’ werd oorspronkelijk om terugval te voorkomen bij patiënten met terugkerende depressieve stoornissen. In de praktijk wordt deze therapie inmiddels ook toegepast in veel andere doelgroepen met psychische klachten. Onder meer bij kankerpatiënten.” Else Bisseling: “Echter, normaal gesproken moet een patiënt dan een achttal weken naar de Mindfulness therapie komen. Maar omdat we weten, dat dit ook weer een extra belasting voor de patiënt betekent, hebben we tevens onderzocht of het online aanbieden van exact hetzelfde programma, vergelijkbare resultaten geeft.”

Mindfulness-training

Mindfulness wordt door de onderzoekers gedefinieerd als ‘de vaardigheid om bewust aandacht te kunnen schenken aan wat je op dit moment ervaart op een weloverwogen en niet-oordelende manier’. Doordat deelnemers zich door de training bewuster worden van hoe ze zich voelen, kunnen ze met meer afstand een wel overwogen keuze maken in hoe ze met hun klachten om willen gaan. De training vond plaats binnen het Radboudumc in 8 wekelijkse groepssessies van 2,5 uur, een 6-uur durende ‘stiltedag’ en dagelijks 45 minuten oefeningen thuis. Félix Compen: “Elke sessie bestaat uit een aantal Mindfulness-oefeningen, didactisch onderricht en het delen van ervaringen over de oefeningen. Online boden we inhoudelijk exact hetzelfde aan. Alleen het contact met de trainer verliep schriftelijk. Om de effectiviteit aan te tonen èn te vergelijken hebben we in totaal 245 kankerpatiënten met milde psychische klachten onderzocht. Dat kon dankzij subsidie van Pink Ribbon/KWF. Een deel kreeg de gebruikelijke zorg bestaande uit onder andere psychologische zorg, een deel kreeg daarbovenop Mindfulness-trainingen hier in huis en een deel de online-variant.”

Online èn groepsvariant effecties

Else Bisseling: “Uit ons onderzoek bleek dat de patiënten die de training gevolgd hebben, duidelijk minder psychische klachten rapporteerden. Ze hadden bijvoorbeeld minder angst voor de terugkeer van kanker en minder last van piekeren. Ze melden direct na de training een duidelijk betere mentaliteit van leven dan de controlegroep. Daarbij zijn er eigenlijk nauwelijks verschillen tussen de online-variant en de groepsvariant hier in huis. De relatie met de therapeut bleek wel bepalend. Niet zozeer het feit of er online wordt deelgenomen of niet. Uit gesprekken bleek dat de keuze online of niet, heel persoonlijk is. Soms wel men graag het contact ervaren met lotgenoten, soms ook gaf men juist aan de afstand die online in zich heeft, als prettig te ervaren.
Maar de hoofdconclusie is toch, dat Mindfulness voor deze groep effectief is. Net zo effectief als andere typen interventies.”

Kwaliteit van leven en zorggebruik

De deelnemers kregen voor en direct na de therapie diverse vragenlijsten over psychische klachten, piekeren angst voor terugkeer van kanker, positief mentaal welzijn, Mindfulness-vaardigheden en kwaliteit van leven, maar over hun zorggebruik. Drie en negen maanden later werden zij nogmaals bevraagd op deze punten. De online variant leek zelfs iets effectiever op de lange termijn, ondanks hogere uitval. Onderzoek liet daarnaast zien dat het belangrijk is om patiënten tijdig te informeren over de mogelijkheden voor psychologische ondersteuning zoals Mindfulness. Niet alleen omdat hun kwaliteit van leven hiermee aanzienlijk verbetert, maar ook omdat ze minder beroep doen op andere zorg. Félix Compen: “En er is nog iets. In een kosteneffectiviteitsanalyse zagen we dat mensen die de Mindfulness therapie hadden gevolgd, minder werkverzuim en zorggebruik rapporteerden dan de mensen die gebruikelijke zorg kregen. Tegelijkertijd ging hun kwaliteit van leven omhoog. Hartstikke kosteneffectief dus.”

Bron: Radboud umc

Wat kan ik voor je doen? Doe-boekje

Door Angela Jongeling en Désirée Hessing

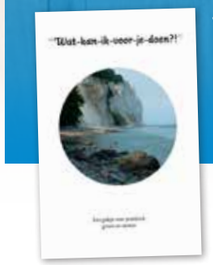
Een handig boekje in lastige tijden.

Wanneer het leven niet zo loopt als gehoopt komen situaties als de volgende vaak voor; “Wat kan ik voor je doen? Zeggen hoor, als ik iets voor je kan doen!” Hoort u die vraag maar komt er in de praktijk vaak niks van? Weet u op dat moment even niks te verzinnen? Zou u best wel wat praktische steun kunnen gebruiken maar vind u vragen lastig? Hebben ze het allemaal al zo druk en wilt u ze niet lastig vallen? Doen mensen al zo veel dus laat maar? Wilt u niet dat mensen ongevraagd zaken van u overnemen en dingen in uw huis en omgeving doen die u niet wilt? Vraagt u heus wel als het echt nodig is en niet anders kan, maar valt dat u zwaar? Vraagt u ook wel eens iets wat gewoon prettig zou zijn als het gebeurd maar niet hard nodig is?

Herkent u/jij dit bij uzelf of in uw omgeving en gelooft u net als wij dat mensen het menen als ze hun hulp aanbieden. Dan kan het “Wat kan ik voor je doen?! Doe-boekje” een handig hulpmiddel zijn. **Want et geven en (aan)nemen van praktische steun maakt het ook makkelijker om relaties en vriendschappen nieuwe vorm en inhoud te geven.** In eigen beheer (professioneel) uitgegeven te koop via o.a. de website en bol.com.

Wij, als ervaringsdeskundigen hebben dit boekje gemaakt waarin aan de hand van een 8-tal rubrieken vraag en aanbod aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Enerzijds bepaald degene die praktische steun kan gebruiken wát, wanneer en hoe vaak. Anderzijds kunnen mensen zelf uitkiezen of en wat ze eventueel willen en kunnen doen. Iedereen houdt de regie over zijn eigen leven maar wat gedaan zou kunnen worden is duidelijk. Het doe-boekje is gevuld met invulpagina’s, aangevuld met een gebruiksaanwijzing met heel praktische ideeën over hoe en waarvoor je het boekje kunt gebruiken.

Het boekje is in eigen beheer (maar wel professioneel) op non-profit basis uitgegeven. **Het ISBN nummer: 978-94-90858-65-0.** Via **bol.com** is het boekje verkrijgbaar voor € 14,90 (incl. verzendkosten) Het boekje is slechts in een beperkt aantal boekhandels beschikbaar. Regio Drenthe en Gelderland. (zie website)



Via de website http://watkanikvoorjedoen-doeboekje.nl is het boekje ook te bestellen voor € 13,95 (incl. verzendkosten)

Broer en zus:
in gesprek over Lynch

Lienke (32) en *Tim* (29) weten allebei sinds 2000 dat ze mogelijk drager zijn van het Lynch-syndroom, het MSH2gen. Lienke bleek in 2017 drager, toen ze bijnierschorskanker kreeg door Lynch. In datzelfde jaar was Tim al begonnen met het uitzoeken of hij drager was, ook hij testte positief.

Lienke: Oh joh, ik leefde altijd in de veronderstelling dat jij pas naar aanleiding van mijn kanker ging uitzoeken of je Lynch had. Ik wilde het heel lang nog niet weten of ik drager was, waarom heb jij je wel laten testen?
Tim: Voor mij was de doorslaggevende reden dat ik me niet preventief wilde laten controleren. Dus als ik een colonscopie moet ondergaan, dan met een goeie reden. Ik was al begonnen met het traject voordat jij kanker kreeg.

Vond je het niet eng, want het kon ook slecht nieuws zijn? Dat laatste weerhield mij altijd.
Ik denk dat ik daar altijd rekening mee heb gehouden, de kans is 50/50. Ik was 26 en ik dacht: ik moet er wat mee doen, uitzoeken of controles. Het werd uitzoeken. Op een manier leek het me ook wel prettig dat ik dan zekerheid zou hebben of ik wel of niet drager ben. Stel jij had geen kanker gehad, had jij het dan laten uitzoeken?

Ja, dan had ik het nu ongeveer laten onderzoeken. We hebben een koophuis, misschien willen we kinderen. Zo zag ik het voor me. Ik wilde op den duur weten of ik het had. Maar dat liep dus een beetje anders … haha.. (beiden lachen). Dit lachen samen is ook wel hoe wij er mee om gaan als gezin he? Het is wat het is en soms er maar om lachen.

Bij de colleges (Tim deelt zijn Lynch-ervaringen met medische studenten) merk ik ook dat veel mensen het moeilijk vinden om er over te praten. Daar heb ik geen 'last' van. Ik vind het ook leuk om te doen, maar het typeert inderdaad hoe wij er mee om gaan: Lynch in ons leven is een gegeven. Door de colleges kan ik er misschien iemand anders mee helpen. In plaats van in een hoekje te gaan huilen: 'oh de wereld is voorbij, want ik heb Lynch.'

De wereld kan natuurlijk sneller voorbijgaan, maar ik troost mezelf ermee dat we vaker worden gecontroleerd op 'grotere/bekendere' kankers.
Ja, ik vind het fijn dat mijn darmen schoner zijn dan de meesten, en mijn huisarts neemt me serieus.
Ik had dus een zeldzame kanker door Lynch, bijnierschorskanker, daarop worden we niet gecontroleerd:
hoe is dat voor jou?
Het zou statistisch gezien een medisch wonder zijn als ik het ook krijg. Haha.
(toelichting van Lienke: De kans op bijnierkanker is 1 op 1 miljoen).

Weet je nog het moment dat ik de diagnose kreeg, hoe was dat voor jou?
Het was schrikken en onwerkelijk. Het was heel lang: we hebben Lynch, maar dat is bij oudere mensen en ineens kwam het een stuk dichterbij.
Ik had het over kinderen, stel je had wel een kinderwens, heb je daarover na gedacht?
Stel er zou een kinderwens zijn geweest, dan zou Lynch me vermoedelijk niet stoppen, evt. via IVF. Je kunt ook een mooi leven hebben met Lynch.

Sommige mensen zeggen: dat doe je je kind toch niet aan?
Ja ik vind het een lastige.
Ik ook, ik gun mijn hypothetische kinderen geen bijnierkanker. Het is zo veel gedoe, het is niet alleen kanker, maar zo veel meer. Wat vind je het vervelendste aan Lynch hebben?
Het onderzoek.

Ja echt?
Nee, meer de bewustwording dat je een groter risico loopt. Dat is wel een enge gedachte. En de onderzoeken zijn naar, maar dan weet je dat je schoon bent. Hoe ervaar jij dat?
Ja hetzelfde, al zit ik nog best wel in het bijnierkankertraject en is Lynch minder op de voorgrond, maar ik ben er wel bang voor. Mijn Lynch 'werkt'. Ik vertrouw mijn lijf niet meer. Onbewust speelt het overal in m'n leven wel mee. Mijn lijf kan kanker maken, maar jij en mama ook. Ik denk wel vaak: 'er komt nog een keer kanker', bij mezelf of jullie, dat vind ik verdrietig.

Ja, dat niet vertrouwen in m'n lijf heb ik ook wel eens. Het is wel anders dan bij jou denk ik en ik ben niet hypochondrisch, maar ik denk wel eens 'oh dit voelt raar', maar daarna kan ik het meestal wel logisch herleiden.

Dat is wel normaal denk ik: als ik pijn heb in bijvoorbeeld m'n grote teen dan kan ik denken dat daar ook kanker zit. Hoe beïnvloedt Lynch jouw leven nog meer?
Om de twee jaar heb ik een onderzoek en ik ben gestopt met roken. Mijn mentaliteit is: 'vandaag heb je, geniet van vandaag, je weet niet hoe snel het kan gaan.' Lynch speelt daar ook een rol in. Hoe is dat bij jou?
Ik hoorde 'je hebt kanker' en een paar weken later 'je hebt Lynch', sindsdien heb ik 2 jaar chemo gehad en dat is net een half jaar klaar. Daardoor weet ik nog niet goed hoe het mijn leven beïnvloedt. Voor de kanker, beïnvloedde het m'n leven wel. Als ik het woord 'kanker' hoorde, dacht ik er altijd aan. Ik ging er ook vanuit dat ik het zou krijgen. Ik denk niet dat het een groot stempel op m'n leven drukt, maar het speelt, ook in m'n onderbewuste, wel een rol. Soms groter, soms kleiner.
Ik heb ook de gedachte: kan ik er iets aan veranderen? Nee, niets. Controles, dat doe ik. We zien wel waar het heengaat. Ik weet niet hoe jij dat ervaren hebt toen het bij opa, en dus in de familie, bekend werd?

Geen idee joh, ik was 12 ofzo.
Jij 10.
Nee precies, we weten niet beter dan dat we Lynch (kunnen) hebben. Ik ging er altijd vanuit: ik heb een verhoogde kans op kanker. Ik wist niet beter, al kon ik het lang vooruitschuiven en toen ben ik het traject gestart.
Het is ook iets 'normaals' in ons gezin. Er werd altijd wel normaal over gepraat, niet dat er altijd over werd gepraat, maar het werd niet vermeden.
Sommige mensen hebben een hartfamilie en wij hebben een kankerfamilie.

Zo is het helaas. Ik vind het heel mooi hoe jij er mee omgaat en ook nog helpt bij colleges.
Volgend jaar ga ik met je mee.

Nieuw model voorspelt kans op uitzaaiingen bij baarmoederkanker

Jaarlijks krijgen 2000 vrouwen baarmoederkanker. Ongeveer 20%van de vrouwen daarvan overlijdt hieraan. Dat lijken gunstige cijfers, maar deze zouden veel beter kunnen zijn als de selectiecriteria op basis waarvan deze vrouwen worden doorverwezen naar de academische centra voor een uitgebreidere operatie zouden verbeteren. Nu is de graad van de tumor bepalend. Patiënten met een graad 1 en 2 (laaggradige) tumor worden in de periferie ziekenhuizen behandeld, graad 3 (hooggradige) in de academische centra. Arts-onderzoeker Casper Reijnen:
“We zien echter dat de helft van de vrouwen die overlijdt, een laaggradige tumor heeft. En we zien ook dat de graad 3 circa 75% van de vrouwen overleeft. Het lijkt er dus op dat de gradering van de tumor op zich onvoldoende voorspellend is om de patiënten al dan niet door te verwijzen naar de academische centra.”

Toepassen

Onderzoeker Casper Reijnen ontwikkelde een app die de kans op uitzaaiingen voorspelt. Hij gaat nu aansluitend het gesprek aan met artsen over hoe je deze app in de praktijk kunt toepassen en hoe je om moet gaan met kansen. Reijnen: Die kansen moet jezelf afwegen en daarbij ook de meenemen wat de gevolgen wel opereren kunnen zijn, zoals dikke benen. Dus op het moment dat we deze app gaan verspreiden, willen we daarbij ondersteuning bieden voor het gebruik daarvan in de vorm van een keuzehulp. We zullen dankzij deze app in de academische ziekenhuizen waarschijnlijk niet meer of minder patiënten opereren, maar wel de juist.”

Exact de juiste vrouwen

Gynaecologisch-oncoloog dr. Hanny Pijnenborg, die het onderzoek begeleidt: Het gaat om een groep kwetsbare vrouwen van gemiddeld zeventig, met vaak andere onderliggende ziekten zoals diabetes of hart-vaatziekten. Die wil je eigenlijk liever dicht bij huis behandelen. Maar de operatie waarbij ook de lymfeklieren in de buik verwijderd worden, is complex en wordt alleen in centra als het Radboudumc uitgevoerd en in de gelieerde klinieken Rijnstate en Canisius Wilhelmina Ziekenhuis. We zouden graag exact de juiste vrouwen op de juiste plaats opereren. Het kleine stukje tumorweefsel waarop de die beslissing nu genomen wordt, blijkt geen optimale graadmeter. Als je meer meeweegt dan de uitslag van de patholoog blijk je tot een betere selectie te kunnen komen. Zo kun je vrouwen wellicht een uitgebreide operatie in een ver ziekenhuis besparen en voor andere vrouwen die nu onderhandeld worden, kan deze operatie levensreddend zijn. Bedenk dat van de vrouwen met een laaggradige tumor die later toch uitzaaiingen in de lymfeklieren blijken te hebben, 95% verlijdt. Het onderzoek van Casper Reijnen naar de juiste selectiecriteria is nog interessanter voor de toekomst, omdat de groep vrouwen met baarmoederkanker steeds groter wordt, doordat we dikker en ouder worden.”

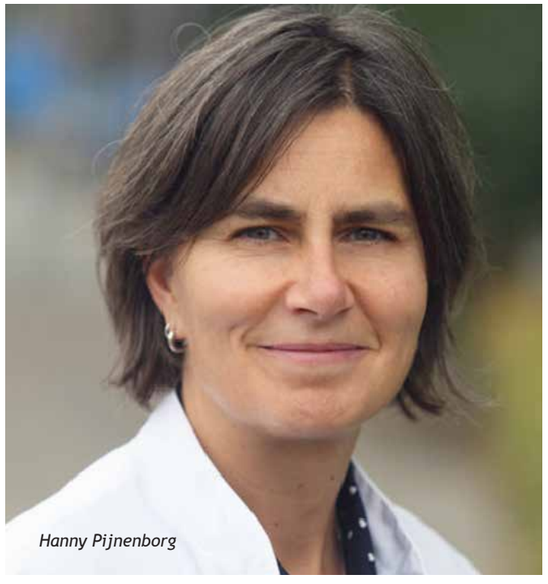
Beter voorspellen

Casper Reijnen: “Wij onderzoeken welke factoren nog beter kunnen voorspellen welke patiënten een agressieve óf minder agressieve vorm van baarmoederkanker hebben. Daarvoor hebben we tumorweefsel gekregen van 800 patiënten uit heel Europa. We hebben het tumorweefsel bestudeerd en hadden ook de beschikking over hun patiëntendossier, waaruit we ook zeer waardevolle informatie konden halen. Op deze tumorweefsels hebben we aanvullende eiwitbepalingen gedaan, waarmee we nog beter kunnen voorspellen welke tumoren zich agressief gedragen. We hadden bij deze vrouwen toegang tot een brede set aan medische gegevens en bovendien de uitkomst van de behandeling. Dat bleek een schat aan informatie. Op basis hiervan hebben we gewerkt aan een predictiemodel waarmee we herkennen welke patenten uitzaaiingen hebben of gaan krijgen.” Hanny Pijnenborg: “Als arts heb je een zogenaamde klinische blik. Je ziet een heleboel minder harde feiten van een patent als deze de kamer al binnenkomt en na wat eerste basale onderzoeken. Deze ‘soft markers’ bieden los van elkaar niet een echte indicatie voor het verloop van de ziekte, maar in combinatie met elkaar wel degelijk.”

Sterke markers en minder sterke markers

Casper Reijnen nam in zijn onderzoek bloedwaarden mee die voorhanden waren, zoals het ijzergehalte,

Casper Reijnen



Hanny Pijnenborg

de hoeveelheid bloedplaatjes en een tumormarker. Daarnaast woog hij de uitslag van het uitstrijkje dat standaard gemaakt wordt mee en uiteraard de gradering van de tumor die uit het biopt naar voren komt. Tevens gebruikte hij een viertal eiwitbepalingen die gedaan worden op het tumorbiopt. Hanny Pijnenborg: “We hebben tegenwoordig tal van hightech-mogelijkheden waarmee we DNA-mutaties in beeld brengen. Maar voor ons model gebruiken we juist geen dure analyse; maar goedkope onderzoeken die in ieder ziekenhuis uitgevoerd kunnen worden.” Reijnen: “We hebben alle markers bekeken en hebben alle literatuur over deze markers in een
systematic review in beeld gebracht. Daaruit kwam een verschil tussen sterke en minder sterke markers naar voren en zagen we zelfs markers die we niet hebben meegenomen in ons definitief model BMI bijvoorbeeld. Maar uiteindelijk konden we een voorspellend model ontwikkelen op basis van de literatuur en onze grote groep patiënten. Een arts waar ook ter wereld kan waarden in een app invullen, waarna het model de kans aangeeft dat deze vrouw uitzaaiingen in de lymfeklieren heeft of gaat krijgen.

Ondersteuning bieden

Reijnen heeft het model, dat hij ontwikkelde in samenwerking met Peter Lucas, hoogleraar Kunstmatige Intelligentie, kunnen valideren op twee andere beschikbare patiëntengroepen van vrouwen met baarmoederkanker: 400 vrouwen uit Noord-Brabant en 450 vrouwen uit Noorwegen. Hierbij bleek het voorspellend vermogen van het model zeer hoog. “We hebben nu dus een model waarmee we patiënten en arts beter dan ooit kunnen ondersteunen bij het antwoord op de vraag of een vrouw doorverwezen moet worden naar een academisch ziekenhuis voor een grote ingrijpende operatie.”

Bron: Radboudumc

> *“Casper Reijnen kijkt verder dan de gradering van de tumor”*

Rouwexpert Manu Keirse:
‘Rouw gaat over liefde’

Was hij minister van Onderwijs, dan zou hij de dood op het lesprogramma zetten – al vanaf de kleuterschool. Psycholoog en rouwexpert Manu Keirse wil ons weer leren omgaan met verlies en sterven. ‘Angst voor de dood is niks anders dan aangeleerd gedrag.’

Zijn hele leven heeft hij eraan gewijd, zegt hij, aan het anderen helpen omgaan met verlies. Toen hij ruim twintig jaar geleden besloot zijn kennis en ervaring als rouwexpert op te schrijven in het boek *Helpen bij verlies en verdriet* werd het meteen een bestseller, want de behoefte aan gedegen informatie over hoe je het beste kunt rouwen bleek enorm. En nog steeds zijn er volgens klinisch psycholoog Manu Keirse (71) veel mensen, ook hulpverleners, die blokkeren wanneer een van hun dierbaren overlijdt of iemand in hun eigen omgeving een sterfgeval meemaakt; vaak met allerlei onnodige psychische problemen tot gevolg. Met zijn warme stem en gloedvolle verhalen uit de praktijk is Keirse inmiddels uitgegroeid tot een van de belangrijkste rouwdeskundigen van de Lage Landen. Hoewel hij dat zelf nooit zo zou zeggen: ‘De echte experts zijn mensen die verdriet beleven en mij hun diepste gevoelens toevertrouwen, van kinderen tot bejaarden. Zij zijn mijn professoren.’

Hoe komt het dat u uw hele leven met verlies bezig bent geweest?
‘Dat voert terug naar mijn jeugd. Als kleine jongen was ik misdienaar, dat was in de tijd dat de meeste mensen nog thuis stierven. Omdat ons gezin als enige in het dorp thuis telefoon had, belde de pastoor mij als er iemand stervende was, om de bel en de lantaarn te dragen. Ik vond dat schitterend om te doen, die magische rituelen. Samen met meneer pastoor trok ik langs velden en wegen, soms anderhalf uur te voet, op weg naar sterfkamers voor de ziekenzalving. Het hevige verdriet dat ik daar meestal zag, maakte een onuitwisbare indruk op me.’

Wat raakte dat kleine jongetje het meest in die sterfkamers?
‘De eenzaamheid van de achterblijvers. Je zag hun radeloosheid, ze wisten niet hoe ze verder moesten, zaten op slot in hun verdriet. In hun zwarte kleding zag hun gelaat er vaak nog bleker uit dan de overledene die in een wit gewaad lag opgebaard. Psychologen had je toen niet, over gevoelens werd meestal niet gesproken.’

Zijn dode mensen niet heel eng voor een jong kind?
‘Nee, ik was nu eenmaal misdienaar, en dan hoorde dit er ook bij, je aanvaardde het als onderdeel van het leven. Angst voor de dood is niks anders dan aangeleerd gedrag. Kinderen ontwikkelen die angst door de bange reacties die ze bij volwassenen zien wanneer er iemand sterft.’

Gingen uw ouders goed met de dood om?
‘Ja, toen op mijn 6de een jongetje van 4 uit onze straat was doodgereden, namen ze mij en mijn broers en zussen mee naar zijn huis, waar hij was opgebaard: zijn hoofd was één bol verband omdat het was verbrijzeld door een vrachtwagen. Ik heb daar geen afschrikwekkend beeld aan overgehouden. Ik herinner me die avond als een knusse avond waarop we veel langer mochten opblijven. We hadden een rustig en eerlijk gesprek met onze ouders over wat we meemaakten, en mijn moeder maakte een kop warme chocolademelk voor ons, die we anders alleen bij grote feesten kregen. Jaren later ontdekte ik dat de huisarts van het dorp alle ouders uit de straat het advies had gegeven er open mee om te gaan, maar de mijne hadden het als enigen opgevolgd.’

Gaan we tegenwoordig beter om met de dood?
‘Nee, eigenlijk slechter, want we hebben de dood nu ook nog eens uit ons gezichtsveld gebannen. Vroeger gebeurde het sterven bij je thuis en stond er de hele week een groot bronzen kruis voor je huis, waardoor het hele dorp zag: daar is iemand gestorven. Nu gebeurt het meestal in instellingen, ver van de woonkamers van gezinnen, waardoor de meeste kinderen opgroeien zonder ooit met een stervende te worden geconfronteerd. Het sterven is bij de meeste mensen ook uit beeld geraakt doordat de gemiddelde levensverwachting nu veel hoger ligt: rond 78 jaar, terwijl het nog maar twee generaties geleden 38 was.’

We ontkennen maar al te graag dat de dood bestaat?
‘Ja, er heerst nog steeds veel onnodige angst rond de dood. Als psycholoog ben ik ervan overtuigd dat mensen angstig zijn voor dingen waar ze niks van weten. Zo werkt angst: het onbekende maakt bang. Wil je bij mensen de angst voor het sterven wegnemen, dan zul je ze erover moeten onderwijzen. Ik raad mensen regelmatig aan over de dood te gaan lezen.’

Dat klinkt als strafwerk: lezen over de dood
‘Tja, mensen zijn ook vaak bijgelovig, hè? Bij signeersessies durven sommigen mijn boek niet eens te pakken, bang dat ze dan een sterfgeval over zich afroepen. Daarmee ontzeggen ze zichzelf iets positiefs, want wie goed met sterven kan omgaan, verhoogt de kwaliteit van leven. Wie gaat er nou op reis zonder een landkaart en gids op zak van het land waar hij heen gaat? Veel mensen vertrekken voor hun laatste reis zonder ooit de landkaart te raadplegen. Dan moet het wel een ontgoochelende ervaring worden. Nee, als ik minister van Onderwijs was, zou ik de dood op het lesprogramma zetten, van de kleuterschool tot aan de universiteit.’

En wat zou dan les 1 worden?
‘Dat “rouwsymptomen” helemaal niet bestaan. “Symptomen” wijst op ziekte, terwijl treuren over een overledene juist doodnormaal is. Wekelijks kom ik rouwende mensen tegen die antidepressiva voorgeschreven hebben gekregen of naar een psychotherapeut zijn gestuurd. Ik zeg dan tegen ze: “Depressie is een psychiatrische stoornis, dat heeft u helemaal niet. Wat u wel heeft, is een groot verdriet, wat heel normaal is in uw situatie. Het bewijst namelijk dat u een evenwichtig persoon bent die in staat is liefde te geven en te ontvangen.’

Waarom schrijven dokters dan antidepressiva voor?
‘Omdat het veel makkelijker is snel een recept uit te schrijven dan een kwartier naar mensen te luisteren. Wanneer huisartsen meer aandacht zouden hebben voor het verdriet van patiënten die recent een dierbare zijn kwijtgeraakt, zouden heel wat vastgelopen rouwprocessen worden voorkomen. Stel, de dokter krijgt een vrouw met griep op het spreekuur wier zoon een jaar geleden door zelfdoding is omgekomen. Hij hoeft haar alleen maar met een warme blik in z’n ogen de vraag te stellen hoe het voor haar is dat ze haar kind nu al een jaar moet missen. Een gesprekje daarover duurt misschien maar drie minuten en zou al zóveel schelen. Want doordat het verdriet van zo’n moeder gezien en gedeeld wordt, kan ze weer verder.’

Verliest verdriet zijn scherpe kantjes niet vanzelf na verloop van tijd?
‘Nee, de tijd heeft nog nooit wonden geheeld. Verpleegkundigen weten dat: een wond moet op steriele wijze worden verzorgd, anders zal ze zich uitbreiden

>>

en kan de patiënt er zelfs aan sterven. Een emotionele wond geneest evenmin door de tijd, maar door de zorg die men eraan besteedt. Daarom spreek ik van “rouwarbeid” in plaats van “rouwfasen”. Dat laatste klinkt me te passief, alsof je lijdzaam moet afwachten tot het verdriet overgaat. Ik hoor bij de school wetenschappers die spreekt over “rouwtaken”: jij en vooral je omgeving kunnen namelijk zélf dingen doen opdat jij niet geblokkeerd raakt in je verdriet.”

‘Helaas wordt er in veel omgevingen niet goed mee omgegaan. Als iemand jarenlang constant met een overledene bezig blijft en zijn leven niet meer goed kan leiden door zijn verdriet, ligt dat vaak eerder aan de omgeving dan aan die persoon zelf. Neem werkgevers, die reageren vaak niet goed op het verdriet van rouwende werknemers. Ze zwijgen erover, of geven iemand maandenlang vrij, waardoor het verdriet niet de aandacht krijgt die het nodig heeft.’

‘Iemand wiens kind is verongelukt, kan gerust na vijf dagen weer aan het werk, mits de leidinggevende het onderwerp bespreekbaar maakt. De baas kan ook een kamer beschikbaar stellen waar diegene zich even kan terugtrekken als hij daar behoefte aan heeft, of hij kan zeggen: ga gerust eerder naar huis als je dat nodig hebt.’

Wat kun je nog meer doen voor iemand die een dierbare heeft verloren?
‘Er zijn vier sleutels die de deuren openen naar de toekomst van de rouwende persoon. Allereerst moet je heel goed naar hem luisteren. En als je goed hebt geluisterd, probeer dan nog eens te luisteren. Luisteren is zo belangrijk omdat het verbondenheid creëert, en verbondenheid helpt tegen verdriet. Maar vergis je niet: luisteren naar iemand die een dierbare heeft verloren, is ontzettend moeilijk, omdat er zoveel emoties loskomen. Het verdriet komt er bijvoorbeeld als enorme kwaadheid uit, en dan moet je wel begrijpen dat daaronder verdriet zit, wil je de ander het gevoel kunnen geven dat zijn reactie heel begrijpelijk is.’
‘Verder is het belangrijk correcte informatie te verschaffen over de omstandigheden van het overlijden, want dat helpt de nabestaanden bij het onder ogen zien van de werkelijkheid. De derde sleutel is: de rouwende met warmte en genegenheid omringen, zoals mijn moeder met haar chocolademelk. En de vierde: zorg dat je de herinneringen aan de overledene levendig houdt.’

Raakt een mens het verdriet over een overleden dierbare ooit kwijt?
‘Nee, maar dat hoeft ook niet. Ik spreek tegenwoordig over “verlies overleven” in plaats van “verwerken”, de term die vroeger gangbaar was. Je hoeft de dode niet los te laten. Jullie relatie eindigt niet, ze verandert alleen van vorm. Wanneer je regelmatig herinneringen blijft ophalen, blijft diegene op een positieve manier leven in je hart.’

Als je zelf stervende bent, wat kun je dan het beste doen voor de achterblijvers?
‘Herinneringen creëren voor later, zoals een doos met brieven en cadeautjes die ze kunnen openmaken op bijzondere momenten, bijvoorbeeld op een 18de verjaardag of trouwdag. En, heel belangrijk, zeg dingen als: sorry, ik dank je, ik vergeef je, ik hou van je. Dan geef je een zeer kostbaar geschenk mee. Voor een nabestaande is het heel bijzonder als een stervende tegen hem zegt: ik heb altijd van je gehouden en zal altijd van je blijven houden. Zeker voor kinderen wier ouders vroeg sterven, is dat heel belangrijk. Die woorden kunnen ze later blijven koesteren.’

Het afgelopen jaar onderging u een succesvolle behandeling tegen kanker. Bent u anders over de dood gaan denken nu u hem in de ogen heeft gekeken?
‘Nee, ik ga daar op een redelijk rustige en accepterende manier mee om. Ik wil ook beslist geen zinloze behandelingen. Vaak zie je dat mensen die hun leven daarmee veel te lang hebben laten rekken, bij euthanasie uitkomen. Maar volgens mij heb je helemaal geen euthanasie meer nodig als je op tijd stopt met behandelen, dan heb je een veel kortere lijdensweg en sterf je gewoon een natuurlijke dood.’
‘Als ik morgen te horen zou krijgen dat het voorbij is, zou ik een aantal mensen uitnodigen om ze te bedanken voor wat ik van hen heb meegekregen. Ik zou terugkijken op een gelukkig leven waarin ik heb mogen doen wat ik vond dat ik moest doen voor mensen die in een rouwproces zaten. Als je het gevoel hebt dat je je tijd op aarde nuttig hebt besteed, kun je vredig sterven.’

Manu Keirse (1946) is klinisch psycholoog en emeritus hoogleraar verliesverwerking aan de faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven. Hij was ook ziekenhuisdirecteur en vier jaar lang kabinetschef op het Belgische ministerie van Volksgezondheid.
Zijn eerste boek, Helpen bij verlies en verdriet – Een gids voor het gezin en de hulpverlener (1995) werd een bestseller. Inmiddels heeft hij wereldwijd 300.000 boeken verkocht, waaronder Als ik er niet meer ben – Goed omgaan met de laatste fase van het leven; Van het leven geleerd – Levenslessen over verlies en verdriet; en Afscheid van moeder, over zijn moeder die op 63-jarige leeftijd aan kanker stierf.
Onlangs verscheen een volledig nieuwe editie van Helpen bij verlies en verdriet, Lannoo, € 19,99.

Bron: Manu Keirse

Emmanuel Antoine Gerard Cornelius (Manu) Keirse (5 februari 1946)
is een Vlaams klinisch psycholoog en licentiaat in de medico-sociale wetenschappen. Hij werkte op het kabinet van het minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, was directeur van de Patiëntenbegeleiding van de Universitaire Ziekenhuizen KU Leuven en als directeur-bestuurder van het Regionaal Ziekenhuis te Leuven te Leuven, en geeft les aan de faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven en aan de Benelux-universiteit te Eindhoven. Door zijn doctoraat-studie werd hij expert in patiëntenbegeleiding, rouwverwerking en palliatieve zorg. Sinds 2012 is hij gezinspolitiek secretaris van de Gezinsbond.

Helpen bij verlies en verdriet

Volledig nieuwe editie. Een gids voor het gezin en de hulpverlener

Manu Keirse
Het standaardwerk van Manu Keirse, nu in een volledig nieuwe editie

Een onmisbare gids voor wie rouwt of een dierbare wil bijstaan in zijn verdriet.Helpen bij verlies en verdriet is al vele jaren het basisboek over rouw. In deze volledig nieuwe editie toont Manu Keirse aan de hand van vele herkenbare voorbeelden hoe rouwen niet gelijkstaat aan afscheid nemen, maar aan anders leren vasthouden. Het boek gaat niet alleen in op verlies door de dood, maar besteedt ook aandacht aan andere verliessituaties die vaak onterecht onderbelicht blijven, zoals verlies van je gezondheid, je werk of je toekomstperspectieven. Dankzij de talloze concrete tips voor de rouwende én zijn omgeving is het een heel praktisch instrument voor iedereen die met verlies geconfronteerd wordt.

Paperback
Aantal pagina’s: 288;
EAN: 9789401442879;
Rouwverwerking
Uitgever: Lannoo

Briefwisseling

Brief aan Willem

Margot Kessen is 59 jaar en heeft Polyposis. Ze is getrouwd met Bert. Samen wonen ze in Maastricht. Hebben een dochter en een zoon en vier kleinkinderen.

Hallo Wim

We leven momenteel toch in een onwerkelijke wereld, had nooit gedacht dit mee te maken, zoals natuurlijk iedereen wereldwijd.
Hopelijk zijn jij en je hele familie gezond.
Wij zijn gelukkig allemaal “gezond”, maar corona heeft wel heel veel dingen beïnvloed.

22 maart stond in de planning om mijn verjaardag uitgebreid te vieren. Een ‘kroonjaar’ zoals ze zeggen; 60 jaar! Maar helaas dat kon allemaal niet doorgaan. Ik vier normaal mijn verjaardag niet echt en daarom dacht ik nu wel, maar helaas .....
Volgend jaar vieren we alles dubbel!!

Op 27 mei zou ik een dubbelballonscopie krijgen om mijn onrustige poliep te verwijderen, maar helaas dit is verplaatst. Eerst annuleerde anesthesie alle afspraken tot begin juni. Via contact met de MDL-verpleegkundige werd dit gelukkig snel geregeld en kreeg ik een telefonisch consult. Helemaal blij was ik! Tot helaas een week geleden. Ik werd gebeld door de endoscopieafdeling. De ingreep kan niet doorgaan omdat er geen anesthesieondersteuning aanwezig is op 27 mei en naar verder doorvragen, bleek ook nog dat ik naar een operatiekamer zou moeten omdat ik volledige narcose moet krijgen in verband met de coronamaatregelen. Normaal gebeurd dit allemaal op de afdeling in de behandelkamers, maar dat mag nu niet!
Heb nu afgesproken dat ik wel in juni geholpen wil worden. Ze zouden hun uiterste best doen. Als ik na de Pinksteren nog niks gehoord heb, neem ik contact met hun op. Doe al 40 jaar mijn best om gezond te blijven en wil dat graag zo houden!
Had ook een afspraak staan bij de neuroloog omdat ik problemen heb met lopen al langere tijd. Gelukkig wordt dit komende vrijdag, de 27ste mei, een beeldbelafspraak via Facetalk. Best wel spannend. Ik heb alvast alles geïnstalleerd en getest. Ik vind het maar raar, want lijkt me moeilijk om me zo te onderzoeken. We zullen het zien.

De maand juni is voor mij belangrijk om dan al die afspraken af te kunnen handelen omdat onze Martha en Jeffrey eind juni, begin juli mama en papa worden. We willen er dan zijn voor hun en kunnen genieten van onze kleindochter.
Zoals het nu uitziet kunnen we gelukkig op kraamvisite en niet op ‘raamvisite’. Ook weer zo’n coronaterm. We hebben elkaar de afgelopen tijd 2 maal getroffen bij Marlie. Gelukkig heeft zij een ruime woning met grote tuin, zodat wij de afstand in de gaten konden houden, maar ik mis toch wel dat je elkaar niet kunt knuffelen.

Bert is 7 weken thuis geweest. VDL NedCar was gesloten, mede door coronabesmettingen en alle nieuwe regelgeving. Het is hem niet echt tegen gevallen om thuis te zitten. “Als ik met een redelijke overbrugging thuis zou kunnen blijven vind ik dat oké”, zei hij lachend. Sinds vorige week zijn de werkzaamheden echter weer opgestart. Eerst 4 uurtjes, maar sinds 25 mei, hele dagen en dat valt best wel tegen. Verder probeert iedereen zich op de werkvloer zo goed als mogelijk aan de nieuwe maatregelen te houden. Dat is echter niet altijd even gemakkelijk en het is mens eigen om dingen te vergeten en te doen zoals je al jaren gewend bent.

We zullen ons de komende maanden moeten aanpassen en leren omgaan met alle nieuwe regels. Uiteindelijk zijn we pas echt weer “veilig” als er een vaccin ontwikkeld is.

Dikke knuffel vanuit Maastricht, Margot en Bert

Tot schrijvens, Margot

Brief aan Margot

**Willem Vugts (64) uit Dordrecht is drager van het Lynchgen.
Hij is sinds november 2015 weduwnaar.
Willem heeft twee zoons en één kleinzoon.**

Lieve Margot

Het wordt deze keer een ‘saaie’ brief. Hoofdzakelijk door COVID-19 ligt het leven echt even ‘stil’.
Alleen in januari was er voor mij wat activiteit door de verwijdering van de lipoom op mijn rug, waarover ik in de vorige brief heb geschreven.
Het herstel valt wat tegen. Had niet verwacht dat ik, zelfs nu nog, last zou hebben van de ingreep. De studie met de immunotherapie is ook voorbij. Nu is het alleen nog monitoren om het half jaar of er veranderingen plaatsvinden. Scheelt weer aardig wat kilometers op de teller.
De eerste verjaardag van Odin kon nog net gevierd worden, de coronamaatregelen werden 2 dagen later van kracht, dus die dag hebben we ‘gewoon’ kunnen vieren. Onvoorstelbaar dat het alweer een jaar geleden is. Het lijkt wel of de tijd steeds sneller gaat. Verder is het hier nu echt stil. Geen bezoek, geen uitjes, alleen de hobby in de schuur en tuin zijn de enige bezigheden die me bezig houden.
Alles gaat vervelen op den duur dus redelijk vroeg naar bed en dromenland bezoeken. Zo ben ik nu zo’n beetje bezig. Het is wel positief dat er een keer niets negatiefs te melden valt, maar wel vreemd.
In juni heb ik pas weer een controle en dan is ook 2020 over de helft heen.

Het is te hopen dat we COVID-19 snel onder controle krijgen en een medicijn er tegen komt, maar ik ben bang dat we straks in september toch weer een piek krijgen.
Ik hoop dat je inderdaad op kraamvisite kan en niet achter een plexiglazenwandje alles moet volgen.

Hoop dat de volgende brief weer wat meer ‘inhoud’ krijgt en weer wat te vertellen valt.
Veel geluk straks bij de bevallingen en blijf gezond!!

Een knuffel en tot schrijvens, Willem

Een knuffel en tot schrijvens, Willem

Dankzij beweegadviezen-op-maat sneller herstel voor kankerpatiënten

Een behandeling voor kanker is lichamelijk zwaar

Prostaat- en darmkankerpatiënten ervaren lichamelijke klachten door hun ziekte en de behandelingen, maar ook problemen als slechtere conditie, vermoeidheid en ongerustheid. Bewegen kan dan helpen. Rianne Golsteijn ontwikkelde speciaal voor deze groep een programma dat hen stimuleert om meer te bewegen. De adviezen en informatie zijn toegesneden op hun situatie en hun (on)mogelijkheden. Het programma blijkt succesvol: deelnemers bewegen meer en hebben minder problemen met fysiek functioneren, vermoeidheid en depressie. Op vrijdag 22 november 2019 verdedigt Rianne Golsteijn haar proefschrift bij de Open Universiteit in Heerlen.

Minder klachten door bewegen

Een behandeling voor kanker is lichamelijk zwaar. Patiënten ervaren tijdens en ook na hun ziekte de gevolgen ervan. Lichamelijke klachten, maar ook een slechtere conditie, vermoeidheid en ongerustheid. Bewegen helpt om de klachten te verminderen, maar voldoende bewegen tijdens en na de behandeling is niet altijd even makkelijk. Speciaal voor prostaat- en darmkankerpatiënten ontwikkelde Rianne Golsteijn OncoActief. OncoActief is gebaseerd op de Actief Plus interventie, een bewezen effectief beweegadviesprogramma. Golsteijn paste Actief Plus aan door in de informatie en de adviezen specifiek rekening te houden met de behoeften en (on)mogelijkheden van deze patiëntengroep.

Effectief ook op langere termijn

478 patiënten en oud-patiënten namen deel aan haar onderzoek. De gegevens over het beweeggedrag van de groep werden verzameld via vragenlijsten en via een bewegingsmeter. Deelname aan OncoActief bleek zeer effectief: Tijdens het programma, maar ook na 6 maanden bleken de deelnemers significant meer te bewegen dan de controlegroep. Dat verbeterde beweeggedrag hielden ze ook op de langere termijn vol, zo bleek uit een meting na 12 maanden. Al tijdens de interventie en na afloop hadden de deelnemers ook minder last van vermoeidheid, depressie en minder problemen met hun fysieke functioneren dan de con-

trolegroep. Na 12 maanden was de vermoeidheid bij de OncoActief-groep nog steeds significant minder dan bij de controlegroep.

Laagdrempelig en goed vol te houden

Golsteijn: “Dankzij OncoActief herstelt deze groep kankerpatiënten dus sneller. Bovendien zien we dat ze na 12 maanden nog steeds meer bewegen dan voorheen. Dat draagt mogelijk bij aan een gezonde levensstijl op de lange termijn. Er waren in de loop van het onderzoek weinig uitvallers. Dat kan erop duiden dat het programma toegankelijk, laagdrempelig en goed vol te houden is. Het is wel aan te raden om de adviezen zowel online als op papier aan te bieden. Dat maakt dat ook mensen die minder ‘gedigitaliseerd’ zijn mee kunnen doen.” OncoActief is niet alleen effectief, het kan ook een relatief goedkope manier zijn om het herstel te bevorderen en te versnellen. Golsteijn adviseert dan ook te onderzoeken of het mogelijk is om OncoActief op grote schaal toegankelijk te maken voor alle patiënten.”

Bron: Zorgkrant

Nieuw onderzoek toont aan: darmbacterie kan kanker veroorzaken

Professor Hans Clevens is onderzoekersleider bij het Hubrechts Institute en bij het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie. Daarnaast is hij hoogleraar Moleculaire Genetica

Nederlandse onderzoekers hebben voor het eerst aangetoond dat een variant van de darmbacterie Eschericia coli (E. Coli) schade in ons DNA, oftewel ons erfelijk materiaal, kan aanrichten en zo tot darmkanker kan leiden. Uit eerder onderzoek was al bekend dat er een verband is tussen het ontstaan van darmkanker en de aanwezigheid van bepaalde bacteriën in onze darmen. Er was alleen nog geen techniek om aan te tonen dat deze bacteriën ook direct schade kunnen veroorzaken in ons DNA. Tot nu dus.

Het nieuwe onderzoek

Utrechtse onderzoekers onder leiding van professor Hans Clevers ontwikkelden een nieuwe techniek waarbij uit een stamcel een orgaan is gekweekt dat lijkt op menselijke darmen. Hierdoor konden de onderzoekers bestuderen wat het directe effect is van schadelijke darmbacteriën in (gekweekte) darmen [1]. De ‘darmen’ werden vijf maanden lang, vijf keer per dag, blootgesteld aan een variant van de E. Coli bacterie. Deze E. Coli bacterie komt vaak voor in de darmen van mensen. Ongeveer 20% van de gezonde mensen heeft deze bacterie in de darmen en bij mensen met chronische ontstekingen in de darmen is dit ongeveer 40%.
Bij mensen met de erfelijke darmaandoening familiaire adenomateuze polyposis (FAP) of mensen met darmkanker ligt dit percentage hoger: van hen heeft 60% deze bacterie in zijn of haar darmen.

De variant van de E. Coli bacterie onderzocht in dit onderzoek zorgt ervoor dat de stof colibactin wordt aangemaakt. Deze stof kan schade in het DNA veroorzaken. In deze studie werd gekeken welke DNA-schade de E. Coli bacterie precies veroorzaakt in de ‘darmen’. Deze DNA-schade werd vervolgens vergeleken met de DNA-schade die eerder is gevonden in darmtumoren van 5876 mensen met darmkanker.

Uit de vergelijking bleek dat het in de ‘darmen’ om dezelfde vorm van DNA-schade gaat als in darmtumoren van mensen. Hiermee toont het onderzoek aan dat blootstelling aan de E. Coli bacterie DNA-schade kan veroorzaken die tot darmkanker kan leiden.

Wat betekent dit?

De onderzoekers schatten dat in Nederland jaarlijks bij ongeveer 1000 mensen met darmkanker de kanker kan worden gelinkt aan DNA-schade veroorzaakt door de schadelijke variant van de E. Coli bacterie. Er wordt nu onderzoek gedaan naar een eenvoudige manier om de schadelijke darmbacterie op te sporen en methoden om deze te bestrijden. Dit kan in de toekomst helpen om darmkanker veroorzaakt door de E. Coli bacterie te voorkomen.

Bron:
[1] Pleguezuelos-Manzano C. et al. Mutational signature in colorectal cancer caused by genotoxic pks+ E. coli. Nature. 2020. doi: 10.1038/s41586-0202080-8

10 vragen over bloedonderzoek
Welke bloedtesten zijn nuttig?

Een bloeduitslag kan in het ene ziekenhuis anders zijn dan in het andere. Hoe kan dat? Marc Elisen, klinisch chemicus bij het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC), geeft antwoord op deze en andere vragen over bloedonderzoek.

1. Wat kan bloedonderzoek zeggen over je gezondheid?
Ontzettend veel, want bijna alle stoffen die in het lichaam voorkomen, circuleren in het bloed. Marc Elisen: ‘Een bloedvatenstelsel bij de mens kun je vergelijken met een huis waarbij gas, water, licht en riolering gecombineerd is tot één buis. Naast bloedcellen bevat bloed namelijk voedingsstoffen, brandstoffen, bouwstoffen en afvalproducten. Je kunt eraan zien hoe iemand leeft, of iemand een bepaalde ziekte heeft, risico loopt om een bepaalde ziekte te krijgen, of een behandeling of therapie werkt, en natuurlijk of iemand gezond is. Zo filteren de nieren bepaalde afvalstoffen uit het bloed naar de urine. Maar als de nieren het minder goed doen, blijven deze afvalstoffen achter in het bloed, zodat de resultaten van bloedonderzoek verhoogd zijn.’

2. Wat zijn de meest uitgevoerde bloedtesten?
De vijf waarden die het meest worden getest, zijn:
* Creatinine: hiermee wordt de nierfunctie beoordeeld.
* CRP (C-reactief proteïne): met dit eiwit kan het verloop van een (acute) infectie of verwonding gevolgd worden.
* Glucose: een verhoogde bloedsuikerspiegel kan wijzen op diabetes.
* Hb: hemoglobine is verantwoordelijk voor het zuurstoftransport in het bloed en is verlaagd bij bloedarmoede, bijvoorbeeld door ijzertekort of een te laag vitamine B12-gehalte.
* TSH: het hormoon dat de schildklier stimuleert en aangeeft of die te snel of te langzaam werkt.

3. Als je bij de huisarts of poli bloed laat prikken, waar gaat dat dan vervolgens naartoe?
De buisjes met afgenomen bloed gaan naar een laboratorium, vaak in een ziekenhuis. Een klinisch chemicus gaat na of de aangevraagde testen passen bij de klachten van een patiënt. Zal de bloeduitslag inderdaad helderheid geven? Of kun je beter (ook) wat anders laten testen? Eventueel wordt de aanvraag aangepast, na overleg met de arts. Als de meting gedaan is, interpreteert de klinisch chemicus de meetresultaten en geeft hij een diagnostisch advies. Op basis daarvan bepaalt de arts of een behandeling of doorverwijzing nodig is. De klinisch chemicus heeft overigens niet alleen verstand van het onderzoek van bloed, maar ook van ander lichaamsmateriaal.

4. Uitslagen kunnen per ziekenhuis verschillen. Hoe kan dat?
Niet alle ziekenhuizen gebruiken dezelfde analysemethoden. Belangrijk is daarom om een uitslag te vergelijken met de referentiewaarden die het laboratorium dat de test heeft uitgevoerd zelf hanteert. Een referentiewaarde geeft aan wanneer een bloeduitslag afwijkt en wanneer hij normaal is. Een goed overzicht van bloedtesten en veelgebruikte referentiewaarden is te vinden op deze website.Het lastige is: laboratoria hanteren niet allemaal precies dezelfde referentiewaarden, ook al willen ze dat in de toekomst wel gaan doen. Je kunt dus de uitslag bij het ene lab niet altijd goed vergelijken met die van een ander lab. Om het nog ingewikkelder te maken: veel referentiewaarden zijn afhankelijk van leeftijd en geslacht. Ook hormonen of een zwangerschap kunnen van invloed zijn. Net als voedingspatroon, medicijngebruik en of een test is gedaan bij iemand die ‘nuchter’ was. ‘Belangrijk is of iemand klachten heeft’, relativeert Elisen. ‘Je moet je niet blindstaren op een cijfertje.’

5. Een lezer had een paar jaar geleden een bloedsuikerwaarde van 7, nu ineens 53. Toch is hij goed, volgens de arts. Hoe kan dat?
Als je wilt weten of je bloedsuikerspiegel de afgelopen maanden niet te hoog is geweest, kun je het Hb1Ac laten testen in je bloed. Een paar jaar geleden werd de Hb1Ac nog in procenten uitgedrukt. Een waarde van 7% was toen ‘normaal’. Nu is het in mmol/mol en is 53 mmol/mol normaal. De eenheid van je uitslag is dus ook belangrijke informatie bij de bloeduitslag. Soms ontstaat er verwarring over eenheden, doordat twee verschillende labs analyses hebben uitgevoerd uitgedrukt in verschillende eenheden en die uitslagen beide in het medisch dossier komen. Goed opletten dus.

6. Hoelang is een uitslag ‘geldig’?
Dat ligt aan wat gemeten is. Elke stof heeft een eigen levensduur in het lichaam en de verschillen in afbraaktijd van stoffen in het lichaam zijn groot. Een meting van HbA1c bijvoorbeeld is wekenlang informatief. Maar CRP (C-reactief proteïne), een eiwit dat wijst op ontsteking, vlamt heel snel op en wordt ook snel afgebroken door het lichaam; je kunt dit na enkele dagen opnieuw meten. Dat geldt ook voor markers voor een hartinfarct, zoals troponine. Hier meet je al binnen een paar uur verschillen. Dat maakt deze onderzoeken geschikt voor het aantonen of juist uitsluiten van een acuut hartinfarct. Resultaten uit DNA-onderzoek blijven daarentegen levenslang geldig. En ook iemands bloedgroep verandert in principe niet.

7. Wat gebeurt er als een lab per ongeluk een afwijkende waarde ontdekt die niet was aangevraagd, een zogeheten ‘toevalsbevinding’?
‘We gaan heel zorgvuldig om met afgenomen bloed en doen geen onderzoeken waarvoor geen indicatie is’, benadrukt Elisen. Toch kan bloedonderzoek onverwachte bevindingen opleveren. ‘Zo kunnen er afwijkende cellen aanwezig blijken die wijzen op kanker, terwijl zowel de patiënt als de arts eigenlijk dacht aan iets anders, zoals een ontsteking. We ondernemen dan natuurlijk meteen actie richting aanvragend arts.’

8. Welke bloedtesten zijn niet nuttig?
‘We zijn in Nederland altijd heel voorzichtig met testen’, zegt Marc Elisen. ‘Belangrijk is dat je patiënten niet ongerust maakt met onnodige tests. Anderzijds wil je ook voorkomen dat je zaken over het hoofd ziet doordat je te weinig test. Dat is een delicate balans waar wij als klinisch chemici dagelijks mee omgaan. Onderzoeken zijn belastend en kosten geld.’ Het meten van vitamineniveaus kan volgens Elisen nuttig zijn om te weten of je iets extra’s moet slikken. ‘Maar wie vervolgens een supplement gebruikt, hoeft het daarna niet opnieuw te meten. En om te weten dat je in Nederland als 50-plusser vitamine D moet slikken – zeker in de winter – hoef je het niveau niet eerst te meten.’ Niet nuttig is een test vaak herhalen terwijl je weet dat waarden tussentijds niet of nauwelijks veranderen, omdat de tijd tussen de metingen daarvoor te kort is. Hetzelfde geldt voor het doen van testen zonder bijzondere reden. ‘Tegelijk is geruststellen ook een belangrijke reden voor diagnostiek. De geruststellende waarde die normale uitslagen voor een patiënt hebben, wordt door aanvragers en behandelaars vaak zwaar onderschat’, benadrukt Elisen.

9. Kun je je bloed laten controleren op kanker?
‘Als je weet welk type kanker iemand heeft en welke behandeling je moet volgen, geven tumormarkers waardevolle informatie of een behandeling aanslaat’, zegt Elisen. ‘Maar het zonder gerichte verdenking meten van tumormarkers, ofwel tumormerkstoffen, bij mensen met vage klachten is niet zinvol omdat het leidt tot onnodige onzekerheid bij patiënten.’

10. Kun je bloedonderzoek zelf laten doen, zonder voorschrift van een arts?
‘Als je bijvoorbeeld veel hart- en vaatziekten in de familie hebt en je daarover zorgen maakt, kun je ook zelf besluiten om bloedonderzoek te laten doen’, zegt Elisen. ‘Mensen kopen soms een zelftest bij een drogist, of ze bestellen een test via internet. Als je dat doet via internet: let dan wel op dat de aanbieder ISO-geaccrediteerd is. Maar mensen vergeten weleens dat zij voor dit soort onderzoeken ook direct naar een ziekenhuislaboratorium kunnen. Voordeel is dat je dan dezelfde kwaliteit en adviezen krijgt als de huisarts, maar dan direct van ons. Je wordt geprikt door iemand met ervaring. Dat scheelt onzekerheid of je dit zelf wel goed gedaan hebt. Wie niet verwezen is door een arts, moet een test echter doorgaans wel zelf betalen.’ Op de website van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie staat betrouwbare informatie over veel bloedtesten.

Bron: Gezondheidsnet

‘Gezonde’ probiotica kan verantwoordelijk zijn voor 10% van het aantal gevallen van darmkanker

Zo’n 10 procent van alle dikke darmkanker - in ons land alleen al 1.400 gevallen per jaar - komt niet door pech of verkeerd eten, maar door darmbacteriën. Een van de verdachten is de bacteriestam ‘E. coli Nissle 1917’, op internet te koop als gezonde ‘probiotica’ voor onder meer baby’s. Dit blijkt uit onderzoek van een wetenschapsteam onder leiding van moleculair geneticus Hans Clevers van het Hubrecht Instituut in Utrecht in vakblad Nature, waarover de Volkskrant bericht.

Ongeveer 1 op de 5 mensen heeft van nature in de darmen een bacteriestam die mogelijk kankerverwekkend is, schrijven de wetenschappers. Dat opent de deur naar nieuwe preventiemaatregelen: van extra controles bij mensen die drager zijn van zo’n bacterie, tot antibioticakuren om de schadelijke bacteriën te verdrijven.

‘Bijtafdrukken’ Dat sommige darmbacteriën kanker kunnen veroorzaken, vermoedden wetenschappers al langer. Sommige families van de alledaagse ‘poepbacterie’ E. coli scheiden een stof af die het dna van darmcellen ontregelt en zo in theorie kanker kan opwekken. De Utrechtse onderzoekers leveren voor dat idee nu het hardste bewijs tot dusver. De bacterie blijkt duidelijk herkenbare ‘bijtafdrukken’ achter te laten in het dna. Die afdrukken zijn zichtbaar bij haast 10 procent van alle darmkankers en ook in sommige keel-, mond- en zelfs urinewegkankers, constateert Clevers.

Niet onschuldig E. coli Nissle 1917 is een van de stammen die het kankerverwekkende eiwit afscheidt.

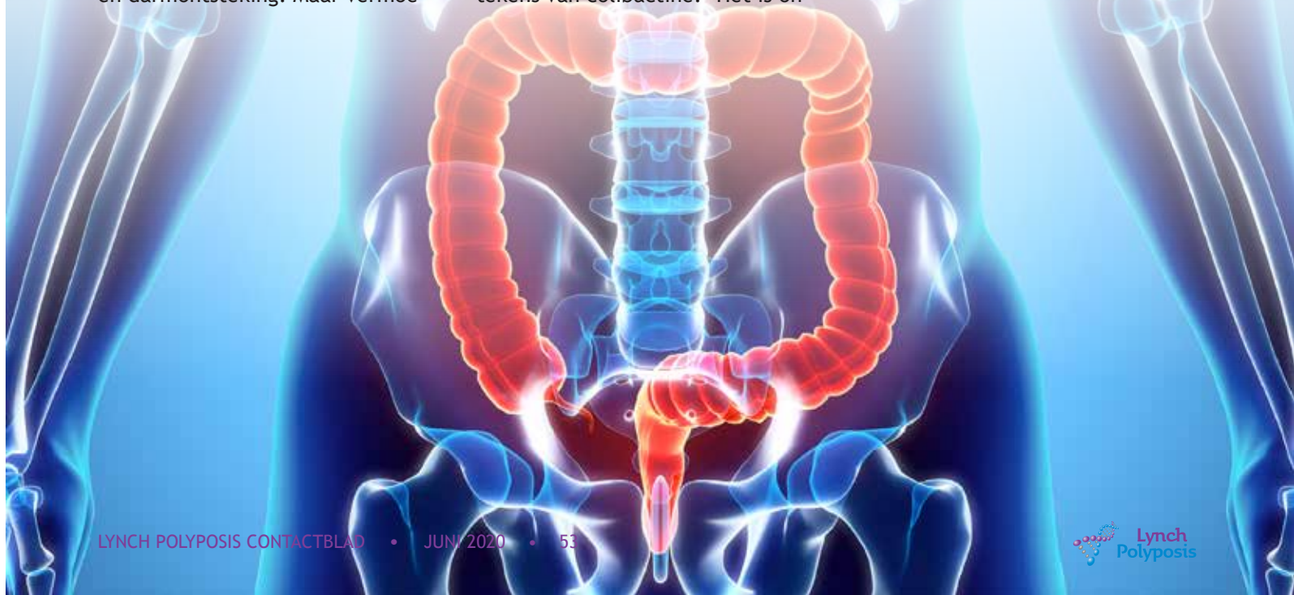
Vergroting van een E.Colibacterie

Saillant, omdat die bacteriestam de afgelopen jaren in zeker tien buitenlandse patiëntenonderzoeken werd getest als ‘probioticum’ tegen onder meer verstopping, colitis ulcerosa, prikkelbare darm en hooikoorts. Bovendien is hij in capsulevorm te koop op internet, waar hij onder de merknaam Mutaflor wordt aangeprezen als zelfhulpmiddel tegen diarree en andere darmproblemen bij baby’s en jonge kinderen. ‘Dit laat maar weer eens zien dat probiotica helemaal niet zo onschuldig zijn als iedereen denkt’, zegt Clevers. Overtuigend en ‘heel sterk’, vindt in het LUMC hoogleraar immunologie Sjaak Neefjes, die vijf jaar geleden ontdekte dat ook de bacterie die buiktyfus veroorzaakt, kankerverwekkend is. ‘De casus dat ook bacteriën kunnen bijdragen aan kanker wordt zo steeds sterker. Nog niet zo lang geleden dacht iedereen: dat gebeurt niet’, zegt Neefjes. ‘Dit betekent dat bedrijven die probiotica gebruiken, daar nog eens goed over moeten nadenken.’

Beroemde bacterie E. coli Nissle is een beroemdheid onder de bacteriën: in de Eerste Wereldoorlog werd zij als eerste darmbacterie geïsoleerd uit de ontlasting van een frontsoldaat die erom bekendstond dat hij nooit diarree kreeg. Een heilzame bacterie, heet zij sindsdien: zo blijkt de Nissle-stam volgens sommige studies inderdaad enigszins werkzaam tegen diarree en darmontsteking. Maar vermoedens van schadelijkheid waren er ook. De bacterie maakt het molecuul colibactine aan dat de darmcel kan binnendringen. Daar zorgt de stof ervoor dat dna-strengen met elkaar verkleven, waardoor de cel soms zo van de leg raakt dat ze op hol slaat en verandert in kanker. ‘Waarschijnlijk heeft zo’n bacterie dit mechanisme om andere bacteriën om zeep te helpen’, zegt Neefjes. ‘Dat ze dat ook bij ons doen, is iets wat er bij komt.’ Clevers’ groep kweekte kleine stukjes darmweefsel, ‘organoïden’, en gebruikte die vijf maanden als onderdak voor E. coli’s met en zonder colibactine. In de stukjes darmweefsel mét colibactine-producerende bacteriën ontstonden tumoren, met herkenbare ‘bijtafdruk’ van colibactine in het dna.

Maas in de wet Ook bekeken de wetenschappers het dna van zo’n 6.000 weefselmonsters van darmkankerpatiënten. 6 tot 15 procent daarvan bleek bezaaid met de karakteristieke chemische merktekens van colibactine. ‘Het is onmiskenbaar’, zegt Clevers. ‘Deze E. coli’s hebben een bijdrage geleverd aan hun mutaties.’ De capsules met de bacterie zijn voor zover bekend niet verkrijgbaar in Nederlandse winkels, maar zijn via internet niettemin eenvoudig verkrijgbaar onder de merknaam Mutaflor. Veel is daaraan niet te doen, legt de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit uit: aangezien het middel wel in de Duitsland wordt vermarkt, is de zaak in eerste instantie een Duitse aangelegenheid. Misschien is de bacterie met bepaalde antibiotica of met een ‘poeptransplantatie’ weg te krijgen, oppert Clevers. Maar Neefjes wil eerst meer onderzoek: ‘Wanneer is de kans op kanker echt vergroot? Daarnaar moeten we eerst epidemiologisch onderzoek doen. Misschien krijg je dan bijvoorbeeld de situatie waarbij je mensen die een infectie met deze E. coli hebben gehad vaker, of vanaf jongere leeftijd controleert op darmkanker.’

Bron: Academie Nieuwezorg



Immuuntherapie vóór de operatie heeft effect bij darmkanker

Patiënten met darmkanker, maar nog zonder uitzaaiingen op afstand, kunnen baat hebben bij kortdurende behandeling met immuuntherapie in de wachttijd tot aan hun operatie. Tumoren kunnen aanzienlijk slinken, of verdwijnen in heel korte tijd. Het eigen afweersysteem heeft de kankercellen opgeruimd. Dit blijkt uit de NICHE-studie van het Antoni van Leeuwenhoek, een vernieuwende klinische fase II studie. Bij de patiënten met een specifiek subtype darmkanker (MSI), had 100% van de patienten baat bij de behandeling. Bij de andere helft (type MSS) was dit 25%.

Maandag 6 april publicerden internist-oncoloog Myriam Chalabi en collega's deze resultaten in het tijdschrift Nature Medicine.

Neoadjuvante immuuntherapie

Immuuntherapie voorafgaand aan de operatie heet neoadjuvante immuuntherapie. Het doel ervan is voorkomen dat kanker terugkomt of uitzaait, en, in het geval van grote tumoren, om de operatie makkelijker te maken. Het belangrijkste idee erachter is dat het immuunsysteem alle variaties van de tumor leert kennen voordat die wordt weggehaald, en daardoor beter reageert. Na melanoom is darmkanker nu de tweede vorm van kanker waarvoor onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek in een wetenschappelijke publicatie het effect van neoadjuvante immuuntherapie laten zien. Voor andere tumortypes lopen nog studies.

100% respons bij subtype 'microsatelliet-instabiel'

Aan de NICHE-studie deden 40 patiënten mee met twee subtypes darmkanker. Twintig patiënten hadden het subtype microsatelliet-instabiele darmkanker (MSI). Dat betekent dat de tumor zeer mutatiegevoelig is, wat resulteert in vele honderden mutaties. Van alle patiënten met niet-uitgezaaide darmkanker heeft 15% deze microsatelliet-instabiele vorm. Bij deze groep patiënten in de studie had immuuntherapie effect bij 100%. 'Een goede respons lag bij deze groep wel in de verwachting', zegt onderzoeksleider Myriam Chalabi. 'Maar een respons van 100% is ongekend. Zó goed durf je niet te hopen.' Patiënten werden ongeveer 4 weken na het eerste infuus immuuntherapie geopereerd. In die korte tijd bleek dat het overgrote deel van deze tumoren geheel of bijna geheel verdwenen was. 'We konden goed zien waar de tumor had gezeten, maar de kankercellen waren opgeruimd door de eigen afweercellen.'
Het was uit eerder onderzoek al bekend dat immuuntherapie bij gevorderde, uitgezaaide, darmkanker voor deze subgroep goed uitpakt. Wetenschappelijk valt dit ook goed uit te leggen: hoe meer nieuwe mutaties, hoe lichaamsvreemder de tumor. Daardoor komt het immuunsysteem in actie.

25% respons voor subtype 'microsatelliet-stabiele' darmkanker

De overige 20 patiënten in de NICHE hadden een microsatelliet-stabiele (MSS) tumor. Dit type tumoren staat er juist helemaal niet om bekend dat ze goed reageren op immuuntherapie. Maar tot hun grote verrassing zagen de onderzoekers dat ook in deze groep 25% van de patiënten goed reageerde. Aangezien 85% van alle patiënten met niet-uitgezaaide darmkanker deze variant heeft is ook dit een hoopgevende uitkomst.

In het lab hebben de onderzoekers uitgezocht hoe deze verrassende respons bij deze MSS-groep te verklaren is. In eerste instantie viel dat niet mee. 'We hebben alle usual suspects bekeken, maar daar lag het niet aan', zegt Chalabi. 'Wat bijvoorbeeld bij melanoom voorspellend is, zagen we hier niet. Maar we hebben uiteindelijk wel een nieuwe biomarker gevonden. Als deze biomarker in vervolgstudies ook voorspellend blijkt te zijn, zou dit een eenvoudige manier kunnen zijn om patiënten met MSS-tumoren die baat kunnen hebben bij immuuntherapie te identificeren.'

Myriam Chalabi
Internist-oncoloog

Veel meer leren in het lab

Een belangrijk bijkomend voordeel van neoadjuvante studies is dat ze het mogelijk maken in het lab de effecten van immuuntherapie op het weggesneden tumorweefsel haarfijn uit te zoeken voor individuele patiënten. Ook in die zin zorgt neoadjuvante therapie voor een revolutie in het kankeronderzoek: lab en kliniek raken nog meer geïntegreerd dan voorheen.

Samenwerking met chirurgen

Daarnaast hebben pionierende neoadjuvante geneesmiddelenstudies als de NICHE een grote impact op het werk van oncologisch chirurgen. De studies staan of vallen met hun vertrouwen. Want durven chirurgen dit aan, het wachten en de onzekerheid? Myriam Chalabi: 'Onze chirurgen waren juist vanaf het begin heel enthousiast. Anders was het ook nooit gelukt.' Het eerste doel van de NICHE was dan ook: laten zien dat de operatie veilig en op het geplande tijdstip plaats kan vinden en dat er niet meer complicaties zijn na de operatie dan verwacht. En dat bleek het geval.

Kan een operatie achterwege blijven?

De onderzoekers zijn, evenals als de patiënten, enorm blij met de uitkomsten van de NICHE. Chalabi: 'Forse tumoren die in gemiddeld vier weken geslonken of helemaal weg zijn, dat is een prachtig en ongekend resultaat. En 100% respons hebben we nooit eerder gezien.' De vraag werpt zich op, net als bij sommige patiënten in de studie: als een tumor weg is, kan een operatie dan misschien helemaal achterwege blijven?

Dat zou te vroeg zijn, waarschuwt Chalabi, want 'al zien we bij de operatie geen tumor meer, we kunnen nu nog niet van tevoren weten welke mensen een complete respons zullen hebben, ook niet met behulp van scans'. Dus moeten de onderzoeker de vraag gaan beantwoorden: hoe kunnen we zo goed mogelijk voorafgaand aan de operatie weten of patiënten een complete respons hebben? 'Dit zal niet eenvoudig zijn, maar we zijn er druk mee bezig.'

> *"Forse tumoren die in gemiddeld vier weken geslonken of helemaal weg zijn, dat is een prachtig en ongekend resultaat. En 100% respons hebben we nooit eerder gezien."*

Hoe groot is de kans dat een patiënt toch nog uitzaaiingen krijgt als de tumor bijna of geheel verdwenen is? 'We denken dat die kans heel klein is', zegt Chalabi. 'Dat zagen we namelijk al bij melanoom. Maar we moeten eerst meer patiënten behandelen en jaren vervolgen voordat we deze vraag kunnen beantwoorden.'

Follow-up studie

De NICHE-studie gaat daarom door en wordt uitgebreid met meer patiënten. Patiënten zullen minimaal drie jaar gevolgd worden om te kijken of ze ziektevrij blijven. 'Pas dan kan de nieuwe therapie als standaardbehandeling overwogen worden', zegt Chalabi. Tegelijkertijd zal in het lab veel nieuw onderzoek worden gedaan met het tumormateriaal van deze patiënten. Daarvoor gaan de onderzoekers heel nieuwe technieken gaan inzetten. Bijvoorbeeld geavanceerde medische beeldvorming en zogenoemde 'liquid biopsies', waarbij in het bloed naar spoortjes tumor-DNA wordt gezocht.

Myriam Chalabi et al.,
Neoadjuvant immunotherapy leads to pathological responses in MMR-proficient and MMR-deficient early-stage colon cancers. Nature Medicine, 6 April 2020. DOI: 10.1038/s41591-020-0805-8

Bron: AvL

Winderigheid en een opgezette buik
Last van extra gasvorming?

Ieder mens laat winden en dat is heel normaal. Dit is nodig om darmgas kwijt te raken. Dagelijks laat een mens gemiddeld zo'n tien scheten. Bij ieder mens is er een hoeveelheid gas in het maagdarmkanaal aanwezig. Overtollig gas kan zorgen voor een opgezette buik en extreme winderigheid.

Darmgas komt onder andere door het inslikken van lucht in het maagdarmkanaal. Elke keer als we slikken gaat er ook een kleine hoeveelheid lucht mee naar binnen. Ook de darmflora veroorzaakt gasvorming. De darmflora is een verzamelnaam voor alle bacteriën die zich in de darm bevinden. Onverteerde voedselresten die in de dikke darm terechtkomen, worden door de darmflora bewerkt. Bij dit proces komen veel gassen vrij. Een heel klein deel van het gas is afkomstig van de bloedsomloop. Gas wordt vanuit het bloed afgegeven aan de darm en ook weer door de darm afgegeven aan het bloed.

Stinkende gassen

Het gas in de darm bestaat vrijwel geheel uit stikstof, zuurstof, koolzuurgas, waterstof en methaan. Dit zijn allemaal reukloze gassen. Het stinken van winden heeft te maken met de geringe hoeveelheid 'stinkende gassen'. Dit zijn vaak zwavelverbindingen die vrijkomen bij de afbraak van bepaalde eiwitten. De samenstelling en de geur van darmgas heeft onder andere te maken met wat mensen eten en de darmflora.

Oorzaken

Winderigheid kan verschillende oorzaken hebben. Bijvoorbeeld omdat iemand teveel lucht inslikt. Dit kan gebeuren bij spanning en stress, door roken of een slecht kunstgebit. Mensen die snel praten, snel eten en drinken zonder goed te kauwen, slikken ongemerkt extra lucht mee naar binnen. Dit is ook het geval bij mensen die hyperventileren en patiënten met longemfyseem.

Andere oorzaken van overtollige gasvorming kunnen zijn:

* Het eten en drinken van producten die veel lucht bevatten (bijvoorbeeld frisdrank, bier en brood).
* Het eten van bepaalde voedingsmiddelen zoals peulvruchten, uien, koolsoorten, fruit en light-producten.
* Fructose in fruit en vruchtensappen en sorbitol (een zoetstof).
* Het gebruik van medicijnen met een laxerende werking.

Lactose-intolerantie

Winderigheid kan ook wijzen op een andere klacht of aandoening, zoals verstopping, het prikkelbare darm syndroom (PDS) of lactose-intolerantie. Bij mensen die lactose-intolerant zijn, wordt het melksuiker (lactose) uit melk niet afgebroken en opgenomen in de dunne darm. Het melksuiker komt onveranderd in de dikke darm en wordt daar vergist, met gasvorming als gevolg. Ook bij andere darmziekten zoals onder andere glutenintolerantie (coeliakie), de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa kan extra gasvorming optreden.
Winderigheid is vaak niet de enige klacht. Meestal is er ook sprake van rommelingen in de buik, een opgeblazen gevoel en krampen. Om overtollig darmgas kwijt te raken wordt soms wel 30 á 40 keer per dag een wind gelaten. De klachten worden erger als de scheten worden ingehouden.
Als de winderigheid het gevolg is van een andere aandoening, dan moet deze behandeld worden. Lang niet altijd wordt duidelijk wat de oorzaak is van extra gasvorming.

Tips om winderigheid te verminderen of voorkomen:

* Eet regelmatig en sla geen maaltijden over.
* Eet rustig en kauw goed.
* Neem voldoende tijd voor de maaltijd en praat niet te veel tijdens het eten.
* Neem geen producten die zorgen voor extra gasvorming.
* Kauw niet op kauwgom.
* Stop met roken.
* Probeer verstopping te voorkomen door gezond en vezelrijk te eten.

Bij verstopping is vezelrijke voeding belangrijk, maar door het gebruik van extra vezels kan de gasvorming ook tijdelijk weer toenemen. Belangrijk is dan ook om het aantal vezels geleidelijk uit te breiden. Drink daarbij minimaal 2 liter per dag.

Bron: Gezondheidsnet

Oproep voor onderzoek naar de website
Oncokompas voor partners

Het Oncokompas team is op zoek naar partners van mensen met een ongeneeslijke vorm van kanker voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel van dit onderzoek is om uit te zoeken wat het effect is van het gebruik van Oncokompas. Oncokompas is een onlineprogramma ontwikkeld voor mensen die geraakt zijn door kanker. Het geeft praktische informatie, inzicht, steun en advies, afgestemd op de persoonlijke situatie en voorkeuren van de gebruiker. Er is nu ook een versie beschikbaar voor de partners van patiënten die niet meer beter worden. Oncokompas meet hoe het met u gaat en geeft u adviezen. Mocht u behoefte hebben aan ondersteuning, dan biedt Oncokompas een persoonlijk overzicht waar u terecht kunt voor deze ondersteuning.

Wat houdt het onderzoek in?

Deelnemers aan het onderzoek wordt gevraagd om drie vragenlijsten in te vullen, verspreid over drie maanden. De vragenlijsten krijgt u per e-mail toegestuurd. Het invullen van de vragenlijsten duurt per keer ongeveer 30-45 minuten. Daarnaast krijgt u toegang tot het onlineprogramma Oncokompas, dit kunt u thuis gebruiken, op een moment dat het u uitkomt.

Om te onderzoeken wat het effect is van Oncokompas worden twee groepen vergeleken: één groep krijgt direct toegang tot Oncokompas en de andere groep krijgt toegang tot Oncokompas na drie maanden. Loting bepaalt in welke groep iemand terecht komt. Op deze manier zijn de groepen goed vergelijkbaar.

Wilt u meedoen of meer weten?

Voor het onderzoek zijn we op zoek naar partners (18 jaar en ouder) van mensen met een ongeneeslijke vorm van kanker. Om mee te kunnen doen, is het belangrijk dat u beschikt over een e-mailadres.

Als u interesse heeft om mee te doen aan het onderzoek, dan kunt u het contactformulier invullen op de website van Oncokompas. De onderzoeker van de Vrije Universiteit Amsterdam neemt dan telefonisch contact met u op en zal de verdere vervolgstappen met u bespreken.

Heeft u vragen over het onderzoek? Dan kunt u contact opnemen met Anouk Schuit, onderzoeker aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Dit kan per e-mail via a.s.schuit@vu.nl of telefonisch via 020 – 598 5218 (bereikbaar op maandag t/m vrijdag tijdens kantooruren).

Meer informatie kunt u vinden op de website www.oncokompas.nl

Beweegadviezen verminderen klachten na diagnose kanker

Prof. Anne May werkt in het UMC Utrecht bij de divisie Juliuscentrum op de afdeling epidemiologie als hoogleraar klinische epidemiologie van het leven met en na kanker

In 2019 verschenen nieuwe internationale beweegrichtlijnen voor na de diagnose kanker. Vanuit Nederland heeft professor Anne May, samen met fysiotherapeut en klinisch epidemioloog dr. Martijn Stuiver, aan deze richtlijnen meegewerkt.

Doordat er meer kennis beschikbaar is gekomen, weten we nu steeds beter welke soort beweging we kunnen adviseren bij specifieke klachten zoals vermoeidheid. Lees verder over het belang en de toepassing van de nieuwe beweegrichtlijnen.

Voor wie zijn de richtlijnen relevant?

Professor Anne May legt uit: “Deze nieuwe richtlijnen zijn bedoeld voor iedereen vanaf het moment dat de diagnose kanker is gesteld. De richtlijn is dus van toepassing op alle mensen tijdens en na afloop van een behandeling voor kanker. Sinds de vorige richtlijnen van 2010 is veel nieuw onderzoek gedaan naar het effect van bewegen bij deze groep mensen. Hierdoor was het noodzakelijk de bestaande richtlijnen te updaten en op basis van al het beschikbare onderzoek nieuwe richtlijnen op te stellen.” [1, 2, 3]

Wat is er ‘nieuw’ aan de richtlijnen?

“Uit de eerdere richtlijnen wisten we al dat mensen na een diagnose kanker zonder risico kunnen bewegen en dat inactiviteit moet worden vermeden. Huidige kennis laat zien dat er meer specifieke beweegadviezen kunnen worden gegeven om klachten te voorkomen of te verminderen. We weten hierdoor welke beweegprogramma’s we kunnen aanbieden. We kunnen mensen gerichter laten trainen en effectiever laten werken aan hun herstel. De nieuwe richtlijnen geven daarmee handvatten voor gerichte therapie.”

Specifieke adviezen bij klachten

“Het algemene beweegadvies na diagnose kanker is: drie keer per week 30 minuten duurtraining en twee keer week 30 minuten krachttraining. Voor specifieke klachten worden aanvullende adviezen gegeven over effecten die verwacht kunnen worden bij specifieke vormen van training.”
Er is in wetenschappelijk onderzoek nagegaan wat het effect van duurtraining, krachttraining, of een combinatie van deze twee is op specifieke klachten zoals vermoeidheid, somberheid en de kwaliteit van leven. In onderstaande afbeelding wordt een samenvatting van de resultaten gegeven. Hierin zie je bijvoorbeeld dat je om klachten van somberheid en angst te verminderen je in ieder geval duurtraining moet doen.

Prof. Anne May licht verder toe: “Voor vermoeidheid raden we aan om de duurtraining tenminste op

matige intensiteit uit te voeren en daarbij geldt hoe meer, hoe beter.” Helaas is het nog niet mogelijk om voor alle klachten specifieke aanbevelingen te doen, omdat er nog te weinig onderzoek is gedaan. “Dit geldt bijvoorbeeld voor het effect van beweging op cardiotoxiciteit, het cognitief functioneren en het volhouden van de behandeling. Ook zijn nog meer vergelijkende onderzoeken nodig om effecten van verschillende beweeginterventies met elkaar te kunnen vergelijken.”

Oproep

Klachten kunnen door training dus verminderd worden, waardoor de patiënt zich werkelijk beter gaat voelen. Het is daarom belangrijk dat de richtlijn toegepast gaat worden in de zorg. En dat kan eigenlijk heel eenvoudig.

“(Verpleegkundig) specialisten en andere zorgverleners kunnen hun patiënt standaard vragen of ze bewegen en hoeveel. Wanneer het antwoord minder is dan de voorgestelde beweegrichtlijn, dan kan doorverwezen worden naar een oncologisch fysiotherapeut of een revalidatiearts wanneer het nodig is om uitgebreider te screenen. Veel oncologische fysiotherapeuten zijn opgeleid om de nieuwste richtlijnen toe te passen in de praktijk van de zorg. Zie ook de verwijsgidskanker.nl voor fysiotherapeuten in het hele land of gebruik de zorgzoeker van onconet.nu.”

Oncologische beweegprogramma’s

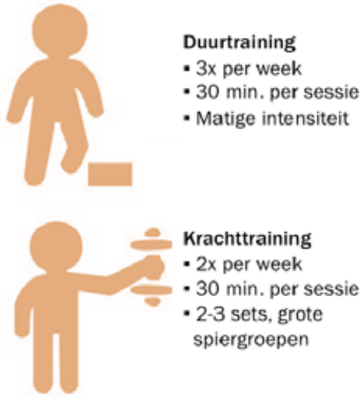
Prof. Anne May: “Het aanbod aan oncologische beweegprogramma’s in Nederland is goed in vergelijking met andere landen. Wel zijn er sterke verschillen per regio. Sommige ziekenhuizen bieden beweegprogramma’s aan als onderdeel van het zorgprogramma, in andere gevallen kunnen mensen gebruik maken van oncologische fysiotherapie in de eerste lijn. Er zijn ontwikkelingen gaande die in de toekomst hopelijk nog meer mogelijkheden zullen bieden. Zo is het UMC Utrecht sinds kort met een project gestart om fitnessinstructeurs op te leiden en hen meer kennis te geven van oncologie en beweging in het zogeheten OncoFitness project.”
“Het is nuttig de nieuwe beweegrichtlijn voor mensen met de diagnose kanker toe te passen in de zorg. Bespreek daarvoor in de spreekkamer kort het belang van bewegen met de patiënt en wijs hen de weg naar professionals die hierbij verder kunnen helpen. Het helpt patiënten zich beter te voelen.”

Bron : WKOF

2019 Beweegrichtlijnen voor Cancer Survivors:
Consensus van de Internationale Multidisciplinaire Ronde Tafel

De te verwachten voordelen voor verschillende vormen van training

Alleen duurtraining	Alleen krachttraining	Duur- en krachttraining
Verminderde angst	Minder vermoeidheid	Verminderde angst
Minder klachten van depressie	Betere kwaliteit van leven	Minder klachten van depressie
Minder vermoeidheid	Geen risico op verergeren lymfeoedeem	Minder vermoeidheid
Betere kwaliteit van leven		Betere kwaliteit van leven
Betere beoordeling van eigen fysiek functioneren	Betere beoordeling van eigen fysiek functioneren	Betere beoordeling van eigen fysiek functioneren



Bronnen

[1] Campbell KL, et al. Exercise Guidelines for Cancer Survivors: Consensus Statement form International Multidisciplinary Roundtable. Med Sci Sports Exerc. 2019 Nov;51(11):2375-2390. doi: 10.1249/MSS.0000000000002116.

[2] Patel AV, et al. American College of Sports Medicine Roundtable Report on Physical Activity, Sedentary Behavior, and Cancer Prevention and Control. Med Sci Sports Exerc. 2019 Nov;51(11):2391-2402. doi: 10.1249/MSS.0000000000002117.

[3] Schmitz KH, et al. Exercise Is Medicine in Oncology: Engaging Clinicians to Help Patients Move Through Cancer. CA Cancer J Clin 2019 Nov;69(6):468-484. doi: 10.3322/caac.21579. Epub 2019 Oct 16.

Kanker hebben is leven met onzekerheid

Door het coronavirus is deze onzekerheid alleen nog maar groter geworden, wat beangstigend kan zijn. Gaan mijn behandelingen wel door? Wat staat me te wachten als ik besmet zou raken? Het is logisch dat je met vragen zit.

Soms heb je niet genoeg aan dat luisterend oor. Dan merk je dat je steeds meer gaat piekeren, of dat je steeds banger of onrustiger wordt. Professionele psychologische zorg kan dan helpen. Deze zorg vind je in een gespecialiseerd Psycho-oncologische centrum (POC) of bij een psycholoog met een eigen praktijk. In deze tijd van het coronavirus bieden zij zorg op afstand, via beeldbellen of een telefoongesprek. Je kunt er met een verwijzing van je huisarts of (verpleegkundig) specialist terecht.

Het Helen Dowling Instituut (HDI) is het grootste POC in Nederland en heeft locaties in Bilthoven, Utrecht, Arnhem en Nijmegen. Ook biedt het instituut online therapieën voor heel Nederland gericht op angst voor terugkeer van kanker en chronische vermoeidheid na kanker. Ruim 35 therapeuten staan telefonisch voor je klaar. In een telefonisch intakegesprek kunnen zij met jou kijken wat voor jou de beste hulp is. Naast het HDI kun je terecht in Haren (Gr) bij het Behouden Huys, in Amsterdam bij Ingeborg Douwes Centrum, in Rotterdam en Leiden bij de Vruchtenburg en in Heerlen bij Aesclepios (Zuyderland).
Naast verschillende centra kun je ook terecht bij gespecialiseerde psychologen met een eigen praktijk. Bekijk hiervoor het deskundigenbestand van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie.

Wat doen onze organen?

Botten

Serie

Bouw van botten

Een bot bestaat uit verschillende lagen. De buitenlaag van je botten bestaat uit compact bot of corticaal bot. Dat is een hard materiaal en bestaat uit een soort bindweefsel dat heel erg dicht is gebonden. Het stevige bindweefsel zorgt voor de harde buitenlaag van het bot. Rondom het compacte bot ligt het periosteum, dat ook wel periost of beenvlies wordt genoemd. Dit beenvlies zorgt naast bescherming van het bot er ook voor dat er pezen aan het bot kunnen binden.
Onder de laag van compact bot zit het sponsachtige bot of trabeculair bot. Het sponsachtige bot is veel luchtiger dan het compacte bot, hier zitten gaatjes in: een soort spons. Midden in je botten en tussen het sponsachtige bot door zit het beenmerg. Rondom het beenmerg ligt een dunne laag van bindweefsel, het endosteum of endost.
Bij je geboorte zijn alle botten gevuld met rood beenmerg. Als je ouder wordt, wordt dit rode beenmerg grotendeels vervangen door geel of vettig beenmerg. Het rode beenmerg zit bij volwassenen vooral nog in het dijbeen, de ribben, de wervels en de heupbeenderen. In het rode beenmerg worden bloedcellen gemaakt. Het gele beenmerg wordt vooral gebruikt om vetzuren in op te slaan.

Verschillende type botten

Het menselijk lichaam bestaat uit verschillende typen botten:

* *Pijpbeenderen*. Deze botten zijn de slanke beenderen. Deze bestaan uit een schacht (het middengedeelte) die meestal gevuld is met geel beenmerg. Aan de uiteinden zitten bredere stukken die de kop of kom van een gewricht vormen. In deze uiteinden zit meestal het rode beenmerg. Er wordt ook nog onderscheid gemaakt tussen lange en korte pijpbeenderen. Voorbeelden van lange pijpbeenderen zijn dijbeen, scheenbeen, kuitbeen, opperarmbeen, spaakbeen en ellepijp. Korte pijpbeenderen zijn bijvoorbeeld de middenhandsbeentjes, middenvoetsbeentjes, vinger - en teenkootjes.
* *Platte beenderen*. Bij deze botten liggen de buitenlagen dicht tegen elkaar aan. Voorbeelden zijn de schedel, ribben, schouderbladen en heupbeenderen.
* *Sesambeenderen*. Een sesambeen is een bot dat zich bevindt in het verloop van een pees. Een voorbeeld is de knieschijf. Ook in de handen en voeten bevinden zich sesambeenderen.
* *Onregelmatige beenderen*. De botten die niet tot de bovenstaande types behoren, worden onregelmatige beenderen genoemd. Voorbeelden van onregelmatige beenderen zijn de wervels en de hand- en voetwortelbeentjes.

Functie van botten

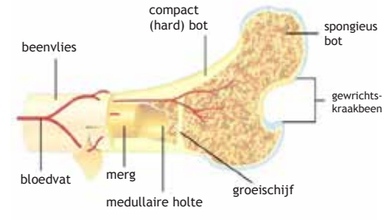
Botten, ook wel beenderen genoemd, vormen het skelet van je lichaam. Ze zorgen voor de stevigheid van je lichaam. Ook beschermen botten je organen en lichaamstructuren. Je schedel beschermt bijvoorbeeld je hersenen, je ruggenwervels beschermen je ruggenmerg en je borstkas beschermt je hart en longen. Verder zorgen botten, in samenwerking met je spieren, ervoor dat je je lichaam kunt bewegen.
Het menselijk skelet bestaat uit ongeveer 206 botten. Sommige mensen hebben door anatomische variaties iets meer of minder botten, meestal doordat ze meer of minder wervels hebben. Als je geboren wordt, heb je meer dan 270 botten, maar doordat een aantal van deze botten aan elkaar groeien, blijven er dus 206 over. Het grootste bot dat je hebt, is je dijbeen. Het kleinste botje is de stijgbeugel, die zit in je oor.
In je botten worden rode en witte bloedcellen gemaakt. Rode bloedcellen zijn belangrijk voor het vervoeren van zuurstof door het bloed. Witte bloedcellen zijn vooral belangrijk voor de afweer. Ook worden in je botten mineralen opgeslagen.

Problemen met botten

Problemen die kunnen ontstaan aan je botten zijn onder andere: Een botbreuk, osteoporose, een botgezwel.

Deze tekst is goedgekeurd door:
H. Vrij Mazee, arts

Waaruit bestaat botweefsel



Actueel & Politiek

Aandacht voor verschil mannen en vrouwen bij dikkedarmkanker

Er zou meer aandacht moeten zijn voor seksegerelateerde verschillen in lichaamssamenstelling en uitkomsten van oncologische behandelingen. De samenhang tussen spiermassa en sterfte verschilt tussen mannen en vrouwen met dikkedarmkanker. Dat concluderen Harm van Baar (WUR) en collega's in Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention. Welk mechanisme hierachter schuilgaat, moet nog worden opgehelderd. Bij 'lichaamssamenstelling' wordt gekeken naar de hoeveelheid en verdeling van vet- en spiermassa. BMI is niet hetzelfde als lichaamssamenstelling.
Bron: IKNL

Vaste plek medische gegevens

65-Plussers en mensen met chronische medische problemen uit Ledeberg bij Gent kunnen een gele broodtrommel gebruiken om sneller correcte hulp te krijgen bij noodgevallen. De trommel bevat medische informatie, zoals informatie over aandoeningen, allergieën en medicijnen, maar ook contactgegevens of een medicatieschema. De broodtrommel komt in de koelkast terecht, omdat vrijwel iedereen een koelkast heeft en het is een herkenbare plaats voor hulpverleners. Hulpverleners weten zo sneller wat een patiënt in nood nodig heeft.
Bron: VRT

Effect immuuntherapie voor operatie darmkanker

Mensen met darmkanker die nog geen uitzaaiingen op afstand hebben, kunnen baat hebben bij een kortdurende behandeling met immuuntherapie vooraf aan hun operatie. Tumoren kunnen aanzienlijk slinken of verdwijnen in heel korte tijd. Het eigen afweersysteem heeft de kankercellen opgeruimd. Dit blijkt uit de fase II studie NICHE van het Antoni van Leeuwenhoek. Bij mensen met een specifiek subtype darmkanker MSI, had 100% baat bij de behandeling. Bij de mensen met het subtype darmkanker MSS was dit 25%.
MSI staat voor microsatelliet-instabiele darmkanker. Dat betekent dat de tumor zeer mutatiegevoelig is, wat resulteert in vele honderden mutaties.
MSS staat voor microsatelliet-stabiele tumor. Dit type tumoren staat er juist helemaal niet om bekend dat ze goed reageren op immuuntherapie. Maar tot hun grote verrassing zagen de onderzoekers dat ook in deze groep 25% van de patiënten goed reageerde. Aangezien 85% van alle patiënten met niet-uitgezaaide darmkanker deze variant heeft, is ook dit een hoopgevende uitkomst.
Bron: AvL

Kankervrij? Dan ook een gewone verzekering

Voormalig kankerpatiënten die tien jaar geen nieuwe vorm van deze ziekte hebben gehad, kunnen vanaf nu onder dezelfde voorwaarden als iedereen een overlijdensrisicoverzekering afsluiten. Daarmee komt voor hen een einde aan hoge premies of zelfs weigering door verzekeraars.
Bron: FD

Activiteiten agenda 2020 - 2021

Za. 16 mei	Regionale Lotgenotencontact - Regio noord-oost (gecanceld)	Za. 26 sept.	Familiedag (gecanceld)
Za. 20 juni	Regionale Lotgenotencontact - Regio zuid-west (gecanceld)	Za. 14 nov.	Landelijke Contactdag
Za. 05 sept.	Regionale Lotgenotencontact - Regio midden (gecanceld)	April '21	Familiedag
		Najaar '21	Landelijke Contactdag

Missie

De Stichting Lynch Polyposis is de grootste belangenorganisatie van mensen met erfelijke aanleg voor darmkanker Ieder jaar overlijden er in Nederland meer dan 5000 mensen aan darmkanker. Bij ongeveer 5% van de darmkankerpatiënten wordt de kanker veroorzaakt door Lynch-syndroom of Polyposis. Lynch en Polyposis zijn erfelijk.

Iemand met één van deze aandoeningen geeft deze gemiddeld aan de helft van zijn of haar kinderen door. Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. De kans dat iemand met Lynch of Polyposis kanker krijgt is meer dan 60%.

Door regelmatige controle kunnen deze kankers in een vroeg stadium worden opgespoord en hoeven mensen met Lynch of Polyposis veelal niet aan kanker te overlijden.
Een belangrijke doelstelling van de Stichting Lynch Polyposis is daarom het verbeteren van de opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker.

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

Leven met een erfelijke belasting heeft consequenties voor het sociale maar ook financiële leven. De Stichting Lynch Polyposis zorgt voor contact tussen lotgenoten en helpt ook bij het behartigen van belangen zoals problemen bij het verkrijgen van verzekeringen en hypotheken.

Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

Een belangrijke taak van de Stichting Lynch Polyposis is het informeren van patiënten, geïnteresseerden en zorgprofessionals. Het taboe op erfelijkheid en kanker is een belangrijk obstakel voor het bereiken van onze doelstellingen. Daarom is het vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis een belangrijk speerpunt van onze organisatie.

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

- Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker
- Belangenbehartiging
- Informatievoorziening
- Lotgenotencontact
- Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

Ons werk maakt mensen met Lynch-syndroom en met Polyposis en hun naasten sterker. Wij komen voor uw belang op door onder andere de richtlijnen en opsporingen met mensen met erfelijke darmkanker te waarborgen. Stichting Lynch Polyposis zorgt dat erfelijke aanleg bij diverse (kanker)organisaties hoog op de agenda blijft. U kunt zich als donateur aanmelden, per QR-code: of per statusregel, klikt u op: Aanmeldformulier Stichting Lynch Polyposis

Aanmelden donateur

Website

onze gezondheid is kwetsbaar
je spijsvertering voedt je weerstand
daarom collecteren wij voor meer onderzoek. help ons en doneer veilig via deze QR-code of ga naar mlds.nl/geef

1,5 meter proof

zuiderzee klassieker

Fiets mee met de 10e editie
www.zuiderzeklassieker.nl

Locatie: Amersfoort