



eNIEUWS

VOOR ELKAAR, MET ELKAAR!

PATIËNTENGROEP

Darmkanker

N E D E R L A N D

OKTOBER 2013 - NUMMER 46

We zijn alweer beland in het 4e kwartaal van het jaar. De tijd is een uur teruggezet en het daglicht laat zich minder lang zien. Gisteren ontdekte ik een echt héél grote rode vliegenschwam in de tuin. Of dat een goed of slecht teken is weet ik niet, het is in ieder geval prachtig!

Door mijn vakantie is dit e-nieuws een weekje te laat. Maar er is zo veel nieuws dat ik denk, beter laat dan nooit.

Als u wilt reageren, kan dat natuurlijk, heel graag zelfs! Of misschien wilt u iets meer weten over een van de onderwerpen? Meestal heb ik van ieder onderwerp meer uitgebreide informatie beschikbaar.

Heeft u iets te melden voor het e-nieuws, een tip, vraag, oproep of nieuwtje? Ook uw regionieuws is voor ons belangrijk! Laat het ons weten! Wilt u meer informatie over de agenda of over een item uit deze nieuwsbrief? Neem dan contact op met de redactie:

jolienpon@kpnmail.nl

Afmelden voor het e-nieuws kan ook op dit mailadres.

AGENDA



- 13 november Bestuursvergadering SPKS – Amersfoort
- 18 november Kanker, ze kunnen zoveel tegenwoordig –
Publiekslezing UMC Utrecht
- 27 november Redactievergadering magazine Doorgang
- 27 november Vergadering WIWO – Amersfoort

EUROPEAN CANCER CONGRESS (ECCO) AMSTERDAM



Onder grote belangstelling heeft Zijne Majesteit Koning Willem-Alexander de openingsceremonie van het grote ECCO Congres eind september bijgewoond.

Omdat ik samen met Ingrid, borstkankerpatient, meegewerkt had aan de welkom video waren wij hiervoor ook uitgenodigd en werden we zelfs, samen met 12 hooggeleerde dames en heren, voorgesteld aan de koning. Een bijzondere gebeurtenis!

Ongeveer 17.000 deelnemers uit 120 landen bezochten het internationale congres over de zorg rond kanker. Vertegenwoordigers van alle partijen waren aanwezig: oncologen, radiotherapeuten, oncologisch chirurgen, farmaceuten, oncologisch verpleegkundigen en patiënten.

Onderzoekers hebben in Amsterdam gepleit voor meer screening op darmkanker. Uit een Frans onderzoek zou onweerlegbaar blijken dat darmkankerscreening vele levens redt. Bovendien is de kans op overdiagnostiek, waarbij een ziekte wordt gevonden die niet tot problemen zou leiden, heel klein.

Chirurg-oncoloog Prof. Cock van de Velde van het LUMC zei op de conferentie dat overheden meer screeningprogramma's moeten organiseren. Hij noemde het "heel teleurstellend" dat er zulke grote verschillen zijn in de aanpak van darmkankerscreening.

Tijdens het congres was er een apart programma over de belangenbehartiging van patiënten: patiënt advocacy en ethics waar patiënten en patiëntenorganisaties ervaringen uit wisselden.

Dinsdagsmiddags vond het publiekssymposium plaats van KWF, NFK en ECCO. Ongeveer 300 Nederlandse (ex)patiënten namen deel en luisterden naar artsen die de highlights van het congres belichtten. Daarna gingen beroepsbeoefenaren en de zaal met elkaar in discussie onder leiding van presentator Twan Huijs. Patiënten benadrukten het belang van goede communicatie en een luisterend oor voor de patiënt naast de medische behandeling. Ook stelden ze vragen als: waarom duurt het vaak lang voordat nieuwe technologieën worden geïntroduceerd? Waar kun je de beste behandeling krijgen en hoe je weet waar je kunt deelnemen aan experimentele behandelingen? Een succesvol symposium en zeker voor herhaling vatbaar.'

OPROEP LOTGENOTEN-CONTACTGROEP



Oproep van Henk Berghuis

Ik heb vanaf februari 2013 dikkedarmkanker met uitzaaiingen in de lever. Hiervoor word ik behandeld in het UMCG te Groningen. Mijn toestand is verbeterd en op dit moment nog stabiel.

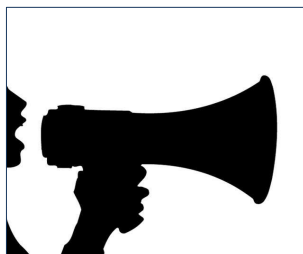
Omdat ik geen bestaande lotgenotengroep kan vinden, zoek ik nu naar mensen die deel willen nemen. In de groep (evt. Noord Nederland) wil ik graag ervaringen uitwisselen voor informatie en steun. Ideeën over de

groep kunnen we overleggen in een eerste bijeenkomst. Wie wil meedoen?

Stuur uw naam en woonplaats + uw mailadres naar jolienpon@kpnmail.nl

Wij zorgen dat uw gegevens bij Henk terecht komen, zodat hij contact met u op kan nemen.

OPROEP VRIJWILLIGER WORDEN



Darmkanker Nederland, onderdeel van SPKS, heeft momenteel 14 actieve leden die ons ondersteunen bij allerlei taken. Zij zijn ambassadeur voor Darmkanker Nederland, onze 'visitekaartjes', ons gezicht naar buiten toe. Als actief lid houd je je bezig met allerlei taken. Denk hierbij aan het bemannen en inrichten/opruimen van stands bij evenementen en congressen, het geven van (korte) presentaties,

lotgenotencontact bieden, telefonisch of per e-mail, deelnemen aan beoordeling wetenschappelijk onderzoek, patiënteninbreng vergoeding kankermedicijnen en nog veel meer mogelijkheden. **Wij zitten te springen om meer actieve leden.** Voordat je actief wordt, vindt er een kennismakingsgesprek plaats met het bestuurslid Vrijwilligers.

Actieve leden kunnen trainingen en scholing volgen bij PGO support. Wil je aan een training deelnemen, neem dan contact op via jolienpon@kpnmail.nl

TRAINING BASIS LOTGENOTENCONTACT



Telefonisch lotgenotencontact is een belangrijke dienst wij onze leden bieden. Lotgenoten kunnen terecht voor een luisterend oor, voor het uitwisselen van ervaringen of voor praktische tips.

De cursus geeft inzicht in typen gesprekken en de manier waarop met verschillende bellers om kan worden gegaan. Het bewaken van eigen grenzen komt aan bod, evenals de grenzen van ervaringsdeskundigheid: wat vertel je wel over jezelf en wat niet. Daarnaast komen de verschillende gespreksfasen aan bod en met name het afronden van het gesprek. De cursus bestaat uit inleidingen, discussie en oefenen van lastige situaties met behulp van een acteur/co-trainer. Daarnaast gaan we kort in op het verschil tussen lotgenotencontact per e-mail en per telefoon.

Tweedaagse cursus: op de vrijdagen 15 november en 13 december 2013, van 10.00 tot 16.00 uur. De locatie is PGOsupport, Daltonlaan 600 in Utrecht.

De cursusleiding is in handen van Anneke Helder (zie foto). Bij het oefenen wordt gebruik gemaakt van een acteur/co-trainer.

PUBLIEKSLEZING: KANKER, ZE KUNNEN ZOVEEL TEGENWOORDIG



Op maandagavond 18 november is er een Publiekslezing over de nieuwste ontwikkelingen bij het behandelen van kanker. Het thema is 'kanker, ze kunnen zo veel tegenwoordig'. Die hoopgevende uitspraak hoor je vaak, en het is ook zo: we kunnen steeds meer. Maar we staan ook nog zo vaak met lege handen. Daarom blijven we zoeken naar effectievere behandelingen.

De sprekers op de Publiekslezing nemen u mee in hun professionele gevecht tegen kanker. En natuurlijk kunt u deze experts bestoken met uw vragen. Vanaf 18:30 uur bent van harte welkom. De publiekslezing begint om 19:00 uur en duurt tot 21:00 uur.

Het programma, onder voorzitterschap van Prof.dr. Elske van der Wall, internist-oncoloog en voorzitter van het UMC Utrecht Cancer Center, ziet er als volgt uit:

Programma

- 19.00 uur** U kunt plaatsnemen in de Blauwe collegezaal. De sprekers worden geïntroduceerd.
- 19.05 uur** *Start lezing 1:* Dr. Miriam Koopman, Waarom kunnen we zoveel tegenwoordig?
- 19.30 uur** *Start lezing 2:* Erik van Muilekom, Prostaatkanker van diagnose tot behandeling.
- 20.00 uur** Tijdens de pauze kunt u de informatiemarkt bezoeken.
- 20.30 uur** *Start lezing 3:* Prof. Dr. Emile Voest, Behandeling op maat door DNA-analyse.

[Klik op deze link om u aan te melden voor deze publiekslezing](#)

(inschrijving gaat via website Plusonline)

GROTE VERSCHILLEN KANKERZORG IN EU



Het bedrag dat Europese landen uitgeven aan kankergerelateerde zorg, loopt fors uiteen. Dit is een van de conclusies van een analyse. De resultaten staan in The Lancet Oncology.

De gezondheidseconomen maakten gebruik van verschillende databanken van de Europese lidstaten om in te schatten wat er in 2009

werd gespendeerd aan zorg voor kankerpatiënten, om wat voor soort zorg het ging (inclusief informele) en hoe groot het verlies aan productiviteit was door de ziekte.

In 2009 waren de geschatte kosten van kankergerelateerde gezondheidszorg in de EU 51 miljard, 4 procent van de totale uitgaven aan gezondheidszorg. Als daar de geschatte kosten van informele zorg en productiviteitsverlies bij werden opgeteld, kwam het totaal op 126 miljard. Meer dan de helft van de zorgkosten ging op aan ziekenhuisopnames, maar dit varieerde van een derde tot tweederde in verschillende landen. Nog groter waren de verschillen in medicijnkosten: van 15 procent in Litouwen tot 61 procent in Cyprus.

De uitgave per burger per jaar liepen fors uiteen, van 16 euro in Bulgarije tot 184 in Luxemburg. In Nederland wordt 130 euro per persoon aan kankergerelateerde zorg gespendeerd. In de VS lag dat in 2008 op 196 euro. Het gemiddelde inkomen was een belangrijke voorspeller van hoeveel een land aan kankerzorg uitgaf. Toch waren er grote verschillen in kankerzorguitgaves tussen landen die een vergelijkbaar gemiddeld inkomen hadden, zoals Duitsland (171 euro) en het Verenigd Koninkrijk (92).

VAN DIE DINGEN

Boter van koe

In de super stond ik naast een mevrouw, op zoek naar een pakje boter. Ik schatte haar, qua outfit, op Marokkaans. Ze pakte het ene na het andere pakje uit het schap, tuurde op de wikkel en legde het dan weer terug. Ik stond te popelen om haar alles te vertellen wat ik weet over pakjes boter, want ik ben een enorme bemoeial. Maar misschien was haar kennis van het Nederlands wel veel beter dan ik in mijn arrogantie veronderstelde en dan schopte ik haar voor de schenen.

Gelukkig ontstond er in het magazijn ernaast een enorme herrie, zodat ik "nou, nou, wat een herrie" kon zeggen. En dat hielp. Ze stak me meteen een pakje onder de neus. "Boter van koe?" sprak zij eenvoudig. Daarna volgde haar verhaal. Iemand had koekjes gebakken met boter van koe, dat was lekker en dat wou zij nu ook gaan doen. Maar welke boter was de beste? Samen namen we het hele schap

door. "Kijk, deze neem ik altijd, Goudband of Zilverband, voor 1.13 euro. Dit heet ook roomboter", wijzend op een wikkel met blauwe ruitjes bedrukt. "goedkoop, maar niet lekker". Dan was er de biologische boter, met een lachend kindje op de wikkel voor de prijs van 1.59 euro. Veel te duur! We kwamen uit op de Zilver- of Goudband. "Welke beter?" Wist ik niet. Ze nam een zilverwikkel en een goudwikkel mee. Ik nam de Goudband. "Veel plezier met bakken," zei ik.

Alweer een nuttig deel van de maatschappij geweest. Op sommige dagen heb ik het zó met mezelf getroffen!

Marianne van Alphen

KWALITEIT STOMAZORG NIET OVERAL HETZELFDE



Mensen met een stoma zijn positief over de zorg. Zij beoordelen de stomazorg gemiddeld met een 8,6. De stomazorg is beter dan tien jaar geleden. Maar er zijn duidelijke verschillen tussen ziekenhuizen.

Wat vinden mensen met een stoma belangrijk in de zorg die ze krijgen in een ziekenhuis? Wat zijn hun ervaringen daarmee en doet ieder

ziekenhuis het even goed? Over het algemeen waren de respondenten zeer positief over de stomazorg. Deze krijgt gemiddeld een 8,6. In een peiling onder leden van de Stomavereniging tien jaar geleden, was dat nog een 7,7. Maar niet ieder ziekenhuis doet het even goed. Er zijn duidelijke verschillen in de stomazorg. Zo kan de voorlichting over stomamaterialen, over het aanbod, de mogelijkheden om te oefenen en de kosten, in verschillende ziekenhuizen nog beter. Ook de voorbereiding op de operatie en de voorlichting vooraf kunnen nog beter, zoals de plaatsbepaling van de stoma en informatie over mogelijke problemen of complicaties, evenals de voorbereiding op de stomaverzorging thuis door patiënten zelf.

STOMADRAGER KRIJGT KORTING BIJ AFVALPROEF



Stomadragers in de wijk Dragonder-Noord in Veenendaal hebben geluk. Tijdens een afvalproef in de wijk betalen ze nog maar de helft.

Het opvangmateriaal voor de ontlasting of urine moet regelmatig vervangen worden. Daardoor produceren ze noodgedwongen meer huisvuil.

Volgens de Stomavereniging gaat het per jaar om 80 tot 100 kilo extra afval per stomadrager. De gemeente Veenendaal komt de groep nu tegemoet door ze gedurende de proef een korting van 50 procent te geven op het aantal aanbiedingen van huisvuil te geven.

NEDERLANDER HEEFT GEEN WEET VAN ZORGKOSTEN



Nederlanders schatten de kosten van medische ingrepen veel te laag in. Ook hebben ze geen goed beeld van de rolverdeling binnen het nieuwe zorgstelsel. Dit blijkt uit onderzoek onder ruim duizend mensen in opdracht van De Friesland Zorgverzekeraar.

Acht van de tien Nederlanders schatten de kosten voor een heupoperatie te laag in. Als het aankomt op een heupoperatie denkt 38 procent dat deze zesduizend euro kost. 42 Procent houdt het op 13.000 euro. De daadwerkelijke kosten bedragen circa 22.000 euro. De behandeling van een gebroken arm wordt door 63 procent op tweeduizend euro geschat, terwijl de werkelijke kosten met 3900 euro bijna dubbel zo hoog zijn. Gevraagd naar wat de Nederlander zelf zou hebben voor een ambulancerit; de Nederlander niet meer dan 57 euro betalen, waar de werkelijke kosten circa 835 euro bedragen. Nog niet de helft van de Nederlanders (47 procent) weet wie verantwoordelijk is voor de samenstelling van het basispakket. 34 Procent denkt dat deze overheidstaak in handen van de zorgverzekeraar is, 13 procent houdt de branchevereniging verantwoordelijk. Onduidelijkheid is er ook rond het verplicht eigen risico. Bijna een kwart (23 procent) denkt dat de zorgverzekeraars de hoogte hiervan bepalen. Nog eens zeven procent noemt de branchevereniging. 65 Procent noemt met recht de overheid.

ROKEN EN COMPLICATIE BIJ DARMOPERATIES



Infectie, longontsteking, trombose en nierfalen zijn complicaties die kunnen ontstaan na grote operaties. Een nieuwe studie toont aan dat roken de kans op deze complicaties vergroot na grote darmoperaties.

Uit een landelijke database selecteerden Amerikaanse onderzoekers meer dan 47.000 mensen die een grote geplande darmoperatie hadden ondergaan. Twintig procent van deze mensen rookten, negentien procent had gerookt en het overige deel had nooit gerookt.

Na correctie voor leeftijd, BMI, alcoholgebruik en andere ziekten bleek dat rokers nog steeds een dertig procent verhoogd risico hadden op overlijden en complicaties als naadlekkage na de operatie dan niet-rokers.

OPERATIESTERFTE NA KANKERCHIRURGIE STERK GEDAALD



De operatiesterfte na kankerchirurgie is sterk gedaald in Nederland. In de praktijk is de operatiesterfte bij oudere patiënten aanzienlijk hoger dan bij jongere patiënten. Dit blijkt uit recente gegevens van IKNL op basis van de Nederlandse Kankerregistratie.

In het onderzoek heeft IKNL de resultaten in de periode 2010-2012 vergeleken met de resultaten in de periode 2007-2009. Het blijkt dat de operatiesterfte met bijna een kwart is gedaald. Bij kanker van de dikke darm van 5,8% naar 4,4%. Operatiesterfte wordt gedefinieerd als het percentage geopereerde patiënten dat binnen dertig dagen na de operatie overlijdt.

	2007-2009	2010-2012	daling
Dikke darm	5,8%	4,4%	24%
Endeldarm	3,1%	2,3%	26%

EN DAN NOG EVEN DIT...

Afrikaans gezegde:

Als je snel wilt gaan, moet je
alleen lopen
Maar als je ver wilt komen moet
je samen gaan.

COLOFON

e-NIEUWS is een uitgave van SPKS,
Darmkanker Nederland
Redactie: Jolien Pon &
Marianne van Alphen

www.DarmkankerNederland.nl

Hoewel SPKS de grootst mogelijke zorgvuldigheid betracht inzake haar informatievoorziening, aanvaardt zij hiervoor geen aansprakelijkheid. Zie voor meer informatie onze websites.