

Lynch Polyposis Contactblad

Jaargang 9 • nummer 1 • september 2022 • www.lynch-polyposis.nl

- *Eveline Bleiker: Psychosociale zorgen en veerkracht*
- *Ins en outs van coloscopie*
- *Trauma in een nieuw jasje*
- *Aanpassing van de adviezen voor controle bij PMS2*

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
Carol Richel
Dick de Ruiter, hoofdredacteur

Deadline aanleveren kopij:

28 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

lotgenotencontact@lynch-polyposis.nl
0118-552785 Dick de Ruiter
06-48375414 Wim Vugts

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

Coverfoto: Prof. dr. Eveline Bleiker, psycholoog AVL

Bestuur Stichting Lynch Polyposis

Voorzitter, Jurgen Seppen
jurgen.seppen@lynch-polyposis.nl

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

Penningmeester, vacant
penningmeester@lynch-polyposis.nl

Vertegenwoordiger Lynch, vacant

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

Communicatie, Wim Vugts
wim.vugts@lynch-polyposis.nl

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

Sieny van Riezen-Tapken
sieny.van.riezen@lynch-polyposis.nl

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

Angela Miedema
angela.miedema@lynch-polyposis.nl

Syl Torensma
syl.torensma@lynch-polyposis.nl

Ron van Roijen
ron.van.roijen@lynch-polyposis.nl

Carol Richel
Carol.Richel@lynch-polyposis.nl

Dennis Hadderingh
Dennis.Hadderingh@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

YouTube kanaal Stichting Lynch Polyposis

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. prof. dr. M.E. van Leerdam
MDL-arts, LUMC, directeur StOET

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. dr. M. Nielsen,
Klinisch Geneticus, LUMC

Dhr. prof. dr. P.J. Tanis,
Chirurg, Erasmus MC

Mw. dr. A. Wagner
Klinisch Geneticus, Erasmus MC

Erfelijkheidsonderzoek

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

Stichting Darmkanker Nederland
www.darmkanker.nl

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 (discussiegroepen, 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

over erfelijke ziektes
www.ikhebd.nl

Welder (voorheen Breed Platform Verzekeren & werk)

www.vraagwelder.nl

Helen Dowling Instituut

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

Vormgeving: Kim Segers

Druk: De ideeënfabriek van Pieters

Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 In memoriam Eugène Heijmans
- 5 Bericht van de voorzitter
- 6 Ton Bunnik: 'Er is een tijd van komen en er is een tijd van gaan
- 7 Stichting Lynch Polyposis zoekt een nieuwe secretaris
- Psychosociale Oncologische Ondersteuning**
- 8 Psychosociale zorgen en veerkracht
- 11 Jongvolwassene met kanker te vaak behandeld als oudere volwassene
- 12 Als je kanker krijgt, heb je gewoon hulp nodig
- 14 Vermoedheid na kanker raakt patiënt en partner
- 16 Over wat je liever niet en beter wel kunt zeggen tegen een kankerpatiënt
- 18 IPSO Instellingen PsychoSociale Oncologie
- 20 De Arnhemse docente Bo Faber lijdt aan kanker
- 22 Vermoedheid bij kanker: psychologisch of lichamelijk?
- 23 Naasten onvoldoende betrokken bij palliatieve zorg
- 24 Artsen mengen zich in de supercompetitie die darmkanker veroorzaakt
- 26 Kunnen gezonde darmbacteriën bescherming geven tegen antibioticaresistente bacteriën?
- 27 Bloedtest detecteert kanker vier jaar voor symptomen opduiken
- 28 Minder darmkankeroperaties dankzij innovatieve technieken
- 30 Scopie behandelkamer
- 33 De darm-breinconnectie: boek over de nieuwste inzichten
- 34 Dankzij de PowerSpiral endoscoop veilig en snel dunnedarmonderzoek
- 35 Doorslikbare sensorpil zal endoscopie vervangen?
- 36 Charlotte Manshanden
- 38 Column
- 39 Nauwkeuriger bevolkingsonderzoek darmkanker mogelijk?
- 40 Warmte en kou helpen bij de behandeling van kanker en hartinfarcten
- 42 Aanpassing van de adviezen voor controle bij PMS2
- 44 Talgkliertumoren bij het Lynch syndroom
- 46 Willem Koeman is 69 jaar en heeft het Lynch Syndroom
- 49 Belangrijke informatie over verzekeringen
- 49 Olijf: Oproep voor vrouwen met Lynch syndroom
- 50 Welke voeding is goed als je last hebt van je darmen?
- 52 Welke rol speelt vitamine D bij het ontwikkelen van darmkanker?
- 53 Hoe weet je of je genoeg water drinkt?
- 54 Giethoorn 18 juni 2022
- 56 Contactdag Zaanse Schans 25 juni 2022
- 58 Voorlichting preventie huidkanker effectiever
- 59 Enorm effect: Fermenteerbare vezels in haver, bananen en peulvruchten verlagen kans op erfelijke kanker met 60%
- 60 Brief aan Willem
- 61 Brief aan Margot
- 62 Actueel & Politiek
- 62 Activiteitenagenda 2022
- 63 Missie
- 64 Landelijke Contactdag 5 november Mereveld Utrecht Lunetten

In memoriam Eugène Heijmans, 'een mensen mens'

Op 22 augustus jl. overleed Eugène Heijmans. Hij was van 2008 tot en met 2012 voorzitter van de Polyposis Contactgroep. Deze is in 2014 gefuseerd met de Vereniging HNPCC. De nieuwe organisatie werd de stichting Lynch Polyposis.

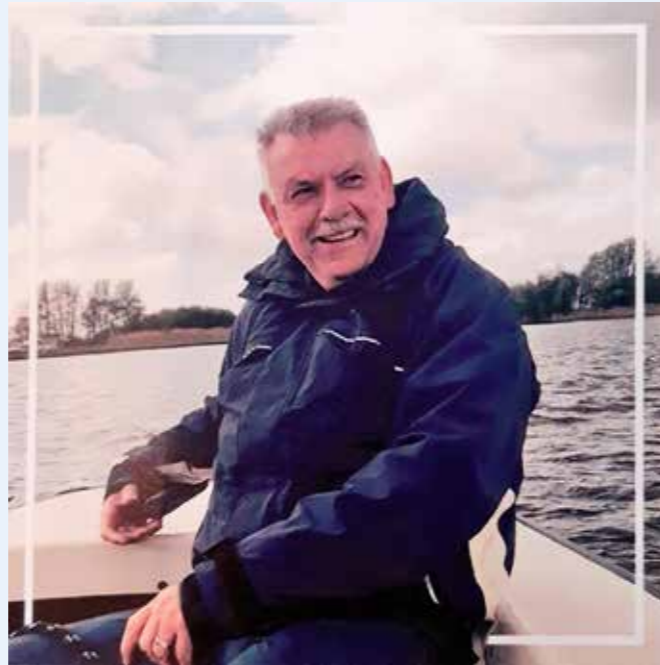
Al in het boek 'Leven met Polyposis' duidt hij zichzelf aan als voorzitter uit noodzaak. Op pag. 22 omschrijft hij zijn voorzitterschap als volgt: "Ik heb het nooit 'Con Amore' gedaan, maar omdat ik vond dat de vereniging moest blijven bestaan. Het voorzitterschap was intensief werk. Ik moest vaak vanuit Brabant naar Utrecht reizen: vier keer per jaar om te vergaderen met het NFK en nog een keer of 6 voor het bestuur zelf. Toen ik eraan begon, heerste er binnen het NFK een onrustige situatie. Er kwamen ingelaste vergaderingen met dikke vergaderstukken. Ik werkte toen nog en ik kon niet zomaar vrij nemen om te vergaderen." Toen zijn gezondheid - Eugène had FAP - verder afnam, legde hij zijn werk als voorzitter neer.

Van onderwijzer en schooldirecteur is hij wetenschappelijk medewerker geworden, dankzij zijn studie en doorzettingsvermogen. Het belang van het kind stond bij hem altijd centraal.

Hij genoot van zijn familie en vooral van zijn vier kleinkinderen, die waren dol op hun opa. Hij had ook twee hele grote honden Sam en later Siep waar hij erg dol op was en veel plezier aan heeft gehad.

Camping de Bosrand in Friesland met de caravan en vooral de boot was zijn favoriete plek en zijn lust en leven. In de weekenden, waar hij ook met zijn familie veel vrije dagen doorbracht. Na zijn pensionering kon hij daar nog meer genieten.

Helaas kreeg hij problemen met zijn gezondheid. Dat was een moeilijke tijd voor iedereen. Maar ondanks alles bleef hij vrolijk en optimistisch. Met een hele grote grootbeeld TV kon hij zijn zinnen verzetten. Via de Stichting Ambulancewens is hij op 11 juni jl. voor het laatst naar zijn geliefde plek gebracht.



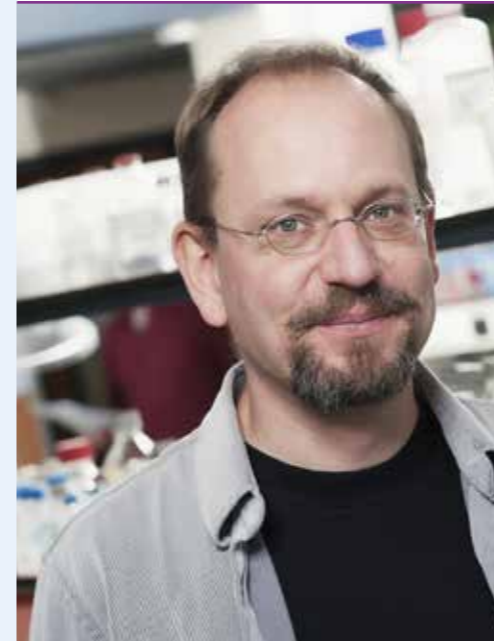
De crematie was heel bijzonder. Via een video heeft hij zelf zijn hele leven verteld met toepasselijke liedjes en foto's als illustratie. Hij heeft zijn leven beschreven als een medaille met een goede en een donkere schaduwkant. Zijn motto was om wat verdraagzamer en toleranter naar elkaar te zijn.

Boven de kist was een foto met een vrolijk lachende Eugène: met de tekst : 'EEN PROOST OP HET LEVEN'.

Wij wensen Marie Therese en zijn kinderen en kleinkinderen heel veel sterkte toe.

Wij zijn Eugène Heijmans dankbaar voor zijn inzet en grote betrokkenheid ten tijde van de Polyposis Contactgroep.

Namens het bestuur en de vrijwilligers van de stichting Lynch Polyposis, Ans Dietvorst



Beste lotgenoten,

letsje later dan anders kondigen we onze contactdag 2022 aan. Dit heeft te maken met een enorme drukte op locaties die evenementen organiseren. We waren blij dat we op 5 november op onze vertrouwde locatie terecht konden. Liever hadden we de contactdag wat later in het jaar georganiseerd maar dat was helaas niet meer mogelijk.

Wij zijn daarom
HEEL ERG DRINGEND
op zoek naar
een vervanger

Bericht van de voorzitter

De opzet zoals we deze vorige jaar voor het eerst gehanteerd hebben beviel eigenlijk prima. Dus geen parallelle sessies meer en voor de mensen die een lezing niet willen volgen, een grote zaal voor lotgenotencontact.

Dit heeft ook als voordeel dat we geen extra zaal hoeven te huren, de kosten zijn namelijk erg gestegen en dit bespaart weer een beetje. Wij hadden daarnaast de indruk dat de dag ook rustiger wordt zonder parallelle sessies. Minder gehaast en gedoe met veel zalen en sprekers.

Ook zullen we alle presentaties weer live streamen met de mogelijkheid om online vragen aan de sprekers te stellen.

Het programma is denk ik weer erg interessant, met aandacht voor voeding, moeheid, psychologische aspecten van een erfelijke belasting en het weghalen van poliepen.

Ik roep al jaren dat mijn tijd als voorzitter er op zit en dat ik graag een opvolger zie. Zo lang al dat dit een soort 'running joke' is geworden. Maar, op de contactdag is het dan toch eindelijk zo ver. Het ziet er naar uit dat we een goede opvolger hebben gevonden. We houden het nog even spannend maar zullen op de contactdag de officiële overdracht gaan doen.

Ik blijf overigens gewoon als bestuurslid verbonden aan de stichting en kan me dan meer gaan richten op wetenschappelijk onderzoek en voorlichting aan mensen met beperkte

gezondheidsvaardigheden. Het voorzitterschap heb ik sinds 2011, eerst bij de vereniging HNPCC en daarna bij de Stichting Lynch Polyposis, met veel plezier gedaan maar het is nu tijd dat iemand anders deze taak op zich neemt.

Naast mijn afscheid als voorzitter gaan we ook afscheid nemen van Ton als secretaris. Voor deze functie hebben we helaas nog geen opvolging gevonden. Wij zijn daarom HEEL ERG DRINGEND op zoek naar een vervanger. Ton zal de functie van penningmeester overnemen en blijft dus ook verbonden aan de stichting. Maar, het is heel erg belangrijk dat we een nieuwe secretaris vinden. Zonder goede secretaris staat het voortbestaan van de stichting echt op het spel.

We hebben een stabiel, enthousiast en deskundig bestuur. We ondersteunen elkaar goed en werken fijn samen. De positie van secretaris van Lynch Polyposis is daarom een leuke functie voor mensen die zich voor onze lotgenoten willen inzetten. U komt in een goed team terecht!

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met een van de bestuursleden.

Zoals altijd, ik hoor graag van u en zie er bovendien naar uit velen van u weer te ontmoeten op 5 november in Mereveld!

Jurgens Seppen
Voorzitter

Ton Bunnik: 'Er is een tijd van komen en er is een tijd van gaan...!'

Normaal gesproken verzorgt hoofdredacteur Dick de Ruiter deze column. Graag maken we een uitzondering en wel om het volgende: onze secretaris Ton Bunnik legt zijn functie als secretaris eind van dit jaar neer. En Stichting Lynch Polyposis zoekt een opvolger!

Terugblik

In 2012 heb ik mij aangemeld als secretaris van Vereniging HNPCC-Lynch, nu beter bekend als Stichting Lynch Polyposis. Met hulp van Dick de Ruiter heb ik me het secretariaatswerk eigen gemaakt. Na de fusie met Stichting Polyposis Contactgroep heb ik ook in de nieuwe organisatie de functie van secretaris bekleed. En daar bleef het niet bij - ik heb langere tijd de penningmeester geholpen, de ledenadministratie overgenomen, ITC werkzaamheden gedaan en ben nu ook tijdelijk zowel vrijwilligerscoördinator als penningmeester.

Was dit het dan als vrijwilliger?

Nee. Sinds ik met pensioen ben, ben ik ook andere dingen gaan doen. Aangezien reizen en niets doen niets voor mij is, en ik me ook niet alleen met deze geweldige landelijke stichting bezig wil houden, ben ik vrijwilliger geworden van de SWOM (Stichting Welzijn Ondersteuning Montfoort). Daarnaast ben ik ook vrijwilliger bij Stichting Dierenhulpverlening Woerden e.o.

Met andere woorden, ik kom tijd te kort. Lokaal vrijwilligerswerk is weer wat anders dan vrijwilliger zijn bij een landelijk organisatie zoals Stichting Lynch Polyposis. Beide functies doe ik met heel veel liefde. Het is alleen de tijd die me nu de das om doet. Na 10 jaar op deze stoel te hebben gezeten, is het echt tijd voor een ander. Dus wie wil secretaris van de stichting worden?

Secretaris van Stichting Lynch Polyposis

Als ik zeg dat deze functie je weinig tijd kost (6 keer per jaar vergaderen b.v.) dan jok ik. Dat is natuurlijk niet zo. Maar de tijd die je erin stopt bepaal je zelf. Een secretaris is wel de spil in het bestuur - zelfs binnen onze stichting. Een bestuurslid vroeg mij alle taken die ik uitvoer op papier te zetten. Die ga ik hier niet noemen - dan krijg ik nooit een opvolger. Nee, zo gek is het niet. Veel taken heb ik in de loop der jaren naar mij toegehaald - deels uit noodzaak maar



ook omdat ik het erg leuk vond. Ik vind het nog steeds leuk, maar ik moet nu keuzes maken. Het gaat gelukkig naar omstandigheden erg goed met me, maar mijn gezondheid moet ik natuurlijk ook goed in de gaten blijven houden.

Overdracht van taken

Veel van de taken die ik en andere bestuursleden uitgevoerd hebben worden inmiddels al door NFK uitgevoerd (BackOffice) en daarmee wordt het secretariaat in grote mate ontlast. NFK is onze koepelorganisatie. Niet alle taken die ik nu uitvoer, zullen door een nieuwe vrijwilliger moeten worden uitgevoerd. Bepaalde werkzaamheden kunnen en moeten ook door andere vrijwilligers binnen onze organisatie overgenomen worden. De financiële zaken blijf ik dus gewoon doen, niet meer a.i. maar als bevoegd penningmeester. We zoeken nu dus iemand voor uitsluitend de secretariële werkzaamheden en die de samenwerking met NFK onderhoud. Lijkt je dat leuk, maar wil je niet notuleren - geen enkel probleem, dan zoeken we daar iemand anders voor.

Ik heb aangegeven eind van dit jaar mijn functie als secretaris neer te leggen - uiteraard zal ik, liefst ervoor maar ook daarna, steun blijven bieden bij de overdracht. Meer informatie staat in de vacature elders in het blad.

Ik blijf bestuurslid van de stichting, want ik vind de groep en het werk veel te leuk om daar afstand van te doen. En dan natuurlijk ook waarvoor ik het doe - helpen onze erfelijke aandoening nog meer op de kaart te zetten, zodat het voor onze (klein)kinderen beperkt blijft tot een chronische aandoening zonder veel bijwerkingen.

Wie neemt mijn plek over?

Stichting Lynch Polyposis zoekt een nieuwe secretaris

Wilt u maatschappelijk relevant en betrokken zijn?
Wilt u een veelzijdige en zelfsturende bestuursfunctie?
Wilt u meehelpen de aandacht rond erfelijkheid te verbeteren?
Dan is deze functie als secretaris misschien iets voor u!

Vacature secretaris

De huidige secretaris en bestuurslid is Ton Bunnik. Door het ontbreken van een penningmeester heeft Ton beide functies voor zijn rekening genomen. Ton is lynchpatiënt en heeft aangegeven de functie van secretaris na 10 jaar te willen beëindigen maar blijft zich inzetten als penningmeester. Hij blijft bestuurslid van de Stichting Lynch Polyposis.

“ Het bestuur, de vrijwilligers en de RvA (Raad van Advies) zijn allemaal buitengewoon enthousiast en gemotiveerd maar we hebben uw hulp nodig!

Taken van de secretaris:

Als secretaris bent u de spil en vaak het eerste aanspreekpunt van de organisatie en komt u in contact met donateurs, vrijwilligers, organisaties, leden van de RVA en zorgverleners.

- U stelt de agenda's van de bestuurs- en vrijwilligersvergadering op.
- U beheert de kalenders van (lotgenoten)activiteiten en vergaderingen.
- U maakt verslagen en actielijsten van de bestuurs- en vrijwilligersvergaderingen.
- U voert deels intern en externe correspondentie uit namens de stichting
- zoals versturen uitnodigingen aan donateurs.
- U coördineert de informatie van de vrijwilligers voor het jaarverslag.
- U bewaakt de dossiervorming van de documenten in SharePoint.

Vaardigheden/kennis

Om deze functie te vervullen beschikt u over ervaring met het vastleggen van vergaderingen en bent u goed in het schriftelijk uitdrukken van standpunten

van de stichting. U bent een ervaren organisator en hanteert een efficiënte en gestructureerde benadering van uw takenaanpak. Verder bent u gedisciplineerd en accuraat. Bij het communiceren zowel intern als extern bent u bewust van een gepaste discretie. Bij voorkeur zoeken wij iemand die affiniteit heeft met een (erfelijke) aandoening.

Wat bieden wij?

U wordt niet in het diepe gegooid maar ingewerkt in uw werkzaamheden. U maakt deel van een enthousiaste betrokken groep vrijwilligers waarmee u samenwerkt. De bestuursleden en vrijwilligers ontvangen voor hun werkzaamheden geen salaris maar wel een onkostenvergoeding (reis-, telefoonkosten, software e.d.). U kunt alle mogelijke hulpmiddelen (zoals pc en printer) in bruikleen aanschaffen om het werk goed te kunnen uitvoeren. Vergaderen kan via Teams of Zoom, maar bij voorkeur live in het Toon Hermans Huis in Amersfoort. Uiteraard ontvangt u met deze functie leuk afwisselend werk, gemotiveerde collega's en veel waardering.



Aarzel niet om voor meer informatiecontact op te nemen met Ton Bunnik : info@lynch-polyposis.nl

Psychosociale zorgen en veerkracht

Door Prof. dr. Eveline Bleiker

Families met Lynch of Polyposis worden vaak met een ernstige ziekte in hun familie geconfronteerd. Gelukkig zijn er steeds betere methoden voor vroege opsporing en behandeling. Toch is het niet vreemd dat familieleden zich soms onzeker of angstig voelen over wat er kan gebeuren met de eigen gezondheid of dat van een naast familielid. De afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan naar de psychosociale gevolgen van erfelijkheidsonderzoek voor erfelijke vormen van kanker. Veel ging over borstkanker, maar vaak ook over darmkanker.

Wil ik het wel weten?

Toen we drie decennia geleden erfelijkheidsonderzoek voor kanker introduceerden was de belangrijkste vraag: "Wat doen we de mensen aan? Zadelen we ze op met informatie waar ze niet op zitten te wachten omdat het emotioneel te belastend is? Wie wil dat?" Een belangrijke vraag die familieleden voor zichzelf moeten beantwoorden is: wil ik meedoen aan erfelijkheidsonderzoek (en wanneer)? Dus wil ik wel weten of ik een erfelijke aanleg heb voor kanker? Sommige mensen willen dat graag weten, terwijl anderen deze kennis liever (nog) niet hebben. De afwegingen zijn heel persoonlijk, en het is belangrijk om hier van te voren over na te denken. Veel genoemde redenen om het wel te willen weten is: weten waar je aan toe bent wat betreft je risico op kanker om vervolgens preventieve maatregelen te kunnen nemen; om het risico op kanker voor de kinderen te kunnen inschatten; om geen onnodige controles te hoeven ondergaan bij een gunstige uitslag; of om beslissingen te nemen over de kindervens of zwangerschap, zoals het ondergaan van PGT (pre-implantatie genetisch testen). Soms kan de uitslag worden gebruikt bij de keuze van de behandeling van kanker.

Redenen om het (voorlopig nog) niet te willen weten zijn: angst voor ongunstige uitslag en daar slecht mee kunnen omgaan; angst voor spanningen in het gezin of de familie; of het plan om eerst een levensverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten.



Een internationaal overzicht naar de 'uptake' van erfelijkheidsonderzoek onder familieleden van mutatie dragers liet zien dat bij Lynch tussen de 70% (benaderd door een familielid) en 94% (benaderd door een klinisch geneticus) zich zelf liet testen op de erfelijke aanleg. Dit is veel hoger dan het % bij families met erfelijke borstkanker, waar de uptake varieerde tussen de 15 en 57%.

Emotionele schade en veerkracht

De angst dat we met erfelijkheidsonderzoek blijvende emotionele schade toebrengen blijkt veelal ongegrond. Het meest opvallende resultaat van de onderzoeken van de afgelopen jaren naar de psychologische gevolgen en erfelijkheidsonderzoek is dat tussen de 20 en 30% van de mensen die erfelijkheidsonderzoek hadden ondergaan last had van sterke gevoelens van angst en somberheid. Dus: de grote meerderheid had geen of milde zorgen. Wat ik vooral opvallend vind is de enorme veerkracht die veel mensen laten zien. Na diverse tegenslagen krijgen ze het toch voor elkaar om de draad op te pakken. Dit oppakken van de draad

houdt vaak in dat men zich weet aan te passen aan de nieuwe situatie (bijvoorbeeld na een darmoperatie), zeg maar 'het nieuwe normaal'.

Dat de meerderheid niet een hele hoge mate van angstige en depressieve gevoelens laat zien, wil nog niet zeggen dat mensen met Lynch of Polyposis niet tegen diverse problemen aan lopen. Dit kunnen problemen zijn waarbij het soms fijn is om met een deskundige te praten. Deze deskundige kan bijvoorbeeld een psycholoog of medisch maatschappelijk werker zijn die bekend is met Lynch of Polyposis, en alle psychosociale kanten die bij een erfelijke vorm van kanker komen kijken.

Psychosociale begeleiding

Bij ieder klinisch genetisch centrum zijn er ervaren psychosociale hulpverleners beschikbaar om ondersteuning te bieden. Je hoeft zeker niet 'gek' te zijn om hier op gesprek te gaan (zoals sommigen wel eens denken). Met hun specifieke kennis en ervaring kunnen zij helpen bij bijvoorbeeld het maken van afwegingen bij keuzes die voor ieder persoonlijk zijn. Dit kunnen keuzes zijn zoals: wel of (nog) geen erfelijkheidsonderzoek; wanneer preventieve operatie (bij Polyposis); wanneer beginnen met de darmcontroles? Wie van de familie ga ik informeren (naasten maar ook verdere familieleden), hoe ga ik familieleden informeren, hoe kan ik kinderen betrekken, en op welke leeftijd?

Psychosociale hulpverleners kunnen daarnaast helpen bij het verwerken van verliezen, zoals het verlies van een naaste, maar ook verlies van gezondheid. Ook kunnen zij steun bieden bij het verwerken van een ongunstige uitslag en het verminderen van angstige gedachten en gevoelens. Ook bieden zij steun bij het aanpakken van gesprekken met kinderen. Want wat zeg je tegen een kind van 10 jaar over erfelijke darmkanker? Of hoe ga je om met je puberzoon die niet geïnteresseerd lijkt. Het blijkt dat kanker in de ene familie er gewoon bij hoort en makkelijk bespreekbaar is, terwijl het onderwerp in een andere familie wordt vermeden of onbespreekbaar is. En dat laatste kan soms tot hele lastige situaties leiden.

En achter iedere familie zit weer een ander verhaal soms met verdrietige ervaringen en soms met mooie

“

De angst dat we met erfelijkheidsonderzoek blijvende emotionele schade toebrengen blijkt veelal ongegrond

”

en bijzondere verhalen. Al die ervaringen bepalen hoe iemand in het leven staat en bepaalde keuzes maakt. Psychosociale begeleiding is daarom altijd heel persoonlijk, waarbij zowel het lichamelijke, mentale als sociale welbevinden van de patiënt centraal staat.

Naast de deskundigen in het ziekenhuis, wordt er ook professionele psychosociale ondersteuning gegeven in expertise centra voor psychologisch zorg bij kanker. In de regio Amsterdam is dat het Ingeborg Douwes Centrum, en in de regio Bilthoven, Nijmegen en Arnhem is dat het Helen Dowling Instituut, zie pagina 14

Beide instituten bieden deskundige psychosociale zorg aan individuen en families die te maken hebben met kanker in het gezin. Tevens zijn er 1^e lijns-psychologen die geschoold zijn in de begeleiding van mensen met kanker. Zij zitten door heel Nederland en zijn te vinden op [Deskundigenbestand - NVPO](#).

Psychosociale problemen

Uit onderzoek weten we dat ongeveer 20 a 30% last heeft van ernstige psychosociale problemen tijdens of na afloop van het erfelijkheidsonderzoek. In onze Nederlandse studie werd aan mensen die voor erfelijkheidsonderzoek voor kanker (vaak voor borstkanker, maar soms ook voor darmkanker) op gesprek kwamen gevraagd tegen welke problemen zij aanliepen. We vonden problemen op 6 gebieden: Ten eerste: 'Het leven met kanker in de familie'. Dit werd door de grote meerderheid (84%) als problematisch ervaren. De meeste mensen die zich aanmelden voor erfelijkheidsadvies hebben een belaste familiegeschiedenis. Het is een 'family matter'. De andere probleemgebieden waren: (2) Zorgen over de risico's op een (tweede) tumor, en de preventieve mogelijkheden (46%), (3) zorgen over het

contact met familieleden en het functioneren van het gezin (45%), (4) zorgen om de kinderen (42%), (5) algemene spanning en somberheid (29%), en (6) zorgen om praktische gevolgen (zoals het afsluiten van een hypotheek) (19%). De zes bovengenoemde onderwerpen zijn belangrijk om te signaleren en te bespreken in een gesprek met de klinisch geneticus of de psychosociaal hulpverlener.

Signaleren van psychosociale problemen in de praktijk

De afgelopen jaren hebben we dus geleerd wat de meest voorkomende psychosociale problemen zijn van mensen die voor erfelijkheidsonderzoek voor kanker bij een klinisch genetisch centrum komen. In enkele centra wordt nu dagelijks met een online vragenlijst, voorafgaande aan het eerste gesprek, gevraagd naar de aanwezigheid van deze zorgen en psychosociale problemen. Zo'n ingevulde vragenlijst geeft een overzicht van eventueel aanwezige problemen. De zorgverlener kan dan snel de mogelijke klacht uitvragen en eventueel informatie geven ('psycho-educatie'). Ook een gesprek met een psychosociaal hulpverlener is, indien gewenst, dan makkelijker geregeld.

Psychosociale problemen na de behandeling van kanker

Hierboven gaat het vooral over problemen bij erfelijkheidsonderzoek. Echter, een deel van deze families zal al behandeld zijn of worden voor (darm) kanker. Uit onderzoek weten we dat ook de kanker zelf en de daaropvolgende behandelingen met operatie, chemotherapie, bestraling en mogelijk andere behandelingen bijwerkingen kunnen hebben die van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven. Bekende problemen zijn: vermoeidheid, relatieproblemen, met aandacht en concentratie, angst voor de terugkeer van kanker, neuropathieën, problemen met zelfbeeld, seksualiteit en intimiteit, relatieproblemen en problemen met het voltooien van een opleiding en uitvoeren van een full-time baan. Een deel van deze patiëntengroep behoort tot de jongvolwassen groep (tussen de 18-39 jaar), zie pagina 11. Van deze zgn. AYAs (Adolescents and Young Adults) weten we dat zij te maken hebben met specifieke leeftijd gerelateerde problemen, zoals vragen over vruchtbaarheid, zelfbeeld, het aangaan van nieuwe relaties, en toekomstperspectief.

“

Uit onderzoek weten we dat ongeveer 20 a 30% last heeft van ernstige psychosociale problemen tijdens of na afloop van het erfelijkheidsonderzoek

”

In Nederland worden nu steeds meer AYA-poli's in ziekenhuizen geopend. Hier kunnen AYAs terecht voor informatie en psychosociale begeleiding, zo ook op het online platform: zie ook Nationaal AYA Jong en Kanker Zorgnetwerk (ayazorgnetwerk.nl).

Toekomstig onderzoek:

Hoe kunnen we de zorg verder verbeteren?

Deze standaard screening op psychosociale problemen wordt nu ingevoerd bij enkele klinisch genetische centra. Echter, mensen met FAP of Lynch, hebben daarna nog een lang traject met controles en eventuele (preventieve) behandelingen. Deze vinden vooral plaats bij de Maag-Darm -Lever afdelingen. Wij hebben de indruk dat de signalering van psychosociale problemen, het bespreken ervan en het eventueel doorverwijzen naar een psychosociale zorgverlener bij de Maag-Darm Lever afdelingen nog beter kan. Daarom willen we graag een studie opzetten om 1) te observeren wat er goed gaat in de zorg voor mensen met Polyposis en Lynch, en vooral naar wat er beter kan: welke informatie wordt er gemist? Welke psychosociale problemen spelen vooral op de langere termijn? Is een gesprek met een psychosociaal hulpverlener over de ervaringen met erfelijke darmkanker wenselijk? Weten artsen en verpleegkundigen naar welke problemen ze gericht moeten vragen? En als er problemen spelen, hoe ze die met de patiënten kunnen aanpakken? Een voorbeeld van een klacht waar veel mensen die behandeld zijn voor kanker last van hebben is vermoeidheid. Bekend is ook dat artsen en verpleegkundigen soms huiverig zijn om naar vermoeidheidsklachten te vragen, omdat ze niet goed weten wat ze er vervolgens mee kunnen. Hetzelfde geldt voor het signaleren en bespreken van angst en onzekerheid. Ik vermoed dat we daar nog een verbeteringslag kunnen maken.



Jongvolwassene met kanker te vaak behandeld als oudere volwassene

Jongvolwassenen met kanker worden nu nog te vaak benaderd en behandeld als patiënten die al ouder zijn. Daardoor wordt de ziekte bij hen soms later ontdekt, wat de behandelmogelijkheden kan beperken. Tevens wordt er onvoldoende recht gedaan aan specifieke aan de ziekte verwante problemen van de jongere groep. Dat zegt kennisinstituut Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

'Om de kansen voor jonge mensen met kanker zo goed mogelijk te laten zijn, is een snelle diagnose cruciaal en is dus meer bewustwording nodig, zowel bij het algemene publiek als bij zorgprofessionals', zegt Thijs Merckx van IKNL. Ook is meer onderzoek nodig naar kanker bij jongeren.

Leven op z'n kop

Elk jaar krijgen bijna vierduizend mensen tussen de achttien en veertig jaar de diagnose kanker. Zij worden AYAs (*adolescents and young adults*) genoemd. Bij jongvolwassenen met gezondheidsklachten wordt vaak pas later gedacht aan de mogelijkheid van kanker. Ook kan kanker op jonge leeftijd anders zijn dan op latere leeftijd. Tumoren bij AYAs vereisen mogelijk een andere behandeling. En door naar deze jongere patiënten te kijken alsof het oudere patiënten zijn, worden volgens de organisatie bijkomende factoren over het hoofd gezien. 'Hun leven wordt door kanker en de gegeven behandeling op zijn kop

gezet op een leeftijd waarop ze studeren, eerste werkervaring opdoen, een huis willen kopen of een gezin willen starten', aldus IKNL.

Vermoeidheidsklachten

Op dit moment leven in Nederland meer dan 32 duizend AYA's mét of ná kanker. 'Behandelingen zoals radiotherapie, chemotherapie of stamceltransplantatie op jongvolwassen leeftijd, vergroten het risico op latere gezondheidsproblemen. Zo kampt driekwart van de AYA's geruime tijd na de diagnose en behandeling nog met vermoeidheidsklachten, ervaart meer dan de helft cognitieve klachten en een derde pijn en neuropathie, zoals tintelingen in handen en voeten', zo waarschuwt het instituut verder.

Unfair

Ook in de laatste levensfase van AYA's kan het vaak beter. 'Iedereen voelt dat het unfair is dat zulke jonge mensen zo vroeg overlijden. Dat, samen met het feit dat er vaak geen andere onderliggende ziektes zijn, maakt dat dokters en patiënten neigen lang door te gaan met behandelen. Het is daarom belangrijk het gesprek over de balans van wel of niet behandelen, ook bij AYA's, tijdig te houden en sowieso in te zetten op goede symptoombestrijding', aldus Winette van der Graaf, voorzitter van het AYA Zorgnetwerk.

Bron: *Medisch Contact*

Als je kanker krijgt, heb je gewoon hulp nodig

Wanneer jij of je naaste geraakt wordt door kanker, komt er veel op je af. Misschien vind je het lastig om je weg te vinden in alle beschikbare informatie. Of heb je juist jaren na je behandeling nog last van vervelende gevolgen, zoals bijvoorbeeld vermoeidheid of blijvende verandering in smaak. Stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker (OOK) helpt mensen met kanker en hun naasten. Via de [online omgeving Mijn OOK](#). Ons doel is optimale ondersteuning geven op het juiste moment.

Er wordt weleens gezegd, “kanker krijg je niet alleen”, waarmee wordt bedoeld dat het ook een heel heftig proces is voor de mensen om je heen. Voor Hans en Elly was dit ene zinnetje echter de harde werkelijkheid; ze kregen allebei kanker.

1. Hans vertelt over zijn ervaringen met zijn ziekte, die van zijn vrouw en Stichting OOK.

Hans: “Ik heb in maart 2018 meegedaan aan een darmonderzoek van het MDL-centrum. Daaruit bleek dat er een kankergezwel in mijn darmen zat. Een week voor mijn operatie werd mijn vrouw opgenomen in het ziekenhuis met lymfeklierkanker. Ik zat thuis op mijn operatie te wachten, terwijl zij in het ziekenhuis lag. Dat was een bizarre situatie! Toen ik geopereerd werd lag mijn vrouw in een ander ziekenhuis. Mijn chirurg heeft er toen voor gezorgd dat ik overgeplaatst kon worden om bij haar te zijn. In juni zijn we tegelijkertijd begonnen met onze chemokuren. Nadat we allebei de chemotherapie achter de rug hadden, kregen we in november 2018 een nieuwe klap: mijn vrouw had borstkanker en moest opnieuw het hele proces doorstaan. Intussen zijn we gelukkig allebei kankervrij, maar we moeten wel ieder half jaar op controle komen.”

2. Waar liep je, na je diagnose kanker, tegenaan in jouw dagelijks leven?

“We vonden het moeilijk dat we eigenlijk niemand meer zagen. Veel vrienden en familie lieten het voor ons een beetje afweten, waardoor wij dachten: ‘Laat dan maar’. Iedereen was aan het werk of had geen



tijd. Ze begrepen de situatie denk ik niet helemaal, wat vooral heel jammer was. Verder was het ook lastig dat je ineens thuis komt te zitten. We gingen beiden van twee fulltime banen naar helemaal niks. Ik werkte als drukker in een drukkerij en mijn vrouw werkte in het onderwijs. Ineens was het nut van de dag weg. We hadden een druk leven en dat veranderde in één klap.”

3. Hoe ging je hiermee om?

“We deden eigenlijk alles zelf. We zijn met de wijkbus op en neer gegaan naar het ziekenhuis, maar het heeft even geduurd voordat we erachter kwamen dat deze optie er was. Onze zoon heeft ons geholpen waar mogelijk, maar hij had op dat moment net een kleine baby, dus heel veel tijd kon hij niet aan ons besteden. Qua gedachten en emoties waren we allebei vooral geschrokken en verdrietig. Soms ben je allebei best even bang en maak je je zorgen over elkaar. Maar we hebben er alles aan gedaan om positief te blijven. We hebben het écht samen gedaan. Ook al samen we soms de hele dag naar dezelfde muren te kijken, wat wel eens voor wrijving zorgt.”

4. Hoe heb jij Mijn OOK gebruikt en hoe heeft dit je geholpen?

“Eigenlijk kregen we te weinig hulp aangeboden, we moesten zelf op zoek. Ik vond dat echt zwaar tegenvallen. Ze deden er alles aan om ons lichamelijk weer op de been te krijgen, maar dat was het ook. We vielen in een zwart gat. Waar ik wél dankbaar gebruik van heb gemaakt is de revalidatie van het Maasstad Ziekenhuis. Via die weg heb ik een hele hechte band opgebouwd met een aantal lotgenoten: de revakanjers noemen we onszelf.

Ik ben zelf gaan rondkijken naar aanvullende ondersteuning. Zo ben ik in contact gekomen met Stichting OOK na de chemotherapie. We waren



vaste bezoekers van het inmiddels gesloten OOK Centrum, waar we lotgenoten konden ontmoeten of even ons hart konden luchten. Stichting OOK is als overkoepelende organisatie die je begeleidt naar zorg een schot in de roos. Nu word je nog te vaak van het kastje naar de muur gestuurd.”

5. Welke tip zou je anderen geven?

“We zitten allebei thuis. Ik ben voor 80% afgekeurd en mijn vrouw voor 100%. Ik heb na mijn ziekte gelijk aangegeven dat ik niet meer terug wilde naar mijn oude baan, ik wilde nog iets gaan doen wat ik écht leuk vond. Maar ik ben ondertussen al 60 en we kregen natuurlijk te maken met corona, dus dat maakt het er niet makkelijker op. Ik werk nu twee ochtenden als vrijwilliger in het ziekenhuis. We zijn vooral aan het focussen op dingen doen die we allebei fijn vinden. We gaan samen lekker genieten van de zomer, met ons kleinkind op stap en lekker weekendjes weg. Samen genieten, want dat hebben we wel verdiend.”

Ervaar je zelf ook de gevolgen van kanker op je dagelijks leven?

De ondersteuningsconsulent staat voor jou klaar via de online omgeving Mijn OOK.

Kijk voor meer informatie op www.stichting-ook.nl

Stichting OOK | Ligusterbaan 1 (3.10) | 2908 LW Capelle a/d IJssel
010-2923600 | info@stichting-ook.nl

Als je te maken krijgt met kanker, sta je niet direct stil bij wat dit betekent voor je dagelijks leven. Waar ga je tegenaan lopen? Welke oplossingen zijn er?

Wat kun je zelf doen?

En waar is hulp te vinden? Ook als je niet zelf degene bent die kanker heeft.



Lees het magazine 'Leven & Kanker' via: <https://www.stichting-ook.nl/magazine-leven-en-kanker> met informatie, inzichten van deskundigen en ervaringen van mensen zoals jij.

Vermoeidheid na kanker raakt patiënt en partner: onderzoek naar een paarbehandeling



een paarbehandeling zullen belasten, gaven partners aan de patiënt graag te willen ondersteunen bij de behandeling, bijvoorbeeld door hem/haar te helpen het geleerde in de praktijk te brengen. Gewenste onderwerpen voor een paarbehandeling zijn volgens patiënten en partners onder andere: de verwerking van de kanker en de vermoeidheid en veranderingen in hun onderlinge relatie.

“Samen minder moe”: deelnemers paarbehandeling vermoeidheid gezocht

Bovenstaande bevindingen zijn door de onderzoekers en ervaren therapeuten vertaald naar de “Samen Minder Moe”-behandeling. Deze vermoeidheidsbehandeling is gebaseerd op een bestaande behandeling voor (enkel) patiënten. Bij “Samen Minder Moe” worden ook partners betrokken. Omdat dit nieuw is, willen de onderzoekers bepalen of de paarbehandeling goed te volgen is en of deze een effect heeft op de vermoeidheid en op het paar.

Heeft u (of uw partner) last van kankergerelateerde vermoeidheid? Heeft uw interesse om samen deel te nemen aan de “Samen Minder Moe”-behandeling en het COMPANION-onderzoek hiernaar? Neem dan contact op met de onderzoekers, of kijk op de studiewebsite. Voor deelname hoeft u niet te reizen. De behandeling wordt namelijk via internet verstrekt, onder begeleiding van een ervaren therapeut.

Chronische vermoeidheid komt veel voor bij kanker. Deze vermoeidheid is niet alleen zwaar voor degene die kanker heeft (gehad), maar ook voor diens partner. Toch zijn de behandelingen voor vermoeidheid vooralsnog alleen gericht op de patiënt. Het UMC Groningen en het Helen Dowling Instituut brengen hier verandering in met een nieuwe vermoeidheidsbehandeling die zich richt op patiënt én partner.

Wensen en behoeftes van patiënten en partners

In de eerste fase van het COMPANION-onderzoek hebben de onderzoekers middels een online vragenlijst in kaart gebracht welke wensen en

behoeftes patiënten en hun partners hebben voor een paargerichte behandeling. Wellicht heeft u afgelopen september in dit Contactblad de oproep gezien om de vragenlijst in te vullen. Hieronder leest u de belangrijkste resultaten.

De vragenlijst werd ingevuld door 172 patiënten en 55 partners. Zowel patiënten als partners zien het als een belangrijk voordeel dat ze in een paarbehandeling samen kunnen leren omgaan met de vermoeidheid in het dagelijks leven. Een ander veelgenoemd voordeel is dat óók partners aandacht kunnen krijgen voor problemen waar zijzelf tegenaan lopen. Hoewel veel patiënten bezorgd bleken dat zij hun partner met



Erik Muller Oncoloog: “over wat je liever niet en beter wel kunt zeggen tegen een kankerpatiënt”

Vaak is het niet fout bedoeld, maar pakt het verkeerd uit. Specialist Erik Muller weet wat je wel en vooral niet moet zeggen tegen ernstig zieke mensen.

Gelukkig heb je je wenkbrauwen nog. Het is ongeveer een kwart eeuw geleden, Erik Muller is nog maar kort oncoloog in het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem. Een meisje van 17 met de ziekte van Hodgkin (lymfklierkanker) meldt zich voor een kortdurende opname. De verpleegkundige die haar opvangt zegt: “Ik ken nog iemand met Hodgkin. Maar ja, die is dood.”

Bij de volgende afspraak in de spreekkamer van de oncoloog komen de ouders mee. “Het meisje bleek veel last te hebben van die opmerking. Zitten we wel goed in dit ziekenhuis, vroegen die mensen zich af. Toen dacht ik: als zelfs een uitstekende verpleegkundige zo iets zegt, wat betekent dat?” Op de vraag of het meisje van toen de ziekte van Hodgkin heeft overleefd, produceert Muller (65) een brede glimlach. “Jazeker! Ik kan je vertellen dat het hartstikke goed met haar gaat.”

Muller wordt geboren in Kampen en studeert geneeskunde in Groningen. Zijn opleiding tot internist-oncoloog volgt hij in Groningen en Amsterdam. Liefst 25 jaar werkt hij in het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem, als hij op 1 juni 2019 vervroegd met pensioen gaat. Samen met zijn echtgenote Irene Idema, reumatologe in hetzelfde ziekenhuis. Dat hij op zijn 63ste stopt met werken is een bewuste keuze. “Ik ben in mijn werk huiveringwekkend veel mensen tegengekomen die zeiden: ‘We wilden gaan genieten van ons pensioen. En toen werd ik ziek.’ Dat heb ik in mijn oren geknoopt. Irene en ik hebben met elkaar afgesproken: als we genoeg hebben gespaard om van te kunnen leven is het klaar.”

Trein

Een deel van zijn vrije tijd heeft de arts besteed aan het schrijven van een boek. De titel: Gelukkig heb je je wenkbrauwen nog. Over wat je liever niet en beter wel kunt zeggen tegen een kankerpatiënt. Het voorwoord is van Ernst Kuipers, de huidige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. “Ik ben vorige week met de trein naar Den Haag gegaan, om hem

het eerste exemplaar te geven.” Kuipers zet hem in 2019 op het goede spoor. “We kennen elkaar van de opleiding, zijn al jaren bevriend.” Muller heeft talloze uitspraken verzameld van meestal goedbedoelde, maar verkeerd uitgedrukte opmerkingen die kankerpatiënten te horen krijgen. “Zeker de laatste tien jaar heb ik vaak gevraagd naar reacties uit de omgeving, aan het eind van een consult”, zegt de Doetinchemmer. “De antwoorden schreef ik op een receptenbriefje dat ik in de onderste lade stopte. Die zat vol, toen ik met pensioen ging.”

Als hij Kuipers vertelt dat hij iets met die ontboezemingen wil doen, brengt die hem in contact met wetenschapsjournaliste Ellen de Visser van de Volkskrant. Die publiceert op 5 december 2020 een verhaal over zijn bevindingen. “Gelukkig had ze mijn e-mailadres erbij vermeld. Dat leverde ongeveer 150 reacties op uit het hele land.” Dat het juist Muller is die een boek over communicatie met kankerpatiënten schrijft, ligt minder voor de hand dan het lijkt. Zeker, hij heeft in al die jaren duizenden patiënten gezien en voor korte of langere tijd behandeld. Hij wordt geprezen om zijn vakmanschap en betrokkenheid, maar minder om zijn communicatieve vaardigheden. “Voor sommige patiënten ben ik een heilige, anderen vinden mij een nare klootzak.”

Bruut

“Ik ben in communicatief opzicht geen natuurtaent”, is zijn eigen conclusie. “Ik wilde altijd eerlijk en duidelijk zijn, maar dat kwam nogal eens keihard binnen. Sommige mensen vonden dat bruut, ik heb meerdere keren mijn neus gestoten. Daar heb ik patiënten tekort mee gedaan en dat spijt me oprecht.” Jaarlijks wordt in Nederland meer dan 120.000 keer de diagnose kanker gesteld. En dat worden er alleen maar meer, schrijft minister Kuipers in zijn voorwoord. Muller weet als geen ander wat deze mensen doormaken. Alles wankelt, als het oordeel eenmaal is geveld. Gezondheid, werk, inkomen, relaties, hoe zwaar worden de behandelingen? En bovenal: overleef ik dit? Voor familie, vrienden, collega's, maar ook voor zorgprofessionals is het lastig om de juiste toon te vinden. Wat zeg je wel en: wat vooral niet? Sommige

voorbeelden die Muller heeft verzameld spreken voor zich. ‘Gelukkig heb je je wenkbrauwen nog’, is ronduit bot, als de chemotherapie leidt tot haaruitval. En als iemand ongeneeslijk ziek is verklaard en de gesprekspartner reageert met: “Ik kan morgen ook onder de bus komen”, is verder commentaar eveneens overbodig. Veel vaker ligt het subtieler, weet Muller. “De werktitel van mijn boek was: Je ziet er goed uit. Je wilt niet weten hoeveel patiënten dit te horen krijgen. Het lijkt een compliment en is goed bedoeld. Maar in de praktijk valt het vaak verkeerd, als de ontvanger hondsberoerd is en zich angstig voelt.”

Leuke dingen

Een klassieker is ook: ‘Laat weten als je je beter voelt. Dan gaan we leuke dingen doen’. “Eigenlijk zeg je daarmee: mij zie je voorlopig niet. Een simpele vraag als ‘hoe gaat het met je’ wordt door veel patiënten als belastend ervaren. Niet alleen omdat die oneindig vaak wordt gesteld, maar ook: “Waar moet je beginnen?” Wat wel werkt is: ‘Ik vind het fijn om je te zien’. En ook: ‘Ik weet even niet wat ik moet zeggen’. “Het antwoord zal zijn: ‘Je hoeft ook niks te zeggen”, aldus de gepensioneerde oncoloog. “Een kankerpatiënt wil vooral gehoord en gezien worden. En dat geldt net zo goed voor patiënten met andere ernstige ziektes en mensen die in de rouw zijn.” In de praktijk blijkt: opmerkingen zeggen vaak meer over de verzender dan over de ontvanger. “Het is niet altijd kommer en kwel. Vaak gaat het ook goed”, zegt Muller. Zijn belangrijkste tips: “| Laat aan de zieke over wat die wil vertellen. En zeg nooit wat hij of zij wel of niet moet doen.” Gelukkig heb je je wenkbrauwen nog. Over wat je liever niet en beter wel kunt zeggen tegen een kankerpatiënt €18,99 en is verkrijgbaar via boekscout.nl

Wat wel en wat niet? Enkele voorbeelden van wat je beter niet tegen iemand met kanker kunt zeggen (maar wat wel veel gezegd wordt):

- Eigen ervaringen delen: ‘Mijn tante had ook kanker’.
- Ongevraagd advies geven over leefstijl: ‘Weet je wat jij moet doen? Kurkuma nemen’.
- En daar vervolgens op terugkomen: ‘Heb je dat niet gedaan? Wil je niet beter worden of zo?’.
- Hameren op positief denken: ‘Je moet ervoor vechten’.



Voorbeelden van wat je wel kan zeggen en doen:

- Laat altijd iets horen, wacht niet te lang.
- Vraag ‘hoe gaat het vandaag?’. Dat is minder beladen.
- Stuur een kaart, dat is altijd goed. De tekst ‘ik denk aan je’ is al voldoende.
- Als je niet weet wat te zeggen, zeg dat dan.

Eenzaam voelen

“Verder heb ik van veel patiënten gehoord dat ze vaak tegen onbegrip aan lopen en zich daardoor eenzaam voelen. Als je zelf geen kanker hebt of hebt gehad, is het heel moeilijk om echt in te voelen wat het is om deze ziekte te hebben. En dat kan de voedingsbodem zijn voor onhandige opmerkingen en het kiezen van de verkeerde woorden.” En dan nog een belangrijk facet: “Het is nu eenmaal zo dat veel mensen graag over zichzelf praten, bewust of onbewust. Met als gevolg dat ze in een gesprek met iemand met kanker veel dingen over zichzelf zeggen. Bijvoorbeeld ‘ik weet wat je voelt, want mijn oom had ook kanker’. Of ‘ik vind dit zo knap van je, ik zou dat nooit kunnen’. Deze reacties zijn heel menselijk en komen veel voor. Maar iemand met kanker zit er niet op te wachten.”

Houd het klein

Wat is Erik Muller's belangrijkste advies? “Laat in ieder geval iets van je horen als je verneemt dat iemand kanker heeft. Want niets horen is voor zieke mensen verschrikkelijk. En als je elkaar tegenkomt en je komt met elkaar in gesprek, begin dan niet met grote vragen. Houd het eerst klein. Dus vraag bijvoorbeeld niet: ‘hoe gaat het met je?’ Maar bijvoorbeeld wel: ‘hoe gaat het vandaag met je?’. Erik Muller heeft ook een advies aan de mensen met kanker: “Begrijp dat het voor anderen moeilijk kan zijn en help ze daarom een handje. Zeg bijvoorbeeld: ‘ik zou het fijn vinden dat...’.

Bron: Slingeland Ziekenhuis

‘Het Centrum voor leven met en na kanker helpt mij over mijn ziekte te praten’

Kanker en het (leren) leven met kanker is een maatschappelijk probleem. Eén op de drie mensen krijgt in zijn of haar leven kanker. Elke Nederlander krijgt met kanker te maken als naaste, mantelzorger of nabestaande. De gemiddelde vijfjaarsoverleving van kanker is de laatste decennia gelukkig sterk toegenomen en ligt nu op 65%. Het gevolg daarvan is een groeiende groep van ruim 800.000 mensen die leven met of na kanker. Velen van hen kampen met de gevolgen van hun ziekte en behandeling(en).

Brancheorganisatie IPSO wil dat deze groep mensen optimale kwaliteit van leven ervaart en kan blijven meedoen in de maatschappij. Daarvoor is passende zorg en ondersteuning nodig. Informele zorg is daar een essentieel onderdeel van. In Nederland zijn er daarom op 81 locaties Centra voor leven met en na kanker onder de koepel IPSO actief om mensen met kanker en hun naasten informele psychosociale zorg en ondersteuning te bieden. Van lotgenotencontact tot ontspanningsactiviteiten. Bram is een van die mensen. Hieronder lees je zijn verhaal.

Bram stond volop in het leven toen hij op zijn werk onwel werd. In 1e instantie werd gedacht aan een hersenbloeding, maar na verder onderzoek bleek het een agressieve hersentumor te zijn. Na een intensief behandeltraject was de tumor geslonken. Maar helaas is de tumor weer gaan groeien en zijn ze weer gestart met een nieuwe behandeling. ‘In het centrum leerde ik om over mijn kanker te praten’.

Enorm gat

“Toen ik de 1e keer ziek werd, ging ik direct de medische molen in. Ik kreeg het hele pakket aan behandelingen: een operatie, toen bestraling en daarna chemotherapie. Toen dat klaar was, viel ik eigenlijk in een enorm gat. Ik kon het wel delen met mijn vrouw en mijn zoon, maar ik merkte dat ik behoefte had aan contact met mensen die hetzelfde hadden meegemaakt.

Laagdrempelig

Ik hoorde over het centrum en ben erover gaan

lezen. Het sprak me aan dat er veel verschillende activiteiten worden georganiseerd. Ik ben niet echt het type voor creatieve workshops, maar het centrum biedt van alles. Zo kon ik in het centrum bij mij in de buurt zwemmen. Deze activiteit hielp mij niet alleen met revalideren na de bestraling, ik kon zo ook mijn verhaal op een laagdrempelige manier kwijt.

Familie

Voorheen had ik van alles te vertellen, en nadat ik ziek werd, niks meer. Zeker niet nu de tumor helaas toch weer gegroeid is. Bijna alles wordt nu voor mij bepaald. Maar in het centrum bepaal ik zelf wat ik wil. Aan welke activiteit ik wil deelnemen, of ik wil praten over mijn ziekte. Het voelt ontzettend fijn om omringd te zijn door mensen die iets vergelijkbaars hebben meegemaakt. De mensen van het centrum zijn een soort van familie van ons geworden.

Grote toegevoegde waarde

De Centra voor leven met en na kanker zijn van zo'n grote toegevoegde waarde. Daar waar de zorg in het ziekenhuis stopt, pakt het centrum het op psychologisch vlak over. In het ziekenhuis weten ze alles over de behandeling. Maar het centrum begeleidt je zo goed in het stuk dat daarna komt, de verwerking. Ook voor je partner is het heel goed. Normaal praat je niet over doodgaan met elkaar, maar in het centrum is daar ruimte voor. Zo worden er bijeenkomsten georganiseerd, om je te helpen in hoe je dit soort gesprekken met elkaar moet voeren.

Dankbaar

Ik zeg altijd ‘alles sal reg kom as ons almal ons plig doen’. We moeten er samen de schouders onder zetten. En dat wordt door het centrum nog maar eens bevestigd. Ik was nooit ziek, en tja, kanker, dat is natuurlijk een heel gebeuren. De vooruitzichten zijn slecht, maar met de mensen om mij heen kan ik dit aan. Ik ben ontzettend dankbaar dat het centrum mij en mijn gezin helpt om over mijn kanker te praten, en het een plek te geven.”



“
Het voelt ontzettend fijn om omringd te zijn door mensen die iets vergelijkbaars hebben meegemaakt
”

Eén op de drie mensen krijgt in zijn of haar leven kanker. Elke Nederlander krijgt met kanker te maken als naaste, mantelzorger of nabestaande. De gemiddelde vijfjaarsoverleving van kanker is de laatste decennia gelukkig sterk toegenomen en ligt nu op 65%. Het gevolg daarvan is een groeiende groep van ruim 800.000 mensen die leven met of na kanker. Velen van hen kampen met de gevolgen van hun ziekte en behandeling(en).

In Nederland zijn er op 81 locaties Centra voor leven met en na kanker onder de koepel van brancheorganisatie IPSO actief om mensen met kanker en hun naasten informele psychosociale zorg en ondersteuning te bieden. Zij bieden o.a.:

- lotgenotencontact
- zorg en activiteiten voor (ex-)kankerpatiënten, hun naasten (mantelzorgers) en nabestaanden
- voorlichtingsbijeenkomsten van kankerpatiëntenverenigingen

Kijk voor een centrum voor leven met en na kanker in de buurt op www.ipso.nl

De Arnhemse docente Bo Faber lijdt aan kanker



voor me en ik kreeg de diagnose darmkanker met uitzaaiingen naar de lever. Het was vreselijk, maar ik had eindelijk duidelijkheid. Ik was al lange tijd vermoeid. Het werd geweten aan de overgang, een relatiebreuk, werkstress. Terwijl er al die tijd iets anders aan de hand was. Leven tussen hoop en vrees is erger dan de waarheid onder ogen zien. Van daaruit kun je weer verder.”

Ik hoorde ooit iemand tegen een kankerpatiënt zeggen: ‘Het is karma’. Hoe denkt u daarover?

“Dat zou betekenen dat al vaststond dat ik deze ziekte zou krijgen. Ik ben vaak bij mezelf nagegaan of ik het had kunnen voorkomen. Ik heb gewoon dikke, vette pech. En zo’n uitspraak vind ik niet alleen heel hard, maar ook onfatsoenlijk. Het is wat het is en daar moet je het mee doen. Ik ben een andere versie van mezelf geworden, sta nu steviger in het leven.”

U schrijft een blog over kanker en uw ervaringen rondom behandelingen. Waarom bent u dat gaan doen?

“Ik ben in december 2021 met mijn blog begonnen. Aanvankelijk vond ik het een uitgekauwd onderwerp, maar ik zag een interview met Yolante Cabau van Kasbergen. Ze vertelde over een romcom waarin ze een kankerpatiënt speelde die haar bucketlist nog wilde afwerken. Ze had veel research voor haar rol gedaan, beweerde ze. Maar als je echt research doet, dan kom

je tot een ander verhaal. Je hebt namelijk niet de tijd en energie om parachute te springen of andere fratsen uit te halen. Je bent aan het overleven. Dat was voor mij het moment waarop ik besloot dat ik mijn verhaal wilde delen.”

Wat wilt u met uw blog bereiken?

„Ik wil overbrengen hoe het is achter de gesloten deuren van de afdeling oncologie. Welke processen je doormaakt, en dat niet op een zware of belerende manier. In de Oosterbeekse schrijver Jac. Toes heb ik een geweldige redacteur gevonden. Hij leert me veel over het schrijverschap. Hij is daarin gul, maar blijft heel bescheiden. ‘Jij legt de weg en ik leg slechts hier en daar een steentje’, zegt hij altijd.”

Hoe gaat het nu met u?

“Er zijn opnieuw uitzaaiingen ontdekt en ik ga weer een fors behandeltraject in. Waar eerst nog over mogelijke genezing werd gesproken, gaat het nu over jaren. Soms zak ik even in, maar al snel hoop ik er weer het beste van. Waar ik naar streef, is een goede balans tussen kracht en kwetsbaarheid. Als je te veel in je kracht gaat staan, laat je anderen niet toe wanneer je te kwetsbaar wordt, zak je weg. Dat wil ik niet, dus zoek ik naar een goede balans.”

Uw ex-man steunt u in dit proces. Hoe is dat voor u en hoe staat zijn huidige partner daar tegenover?

„Dat gaat supergoed. Wij hebben ieder onze eigen plek in dit proces

en geven elkaar de ruimte. Hij zorgt enorm goed voor mij en met zijn vrouw heb ik ook een goede relatie. Ik gun hen het geluk zo ontzettend. Ik vind niets vanzelfsprekend en blijf het bijzonder vinden dat we dit zo met elkaar doormaken.”

Wat is voor u nu het belangrijkste in het leven?

“Ik wil vasthouden wat ik heb. Ik wil blijven schrijven, mijn hond zelf kunnen uitlaten en lichtpuntjes aan de horizon blijven zien. Maar

het belangrijkste vind ik dat ik leuke dingen met mijn dochter kan blijven ondernemen, van haar kan genieten en nog zoveel mogelijk van haar leven kan meemaken.” Bo Faber (55) werd geboren in Sneek en groeide op in het Friese Scharnegoutum. Ze volgde van 1982 tot 1986 een opleiding tot kleuterleidster in Leeuwarden. In 1986 begon ze met een hbo-studie jeugdzorg in Amersfoort die ze in 1990 afrondde. Ze woonde, tot haar dochter op kamers ging, in Nijmegen. Daarna ging ze op

zoek naar een kleinere woning. In 2018 verhuisde ze naar Arnhem. Bo Faber werkte als docent op een medisch kleuterdagverblijf en daarna in het speciaal onderwijs. Nu schrijft ze als BoFaber wekelijks een blog over haar ervaringen met kanker. Daarnaast breidt ze voor dierbaren sjaals en haakt ze omslagdoeken onder het label: Liefs x Bo.

Bron: Academie Nieuwezorg



Vermoeidheid bij kanker: psychologisch of lichamelijk?



Vermoeidheid is een van de meest voorkomende en belastende symptomen bij patiënten met kanker. De onderliggende oorzaak van deze vermoeidheid blijft onduidelijk. Onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) hebben nu in een muismodel aangetoond dat de ernst van vermoeidheid afhangt van het type behandeling. Deze bevindingen kunnen gevolgen hebben voor de keuze van chemotherapie en daarmee de kwaliteit van leven van patiënten met kanker verbeteren.

“Meer dan 60% van de kankerpatiënten heeft last van vermoeidheid en voelt zich extreem moe, zwak en futloos. Voor sommigen veroorzaakt dit soort vermoeidheid meer ongemak dan pijn, misselijkheid, braken of depressie. Tot grote frustratie van de patiënten wordt vermoeidheid vaak beschouwd als een psychologisch probleem,” zegt Tom de Boer, onderzoeker

bij de afdeling Cel- en Chemische Biologie (CCB) van het LUMC. In samenwerking met afdelingshoofd Sjaak Neefjes en hoogleraar neurofysiologie Johanna Meijer, onderzocht de onderzoeksgroep in een muismodel de mogelijke oorzaken van vermoeidheid door kanker.

Psychologisch of fysiologisch?

De onderzoekers toonden aan dat individuele kankermedicijnen verschillende niveaus van vermoeidheid veroorzaken. Daarnaast zagen ze ook dat de vermoeidheid waarschijnlijk het resultaat is van een niet goed werkende biologische klok en dus geen psychologische, maar fysiologische basis heeft. Hun bevindingen zijn gepubliceerd in [Cancers](#).

Slaap-waakpatroon

“We onderzochten de door chemotherapie veroorzaakte vermoeidheid in een model met gezonde muizen. Zo kunnen we

garanderen dat de vermoeidheid uitsluitend door de therapie komt”, zegt promovendus Yumeng Wang. “Daarnaast beoordeelden we de effecten van verschillende kankermedicijnen op hun slaap-waakpatronen en hun loopgedrag.”

Verrassende bevinding

Tot verbazing van de onderzoekers werden er geen veranderingen in het slaappatroon van de muizen gevonden: “Door bepaalde medicijnen werden ze minder actief. Toch nam de hoeveelheid slaap niet toe. We denken dus dat de vermoeidheid geen slaap-waakprobleem is”, legt De Boer uit. Dergelijke bevindingen kunnen artsen uiteindelijk helpen om te kiezen voor chemotherapieën die geen vermoeidheid veroorzaken. “Op deze manier kunnen we bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van toekomstige patiënten met kanker”, concludeert Wang.

Bron: LUIMC

Naasten onvoldoende betrokken bij palliatieve zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker

Steeds meer mensen krijgen te maken met de gevolgen van vergevorderde kanker en palliatieve zorg. Dit heeft grote impact op de kwaliteit van leven van patiënten en dat van hun naasten. Daarbij blijkt dat het emotioneel functioneren van naasten vaak harder geraakt wordt dan dat van de patiënten zelf. Naasten ervaren echter te weinig aandacht voor hun welbevinden vanuit zorgverleners. Dat leidt ertoe dat naasten minder tevreden zijn over de zorg voor de patiënt én voor zichzelf. Door hen beter te betrekken in de zorg voor de patiënt en handreikingen te bieden voor bijvoorbeeld ontspanning, kan het welbevinden van zowel patiënt als naaste verbeteren.



Dit blijkt uit het promotieonderzoek van [Janneke van Roij \(Medische en Klinische Psychologie, Tilburg University\)](#) naar de kwaliteit van zorg en leven bij mensen met uitgezaaide kanker en hun naasten. Uit het onderzoek blijkt dat er een sterke wisselwerking is tussen het emotioneel functioneren van de patiënt en dat van de naaste. Om de kwaliteit van leven voor beiden te verbeteren is het van belang om continu en op consistente wijze aandacht te hebben voor hoe patiënten en hun naasten hun welbevinden kunnen verbeteren. Bijvoorbeeld door als zorgverleners zorg goed met elkaar af te stemmen en over te dragen en structureel aandacht te hebben voor de naasten. Ook helpt het als zorgverleners naasten wijzen op het belang van tijd voor zichzelf nemen.

Janneke van Roij:

Dat mensen het heel moeilijk hebben met gevorderde kanker van hun naaste was al bekend. Uit ons onderzoek blijkt echter dat de emotionele belasting voor

naasten vaak nog zwaarder is dan voor de patiënt zelf. Daarbij voelen naasten zich niet altijd gezien door zorgverleners. Hier is winst te behalen. Naasten hebben vaak heel goed zicht op hoe het thuis gaat en kennen de patiënt goed. Dit kan heel ondersteunend zijn bij bijvoorbeeld besluitvorming. Door de naaste te betrekken voelt deze zich ook meer gehoord en meer zelfverzekerd in het geven van zorg aan de patiënt.

“Er moet meer aandacht zijn voor het welbevinden van de naaste. Dit onderzoek laat zien dat dit hard nodig is. Een naaste is trouwens niet alleen een partner, maar denk ook aan bijvoorbeeld kinderen”, zegt Dorien Tange, belangenbehartiger Laatste Levensfase bij NFK. “Als het goed gaat met de naaste, gaat het óók beter met de patiënt. We weten namelijk uit een van onze Doneer Je Ervaring-uitvragen onder ongeneeslijk zieke patiënten dat zij zich zorgen maken om hun naasten, en aandacht en steun voor hun heel belangrijk vinden.”

eQuiPe studie

Het promotieonderzoek van Janneke van Roij is onderdeel van de [eQuiPe studie](#); de eerste grootschalige Nederlandse studie naar ervaringen met palliatieve zorg en kwaliteit van leven bij patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten. In samenwerking met artsen en verpleegkundigen van 40 Nederlandse ziekenhuizen zijn gegevens verzameld van 1106 patiënten en 831 naasten (partners, kinderen, overige familie en vrienden), waaronder 566 unieke patiënt-partner koppels. De studie is een project van het [Integraal Kankercentrum Nederland \(IKNL\)](#) en wordt gefinancierd door de Stichting Roparun.

Janneke van Roij verdedigde haar proefschrift getiteld *In it together: a dyadic approach to care experiences and quality of life of patients with advanced cancer and their loved ones* op 25 mei 2022 aan Tilburg University. Promotor was prof. dr. [Lonneke van de Poll](#), copromotor is dr. [Natasja Raijmakers](#).

Bron: IKNL



Artsen mengen zich in de supercompetitie die darmkanker veroorzaakt

Darmkanker is het resultaat van een competitie die door de verkeerde partij wordt gewonnen. Maar de uitslag is te beïnvloeden, laat nieuw Nederlands onderzoek zien.

Het is in de darmen een drukte van belang. De toplaag van de darmwand wordt wekelijks geheel vernieuwd, door stamcellen - jonge lichaamcellen die nog alle kanten op kunnen - die zich ontwikkelen tot darmcellen. Dat klinkt eenvoudig, maar het is een ingewikkeld proces, en het kan fout gaan. Want stamcellen zijn er in verschillende typen, waaronder mutanten die in staat zijn tot ongebreidelde groei, wat in de darmen kan leiden tot poliepen en tumoren. Er is in feite een competitie gaande tussen normale stamcellen en mutanten die tot wildgroei in staat zijn. En het is niet zo maar een competitie, laten onderzoekers van Amsterdam UMC deze week zien in vakblad Nature, het is een supercompetitie. “Dat er een competitie is tussen gezonde cellen en

kankercellen was al wel bekend”, zegt hoogleraar Louis Vermeulen, die het onderzoek leidde, “maar hier zagen we een supercompetitie, waarin de tegenstander met agressie wordt weggedrukt.”

Niet alleen beter zijn, ook de ander hinderen

Het overgrote deel van de darmkankers wordt veroorzaakt door stamcellen die de rem van hun groei hebben afgehaald; het zijn mutanten die een gen hebben uitgeschakeld dat voor een beheerste ontwikkeling tot normale darmcel moet zorgen. “Dat die cellen met hun snelle groei in het voordeel zijn ten opzichte van gezonde cellen, zal niemand verbazen”, zegt Vermeulen.

Maar er was meer aan de hand, bleek uit onderzoek van zijn collega Sanne van Neerven, die eind dit jaar op dit onderzoek hoopt te promoveren. Van Neerven: “We hebben organoïden gekweekt, kleine stukjes darm, om die competitie tussen verschillende typen stamcellen nauwkeurig te bestuderen. En wat we

zagen, was niet het verwachte beeld van mutanten die sneller groeien dan normale, gezonde stamcellen. De normale cellen groeiden helemaal niet meer!” De mutanten blijken stoffen te produceren die de ontwikkeling van de gezonde tegenpartij remmen. Dat wordt supercompetitie genoemd: niet alleen zelf beter zijn, maar ook de ander hinderen. En dit is de eerste keer dat dit fenomeen in het menselijk lichaam is aangetoond, zegt Vermeulen.

Tot nu toe alleen bekend van de fruitvlieg

De onderzoeksgroep van Amsterdam UMC was niet de enige. In dezelfde editie van Nature is deze week onderzoek gepubliceerd waarbij het Hubrecht Instituut voor Ontwikkelingsbiologie in Utrecht betrokken was. In dat onderzoek werd een van de remmende stoffen geïdentificeerd waarmee de mutanten de - supercompetitie aangaan. Supercompetitie kenden biologen tot nu toe alleen van de fruitvlieg. In het embryonale stadium kunnen mutanten daar met vergelijkbare agressie de ontwikkeling tot gezonde fruitvlieg verstoren. “Dat we nu bij darmkanker hetzelfde mechanisme zagen, was verrassend”, zegt Vermeulen, “maar heel verbazingwekkend is het ook weer niet. Embryonale ontwikkeling en tumorgroei zijn deels vergelijkbare processen. De genetische factoren die moeten zorgen voor een goede ontwikkeling van lichaamcellen, zijn dezelfde.” Het gaat hier om een complex van genetische factoren dat in de ontwikkelingsbiologie bekend staat als de WNT-route, die in de jaren tachtig werd ontdekt. En de grap van dit acroniem is dat het eerste deel komt uit onderzoek aan de embryonale ontwikkeling van fruitvliegjes - de W staat voor wingless, geen vleugels - en het laatste deel uit onderzoek aan tumoren bij muizen. Vermeulen: “WNT-activiteit is cruciaal voor de ontwikkeling van lichaamcellen, en het wordt door kankercellen in een hogere versnelling gezet, wat leidt tot wildgroei.”

Het goede nieuws: er is een goedkoop middel

Om kanker te bestrijden wordt veel gekeken naar stoffen die deze hyperactiviteit remmen. Ook voor darmkanker. Maar nu duidelijk is geworden dat er in de darmen een supercompetitie gaande is, moet je gaan denken aan een heel andere strategie, zeggen Vermeulen en Van Neerven. Doel is niet meer de snelle

groei van kanker veroorzakende mutanten te remmen, maar gezonde stamcellen te helpen de competitie met die mutanten aan te gaan.

Het goede nieuws is dat er een eenvoudig en goedkoop geneesmiddel is dat dit kan doen: lithium. Het wordt nu gebruikt door mensen met een psychiatrische aandoening, zoals bipolaire stoornis. Uit eerder onderzoek was al bekend dat patiënten met een bipolaire stoornis die lithium slikken minder kans hebben op kanker. Nu wordt duidelijk waarom: lithium herstelt het ontwikkelingsvermogen van gezonde stamcellen. Vermeulen: “Ze kunnen de competitie weer aan, de mutanten worden eruit geknikkerd.”

Meer preventie dan genezing

De onderzoeksgroep van Amsterdam UMC heeft nu financiering gekregen van KWF Kankerbestrijding om dit in de kliniek te testen. In eerste instantie met twaalf patiënten, om te laten zien dat het werkt. Het zijn patiënten met een erfelijke aanleg voor darmkanker, ofwel FAP: Familiaire Adenomatuze Polyposis. Een ernstige aandoening, die in Nederland enkele honderden mensen treft. Patiënten ontwikkelen al op jonge leeftijd poliepen in de darmen, en hebben een grote kans ook darmkanker te krijgen. Een medicijn is er niet; opereren is de enige optie, en in veel gevallen moet de hele dikke darm worden verwijderd. FAP leent zich voor de toepassing van lithium, omdat je kunt nagaan wie de genetische aandoening heeft en patiënt zal worden. Want dat is cruciaal bij deze toepassing van lithium: het is meer preventie dan geneesmiddel. Het kan helpen, maar alleen in een vroeg stadium van de competitie in de darmen. Als de darmkanker te ver gevorderd is, kan lithium het evenwicht in de strijd niet meer herstellen. In de klinische proef zullen deelnemers een jaar lang lithium gebruiken om te zien of het hen helpt. Als de resultaten goed zijn en lithium een therapie kan worden voor deze patiëntengroep, dan zullen zij hun leven lang lithium moeten gebruiken. Want, zeggen Vermeulen en Van Neerven, de supercompetitie tussen gezonde stamcellen en mutanten kan iedere keer weer oplaaien. De strijd wordt nooit beslecht.

Bron: Academie Nieuwezorg

Kunnen gezonde darmbacteriën bescherming geven tegen antibioticaresistente bacteriën?

Als de normale darmflora verstoord raakt, kunnen ziekmakende bacteriën uitgroeien en de gezondheid beïnvloeden. Gezonde darmbacteriën zouden kunnen voorkomen dat bacteriën die ongevoelig (resistent) zijn voor antibiotica, zich vermenigvuldigen en nestelen in onze darmen. Uit nieuw onderzoek blijkt dat dit niet voor alle resistente bacteriën geldt.

Een - gezonde - darmflora (dat zijn alle micro-organismen (ook bacteriën) in onze darmen) is belangrijk voor onze gezondheid. Ze beschermt ons tegen besmettelijke ziekteverwekkers en produceren nuttige stoffen, zoals bepaalde vitaminen. Als de normale darmflora verstoord raakt, kunnen ziekmakende bacteriën uitgroeien en de gezondheid beïnvloeden.

Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) hebben onderzocht of de samenstelling van de darmflora beschermt tegen het verkrijgen en nestelen van antibioticaresistente Escherichia coli-bacteriën in de darmen. Het onderzoek is gedaan onder deelnemers aan het PIENTER-project [PIENTER-onderzoek | RIVM]. Dit project van het RIVM gaat onder andere over hoe goed Nederlanders beschermd zijn tegen infectieziekten en of dit in de loop van de tijd verandert. Aan het

onderzoek doen duizenden mensen mee die hiervoor een uitgebreide vragenlijst invullen en materiaal zoals ontlasting beschikbaar stellen. De resultaten van het onderzoek zijn gepubliceerd in The Lancet Microbe.

De ontdekking

“Ons onderzoek laat zien dat de darmflora van mensen waarin een antibioticaresistente Escherichia coli aanwezig is niet verschilt met de samenstelling van darmflora van mensen zonder deze resistente bacterie. Dat betekent wellicht dat probiotica, die gemaakt worden op basis van gezonde bacteriën, niet zullen helpen om de antibioticaresistente E.coli-bacterie te bestrijden”, vertelt Quinten Ducarmon onderzoeker van het LUMC. Een belangrijke ontdekking omdat antibioticaresistente bacteriën elk jaar tot duizenden doden leiden.

Eerdere studies

Ed Kuijper, hoogleraar Experimentele Bacteriologie in het LUMC en als microbiologisch expert verbonden aan het RIVM: “De resultaten waren opvallend omdat uit eerdere onderzoeken blijkt dat sommige bacteriesoorten in de darm mogelijk wel kunnen voorkomen dat antibioticaresistente bacteriën zich daar gaan nestelen”.

Volgens hem hielden de onderzoekers in die studies geen rekening met bijvoorbeeld leefstijl, afkomst, andere ziekten



of medicijngebruik die van invloed kunnen zijn op het verkrijgen van antibioticaresistente bacteriën en op de samenstelling van de darmflora. Quinten Ducarmon: “De meeste onderzoeken richten zich op het soort bacterie en niet zozeer op wat zij doen en welke stoffen zij produceren. Wij hebben dit wel meegenomen in ons onderzoek en onze conclusie is dat de samenstelling en de functie van het microbioom geen invloed heeft op de aanwezigheid van antibioticaresistente E. coli bacteriën in de darm. De onderzoeksgroep Bacteriologie van het LUMC bestudeert antibioticaresistentie en de rol van onze darmflora. Kom hier meer te weten over hun wetenschappelijk werk.

Bron: LUMC

Bloedtest detecteert kanker vier jaar voor symptomen opduiken



Een internationaal onderzoeksteam heeft de afgelopen dertien jaar gewerkt aan een bloedtest die veelvoorkomende kankersoorten opspoot, maar liefst vier jaar voor de eerste symptomen de kop opsteken. Dankzij zo'n vroege diagnose kan kankertherapie beter z'n werk doen en zijn tumoren makkelijker weg te snijden, wat de overlevingskansen aanzienlijk vergroot.

‘PanSeer’, zo heet de test, is ontwikkeld om kanker op te sporen in de maag, slokdarm, dikke darm, longen en lever. Bij de start van de studie in 2007 nam het onderzoeksteam bloedstalen van 123.000 gezonde Chinezen en dat deden ze in de tien daaropvolgende jaren geregeld opnieuw. PanSeer detecteerde kanker in 91% van de stalen van individuen die op dat moment asymptomatisch waren, maar bij wie één tot vier jaar later wél kanker werd vastgesteld. [Lees ook: Populaire vorm van chemotherapie minder doeltreffend bij zwaarlijvige vrouwen](#)

Ook andere kankersoorten

“We hebben vooraf een lijst samengesteld bestaande uit 500 kankerspecifieke signaturen in termen van DNA-methylering of een chemische modificatie van het DNA,” vertelt Kun Zhang, een van de auteurs van het onderzoeksrapport. “Vervolgens zochten we gericht naar dergelijke tekenen in het bloed. Dat is de reden waarom de bloedtest de vijf genoemde kankersoorten kan opsporen. PanSeer kan echter ook andere kankersoorten detecteren, simpelweg door te

zoeken naar de signaturen die specifiek zijn voor het type kanker dat van belang is.”

[Lees ook: 15 tips om je risico op kanker te verlagen](#)

Kankertest bij routineonderzoek

Hoewel het onderzoek een groot succes was, is meer onderzoek nodig om de doeltreffendheid van de PanSeer-test te bevestigen. “Het zal nog minimaal drie à vijf jaar duren voordat de test effectief in het ziekenhuis gebruikt kan worden. In eerste instantie voor mensen die tot de risicogroep behoren, bijvoorbeeld door hun leeftijd of familiegeschiedenis, maar het uiteindelijke doel is om routinematig zulke bloedtesten uit te voeren tijdens de jaarlijkse gezondheidscontroles”, aldus Zhang.

Bronnen:

<https://www.nature.com>

<https://singleraoncology.com>

<https://medicalxpress.com>

<https://www.scientias.nl>

[Lees ook: Is vlees kankerverwekkend?](#)

Minder darmkankeroperaties dankzij innovatieve technieken



Het inzetten van twee innovatieve technieken heeft er toe geleid dat in het Catharina 150 grote darmkankeroperaties voorkomen konden worden. (Foto: Catharina Ziekenhuis)

De afgelopen drie jaar is het Catharina Ziekenhuis er met twee innovatieve technieken in geslaagd zo'n 150 grote darmkankeroperaties te voorkomen. Tumoren kunnen dankzij deze technieken, Endoscopische Mucosale Dissectie (ESD) en Endoscopische Full-thickness Resectie (eFTR), minder invasief verwijderd worden. Catharina is een van de weinige niet-academische ziekenhuizen waar MDL-artsen deze zogenaemde endoscopische behandelingen uitvoeren.

De maag-, darm-, leverartsen (MDL) van het Catharina Ziekenhuis kunnen dankzij de twee innovatieve endoscopische technieken darmtumoren met een flexibele slang (colonoscoop) via de anus te verwijderen. Het inzetten van Endoscopische Mucosale Dissectie (ESD) en Endoscopische Full-thickness Resectie (eFTR) bij de verwijdering van darmtumoren is ook mogelijk omdat darmkanker tegenwoordig, met dank aan het landelijk bevolkingsonderzoek, eerder ontdekt wordt. "Het aantal kleine/beginnende darmtumoren in de dikke darm en endeldarm

dat wordt gevonden, is fors toegenomen. "Met endoscopische technieken kunnen wij deze vroege tumoren in de dikke darm tegenwoordig verwijderen, zodat een chirurgisch ingreep hiervoor niet meer nodig is", vertelt MDL-arts Ramon-Michel Schreuder van het Catharina Ziekenhuis. Bijkomend voordeel is dat de patiënt na deze ingreep direct weer naar huis kan.

GROTE DARMKANKEROPERATIES VOORKOMEN

Het inzetten van de twee innovatieve technieken heeft er de afgelopen drie jaar toe geleid dat in het Catharina 150 grote darmkankeroperaties voorkomen konden worden. Bij Endoscopische Mucosale Dissectie (ESD) wordt de darmtumor met een mesje van binnenuit los gepeld van de onderliggende spierlaag. Bij deze techniek is de grootte van de tumor niet van belang, zolang hij maar niet in de spierlaag groeit. "Groot voordeel is dat de tumor in één stuk wordt verwijderd. Dat maakt het voor de patholoog eenvoudiger om de tumor te onderzoeken", aldus Schreuder. Voor een ESD is de grootte van de tumor niet van belang, zolang de tumor maar niet in de spierlaag groeit.

De tweede techniek, Endoscopische Full-thickness Resectie (eFTR), wordt ingezet bij tumoren van maximaal 2 centimeter. Bij deze techniek wordt behalve de tumor ook de onderliggende darmwand verwijderd. "Met een paktang trekken we de darmtumor geleidelijk in een 'cap', dat is een soort huls. Onder de tumor wordt vervolgens een klem aangebracht, waarna de tumor net boven de klem wordt doorgesneden. Het gaatje wat in de darm ontstaat is dus al afgesloten, voordat het is losgesneden. Het klemmetje dat achterblijft in de darm laat op den duur vanzelf los en gaat via de ontlasting mee naar buiten. Patiënten merken hier niets van", licht Schreuder toe.

ORGAANSPARENDE BEHANDELING

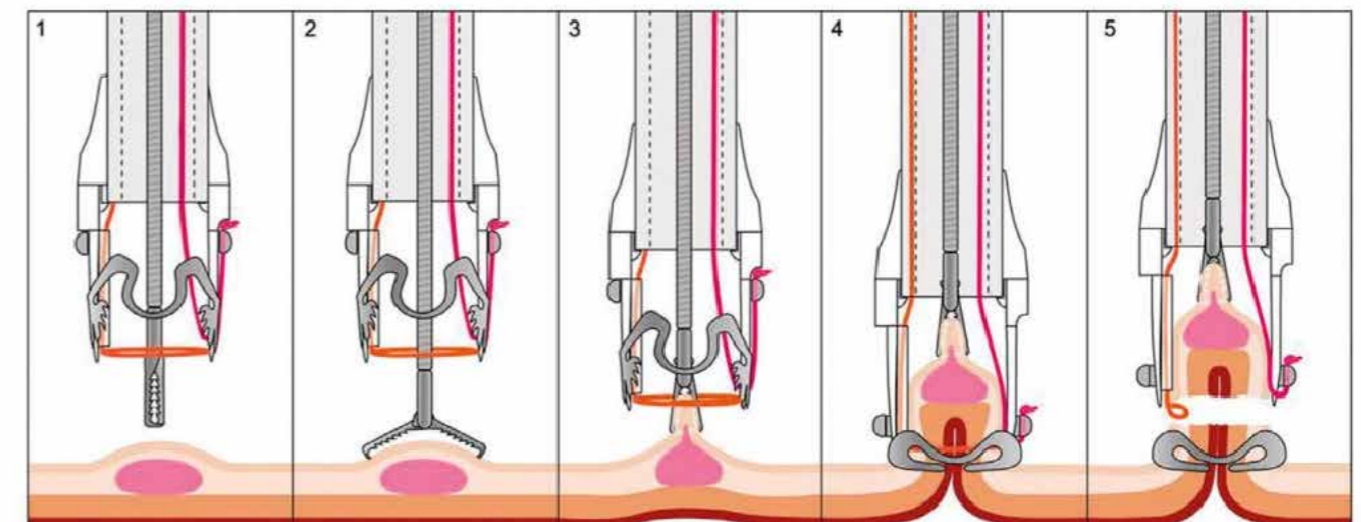
Binnen het Catharina Ziekenhuis werkt het multidisciplinaire darmkankerteam al enkele jaren met succes aan het ontwikkelen van orgaanparende behandelingen van darmkanker. De innovatieve endoscopische technieken die nu ingezet worden zijn twee voorbeelden daarvan. Doel is om patiënten, waar mogelijk, zonder operatie te behandelen.

“Bijkomend voordeel is dat de patiënt na deze ingreep direct weer naar huis kan.”

Een ander voorbeeld is het van binnenuit bestralen van endeldarmkanker.

"Sinds kort kunnen we bijvoorbeeld ook endeldarmkankertumoren van binnenuit bestralen met de Papillon; een bestralingsapparaat waar er in Nederland maar twee van zijn en waarmee we ook bij grotere tumoren een operatie kunnen voorkomen. We kunnen patiënten alle mogelijke behandelingen aanbieden, met maatwerk voor elke patiënt", vertelt chirurg-oncoloog Pim Burger.

Bron: ICT&Health



Schematische weergave van opeenvolgende stappen van de endoscopische 'full-thickness'-reactie. Hierbij wordt een mucosale colonafwijking als volgt verwijderd: (1) identificatie van de vooraf gemarkeerde afwijking (weergegeven in roze); (2) met een paktang wordt de afwijking gepakt; (3) de gehele wandlaag wordt de 'cap' ingetrokken; (4) plaatsing van een clip onder de afwijking; (5) de afwijking wordt boven de clip verwijderd met een snaar (weergegeven in oranje).

Afbeelding: Ovesco Endoscopy AG, Tübingen, Duitsland; www.ovesco.com

Elsa van Liere & Sandjai Ramsoekh in de Scopie behandelkamer:
“Heeft u last van alarmsymptomen (bijvoorbeeld rectaal bloedverlies, gewichtsverlies, veranderd ontlastingspatroon) neem dan contact op met uw behandelend arts want misschien moet uw coloscopie eerder uitgevoerd worden.”



Ins en outs van coloscopie

Door Elsa van Liere (arts-onderzoeker MDL) en Sandjai Ramsoekh (MDL-arts), Amsterdam UMC. Bij het schrijven van dit artikel is gebruikgemaakt van de patiëntfolders Coloscopie en Sedatie van het Amsterdam UMC.

Doel coloscopie

Het doel van de coloscopie bij mensen met het Lynch syndroom of Polyposis is enerzijds het opsporen van dikkedarmkanker in een vroeg stadium; hoe eerder dikkedarmkanker wordt opgespoord, hoe beter de prognose. Anderzijds is het doel van de coloscopie het opsporen en weghalen van voorloper afwijkingen, zogeheten poliepen, zodat het risico op dikkedarmkanker verlaagd wordt.

In Nederland geldt het advies dat mensen met het Lynch syndroom elke twee jaar een coloscopie ondergaan vanaf een leeftijd vanaf 25 jaar. Mensen met familiale adenomateuze polyposis (FAP) wordt geadviseerd elke 1-2 jaar een coloscopie te ondergaan vanaf een leeftijd van 12-14 jaar. In sommige families is het interval korter, namelijk als er in het verleden dikkedarmkanker is ontstaan binnen het gebruikelijke interval van 1-2 jaar. Daarnaast geldt bij beide aandoeningen: heeft u last van alarmsymptomen (bijvoorbeeld rectaal bloedverlies, gewichtsverlies, veranderd ontlastingspatroon) neem dan contact op met uw behandelend arts want misschien moet uw coloscopie eerder uitgevoerd worden.

Vorbereiding

In het Amsterdam UMC wordt geadviseerd twee dagen vóór de coloscopie in de ochtend te starten met een vezelbeperkt dieet tot aan de coloscopie (zie hieronder) en in de avond twee tabletten Bisacodyl® in te nemen. Bisacodyl® verbetert de effectiviteit van het laxeremiddel. De dag voor het onderzoek neemt u om 17.00 uur de laatste maaltijd, daarna start u met inname van het laxeremiddel. Het tijdstip waarop u de coloscopie zult krijgen bepaalt het tijdschema voor het drinken van het laxeremiddel. Tussen het drinken van het laxeremiddel door mag u heldere vloeistoffen drinken, zoals water, bouillon, thee of koffie zonder melk en suiker.

Wat betreft het laxeremiddel zijn er verschillende typen op de markt, waarvan Moviprep de eerste keus is in het Amsterdam UMC. In andere ziekenhuizen is Picoprep of Pleinvue de eerste keus; voordeel is dat u daarvan minder hoeft te drinken, al is het wel belangrijk dat u minimaal 8-10 glazen heldere drank drinkt anders is uw darm niet voldoende schoon.

Tips om de inname van het laxeremiddel te vergemakkelijken: drink het laxeremiddel koud, gebruik een rietje zodat het middel verder in uw mond komt en u minder proeft, voeg limonadesiroop toe en gebruik kauwgom. In de loop van het gebruik van het laxeremiddel zal er veel ontlasting komen. Uiteindelijk wordt deze waterdun en helder; als dit niet het geval is neem dan contact op met de afdeling Endoscopie.

Vezelbeperkt dieet - wat mag u niet eten?

- Volkoren graanproducten zoals brood met zaden en volkorenbrood.
- Volkoren- en meergranen pasta en zilverliesrijst.
- Groenten: Asperges, bleekselderij, zuurkool, snijbonen, sperziebonen, prei, doperwten, peulvruchten,
- taugé, maïs, champignons, tomaten, ui, knoflook, spinazie, andijvie, paprika, rauwkost.
- Fruit: Sinaasappel, grapefruit, mandarijnen, kiwi's, bramen, druiven, aardbeien en gedroogde vruchten.

Vezelbeperkt dieet - wat mag u wel eten?

- Beschuit, wit- of lichtbruinbrood met margarine of boter. Magere vleeswaren, een gekookt ei, hagelslag, chocoladepasta, honing, stroop en jam zonder pitjes.
- Groenten: gaargekookt zoals jonge bietjes, bloemkool, broccoliroosjes, worteltjes.
- Warme maaltijd: soep met stukjes vlees, vermicelli en/of soepballetjes (zonder groenten), aardappelen, witte rijst, pasta, macaroni, licht gebraden mager vlees, vis of kip (zonder vel).
- Desserts: vla, pudding, kwark of yoghurt.

Coloscopie

In principe wordt de coloscopie onder een roesje (lichte sedatie) uitgevoerd. Dit is over het algemeen een combinatie van midazolam (slaapmiddel) en

fentanyl (pijnstillert), waardoor u minder of niets van het onderzoek merkt en minder of geen pijn heeft. Sommige mensen ondergaan het onderzoek onder diepe sedatie (propofol), bijvoorbeeld als een eerdere coloscopie ondanks het roesje gepaard ging met veel pijn, angst en/of stress. De medicatie wordt via een infuus toegediend. Tijdens de coloscopie wordt de bloeddruk, hartslag en ademhaling gemonitord omdat de sedatie hier een effect op kan hebben. U moet ervoor zorgen dat iemand u na afloop van het onderzoek naar huis kan begeleiden. Daarnaast mag u tot 12 uur na de sedatie niet deelnemen aan het verkeer, en werken en alcohol drinken wordt ontraden. Houdt er tot slot rekening mee dat u tot 24 uur suffig en vergeetachtig kunt zijn.

Sommige mensen kiezen ervoor om de coloscopie zonder medicatie of alleen met een pijnstillert te ondergaan, bijvoorbeeld door bovenstaande 'na-effecten' of omdat zij tijdens de coloscopie mee willen kijken. De mogelijkheden voor sedatie worden tijdens het voorlichtingsgesprek met u doorgenomen.

Een coloscopie duurt gemiddeld 30-60 minuten. U ligt in linkerzijligging en via uw anus wordt een buigzame slang (coloscoop) opgevoerd tot aan het diepste punt van uw dikke darm, wat rechtsonder in de buik ligt. Het opvoeren van de coloscoop is het meest vervelende onderdeel van het onderzoek; de coloscoop moet langs een paar bochten gemanoeuvrerd worden en dit kan soms pijnlijk zijn. Soms wordt u op uw rug gedraaid of legt de verpleegkundige een hand op uw buik, dit vergemakkelijkt het opvoeren van de coloscoop. Om te

zorgen dat de coloscopie zo goed mogelijk uitgevoerd wordt, moet deze aan een aantal kwaliteitseisen voldoen: de darm moet goed schoon zijn, de volledige darm moet onderzocht zijn - gedurende ten minste 6 minuten, de coloscopie moet uitgevoerd worden door een arts met voldoende ervaring en eventuele poliepen moeten volledig weggehaald zijn. Als er niet aan deze kwaliteitseisen voldaan wordt, moet de coloscopie eerder herhaald worden dan het gebruikelijke interval. Een coloscopie bij mensen met het Lynch syndroom en Polyposis wordt uitgevoerd met HD-witlicht; er wordt veel onderzoek gedaan naar andere inspectie technieken (zoals blauwe kleurstof) maar deze worden momenteel nog niet standaard in de praktijk toegepast.

Als er tijdens de coloscopie poliepen worden gezien, worden deze in het algemeen meteen weggehaald, tenzij de poliep te groot is/ongelukkig ligt of als u bijvoorbeeld veel bloedverdunners gebruikt. Tijdens de coloscopie kan de arts ook kleine hapjes (biopten) uit het slijmvlies wegnemen zodat deze verder onder de microscoop onderzocht kunnen worden. Zowel het verwijderen van poliepen als nemen van biopten is in principe pijnloos.

Na afloop van de coloscopie komt u bij op de uitslaapkamer, ook wel 'verkoever' genoemd, waar u een hapje en drankje krijgt. Als u sedatie heeft gehad moet u ongeveer een uurtje blijven ter observatie. Er wordt voor u een poliafspraak ingepland na gemiddeld 2-3 weken voor het bespreken van de uitslag en het verdere plan.



Binnenkant van de darm gezien tijdens coloscopie. Op deze foto is wat ontlasting (bruin/geel vlekje) en een poliep rechterbovenhoek) te zien.



Ingezoomde foto van poliep gezien op de foto hiernaast.

De darm-breinconnectie: boek over de nieuwste inzichten

Onze darmen en hersenen zijn veel intensiever met elkaar verbonden dan lange tijd werd aangenomen. Ze wisselen voortdurend informatie met elkaar uit. Anatomisch gezien kunnen het brein en de darmen als elkaars verlengstuk worden beschouwd; recent onderzoek geeft aan dat ze in diverse opzichten zelfs één orgaan lijken te vormen. In zijn boek *De darm-breinconnectie* beschrijft Dr. Gregor Hasler hoe deze samenwerking in het lichaam verloopt en deelt hij de nieuwste inzichten over het verband tussen psychische en lichamelijke gezondheid.

Als het microbiom van de darmen goed gevoed is en goed contact onderhoudt met het brein, staat het aan de basis van een gezond leven. Een verstoorde darm-breinconnectie daarentegen kan het immuunsysteem van slag brengen en leiden tot ziekten zoals obesitas, diabetes en hart- en vaatziekten, maar is ook van invloed op neurologische en psychische stoornissen zoals anorexia, depressie, autisme, schizofrenie en dementie.

Auteur Gregor Hasler is onder andere arts, hoogleraar en neurowetenschapper. In *De darm-breinconnectie* gaat hij in op vragen als:

- Hoe beïnvloedt de darm-breinconnectie onze lichamelijke en psychische gezondheid?
- Welke rol speelt de nervus vagus, de zwerfende zenuw, daarbij?
- Wat is het preventieve en therapeutische potentieel van voeding?

In het boek wordt de werking van het lichaam gedetailleerd en in heldere, begrijpelijke taal uitgelegd, ondersteund met bevindingen uit talrijke onderzoeken. Door de persoonlijke ervaringen die de auteur in het boek deelt, wordt het een levendig geheel dat vlot wegleest.

Diagnostiek en behandeling kunnen spectaculair profiteren van nieuwe inzichten in de darm-breinconnectie. Dit boek bespreekt die inzichten en geeft daarnaast praktische tips op basis van medisch onderzoek, voedingsonderzoek en ervaringen met psychotherapie.

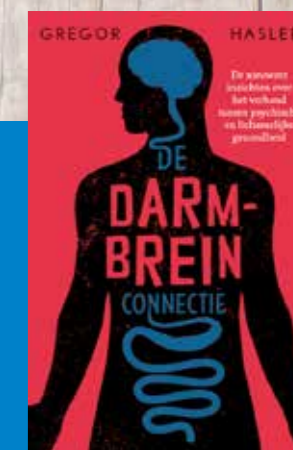
Over de auteur

Dr. Gregor Hasler is een Zwitserse psychiater, psychotherapeut en neurowetenschapper. Hij is hoogleraar psychiatrie en psychotherapie aan de Universiteit van Fribourg. Zijn onderzoek richt zich op stress, veerkracht, voeding en stemmingsstoornissen. In de inleiding van zijn boek beschrijft Hasler zelf met welk doel hij *De darm-breinconnectie* geschreven heeft:

"We hebben onze gezondheid veel meer in eigen hand dan we ooit konden denken. Daarom geeft dit boek ook de nodige praktische tips voor het verbeteren van de darm-breinconnectie, want die connectie is een belangrijke voorwaarde voor ons lichamelijk en psychisch welbevinden, en voor een lang leven. Helaas bestaat er niet één standaardmanier om de breinconnectie in balans te houden. Iedereen moet zijn of haar eigen oplossing vinden, een eigen ideale voeding en een eigen optimaal eetritme ontdekken, een eigen darm-breingeschiedenis ontwikkelen en tot een goed einde brengen. Dit boek is geschreven om de lezer daartoe aan te sporen en daarbij te helpen. Tijdens mijn lange carrière in de klinische praktijk ben ik erachter gekomen welke inzichten en regels daarbij het meest behulpzaam zijn. Die zal ik uitvoerig beschrijven, zowel met betrekking tot voeding als tot mentale fitness."

Een klein voorproefje van het boek vind je [hier](#).

De darm-breinconnectie
Auteur: Gregor Hasler
Uitgever: Uitgeverij
Nieuwezijds
Uitvoering: Paperback,
301 pagina's
ISBN: 9789057125591
Prijs: € 21,95



Dankzij de PowerSpiral endoscoop veilig en snel dunnedarmonderzoek

Op de vernieuwde endoscoop is een motortje bevestigd, waardoor het slijmvlies van de dunne darm soepel in zijn geheel kan worden onderzocht.

Bij de afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten (MDL) van het Maasstad Ziekenhuis worden patiënten met dunnedarmproblematiek voortaan onderzocht en behandeld met een gemotoriseerde endoscoop: de PowerSpiral. "Dankzij de vernieuwde techniek is de ingreep veiliger voor de patiënt en kan deze kwalitatief efficiënter uitgevoerd worden door de specialisten", stelt Patrick Molendijk, zorgmanager van afdeling MDL. Het kijkonderzoek van de zes meter lange dunne darm is complex. Daarom wordt in het Maasstad Ziekenhuis sinds kort gebruik gemaakt van de PowerSpiral endoscoop. Dit is een bestuurbare en flexibele scoop met camera die, afhankelijk van waar het probleem zich bevindt, via de mond of de anus naar binnen wordt gebracht. De arts kan hiermee verschillende afwijkingen in de dunne darm vinden, zoals: ontstekingen, poliepen, bloedingen, vernauwingen of gezwellen. Ook kun je met de vernieuwde endoscoop stukjes weefsel afnemen, poliepen verwijderen en bloedingen verhelpen.

Veilige en soepele toegang

Op de vernieuwde endoscoop is een motortje bevestigd, waardoor het slijmvlies van de dunne darm soepel in zijn geheel kan worden onderzocht. De patiënt ervaart hier nauwelijks hinder van, want op de tip van de endoscoop zijn zachte spiraalvormige vinnen. Hierdoor verplaatst de endoscoop zich voorzichtig door het slijmvlies van de patiënt. "De kans op complicaties bij kijkonderzoeken met de PowerSpiral endoscoop is laag, legt Dr. Muhammed Hadithi, medisch manager in het Maasstad ziekenhuis, uit. "Dat komt omdat het een veiligheidsinstelling heeft, die de endoscoop direct tot stilstand brengt als er een te hoge druk in de dunne darm ontstaat. De vernieuwde endoscoop beweegt de dunne darm naar zich toe, waardoor de kans op perforatie van de darm kleiner is." Daarnaast blijkt de procedure met de PowerSpiral efficiënter uitvoerbaar. "De volledige dunne darm kan nu in beeld gebracht worden in



Het onderzoek met de Olympus PowerSpiral endoscoop duurt ongeveer 60 minuten en wordt uitgevoerd door een medisch specialist, een sedatiemedewerker en twee endoscopie verpleegkundigen. Op de foto van links naar rechts: "Evelyne Verweij, MDL-arts, én Lotte Verhaegen, endoscopieverpleegkundige.

slechts één endoscopie sessie. Met de voorgaande techniek was dit niet altijd mogelijk, vaak waren er meerdere sessies nodig", vervolgt Molendijk.

Voor- en nazorg

Patiënten die in aanmerking komen voor dit nieuwe onderzoek krijgen een voorlichtingsgesprek met de MDL-verpleegkundige. Tijdens dit gesprek krijgt de patiënt een voedingsadvies op maat en uitleg over laxemiddelen die van tevoren ingenomen moeten worden, omdat het maag-darmkanaal tijdens het onderzoek schoon en leeg moet zijn. Ook krijgt de patiënt te horen wat het algemene advies na behandeling is en wat de patiënt van het onderzoek kan verwachten.

Bron: Maasstadziekenhuis

Doorslikbare sensorpil zal endoscopie vervangen?

De doorslikbare sensorcapsule is minder pijnlijk en nauwkeuriger dan een endoscopie en vertelt ons veel meer over de gezondheid van je buik.

Video-endoscopie is een technologie die al enige tijd bestaat en die men doorgaans gebruikt in de gastro-enterologie om het spijsverteringsstelsel te onderzoeken, in de eerste plaats de dunne darm. Maar in gebieden die moeilijk toegankelijk zijn tijdens een conventioneel endoscopisch onderzoek, kan de bestaande apparatuur alleen beelden maken van het darmslijmvlies. Wat als het mogelijk zou zijn om nog verder te gaan met kleine capsules die je gewoon met een groot glas water kan doorslikken? Dat is de uitdaging waar het Nederlandse onderzoekscentrum OnePlanet voor staat, dat in samenwerking met twee Nederlandse universiteiten en het nanotechnologie-instituut Imec 'The Ingestible' heeft ontwikkeld, een intelligente capsule die de gezondheid van je maag en darmen kan meten.

Lees ook: Dyspepsie: Wanneer moet je met een opgeblazen gevoel naar de dokter?

Meer dan een camerapil

Naast het nemen van foto's, zoals de meeste bestaande videocapsules doen, zou The Ingestible dankzij sensoren die temperatuur, zuurtegraad en chemicaliën meten, in staat zijn ontstekingen te detecteren, de bacteriën die de microbiota vormen te onderzoeken, de werking van geneesmiddelen

te controleren of de effecten van een dieet op een persoon te bepalen. Hoe werkt het? Het is een eenvoudig klein elektronisch apparaat met chips, een batterij en een antenne die de meetgegevens naar een ontvanger zendt. De arts ontvangt deze gegevens en interpreteert ze. En dat is nog niet alles: OnePlanet hoopt in de komende jaren een monsternametechnologie toe te voegen aan zijn capsule door middel van een klepje dat bestuurd wordt door een impuls op afstand.

Lees ook: Probiotica kan opgeblazen gevoel verlichten

Wanneer kan de pil een endoscopie vervangen?

De ontwikkeling van deze technologie gaat over spijsvertering en voeding in het algemeen. We weten dat het maag-darmkanaal een belangrijke rol speelt in onze algemene gezondheid, gezien de recente ontdekkingen over de maag-hersenas. Onderzoekers en ingenieurs hopen een capsule te ontwikkelen die de gezondheidssector in de toekomst zou kunnen veranderen. Maar we moeten nog even geduld oefenen: het project bevindt zich nog in de beginfase. Om deze sensor te ontwikkelen, zijn nog enkele jaren werk, onderzoek en studies nodig. In-vivotests op mensen zijn gepland over vijf tot tien jaar.

Bronnen:

www.oneplanetresearch.nl
www.msmanuals.com

Charlotte Manshanden is 21 jaar en heeft FAP

Charlotte woont in Wommels, en werkt met veel plezier op een boerderij. Er worden daar kalveren geboren, en 'de dames' onder hen worden meestal gehouden om mee te fokken.

"Ik vind het een superleuke plek waar ik werk, het werk dat ik doe is met alle plezier en ook zo mijn hobby."

In haar vrije tijd gaat ze graag wat leuks doen met vrienden of collega's, bijvoorbeeld gezellig op stap of naar de kroeg. Ook is ze bezig met het behalen van haar motorrijbewijs, dat wordt vast ook een leuke hobby!

FAP en hier jong achter komen

Mijn ouders hebben op vrij jonge leeftijd verteld dat ik mogelijk FAP heb. Ik was een jaar of acht en door middel van DNA onderzoek kwam ik hierachter. Toen ik twaalf jaar was hadden we een gesprek over FAP en hoe de onderzoeken gaan. Op deze jonge leeftijd had Charlotte geen idee wat het allemaal inhield en wat er precies aan de hand was. Gelukkig konden haar ouders en de dokters haar goed uitleggen wat er te gebeuren stond.

"Ze vertelden me alles er over en de dokter legde het op een hele fijne manier uit in ware kindertaal en met wat tekeningen."

Ze gingen het allemaal uitleggen. *Mijn vader zei 'Kind, je kunt er goed mee leven, je kunt nog van alles doen, alleen wat vaker naar de wc toe.'* Ik dacht, als dat zo is,

dan valt het nog mee, en ik ben ook een nuchtere Fries.

"Je kan wel moeilijk doen, maar daar haal je de ziekte niet mee weg. Heit kan er ook niks aan doen. Het is niet leuk, maar ik kan er in principe mee leven."

FAP als jong volwassene

Toen ik 16 jaar was kreeg ik het eerste onderzoek (colonscopie) in Groningen, dat was best spannend. We moesten daar om 07:00 zijn en de hele dag. Ik wist toen niet zo goed wat ik kon verwachten. Ik heb veel gesprekken gehad over hoe ze het daar gaan doen. Na het onderzoek kregen we de uitslag van de dokter. De dokter liet zien op de computer hoe het eruit zag. Omdat mijn darmen er redelijk uitzagen, gaf de dokter aan dat we elkaar om het jaar weer zouden zien voor herhaalonderzoek. Toen ik 20 jaar was ging ik voor het eerst het onderzoek in Leeuwarden doen en half onder narcose, ook weer spannend! De dokter vond wel wat poliepen. De vraag kwam of het misschien verstandig is om over 1 jaar het onderzoek te herhalen in plaats van om het jaar. En als het veel poliepen zijn - is het dan nodig om de dikke darm te verwijderen?

Charlotte wist even niet hoe ze hierop moest reageren, en het blijft lastig. Gelukkig blijft ze positief, zoals ze al zei kan ze nog van alles doen. Ze houdt rekening met dat ze wat vaker naar de wc moet, het eten goed kauwen, en niet te scherp / kruidig eten.



Drankjes drinken bij colonscopie

Dat spul om te drinken voor de onderzoeken ging in het begin wel als kind, het was op zich een lekker smaakje. Maar je wordt ook eens volwassen dan mag je geen 'kinder drinken' meer maar dat vieze volwassen spul. Als ik kan kiezen, dan liever een smaakje. Mijn heit en mem zeggen altijd *'neus dicht en zuipen, je kunt het wel!'*

Hoe gaat het nu?

Charlotte kan er goed mee leven. Ze kan op vakanties gaan kan op stap gaan, dagjes weg. Ze is er niet de hele dag mee bezig, alleen als ze de onderzoeken heeft.

"Ik kan alles eten en drinken wat ik wil!"

Charlotte Manshanden:

"Je kan wel moeilijk doen, maar daar haal je de ziekte niet mee weg. Heit kan er ook niks aan doen. Het is niet leuk, maar ik kan er in principe mee leven."



Suzanne Bos-Heerkens heeft MAP en onderging in 2002 een pouch-operatie. Ze is getrouwd met Jan en heeft drie kinderen: Douwe (15) en de tweeling Hanna en Claartje (13) en een hond: Bruno 1 jaar! In deze column deelt ze haar ervaringen over leven met ziekte in een druk gezin.

Trauma in een nieuw jasje

Mijn dochter greep naar de rekstok in de deurpost. Het leek een vertraagde opname; de stok schoot los, ik schreeuwde van binnen heel hard 'nee', hoorde een klap en voordat ik kon roepen lag ze op de koude tegelvloer. De wereld stond even stil. We namen haar mee naar het ziekenhuis. Ze had een hersenschudding en een schaafwond in haar gezicht. In de weken daarna trilde ik als ik een hard geluid hoorde en dan kromp mijn maag ineem.

Wat had ik? Een trauma? Ik wilde niet verder graven want ik was het stapelen van nare gebeurtenissen beu. Er moest na al die ziekte en het overlijden van mijn vader eindelijk eens rust in mijn hoofd komen. En rationeel gezien kon ik het allemaal wel behappen. Tot ik iemand sprak die veel van trauma weet. Diegene vertelde dat zo iets een posttraumatische stressstoornis (PTSS) kan zijn. Omdat het lichaam onthoudt wat er is gebeurd, zou lichaamsgerichte therapie goed kunnen helpen, mits het trauma jezelf stoort (vandaar de term stoornis). Maar wat is trauma eigenlijk? Kun je er sterker door worden? Zijn buikgevoelens ofwel gut feelings ook trauma's? En moeten we alle trauma's verwerken?

Men spreekt van trauma wanneer iemand na een schokkende gebeurtenis blijft steken in gevoelens van angst, woede of eenzaamheid. Letterlijk betekent trauma *Verwonding* (Grieks). Die verwonding kan een mens sterker maken. Dat heet posttraumatische groei. Juist tijdens en na moeilijke momenten is er ruimte om te ontwikkelen. Dat herken ik want mijn darmziekte heeft me zeker sterker gemaakt. Ik leerde mezelf kennen en creëerde via mijn onderbewuste positieve ervaringen, wat zorgde voor verwerking van de buiktrauma's. Dat vertelde ik onlangs weer tijdens een lezing over mijn boek *Buikgevoel*. Ons brein is namelijk niet de enige plek waar trauma een rol speelt. De darmen 'onthouden' alles. Hoe positief je ook in het leven staat, die knoop in je maag komt soms ineens op. Niet altijd weet je waar die vandaan komt. Het kan trauma van lang terug zijn. Toch kun je die wisselwerking tussen brein en darmen zelf positief beïnvloeden. Als je tot rust komt, gaat je spijsvertering daarin mee en omgekeerd. Trauma is dus niet alleen een psychisch (of psychiatrisch) probleem, maar ook één van het maag-darmstelsel. Daarom mag de scheidslijn tussen die gebieden wat mij betreft wel wegvallen.

Hoe fijn het ook is dat ik mijn buiktrauma's heb verwerkt; het ene trauma is het andere niet. Onlangs stelde journalist Sanne van Rij in *De Correspondent* dat het een hardnekkig cliché is dat trauma je sterker maakt. Haar moeder overleed toen ze zelf slechts vijftien jaar oud was. De leeftijd van mijn zoon nu. Met haar ben ik het eens dat ellende een mens ook kwetsbaar en labiel kan maken. En soms kun je (of wil je) een nare gebeurtenis of herinnering nou eenmaal niet vervangen door een positieve. Misschien wel omdat aan die negatieve gebeurtenis ook een positieve is gekoppeld, namelijk de liefde voor een dierbare. Je hoeft niet te vlechten of te vluchten. Waarom zou je niet vast mogen blijven houden, samen met geliefden? Zie het dan als wondverzorging.

Langdurige rouw is sinds kort erkend als psychische aandoening. Therapie wordt vergoed en is losgekoppeld van PTSS en depressie. Dat is mooi, maar het verbaast mij dat er tot op heden slechts één diagnose voor trauma was. Zou het misschien tijd zijn voor een PTBS, een posttraumatische buikstoornis? Laat dat stoornis toch maar weg, denk ik dan. Ook van het woord 'aandoening' krijg ik de kriebels. Het trauma komt immers op je pad zonder dat je daarom hebt gevraagd. Bovendien stigmatiseert het geplak van labels. Die zou ik het liefst helemaal verwijderen en zorgen dat iedereen de aandacht krijgt die hij of zij verdient, of je nu buikklachten hebt dan wel mentaal iets niet op orde krijgt. Als je ernstig ziek wordt of getraumatiseerd raakt, dan verlies je de grip op veel dingen. Je lichaam heeft dan een soort hypnose toestand nodig om het oude zeer te vervangen voor het nieuwe normaal. Daarom is het zo goed om de connectie met je naasten te koesteren, om te bewegen en naar muziek te luisteren; je lichaam heeft ook positieve ervaringen nodig.

Ik wil weer vooruit, zoals eenieder met een vorm van trauma, en niet meer schrikken van harde geluiden. Het kost misschien tijd om er iets aan te doen, maar het stoort me. Toch hoeft niet alles te worden gladgestreken. Bepaalde rimpels blijven bestaan. En voor de restjes neem ik de tijd zoals ik dat gewend ben. Helaas nemen we die in deze hectische samenleving niet vaak meer.

Nauwkeuriger bevolkingsonderzoek darmkanker mogelijk?

Het [bevolkingsonderzoek darmkanker](#) spaart ieder jaar duizenden levens. Toch denken wetenschappers dat de huidige ontlastingstest nóg beter kan werken, waardoor we nóg meer levens kunnen redden. Dr. Nanne de Boer en dr. Sofie Bosch van het Amsterdam UMC onderzoeken of een aanvullende test in de ontlasting kan zorgen voor vroegere opsporing van darmkanker.

Uitslagen zijn nog niet 100% nauwkeurig

Bij het bevolkingsonderzoek wordt mensen van 55 tot en met 75 jaar gevraagd ontlasting op te sturen. Jaarlijks doen hier ruim 1,5 miljoen Nederlanders aan mee. In een laboratorium wordt de ontlasting onderzocht op onzichtbare spoortjes bloed die kunnen duiden op darmkanker. Wordt er bloed gevonden, dan is een kijkonderzoek van de darmen nodig. Ongeveer 67.000 mensen worden doorgestuurd voor zo'n kijkonderzoek. Van hen heeft 37% (een voorstadium van) [darmkanker](#).

Het bevolkingsonderzoek redt jaarlijks al duizenden levens. Dat is fantastisch! Maar helaas is de huidige test nog niet nauwkeurig genoeg om in 100% van de gevallen (een voorstadium van) darmkanker op te sporen. Daardoor kan het gebeuren dat mensen ten onrechte een gunstige uitslag krijgen van de test. Omgekeerd zijn er ook mensen die een ongunstige testuitslag krijgen, maar bij wie vervolgens uit een kijkonderzoek blijkt dat er (gelukkig) geen sprake is van darmkanker. Het onderzoek van dr. Nanne de Boer en dr. Sofie Bosch is dus van belang om nóg sneller en nauwkeuriger darmkanker te ontdekken.

Zoeken naar bloed én aminozuren?

Met een geavanceerde techniek hebben wetenschappers iets in ontlasting gevonden dat op darmkanker kan wijzen: zogeheten 'aminozuren'. Dit zijn de bouwstenen van eiwitten. Hiermee kan een zeer gevoelige test worden ontwikkeld voor een nóg betere opsporing van darmkanker. Mogelijk wijzen de aminozuren zelfs op een voorstadium van darmkanker, waardoor ingrijpen al mogelijk wordt vóór mensen de ziekte krijgen. Om zeker te zijn dat de aminozuren



écht nauwkeurige uitslagen geven, willen dr. Nanne de Boer en dr. Sofie Bosch verder onderzoek doen. 'Het kan betekenen dat we darmkanker sneller ontdekken door niet alleen naar bloed, maar ook naar aminozuren te zoeken.' aldus dr. Nanne de Boer. Mocht de test inderdaad verbeterd kunnen worden, dan heeft dat grote consequenties. Meer mensen horen dan terecht dat ze darmkanker hebben én krijgen dit op tijd te horen. Bovendien hoeven minder mensen onnodig een vervelend kijkonderzoek te ondergaan, aangezien de verbeterde test voorkomt dat er onterecht een ongunstige uitslag wordt gegeven.

Dit doen wij voor darmkanker

De Maag Lever Darm Stichting zet zich in om darmkanker te voorkomen, te bestrijden en de gevolgen ervan voor patiënten te verminderen. Dit doen wij door voorlichting te geven en onderzoek te financieren. Darmkanker is vaak goed te behandelen als je er op tijd bij kunt zijn. Daarom hebben wij er mede voor gezorgd dat het [bevolkingsonderzoek darmkanker](#) er is gekomen. Ook financieren wij innovatieve onderzoeken. Wij kunnen ons werk echter alleen doen met hulp van jouw steun.

Bron: MLDS

Warmte en kou helpen bij de behandeling van kanker en hartinfarcten

Artsen gebruiken zowel warmte als kou om behandelingen te ondersteunen. Zo maakt hyperthermie radio- of chemotherapie bij kankerpatiënten effectiever, en herstellen patiënten met behulp van hypothermie beter van een hartinfarct.

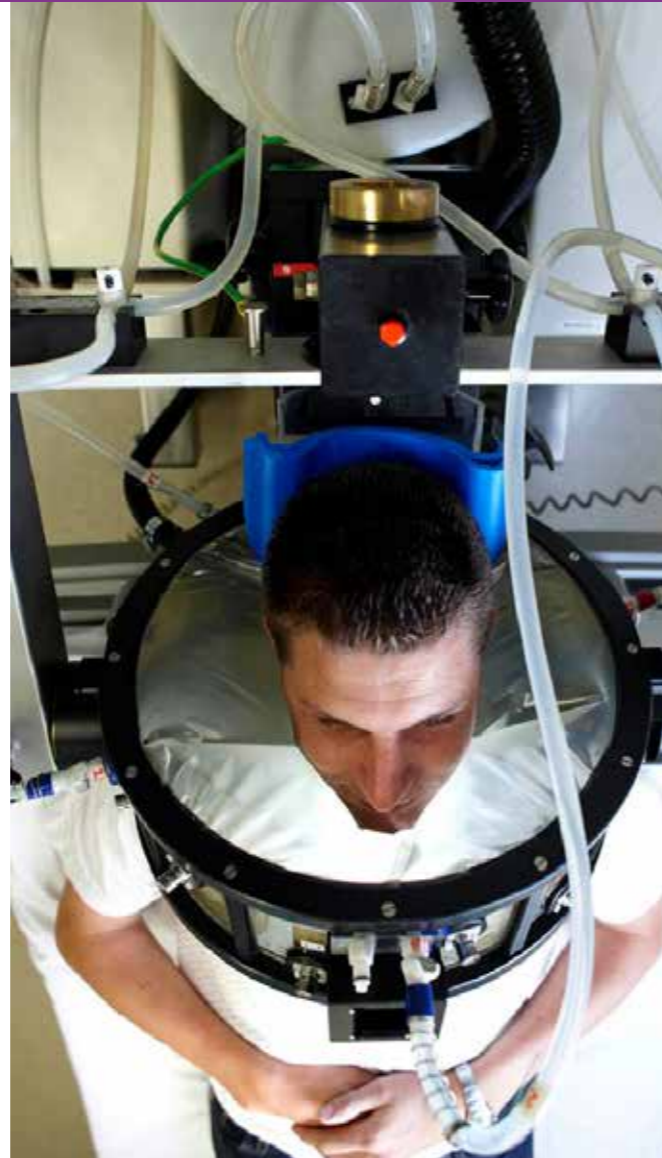
Hans Crezee (onderzoeker bij het Amsterdam UMC) en Mohamed el Farissi (promovendus bij het Catharina ziekenhuis) vertellen op het achtste internationale symposium over temperatuurmanagement in de kliniek over de laatste stand van zaken binnen hun vakgebied.

Hyperthermie bij kanker

‘Bij hyperthermie verhogen we de temperatuur van de tumor tot 41 á 43 graden’, vertelt Crezee. ‘Deze temperatuur is niet schadelijk voor gezond weefsel, maar wel voor kankercellen - zeker als zij een zuurstoftekort hebben.’ Dat maakt het interessant om hyperthermie als aanvulling op bijvoorbeeld chemotherapie te gebruiken.

De chemotherapie bereikt volgens Crezee vooral de tumorcellen die goed van zuurstof zijn voorzien, bijvoorbeeld door nabijheid van bloedvaten, terwijl hyperthermie de overige cellen aanpakt. Bovendien zorgt de lokale warmte ervoor dat er meer bloed - en dus ook meer chemotherapie - bij de tumor komt.

Om ervoor te zorgen dat het effect van de hyperthermie optimaal is, vindt de behandeling plaats direct voor of na, of gelijktijdig met radio- of chemotherapie. Behandelaren stellen dan antennes in om het tumorgebied te verwarmen met onschadelijke elektromagnetische straling. ‘Bij oppervlakkige tumoren - van maximaal een paar centimeter diep - gebruiken we straling die alleen in de eerste paar centimeter weefsel worden geabsorbeerd. Bij meer inwendige tumoren plaatsen we antennes rondom de patiënt, en komt de straling bijeen op de plek van de tumor.’ Om de opwarming te monitoren gebruiken behandelaren temperatuurprobes. ‘Die plaatsen we op of net onder de huid, of brengen we in via bestaande lichaamsopeningen, zoals het rectum of de urineweg.’



Uitdagingen

Hyperthermie is volgens Crezee in principe geschikt voor alle kankersoorten, maar vooral van meerwaarde bij agressieve en terugkerende tumoren. Meerdere Nederlandse ziekenhuizen maken gebruik van de techniek. Wel zijn er nog enkele uitdagingen te overwinnen. ‘We hebben bijvoorbeeld nog geen goede

manier om hersentumoren te verwarmen, omdat gezonde hersencellen ook gevoelig zijn voor warmte. Daar werken we nu aan.’

Daarnaast werken onderzoekers volgens Crezee momenteel aan een nieuwe manier om chemotherapie toe te dienen, via liposoombolletjes. ‘De bolletjes met chemotherapie zullen alleen opengaan als de temperatuur een bepaald niveau bereikt. Door de locatie van de tumor op te warmen, komt de chemotherapie lokaal in en bij de tumor terecht, terwijl de rest van het lichaam gespaard blijft.’ Hiernaar lopen momenteel klinische trials.

Hypothermie bij hartinfarct

El Farissi doet onderzoek naar hypothermie bij patiënten met een hartinfarct. ‘Bij patiënten met een hartinfarct ligt de focus in eerste instantie op het openen van de afgesloten kransslagader en het plaatsen van een stent om de hartspier weer van bloed en zuurstof te voorzien. Het acute gevaar lijkt dan geweken, maar een hartinfarct heeft ook invloed op de conditie van patiënten op de lange termijn.’ Zo komen sommige patiënten in een rolstoel terecht. Of worden zij keer op keer opgenomen in het ziekenhuis vanwege hartfalen.

Dat komt volgens El Farissi doordat een deel van de schade die patiënten opdoen vanwege een hartinfarct, wordt veroorzaakt door de ontstekingsreactie die na

het infarct en de dotterbehandeling op gang komt. ‘Door lokaal op de plaats van het infarct te koelen, hopen we de ontstekingsreactie te remmen en een deel van de schade te voorkomen. Hiervoor wordt tijdens de dotterbehandeling, voor en na het openen van de afgesloten kransslagader, koude infuusvloeistof toegediend om zo direct het bedreigde gebied af te koelen.’ De streef temperatuur is hierbij 33 graden.

Koelingskracht

Snelheid is bij het koelen van belang. ‘Koelen nadat de ontstekingsreactie is gestart, levert weinig gezondheidswinst op.’ In samenwerking met onderzoekers van TU Eindhoven hebben El Farissi en collega’s een nieuwe koeltechniek ontwikkeld. ‘Hierdoor zijn we in staat om het hart snel te koelen. Dit lukt ons nu in 104 seconden.’

Het effect van de behandeling is al aangetoond in diersmodellen; daar voorkomt het volgens El Farissi 50 procent van de schade. ‘Inmiddels hebben we ook aangetoond dat het veilig is voor mensen. In een lopend onderzoek onder 200 patiënten onderzoeken we nu wat het effect van deze nieuwe methode is bij patiënten met een acuut hartinfarct.’

Lees ook: [Voor wie leeft met kanker is specifieke zorg nodig](#)

Bron: RMC

Aanpassing van de adviezen voor controle bij PMS2



Dr. Maartje Nielsen

Dr. Maartje Nielsen klinisch geneticus (voorzitter werkgroep revisie richtlijn erfelijke darmkanker), dr. Anja Wagner, klinisch geneticus, lid cie, prof. Monique van Leerdam, MDL-arts, lid cie,

De afgelopen jaren is duidelijk geworden dat er (grote) verschillen zijn in het risico om darmkanker en andere vormen van kanker te ontwikkelen voor personen met het Lynch syndroom. Dit risico wordt met name bepaald door welk gen is gemuteerd. Lynch syndroom wordt, zoals bekend, veroorzaakt door mutaties in één van de MMR-genen, *MLH1*, *MSH2/EPCAM*, *MSH6* of *PMS2*.

Voorheen waren de meeste studies, die naar kanker risico keken in individuen met het Lynch syndroom vooral samengesteld met mensen die een *MLH1* of *MSH2* mutatie hebben. Het risico om darmkanker



Dr. Anja Wagner

te krijgen voor *MLH1* en *MSH2* mutatie dragers ligt rond de 50-60% (Dominguez-Valentin et al).

In 2018 verscheen voor het eerst een grote (Nederlandse) studie naar *PMS2*. Hieruit bleek dat het risico op darmkanker voor mensen met een *PMS2* mutatie veel lager ligt dan voor *MLH1* en *MSH2*, namelijk rond de 12% om voor het 75^{ste} darmkanker te krijgen (ten Broeke 2018).

De kans op baarmoederkanker is voor *PMS2* ook ongeveer 12%. Dit is aanzienlijk lager dan voor vrouwen met een *MLH1* en *MSH2* mutatie waarbij het risico rond de 40-50% ligt (ten Broeke, Dominguez-Valentin en zie ook de PLDS website, PLDS.eu). Het risico op andere kankers, zoals dat op eierstokkanker, is niet bewezen hoger bij *PMS2* mutatie dragers dan het risico voor de algemene Nederlandse populatie.



Prof. Dr. Monique van Leerdam

Tenslotte begint de kans om darmkanker te krijgen bij *PMS2* pas op oudere leeftijd, in vergelijking met *MLH1* en *MSH2*. Onder de 40 jaar komt darmkanker bij *PMS2* bij familieleden zeer weinig tot niet voor in verschillende studies. In inmiddels drie Europese/ Britse richtlijnen (Leerdam et al, Monahan et al en Seppälä et al) voor erfelijke darmkanker/ Lynch syndroom is de geadviseerde startleeftijd voor individuen met Lynch syndroom veroorzaakt door een mutatie in *PMS2* met 10 jaar verhoogd van 25 naar 35 jaar.

Voor nu is in overleg met de beroepsvereniging van de Klinische Genetica (VKGN) en MDL (NVMDL) besloten de startleeftijd voor *PMS2* mutatie dragers te verhogen naar 35 jaar. Dit advies loopt vooruit op de herziening van de Nederlandse richtlijn voor erfelijke darmkanker, maar het werd als onwenselijk gezien dit nog langer uit te stellen

gezien de extra belasting die de controles op jonge leeftijd met zich meebrengt.

Verder is het advies om terughoudend te zijn met een preventieve operatie van de baarmoeder bij *PMS2* en is er geen draagvlak meer voor preventieve operatie van de eierstokken. Op dit moment wordt dit nieuwe beleid en de adviezen gecommuniceerd met MDL-artsen en gynaecologen die personen met het Lynch syndroom behandelen. Vanuit de Klinische Genetica kan voor *PMS2* families ook DNA onderzoek indien gewenst uitgesteld worden tot de leeftijd 30-35 jaar.

Mogelijk kunnen er voor *MSH6* mutatie dragers ook aanpassingen volgen, maar er is besloten hiermee te wachten op de aanpassing van de landelijk richtlijn voor erfelijke darmkanker die dit jaar van start is gegaan. Voor *MSH6* is er behoefte aan meer literatuuronderzoek en is het wachten op de uitkomsten van onder andere een lopende Nederlandse studie.

Ook wordt mogelijk de frequentie voor controles voor *PMS2* en eventueel ook *MSH6* mutatie dragers aangepast. Maar ook daar willen we eerst nog literatuuronderzoek en eventueel nieuw onderzoek voor afwachten. De aanpassing van de verschillende onderdelen zal naar verwachting zeker tot eind 2023 gaan duren. *Als u vragen of opmerkingen heeft over het beleid dan kunt u deze stellen aan uw MDL-arts of klinisch*

geneticus of via de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren via www.stoet.nl.

Referenties

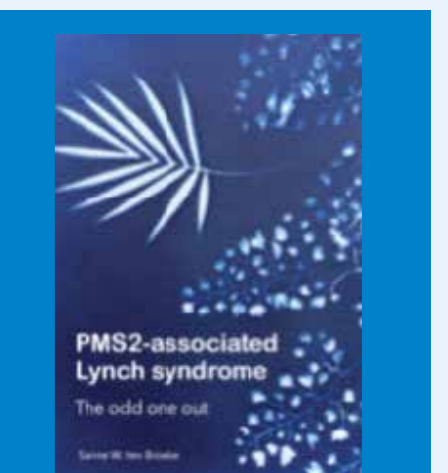
- Dominguez-Valentin M, et al. Cancer risks by gene, age, and gender in 6350 carriers of pathogenic mismatch repair variants: findings from the Prospective Lynch Syndrome Database.
- Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics. 2019.
- Ten Broeke SW, van der Klift HM, Tops CMJ, et al. Cancer risks for *PMS2*-associated Lynch syndrome. *J Clin Oncol* 2018;36:2961-8.
- Leerdam et al, Endoscopic management of Lynch syndrome and of familial risk of colorectal cancer: Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Guideline Endoscopy 2019; 51: 1082-1093, <https://doi.org/10.1055/a-1016-4977>
- Monahan KJ, et al. *Gut* 2020;69:411-444. doi:10.1136/gutjnl-2019-319915. Guidelines for the management of hereditary colorectal cancer



Sanne Bajwa - ten Broeke

from the British Society of Gastroenterology (BSG)/ Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland (ACPGBI)/ United Kingdom Cancer Genetics Group (UKCGG)

- T. T. Seppälä et al. British Journal of Surgery published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of BJS Society Ltd, DOI: 10.1002/bjs.11902 European guidelines from the EHTG and ESCP for Lynch syndrome: an updated third edition of the Mallorca guidelines based on gene and gender.



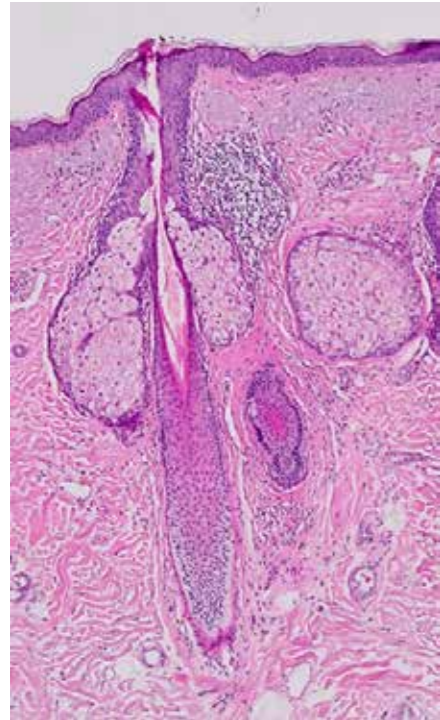
Dit Nederlands *PMS2* risico onderzoek is mede gedaan door dr. Sanne W. Bajwa- ten Broeke, Sanne is op dit onderwerp gepromoveerd!

N.B.!

Geïnteresseerden kunnen per email bij de redactie een digitale editie van de Engelstalige proefschrift van dr. Sanne Bajwa - ten Broeke aanvragen: redacteur@lynch-polyposis.nl

Talgkliertumoren bij het Lynch syndroom

Door: Dr. Lies Jaspars, patholoog aan het Amsterdam UMC, gespecialiseerd in de pathologie van de huid

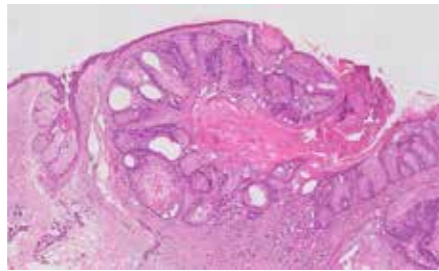


Figuur 1

Talgklieren zijn een essentieel onderdeel van de huid: ze produceren een vette substantie (talg), dat de huid en het haar beschermt tegen uitdroging en de weerstand tegen ziekteverwekkers en irriterende stoffen verhoogt.

Rondom elk haarzakje in de huid zijn er een of meerdere talgklieren aanwezig, deze monden uit in het kanaal van het haarzakje (figuur 1) en de in de klier geproduceerde talg wordt hier afgegeven. Verreweg de meeste talgklieren komen voor in het gelaat en de behaarde hoofd.

Tumoren die ontstaan in de talgklier zijn relatief zeldzaam. Huidkanker is weliswaar de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland, maar dat wordt grotendeels bepaald door de tumoren die uitgaan van



Figuur 2A

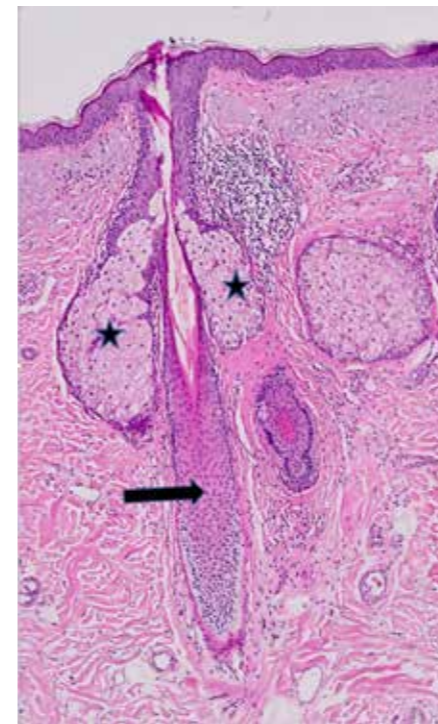
de opperhuid (basaalcelcarcinomen en plaveiselcelcarcinomen) en van de pigment-producerende cellen in de opperhuid (melanomen). Volgens de landelijke databank PALGA (= pathologisch anatomisch landelijk geautomatiseerd archief), waarin alle door microscopisch onderzoek gestelde diagnoses zijn geregistreerd, wordt in Nederland de diagnose talgklieradenoom ca 100-200 x per jaar gesteld. Ter vergelijking, de incidentie van basaalcelcarcinomen, plaveiselcelcarcinomen en melanomen per jaar bedraagt resp ongeveer 48.000, 12.000 en 6.000.

Dankzij nieuwe onderzoeksmethoden wordt er sinds kort steeds meer bekend over de genetische achtergrond van talgkliertumoren. Talgklierkanker ontstaat zoals veel andere huidtumoren vaak op oudere leeftijd en onder in invloed zonschade. Daarnaast blijkt echter ook een deel van deze tumoren in syndromaal verband voor te komen. Het Muir Torre Syndroom (MTS) is daarvan het belangrijkste voorbeeld. Patiënten met deze zeldzame erfelijke aandoening worden getroffen door talgkliertumoren en tenminste één, maar vaak meerdere vormen van kanker van inwendige



Figuur 2B

organen (vooral darm, baarmoeder of eierstok). Het syndroom is genoemd naar de Schotse chirurg Muir en de Duits-Amerikaanse dermatoloog Torre die, onafhankelijk van elkaar, in de late 60-er jaren van de vorige eeuw een jonge patiënt beschreven met huidtumoren en darmkanker. In 1981 ontdekte Henry T. Lynch dat deze opmerkelijke combinatie van tumoren ook voorkwam bij een sommige patiënten binnen de families die hij bestudeerde met het 'Cancer Family Syndrome', later Lynch Syndroom (LS) genoemd. Inmiddels is bekend dat het merendeel van de MTS patiënten net als patiënten met het Lynch Syndroom (LS) een erfelijk defect hebben in één van de zogenaamde mismatch repair (MMR) genen, belangrijk bij de reparatie van DNA en MTS wordt daarmee tegenwoordig beschouwd als een variant van LS. Dit is echter niet altijd het geval, recent is gebleken dat een deel van patiënten met MTS geen MMR-gendefect hebben maar drager zijn van een pathogene variant van het MUTYH gen. MTS kan dus ook een uiting zijn van wat men noemt 'MUTYH-geassocieerde polyposis (MAP)'. Over incidentie van MTS in



Microscopische foto van de huid met een haarfollikel (pijl) omgeven door 2 talgklieren (sterren)

Nederland zijn geen exacte gegevens bekend. In de internationale literatuur wordt aangegeven dat 2- 9% van alle Lynch patiënten ook talgkliertumoren heeft en daarmee voldoet aan de criteria van MTS.

De patiënten die Muir en Torre beschreven hadden opvallend veel huidtumoren; inmiddels is gebleken dat het aantal tumoren op de huid bij MTS sterk varieert per individu en tot slechts een enkele beperkt kan blijven. Belangrijk daarbij ook is dat de talgkliertumoren die geassocieerd zijn met MTS lang niet altijd kwaadaardig (carcinomen) zijn maar dat juist relatief ook vaak goedaardige tumoren betreft (met name talgklieradenomen, zie figuur 2A).

Bij MTS kunnen de huidtumoren zich presenteren vóór (ca 30%), tegelijkertijd met (ca 10%) of nadat (60%) bij de patiënt de diagnose van een inwendig orgaan is gesteld. In sommige gevallen is de patiënt al

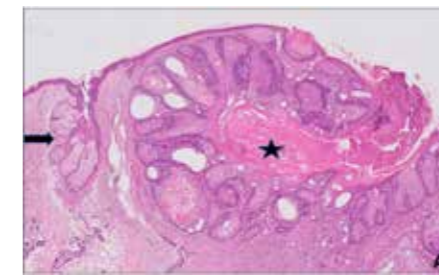


Foto A: Microscopische foto van een talgklieradenoom (ster) met in de aangrenzende huid een normale haarfollikel met talgklier (ster, vergelijk figuur 1)

jaren bekend met een talgkliertumor voordat de inwendige kanker zich ontwikkelt. Met andere woorden, als de patiënt of zijn familie nog niet bekend is met Lynch kan het vaststellen van een talgkliertumor een signalerende rol spelen voor het tijdig stellen van de diagnose LS en in sommige gevallen zelfs levensreddend zijn. Het is belangrijk dat de behandelend arts (dermatoloog, huisarts), maar ook de patholoog zich hiervan bewust is en weet dat een patiënt met een talgkliertumor een verhoogde kans kan hebben op LS. Met behulp van specifieke weefselkleuringen kan de afwezigheid van één of meerdere mismatch repair (MMR) eiwitten in de cellen van een talgkliertumor eenvoudig worden aangetoond (figuur 2B), maar dit kan ook gezien worden in een deel van de niet erfelijke talgkliertumoren (ca 50%). Er zal dus alsnog met DNA onderzoek moeten worden vastgesteld of het verlies van het MMR eiwit berust op een MMR gendefect in de tumorcellen alleen of dat het berust op een overerfbaar dragerschap van een gemuteerd MMR gen (zoals bij LS).

Een belangrijke vraag is dus: wanneer heeft een patiënt met een talgkliertumor een verhoogde kans op Lynch? Alleen het aantonen van de afwezigheid van MMR eiwitten in de talgkliertumor is niet voldoende.

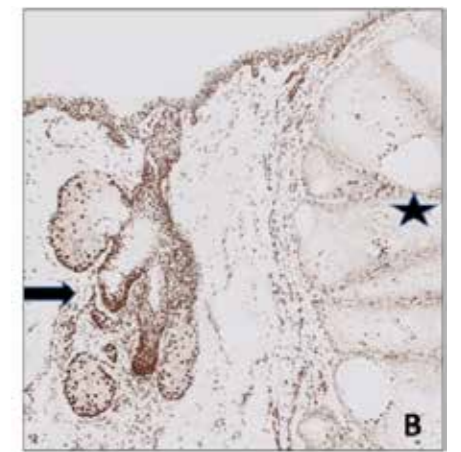


Foto B toont een immunohistochemische kleuring voor MMR: sterk bruin aankleurend in de kernen van de haarfollikel- en talgkliercellen (pijl), slechts enkele kernen kleuren in het adenoom (ster), dat zijn ontstekingscellen, de kernen van de tumorcellen zijn negatief.

De behandelend arts zal hierdoor wel gealarmeerd moeten worden en alert zijn op andere belastende klinische kenmerken en familiegegevens. Met name talgkliertumoren op jonge leeftijd (< 50jaar), het voorkomen van meerdere talgkliertumoren en vooral ook vermelding van inwendige tumoren in de voorgeschiedenis van de patiënt of van zijn/haar familie zijn zwaarwegende argumenten om nader klinisch genetisch onderzoek te laten verrichten.



Dr. Lies Jaspars

Willem Koeman: 'Mijn kleindochter kwam op bezoek in het ziekenhuis!'



Willem Koeman is 69 jaar en heeft het Lynch Syndroom

Ik kom uit een gezin van dertien kinderen. In 1986 werd er bij een broer darmkanker vastgesteld. Helaas waren er al uitzaaiingen naar de lever en hij is in 1987 overleden op 39 jarige leeftijd. Daar onze opa op 59 jarige leeftijd aan darmkanker gestorven is, was er mogelijk sprake van erfelijke kanker.

Ons werd toen voorgesteld om onze dikke darm om de vijf jaar te laten onderzoeken. In de jaren '90 werd bekend dat van de dertien kinderen, acht kinderen het Lynchsyndroom hebben. Na onderzoek werd bij één van de broers darmkanker geconstateerd en werd besloten de gehele dikke darm te verwijderen. Enkele jaren later vonden ze darmkanker bij de oudste broer.

Het advies was nu om het jaar een coloscopie te laten doen. Bij mij werd tijdens een coloscopie eind 1998 een tumor gevonden in de dikke darm. Omdat ik al gezien had bij mijn twee andere broers dat je best kan leven zonder dikke darm, zag ik niet tegen de operatie op. Bovendien hoefde ik niet aan de chemo omdat ik dank zij het onderzoek er op tijd bij was.

Begin 2006 overleed onze jongste zus aan baarmoederkanker. Ze vond het niet zo nodig om zich hierop uit voorzorg te laten onderzoeken. Nu was het te laat en ze overleed op 49 jarige leeftijd. Een paar maanden later overleed onze jongste broer op 51 jarige leeftijd aan een hersentumor. Toch wel bizar omdat deze broer het Lynchsyndroom niet had. Onze oudste broer van wie de dikke darm verwijderd was, kreeg in 2012 te horen dat hij blaaskanker had. Helaas waren er al uitzaaiingen en hij overleed in 2013. Door zijn overlijden werd de familie wel weer alerter om regelmatig je urine te laten onderzoeken op bloedsporen.

Van de acht kinderen die Lynch hebben zijn er twee die hun dikke darm nog hebben: een zus die wel uit voorzorg haar eierstokken met de baarmoeder heeft laten verwijderen en een broer. Deze broer heeft twee jaar geleden zijn maag moeten laten verwijderen in verband met maagkanker. Daar is volgens hem ook goed mee te leven.

“

Dat viel erg tegen. De snijranden waren schoon en op de CT-scan waren geen uitzaaiingen te zien, dat viel dan weer mee

”

Door het overlijden van mijn oudste broer aan blaaskanker in 2013, laat ik sinds die tijd mijn urine om het jaar onderzoeken. Altijd goed, tot dit voorjaar. In april werd er in mijn urine microscopische bloed gevonden. Doordat ik Lynch heb voelde ik wel aan dat er wel een tumor zou zitten. Maar maakte me niet zo ongerust omdat we er wel op tijd bij zouden zijn. Na onderzoek bleek mijn linker nier niet meer te werken, dit werd veroorzaakt door een tumor in de linker urineleider.

Na overleg werd besloten om de urineleider met de nier te verwijderen. Dit is gebeurd op 13 juli jongst leden. Na vijf dagen kreeg ik nog een blaasspoeling met chemo en toen mocht ik thuis verder herstellen. De chirurg liet ons weten dat de operatie goed was geslaagd, de tumor in de urineleider leek op een soort poliep. Dat viel allemaal erg mee. Een week later was de uitslag van de patholoog bekend en hadden we weer een gesprek met de chirurg. Uit het rapport bleek dat het een hoog-dradige multifocaal Urotheelcelcarcinoom graad 3 pT4 is. Ook in de nier was de tumor flink aanwezig. Dat viel erg tegen. De snijranden waren schoon en op de CT-scan waren geen uitzaaiingen te zien, dat viel dan weer mee.

Ik kreeg het advies, na dat er multidisciplinair overleg was geweest, om een chemokuur te ondergaan en mij te melden bij de oncoloog. Tegen de operatie zag ik niet op, maar tegen de chemokuur wel. Eerst maar eens op internet kijken en dan ontdek je al gauw dat Lynch-tumoren goed reageren op immuun therapie omdat deze tumoren veel DNA afwijkingen hebben.

Ook kom je op internet reclame tegen van Immucura uit Spanje die met Dendritische cellen werken zonder bijwerkingen. Daar heb ik naartoe gemaild en gebeld, maar daar zie ik dat mijn kennis te kort schiet en mijn Engels niet zo goed is om de medische termen te begrijpen.

Nu lees ik op internet dat immuuntherapie met checkpoint remmer Pembrolizumab een positief advies heeft van de beroepsgroep (CieBom) in Nederland. Daarmee wordt het middel beschikbaar bij uitgezaaide blaaskanker en kanker en van de hogere urinewegen. Op 26 augustus heb ik een gesprek met mijn oncoloog en wil haar dan voorleggen of ik niet behandeld kan worden met immuuntherapie. Ik heb daar meer vertrouwen in dan chemotherapie.

In dit gesprek op 26 augustus legde de oncoloog uit dat immuuntherapie pas ingezet kan worden als de chemo niet werkt, als tweedelijns behandeling. Ook legde ze mij uit om niet te lang te wachten met chemo want als er uitzaaiingen zichtbaar worden, bestaan de uitzaaiingen al uit tig aantal cellen en zal de chemo niet meer genezend werken.

Nu mij een en ander duidelijk is geworden gaan we (mijn vrouw en ik) met een positieve instelling aan de chemo beginnen op 31 augustus. Door het vernieuwde inzicht hebben we er nu rust mee. De vrede is er door de mooie woorden van Jezus: "Mijn vrede geef Ik u".

Belangrijke informatie over verzekeringen

www.patiëntenfederatie.nl via het zoekprogramma: 'verzekeringen' vindt u actuele informatie over tal van verschillende verzekeringen.

Vragen over zorg, ondersteuning en participatie vind u bij Het Nationale zorgnummer.

Overlijdensrisicoverzekering en kanker | NFK. Als organisatie besteden zij aandacht aan dit onderwerp. Samen met verzekeraars maakten zij de website www.verzekerennakanker.nl.

Desgewenst kunt u met een e-mailtje redacteur@lynch-polyposis.nl informatie aanvragen over het onderwerp 'Medische beoordelingen bij het afsluiten van een levensverzekering.'

Momenteel is belangrijk de actualisatie van het Protocol Verzekeringskeuringen In dit protocol staan richtlijnen van verzekeraars bij keuringen voor levensverzekeringen, arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en pensioenverzekeringen, met aanpassingen die voortkomen uit verdergaande digitalisering met daarbij behorende regelgeving. Bij de actualisatie van dit protocol stemt het Verbond van Verzekeraars af met s vertegenwoordigers van artsen en patiënten.

Informatie vindt u [Alles over verzekeren - VanAtotZekerheid \(verbondvanverzekeraars.nl\)](http://Alles over verzekeren - VanAtotZekerheid (verbondvanverzekeraars.nl))



Onder uw aandacht brengen wij: [Invullen van een gezondheidsverklaring \(verzekeraars.nl\)](http://Invullen van een gezondheidsverklaring (verzekeraars.nl))

De Consumentenbond doet onderzoek naar en publiceert over verzekeringen de Consumentenbond

De voorlichting van het Erfocentrum over erfelijkheid en verzekeren:

Verzekeringen en erfelijke ziektes | Erfelijkheid.nl. Hier leest u of u de uitkomsten van een genetisch onderzoek moet opgeven als u een levensverzekering of een arbeidsongeschiktheidsverzekering wilt afsluiten. In veel gevallen hoeft dat niet.

N.B.!

Desgewenst kunt u met een e-mailtje redacteur@lynch-polyposis.nl informatie aanvragen over het onderwerp: 'Medische beoordelingen bij het afsluiten van een levensverzekering.'

Oproep voor vrouwen met Lynch syndroom en ervaring met gynaecologische kanker

Stichting Olijf, de patiëntenorganisatie voor mensen met gynaecologische kanker, is benieuwd naar jouw ervaringen. Welke informatie zocht jij over jouw vorm van gynaecologische kanker of de behandeling ervan? Waar heb je gezocht? Welke informatie kreeg je van jouw ziekenhuis en op welk moment?

[Ga direct naar de vragenlijst >>](#) [Of lees meer informatie >>](#)

Voor meer informatie: www.olijf.nl

Jouw antwoorden gebruikt Olijf voor plannen voor de komende jaren. En het helpt Stichting Olijf om nog beter op te komen voor de belangen van alle vrouwen met gynaecologische kanker. Dankjewel!

Het invullen van de vragenlijst kan tot 20 september a.s.





Welke voeding is goed als je last hebt van je darmen? Koken tegen darmklachten

Er komen steeds meer kookboeken met veelbelovende kreten als 'de beste recepten voor gezonde darmen'. Helpt dat echt? We vroegen het Daisy Jonkers, hoogleraar darmgezondheid aan het Maastricht UMC.

Hoeveel mensen zijn er met maagdarmproblemen?

"Kort door de bocht gezegd hebben 2 miljoen mensen last van een maag-, darm- of leveraandoening. Zo'n 10 tot 15 procent hiervan heeft last van het prikkelbare darmsyndroom (PDS), een chronische aandoening die gepaard gaat met buikpijn en problemen bij de ontlasting. Het gaat dus om grote aantallen en de klachten die deze patiënten hebben, variëren van mild tot ernstig. De oorzaken van al deze klachten zijn niet altijd even duidelijk. Maar dat wat medisch gezien minder ernstig lijkt, kan voor de persoon in kwestie wel degelijk heel belastend zijn."

Wat moet je doen als je regelmatig last hebt?

"Bij serieuze klachten moet je altijd naar de huisarts om eventuele ernstige oorzaken uit te laten sluiten. Is er niets ernstigs aan de hand, dan weten we helaas niet altijd waar je klachten vandaan komen. Het kan de voeding zijn, een verstoorde darmflora, stress, kleine ontstekingen in de darmen, van alles. Het maagdstelsel is ontzettend complex en we weten lang niet alles. Vaak is het een kwestie van uitproberen en uitvinden hoe je je klachten kunt verminderen."

Kan het kwaad om zelf aan de slag te gaan met je voeding?

"Van 70 tot 80 procent van de patiënten weten we dat voeding de klachten beïnvloedt. Dus het is logisch dat mensen zelf aan de slag gaan. Dat pakt echter niet altijd goed uit. Stel dat iemand vezels, groente en fruit gaat mijden omdat die producten veel gasvorming veroorzaken, dan houd je een te eenzijdig dieet over en loop je het risico op tekorten. Wij zien hier regelmatig patiënten met een tekort aan vitamines en mineralen. Ook zien we geregeld mensen die een keurige BMI hebben, maar bij wie de spiermassa duidelijk verminderd is als gevolg van bepaalde tekorten. Ons advies is: ga met een diëtist aan de slag. Je kunt best iets weglaten uit je dieet, maar je moet wel goede voeding overhouden. Een diëtist helpt je daarbij."

Zijn er producten die aanwijsbaar meer maagdarmproblemen kunnen geven?

"Vanuit onderzoek weten we dat te veel vet en suikers niet goed zijn. Daarnaast is bekend dat een teveel aan onder andere melkeiwit, rood vlees, gluten, alcohol, koffie, pittige voeding en koolzuurhoudende dranken een trigger kunnen zijn voor klachten. Verder is bekend dat mensen die snel last hebben van een opgeblazen gevoel, vaker klachten krijgen als ze

gasvormende groenten als bonen, uien en kool eten. Maar dat wil niet zeggen dat je zulke producten perse volledig moet mijden. Je kunt uitproberen hoeveel je wel en niet kunt verdragen. Als je weet waar je klachten vandaan komen, kun je besluiten die af en toe voor lief te nemen, bijvoorbeeld omdat je een keertje erwtensoep wil eten."

Wat zou je bij maagdarmproblemen juist wel moeten eten?

"Algemeen geldt dat je voldoende groenten, fruit en volkorenproducten moet eten. Groenten en fruit bevatten vezels en antioxidanten en die zijn belangrijk voor onze gezondheid maar ook voor een goede darmflora. Het is algemeen bekend dat vezels de stoelgang bevorderen. Maar vezels doen nog meer in het darmstelsel. Ze worden afgebroken door de darmflora waarbij gunstige stofjes ontstaan: deze werken bijvoorbeeld ontstekingsremmend en beschermen de darmwand. Als je darmen geen vezels krijgen, gaat de darmflora eiwitten afbreken en ontstaan er stofjes die de darmwand juist kunnen beschadigen. Vezels zijn dus ontzettend belangrijk. Verder heeft het mediterrane dieet - dat bestaat onder meer uit olijfolie, vis en veel groente en fruit - in onderzoek gunstige resultaten laten zien. Maar let op: het totaalplaatje moet compleet zijn. Je moet kwalitatief goede voeding binnenkrijgen zoals ook wordt geadviseerd in bijvoorbeeld de Schijf van Vijf."

In kookboeken zijn de 'zakjes en mixen' uit den boze, want ongezonder. Is dat zo?

"Uit onderzoek naar bewerkt voedsel en kant-en-klaarproducten komen steeds meer aanwijzingen voor de mogelijke schadelijke effecten van toegevoegde stoffen. Zo weten we inmiddels dat verdikkingsmiddelen de darmbarrière kunnen verstoren en ook de stoffen die voor een lange houdbaarheid zorgen, kunnen schadelijk zijn. Als je elke dag veel kant-en-klaar en lang houdbare producten eet, stapel je te veel van dit soort schadelijke ingrediënten. Normaal gesproken weet het immuunsysteem dit goed op te lossen. Gebeurt dit vaak en langdurig, dan kan het leiden tot ontstekingen in de darm en darmklachten."

Er is veel aandacht voor specifieke diëten als het glutenvrij dieet en het FODMAP-dieet. Is het verstandig om dit soort diëten zonder begeleiding te volgen?

"Wij zijn hier terughoudend in. Het FODMAP-

dieet (ontwikkeld voor mensen met PDS; red.) is heel belastend, complex en kostbaar. Hulp van een diëtist is hierbij eigenlijk een voorwaarde. Je moet ontzettend oppassen dat je niet alle vezels eruitgooit. Het FODMAP-dieet kan ook leiden tot verkeerde eetgewoonten en een verslechterde darmflora. Ook het glutenvrij dieet kan voor veel problemen zorgen: het risico op een tekort van vitamines en mineralen is groot."

Bij maagdarmklachten wordt vaak gezegd dat je bulkvormers (de beruchte 'zakjes' van de huisarts) of psylliumzaad moet nemen. Hebben zulke producten dezelfde werking als vezels uit groenten en fruit en volkorenproducten?

"Nee, dat is niet altijd het geval. Psyllium en bulkvormers werken met name doordat ze in de darmen water aantrekken. Als je last hebt van een moeilijke stoelgang, kunnen zulke producten verlichting geven. We hebben echter ook nog een ander soort vezels nodig, namelijk die door de darmflora worden omgezet in de al genoemde gunstige stofjes. Je moet er dus altijd voor zorgen dat je ook genoeg groenten en fruit en zoveel mogelijk volkorenproducten eet."

Zeg je darmflora, dan zeg je ook probiotica. Helpen die?

"Probiotica zijn bacteriën die een gunstig effect hebben, bijvoorbeeld op de afweer. In de basis zijn dit nuttige bacteriën: ze zijn bijvoorbeeld heel goed in het omzetten van vezels in de darm. Maar helpen ze ook bij mensen met serieuze darmklachten? Dan wordt het ingewikkeld. Voor geen enkel afzonderlijk probioticum staat onomstotelijk vast dat het werkt. De aantoonbare effecten zijn pas zichtbaar als je alle onderzoeken bij elkaar telt. Wat we weten is dat probiotica belangrijk zijn als je tijdens of na een antibioticakuur diarree hebt. Overigens moet je probiotica altijd vier tot zes weken nemen voor je een mogelijk effect kunt zien."

Kookboeken beloven veel...

"Kookboeken beloven veel, maar het maagdstelsel is ontzettend complex en er is niet één advies dat iedereen van zijn klachten afhelpt. Heb je regelmatig maagdarmklachten, ga dan eerst naar de huisarts. En is er niets ernstigs aan de hand, ga dan niet zelf met je voeding rommelen, maar bekijk samen met een diëtist wat voor jou werkt."

Bron: Maastricht UMC

Welke rol speelt vitamine D bij het ontwikkelen van darmkanker?

De mate waarin je wordt blootgesteld aan de zon, kan een belangrijke rol spelen bij het risico op dikkedarmkanker (colorectale kanker). De reden daarvoor is vitamine D. Zijn supplementen dan nodig als je een tekort hebt?

Vitamine D zou een beschermende factor zijn tegen de ontwikkeling van dikkedarmkanker. Deze vitamine wordt in het lichaam gesynthetiseerd uit een cholesterolderivaat door de inwerking van ultraviolette B-stralen (UVB) die door de zon worden uitgezonden. Bepaalde voedingsmiddelen zoals planten, vlees en zuivelproducten zijn belangrijke bronnen van vitamine D. Ook vette visoliën (waaronder levertraan) zijn er rijk aan.

Lees ook: Vitamine D vermindert risico op sterfte door kanker

Minder darmkanker op het zuidelijk halfrond

Epidemiologisch onderzoek heeft aangetoond dat in landen op het zuidelijk halfrond - waar de zon meer schijnt dan op het noordelijk halfrond - colorectale kanker minder voorkomt. Dit wijst erop dat een tekort aan vitamine D op de een of andere manier een

factor kan zijn bij de ontwikkeling van dit type kanker. Een Amerikaans team (Universiteit van Californië) heeft dit onderwerp verder onder de loep genomen in een zogenaamde “ecologische studie”.

De onderzoekers berekenden de blootstelling aan UVB over de hele wereld en vergeleken deze gegevens met de incidentie van colorectale kanker in ongeveer 200 landen. Ze deden dit aan de hand van choropleth-kaarten: regio's met een hogere of lagere intensiteit worden daarop ingekleurd aan de hand van een reeks statistische gegevens (hier UVB en darmkanker). De analyse is duidelijk: hoe hoger de “natuurlijke” blootstelling aan UVB-straling, hoe lager het percentage darmkanker. Dit verband blijkt bijzonder significant te zijn bij mensen ouder dan 45 jaar.

Lees ook: Stoelgangtest om dikkedarmkanker op te sporen is enorm succes

Toevoeging van vitamine D aan voedsel

De auteurs zien dan ook een duidelijke link tussen zonneschijn, vitamine D en kanker. Zij voegen hieraan toe: “Onderzoek naar de effecten van een chronisch vitamine D-tekort op de

ontwikkeling van colorectale kanker zal de nood aan breed opgezette screeningprogramma's voor mensen met een tekort in kaart brengen, met name in gebieden waar de blootstelling aan UVB onvoldoende is. Er is ook onderzoek nodig om te evalueren of suppletiecampagnes en voedingsinitiatieven voor vitamine D nuttig zijn.”

Ook zal men inzicht moeten krijgen in de rol van een vitamine D-tekort bij het ontstaan van colorectale kanker. De Amerikaanse specialisten zeggen hierover: “Chronisch vitamine D-tekort leidt tot aanhoudende moleculaire veranderingen die het risico op kanker verhogen”. Via welke wegen en in welke stadia, dat moet men nog verder bepalen. Een vitamine D-supplement is echter enkel aangewezen als een bloedtest aantoont dat je een tekort hebt.

Lees ook: Hoe kan je het risico op darmkanker verlagen?

Bronnen:

<https://bmcpubliehealth.com>

<https://www.allesoverkanker.be>

<https://www.allesoverkanker.be>



Hoe weet je of je genoeg water drinkt?

Water drinken is van levensbelang voor ons organisme want water is onze belangrijkste energiebron. Je kunt een aantal dagen overleven zonder eten, maar je kunt niet meer dan één à twee dagen zonder drinken. Maar wanneer moet je drinken als je niet echt dorst hebt?

Waarom is water drinken zo belangrijk?

Water vormt het hoofdbestanddeel van onze cellen, maar het heeft nog verschillende andere essentiële functies. Het wordt gebruikt om alle substanties binnenin ons lichaam te vervoeren en het is de belangrijkste verdunner van voeding, mineralen en vitamines. Zonder water zou voeding geen enkele energetische waarde hebben voor het lichaam. Water levert ook de kracht die onze hersenfuncties nodig hebben en het laat toe om ons immuunsysteem te versterken in de strijd tegen infecties en in de bescherming tegen kanker. Water is dus levensnoodzakelijk. Om het verlies via de urine en het zweet te compenseren, wordt er aanbevolen om dagelijks 1 à anderhalve liter te drinken. Bij warm weer, bij een fysieke activiteit of bij ziekte is dat vochtverlies veel groter. We willen er hier nog eens

aan herinneren dat voedsel ook water bevat en er zijn natuurlijk ook nog andere dranken, m.a.w. je moet dus ook niet overdrijven met het drinken van water.

Welke kleur heeft je urine?

De waterbehoefte verschilt van persoon tot persoon, in functie van zijn corpulentie, zijn activiteiten, zijn levensstijl ... De beste manier om te weten of je lichaam nood heeft aan hydratatie, is je urine observeren. **Is je urine helder**, dan hoeft je je geen zorgen te maken. **Is je urine zeer gekleurd (zeer geel)**, dan is het hoog tijd dat je drinkt. Een tekort aan water kan leiden tot problemen met de spijsvertering, de nieren, de spieren of hart en bloedvaten. Je moet je dus niet laten leiden door je dorstgevoel om te drinken. Dorst hebben is het signaal dat het uitdrogingsproces begint. Eigenlijk moet je de gewoonte aannemen om de hele dag door kleine hoeveelheden te drinken, vooral water, afgewisseld met een of andere drank die ook water bevat (zoals koffie, thee...).

Wat zegt je urine over je gezondheid?

Bron: Gezondheid.be



Giethoorn 18 juni 2022 verslag: Henk Brendel

In het voorjaar werd de datum van 18 juni geprikt. Dat was een goede datum, bleek op de dag zelf. Het weer was goed, een stralende zon vergezelde ons naar Giethoorn. Het laatste eind naar Giethoorn ging over landelijke wegen. Maar eenmaal aangekomen in Giethoorn leek het wel of half Nederland deze reis ook had ondernomen. Het was een drukte van belang.

We hadden enige tijd voor eventuele omstandigheden in reserve genomen en dat bleek ook heel erg nodig te zijn. Het zoeken en vinden van een parkeerplaats was het grootste probleem. Jenny is toen maar naar de Rietstulp gelopen, terwijl ik nog rondjes reed. Uiteindelijk heb ik een plekje gevonden bij een klein industrieterrein, op advies van Jenny.

Er zaten al 4 deelnemers te wachten op ons en de rest van het gezelschap. Er moesten nog 16 personen komen. En dan die drukte. Ik had er een hard hoofd in om op tijd te kunnen beginnen. Half twee was de planning te starten met koffie of thee. Drie kwartier later was de groep compleet en konden we aan de koffie of thee beginnen. Eigenlijk zouden we op dit tijdstip met de boottocht moeten beginnen, maar in goed overleg werd dit verplaatst naar kwart voor drie. Intussen konden de deelnemers zich aan elkaar voorstellen en onder het genot van koffie en thee begonnen langzaam de gesprekken op gang te komen.

Mijn vrouw en ik zaten bij twee families uit Deventer aan tafel en met ons persoonlijke gesprek bleek dat hij na een ingreep een bloeding in de darm had gehad en met spoed naar het ziekenhuis was gebracht. Heel toevallig: ik vertelde hun dat mij hetzelfde was overkomen. Ik had een maagbloeding gekregen, nadat bij mij 2 grote poliepen in de maag waren verwijderd en met de ambulance naar het AMC werd gebracht. Met beide is alles weer goed gekomen. We waren blij dat we hier konden zitten en konden genieten. Deze gesprekken zijn ontzettend belangrijk voor ons als patiënten/lotgenoten van Lynch-Polyposis. Ook deze bijeenkomsten zijn van grote waarde voor ons. Je praat met lotgenoten over jouw ervaringen en die kunnen voor andere lotgenoten heel belangrijk zijn.

Dan is het tijd om in de boot te stappen en Giethoorn vanaf het water te bekijken. Het was niet alleen druk op de weg, maar op het water was het ook een drukte van belang. Het woord file varen was dan ook heel toepasselijk. Het begon al gelijk toen we vertrokken: de boot moest gedraaid worden. Doe dat maar eens met zoveel verkeer op het water. En dan die mensen die een ander niet de gelegenheid willen geven hun werk te doen.

Maar onze schipper wist daar wel raad op. Hij heeft ervaring met dat soort gasten. Ook op het water heb je verkeersregels, o.a. rechts gaat voor en dat weten enkele toeristen blijkbaar niet. Giethoorn vanaf het water ziet er mooi uit, leuke huisjes aan de kanalen en overal zie je de huurboten varen. Via de verschillende kanalen komen we uiteindelijk op de wieden uit. Het wijde water geeft wat ontspanning en een jeugdige aanwezige mocht het stuur overnemen en zich even kapitein voelen.

Leuk is het voor de ouderen onder ons dat we langs het restaurant van Smits voeren. Bekend uit de film van Bert Haanstra: Fanfare. Dan moet de jeugdige kapitein het roer weer over dragen en varen we de smalle kanaaltjes weer in. Weer opstoppingen en de nodige irritaties over de voorrang en het inhalen op deze smalle waterwegen. En na een uur varen komen we weer terug bij de Rietstulp. Iedereen wordt keurig uit de boot geholpen en wordt de schipper, Hayo, bedankt voor zijn uitleg en goede begeleiding.

Voor ons begint dan het derde deel van deze middag: de hoge thee, ook wel high tea genoemd. Als we allen zitten worden de theekannen gebracht met allerlei lekkere hapjes erbij. Het ziet er allemaal goed verzorgd uit. Na de uitleg over wat er allemaal op de tafel staat, kunnen we beginnen met de lekkere hapjes op te eten. We praten nog even na over de bootreis, maar al gauw gaan de gesprekken niet alleen over al het lekkers, maar ook over onze ziekte.

Aan het eind van de middag heb ik iedereen bedankt voor hun deelname en de hoop uitgesproken dat zij het allen een fijne middag hebben gevonden. Ik wenste iedereen een goede thuisreis en hoop dat we iedereen de volgende keer weer mogen begroeten.

Contactdag Zaanse Schans 25 juni 2022



Iedereen heeft wel van de Zaanse Schans gehoord, maar veel Nederlanders zijn er nog nooit geweest, dus voor de Stichting Lynch Polyposis een reden om een lotgenotencontactdag te organiseren naar deze beroemde plek.

We begonnen met de kennismaking tijdens de lunch in de Verkadezaal in het Zaanse Museum. Vanwege ziekte konden enkelen niet komen waaronder Ans Dietvorst, de organisator van deze regionale contactdag. We waren maar met 12 personen. Ik vond het eigenlijk niet erg omdat je dan juist 'gemakkelijker' met iedereen in gesprek komt. De mensen met Polyposis waren in de meerderheid ten opzichte van de twee 'Lynch-gevallen' (mijn broer en ik), maar dat maakte natuurlijk helemaal niet uit. De gesprekken tijdens het eten waren ontspannen en er kwamen allerlei onderwerpen aan bod waaronder de persoonlijke ervaringen met de aandoening Polyposis en Lynch zonder dat de gesprekken 'zwaar' werden.

Na de maaltijd stond de gids ons op te wachten voor een rondleiding langs de bezienswaardigheden van de Zaanse Schans. Onze eerste stop was het uitzicht op de molens. De gids vertelde: "De Zaanse Schans ligt tegenover het dorp Zaandijk in Noord-Holland. Het is niet helemaal authentiek: vanaf 1961 is deze plek opnieuw opgebouwd en gerestaureerd. Oude Zaanse gebouwen en molens werden vanuit elders in de Zaanstreek naar deze plek vervoerd. De Zaanse Schans laat zien hoe een Zaanse woon- en werkburch halverwege de 19e eeuw er uit heeft gezien, de tijd waarin de industriële revolutie in de Zaanstreek begon".

Vervolgens nam de gids ons groepje mee naar de kaasmakerij. Grappig was dat een Canadese dame in Zaanse klederdracht in het Nederlands uitleg gaf hoe Hollandse kaas werd gemaakt. Na deze leuke presentatie was het even dringen geblazen toen we de drukke kaaswinkel binnengingen. Bij de vele verschillende kazen die te koop waren, konden we kaas proeven. Hoewel ik nog vol was van de lunch heb ik toch bijna elke kaas geproefd wat op een schoteltje lag. Vooral de groene kaas met pesto en die met kokos vond ik heerlijk.

Als je de Zaanse Schans bezoekt dan mag je de klompenmakerij niet overslaan, dus de gids leidde ons hiernaar toe. Een jonge man demonstreerde met een lemmer hoe hij een ruwe vorm van een klomp

sneed uit een stuk wilgenhout. Lang duurde zijn gezwoeg niet. Hij plaatste een ander blok hout in een klompenmachine die in een sneltreinvaart een klomp produceerde.

De rondleiding van de gids eindigde in een replica van de allereerste kruidenierswinkel van Albert Heijn. Daarna ging de ene helft van het groepje op eigen gelegenheid verder om andere ambachten te zien zoals de bakkerij en de weverij. De anderen, waaronder mijn vriend en ik, bezochten het Zaanse Museum en de 'Chocolade Belevens'.

Als afsluiting verzamelden we ons in het pannenkoekenrestaurant De Kraai. Onder het genot van een soepje, een pannenkoek en een drankje kwamen de gesprekken weer op gang. Het zijn niet alleen de lotgenoten met Lynch of Polyposis die hun verhaal delen maar ook de partners. Zo merk je dat Lynch en Polyposis aandoeningen zijn die het hele gezin aangaan. Naar mijn mening is dat de kracht van een regionale contactdag; naast het ondernemen van een leuke activiteit er ook ruimte is voor de persoonlijke verhalen over Lynch en Polyposis en andere onderwerpen.

Gaby van IJsseldijk





Voorlichting preventie huidkanker effectiever

Bijna alle huidkanker komt doordat mensen tijdens hun leven blootstaan aan UVultraviolet-straling van de zon. Voorkom dat de huid verbrandt. Dat is het belangrijkste advies om huidkanker te voorkomen. Om ervoor te zorgen dat mensen hun gedrag hierop aanpassen, is gerichte voorlichting nodig. Bijvoorbeeld op plaatsen waar mensen aan de zon blootstaan, of voor bepaalde groepen mensen. Door deze voorlichting meerdere jaren te herhalen gaan mensen veiliger om met de zon. Zo kan huidkanker worden voorkomen. Dat adviseert het RIVM aan het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.

Voorkom dat de huid verbrandt

Bijna alle huidkanker komt doordat mensen tijdens hun leven blootstaan aan UVultraviolet-straling van de zon. Vooral een jarenlange blootstelling en verbranding van de huid zijn schadelijk. Daarom is veiliger omgaan met de zon een oplossing om de stijgende trend te keren. De belangrijkste boodschap is: voorkom dat de huid verbrandt. Zeker bij jonge kinderen vergroot het verbranden van de huid de kans op huidkanker op latere leeftijd. Daarnaast moet de omgeving zo ingericht worden dat veilig zongedrag de voor de hand liggende keuze is. Bijvoorbeeld door te zorgen voor voldoende schaduwplekken.

Adviezen voor effectievere voorlichting

Als mensen zich bewust worden van hun gedrag, dan kunnen ze dit veranderen. Daarom adviseert het

RIVM voorlichting te geven via verschillende media, op verschillende plaatsen en voor verschillende doelgroepen. Bijvoorbeeld op plaatsen waar mensen aan de zon blootstaan, zoals bij zwembaden of op het sportveld. Verschillende doelgroepen zijn (ouders van) jonge kinderen, buitensporters en hun publiek, en mensen die buiten werken. Het is belangrijk deze voorlichting te herhalen. Om te weten of voorlichting effect heeft adviseert het RIVM een groep mensen meerdere keren te vragen naar hun gedrag in de zon. Zo wordt duidelijk of ze hun gedrag door de voorlichting hebben veranderd.

Huidkanker

In Nederland krijgen elk jaar 70.000 mensen huidkanker. Dat is meer dan de helft van alle kankerdiagnoses. Het aantal mensen met huidkanker stijgt al jaren met 5 tot 7 procent, afhankelijk van het type huidkanker. Zonder maatregelen zal dat aantal zo blijven stijgen. Een deel daarvan komt door de vergrijzing. Naar andere oorzaken wordt nog gezocht. Het RIVM heeft dit onderzoek naar wat er nodig is voor een effectieve voorlichtingscampagne, uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Op basis van deze informatie kan het ministerie keuzes maken in de voorlichtingscampagne.

Rapport

[Advies aan VWS over de inhoud van een voorlichtingscampagne over huidkanker](#)

Bron Zorgkrant

Enorm effect: Fermenteerbare vezels in haver, bananen en peulvruchten verlagen kans op erfelijke kanker met 60%

[De redactie ontving van verschillende kanten bijgaande statusregel, waarvoor onze dank!](#)

<https://scientias.nl/enorm-effect-fermenteerbare-vezels-in-haver-bananen-en-peulvruchten-verlagen-kans-op-erfelijke-kanker-met-60-procent/>
U kunt deze statusregel openen: ctrl+klikken
Of opvragen bij de redactie: redacteur@lynch-polyposis.nl

Wij hebben dit bericht ter beoordeling gezonden aan Prof. dr. Ellen Kampman van de Wageningen Universiteit. Hierbij haar reactie:

Mijn collega, Fränzel van Duijnhoven, en ik hebben er nog even naar gekeken. Het is een gerenommeerde onderzoeksgroep en een goed uitgevoerde, gerandomiseerde studie. Het zijn inderdaad zeer interessante en veelbelovende resultaten. Het is wel opvallend dat geen effect op het voorkomen van dikke darmkanker wordt gezien, terwijl een hoge vezelinname juist voor deze vorm van kanker al wordt geadviseerd voor niet-erfelijke tumoren. Maar dit betreft wel een specifieke vorm van vezel, nl. resistent zetmeel. Hoe dat precies zou kunnen werken voor de 'niet-dikke darmtumoren' is nog niet duidelijk. De meeste darmbacteriën zitten nl in de dikke darm, dus waarom zou het daar juist niet werken? Daar moet dus nog meer onderzoek naar gedaan worden. Ook hebben ze een poeder gebruikt en niet de bananen, peulvruchten, koude aardappelen etc. waar dit resistente zetmeel in zit. Maar wat ze zien klopt zeker met wat ook al voor iedereen wordt geadviseerd: eet meer plantaardig: meer groenten, fruit en peulvruchten. In dit geval zou je er nog koude aardappel/(volkoren)rijst gerechten aan toe kunnen voegen. Het zou interessant zijn om te zien of we dit ook in onze GeoLynch studie kunnen vinden.

Vriendelijke groet

Prof. Dr. Ellen Kampman Wageningen Universiteit

In aansluiting op commentaar van prof. Ellen Kampman wil ik nog melden dat in deze studie bijna alleen mensen met een mutatie in het *MSH2* of *MLH1* gen zijn meegenomen. Dit is wel van belang omdat het risico op andere vormen van kanker dan die van de darm en baarmoeder, waar het in deze studie om gaat, vooral verhoogd zijn voor mensen met een *MSH2* mutatie en in mindere mate ook mensen met een *MLH1* mutatie. Voor mensen met een *PMS2* mutatie is er geen duidelijk verhoogd risico voor deze vormen van kanker en voor *MSH6* is dit voor de meeste vormen van kanker ook lager dan voor *MLH1* en *MSH2*.

Voor mensen met een *MSH6* of *PMS2* mutatie is het in elk geval de vraag of het effect hetzelfde is en of het ook zinvol is om preventief dit soort zetmeel te nemen.

In de studie was de verdeling van mensen met een *MLH1* en *MSH2* mutatie overigens ook niet helemaal gelijk over de groepen die wel of geen resistent zetmeel kregen en het kan zijn dat dat de uitkomsten heeft beïnvloed

Als deze 'behandeling' / leefstijl adviezen inderdaad in de praktijk overgenomen gaan worden is het dus de vraag of iedere Lynch patiënt dit advies moet krijgen of alleen mensen met een *MSH2* of *MLH1* mutatie. Het zal daarom goed zijn de resultaten van andere studies af te wachten, zoals ook die van de GeoLynch studie. Naar dit onderwerp zal ook worden gekeken bij de aanpassing van de Nederlandse richtlijn voor erfelijke darmkanker die dit jaar van start zal gaan.

Groet,
Dr. Maartje Nielsen, klinisch geneticus LUMC



Briefwisseling

Brief aan Willem

Margot Kessen is 62 jaar en heeft Polyposis. Ze is getrouwd met Bert. Samen wonen ze in Maastricht. Hebben een dochter en een zoon en zes kleinkinderen.

Hoi Wim,

Heb je ondertussen je vliegtuig kunnen besturen? En hoe is het je vergaan met je halfjaarlijkse controles, hopelijk zijn de uitslagen positief.

Over het weer niks dan goeds. Het is lang geleden dat we zo'n goede zomer gehad hebben. Het is mij eigenlijk te warm, dus alles op het gemak doen en relaxen, opruimen en poetsen doen we wel weer uitgebreid als het kouder wordt. 😊

Het is ondertussen alweer 4 maanden geleden dat mijn moeder is overleden, ondertussen is haar woning verkocht en zijn veel administratieve handelingen zo goed als afgerond. Half augustus is de sleutel aan de nieuwe bewoner overhandigd. Best raar dat je nu niet meer zelf dat huis naar binnen kan na meer dan 40 jaar. Het is afsluiting van een stukje familie geschiedenis. Vandaag, 25 augustus 2022, zijn we haar urn gaan bijzetten bij onze vader.

Verder heb ik weer mijn jaarlijkse controle achter de rug. Ze hebben in het bovenste deel van mijn dunne darm een aantal poliepen gevonden van groter dan 1 centimeter en die worden begin oktober uit voorzorg verwijderd. Ze zijn nog geheel onschuldig. Ze konden niet verwijderd worden tijdens de controle omdat ik onder volledige narcose was. Je wordt dan beademd en ligt dan plat op je rug. Daarom moet ik nog een keertje teruggaan, dan krijg ik een zware roes en kan ik op mijn zijde liggen. Het komt wel goed.....

Met de kids gaat het ook oké. Jeffrey en Martha hebben een nieuwe woning gekocht in de buurt van Vianen. Ze verhuizen begin september. Na lang bieden en kijken is het hun uiteindelijk gelukt. Marlie en Pascal zijn net terug van vakantie. Ze waren 2 weken in de buurt van Kevelaer, voor een vakantie op een boerderij. Er was meer dan genoeg te doen voor de kids en het weer was meer dan goed.

Bert is ondertussen al een jaartje thuis, ziekte wet. Afwachten wat er gaat gebeuren. De arbodienst en het UWV gaan nu een beetje meer actie ondernemen. Zijn werkgever, NedCar, heeft al aangegeven dat het moeilijk wordt om ander werk binnen het bedrijf voor hem te vinden. Hij wordt in oktober 65, hopelijk komen ze met een redelijke regeling.

Tot zover, vanuit een te warm Maastricht,

Brief aan Margot

Willem Vugts (66) uit Dordrecht is drager van het Lynchgen. Hij is sinds november 2015 weduwnaar. Willem heeft twee zoons en één kleinzoon.

Lieve Margot,

“Daar is die dan eindelijk, de ZON!!!” Dit was de opening van mijn vorige brief, maar wat heb ik spijt van die vreugde. De warmte is me echt te veel geweest.

Mijn schildklier was van slag waardoor ik een reeks van klachten kreeg. De hoofdpijnen werden erger en de wens om terug te grijpen naar de ‘oxy’s’ werd heel verleidelijk. Ik heb toch het drie dagen gedaan. Ik ben wel gelijk weer gestopt daarna maar de gevolgen waren erger dan de remedie! Een extra les voor een volgende warmte golf.

Nee, een zonnetje is leuk, maar gelijk met temperaturen ver boven de 30 graden is (voor mij althans) een martelgang.

Bij jullie in het verre zuiden was het nog een paar graadjes warmer. Ik weet dat Bert het niet erg vindt maar ik kan me voorstellen dat er genoeg mensen zijn die het net als ik heel moeilijk hebben gehad. De verwachtingen zijn dat de hitte er voorlopig even uit is. Nu nog de warmte het huis uit.

Verder valt er eigenlijk niet veel te melden. De uitslagen van juni waren goed, alleen waren de bloedwaardes ‘een punt van aandacht’ en moet er binnen 6 maanden nogmaals gecontroleerd worden. Echter een week of drie terug belde de oncoloog dat hij het toch liever eerder controle wilde dus ben ik vorige week opnieuw geprikt. Gelukkig waren de waarde nu weer terug op een redelijk niveau.

Joshua is in augustus ‘volwassen’ geworden; 18 jaar.

Ik ben ook weer aan de ‘huisdieren’ begonnen. Ik heb een aquarium (-_-). Wel een leuke bezigheid. Verder gaat het goed en beginnen we langzaam alweer naar de feestdagen toe te werken en de agenda's op elkaar af te stemmen. De tijd vliegt en zeker als de ‘klok je vriend niet meer is’, is het gezegde.



Groetjes en knuffel,
Margot en Bert



Dikke knuffel
en kus,
Willem

Patiënten met endeldarmkankerzware operatie niet altijd nodig

Ruim een jaar geleden is voor patiënten met endeldarmkanker in het Antoni van Leeuwenhoek een speciale polikliniek opgericht; de orgaansparende rectum poli. Deze heeft als doel te beoordelen of patiënten een zware operatie en vaak een blijvende stoma bespaard kunnen blijven. „Als we opereren, weten we dat dit vaak invloed op de functie van de organen in het bekken heeft.

Bij ziekten als kanker en diabetes type 2 krijgen patiënten nog steeds vaak een 'one size fits all behandeling'stofwisseling in beeld

Jeanine Prompers: “We willen graag de kwaliteit van leven van deze mensen verbeteren. Door vroegtijdig te ontdekken dat een behandeling niet werkt, kun je ook de bijwerkingen daarvan voorkomen en eventueel een andere behandeling starten. Op die manier wordt de zorg effectiever en de prognose voor patiënten beter. Hiernaast zoeken we met dit project naar manieren om zorgkosten te verlagen.

Experts: bevolkingsonderzoeken naar kanker moeten gericht. Fragment

Het aantal nieuwe kankerpatiënten neemt al jaren toe. Want de Nederlandse bevolking groeit en mensen worden steeds ouder. En dus laten miljoenen mensen zich screenen of doen mee aan de bevolkingsonderzoeken. Maar de effectiviteit op grote schaal is discutabel, vinden experts. Radioloog en zorgondernemer Loek Winter schreef er een boek over, en is kritisch. “Die bevolkingsonderzoeken naar kanker hebben feitelijk weinig meerwaarde.

Jongvolwassenen met kanker belanden tussen wal en schip

Verbeter de zorg voor jongvolwassenen met kanker. Die oproep doen het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de organisatie voor jongvolwassenen met kanker, AYA Zorgnetwerk, vandaag aan minister Kuipers (Volksgezondheid). Elk jaar krijgen bijna vierduizend 18- tot 40- jarigen de diagnose kanker, blijkt uit een rapport van die organisaties.

Kanker bij jongvolwassenen

Per jaar worden zo'n 3.900 adolescenten en jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar, in het kort AYA's (adolescents and young adults) genoemd, geconfronteerd met de diagnose kanker. Samen vormen zij 3,5% van het totaal aantal patiënten met kanker. De AYA's worden veelal gezien en behandeld als alle andere volwassen mensen met kanker.

Medische beoordeling bij het afsluiten van een levensverzekering is soms een ingewikkeld proces.

Maar laat je niet te snel afschrikken. Je hebt plichten, maar ook rechten. En vaak kunnen ook mensen met een chronische aandoening of beperking een levensverzekering sluiten. Dat waren enkele conclusies deze zomer tijdens het Webinar van Patiëntenfederatie Nederland en het Verbond van Verzekeraars over medische acceptatie. Heb je vragen of opmerkingen over medische acceptatie bij levensverzekeringen of andere verzekeringen? Of signalen uit achterban over problemen bij het afsluiten van verzekeringen? Het Nationale zorgnummer Momenteel actueel: actualisatie van het Protocol Verzekeringskeuringen. In dit protocol staan richtlijnen voor verzekeraars bij keuringen voor levensverzekeringen, arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en pensioenverzekeringen. Bij de actualisatie van dit protocol stemt het Verbond van Verzekeraars ook met collega-koepels af. De aanpassingen komen vooral voort uit bijvoorbeeld verdergaande digitalisering met daarbij behorende regelgeving. Het gaat niet om voor chronische patiënten wezenlijke zaken als strengere toelatingseisen. Zie: Alles over verzekeren - VanAtotZekerheid (verbondvanverzekeraars.nl)



N.B.! Zodra iets over activiteiten nader bekend is, wordt dit op onze website vermeld, kijk regelmatig op: www.lynch-polyposis.nl

Activiteiten agenda 2022

Zaterdag 5 nov.

Landelijke Contactdag: Mereveld, Utrecht Lunetten

Missie



De Stichting Lynch Polyposis is de grootste belangenorganisatie van mensen met erfelijke aanleg voor darmkanker. 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 hypotheek.

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](#)



KOM NAAR DE LANDELIJKE CONTACTDAG LYNCH-POLYPOSIS

Zaterdag 5 november 2022
Mereveld Utrecht Lunetten

Contactdag Stichting Lynch Polyposis,
5 november 2022, boerderij Mereveld
Aanvang, 11:45 uur (inloop vanaf 11:00 uur)

Iedereen met Lynch of Polyposis,
of belangstelling hiervoor,
is van harte welkom!

We hebben opnieuw een bijzonder programma samengesteld met lezingen en workshops.
Daarnaast kunt u elkaar de hele dag door treffen en spreken in het lotgenotencafé.

Het voorlopige programma:

- Renate Koers, Helen Dowling Instituut, Omgaan met erfelijke belasting
- Hans Knoop, Amsterdam UMC, Omgaan met vermoeidheid
- Cora F. Jonkers - Schuitema, Amsterdam UMC, Voeding bij Lynch en Polyposis
- Barbara Bastiaansen, Amsterdam UMC, Verwijderen poliepen

Uiteraard is er koffie, thee, frisdrank en een goede lunch.
We sluiten de dag af met een informele borrel.

Donateurs nemen gratis deel aan de dag (mits de donatie over 2022 is betaald)
en kunnen één introducé gratis meenemen.

Bij meerdere introducés of indien u geen donateur bent, betaalt u € 12,50 per persoon.
De dag is ook via live-streaming te volgen.

De definitieve uitnodiging volgt eind september

Aanmelden landelijke contactdag 2022:
<https://forms.office.com/r/1hvkuMPL32>

