
PODCAST over Neuro-Endocriene Carcinomen (NEC) buiten de longen

Dr. Ferry Eskens, internist-oncoloog, Erasmus MC

Interview door Carmen Kleinegris (NET-groep), opgenomen 18 september 2019

Dit is de transcriptie van de podcast. De tekst is slechts op een paar punten ingekort als er wordt gedubbeld in zinnen of onderwerpen.

Carmen:

Welkom bij deze podcast van de NET groep vanuit het Erasmus MC. We praten vandaag met dr. Ferry Eskens, internist oncoloog en gespecialiseerd in NEC. NEC is een zeldzame maar snel groeiende soort neuro-endocriene kanker. Daar gaan we het straks uitgebreid over hebben.

Welkom Ferry, hier aan tafel.

Voor we verder gaan wil ik me graag voorstellen; mijn naam is Carmen Kleinegris, bestuurslid NET-Groep en gezondheidsvoorlichter. De NET-groep is er om mensen te steunen die te maken hebben met Neuro-Endocriene Tumoren of kanker, en het maken van podcasts is één van de dingen die we doen. De tekst van de podcast kun je ook in verkorte weergave lezen binnenkort op de website www.net-kanker.nl Daar kun je ook [andere podcasts](#) vinden over van alles wat te maken heeft met al deze zeldzame NET en NEC, zoals trials die lopen, podcast over seksualiteit en intimiteit, alles over voeding, het een en ander over medische missers enzovoort.

De techniek wordt zoals altijd verzorgd door Lumineus uit Breda. Vandaag gaan we het alleen hebben over de behandeling van NEC buiten de longen (en ook niet over het Merkel Cel Carcinoom, NEC van de huid). Er zijn vragen van onze kant en die van patiënten en naasten en bij alle informatie en vragen gaat het om NEC die is ontstaan buiten de longen. Want NEC die primair is ontstaan in de longen is van oudsher ingedeeld bij longkanker en is ook geen zeldzame kankersoort.

Misschien is het goed Ferry als jij je eerst wat uitgebreider voorstelt en vertelt wat voor jou van belang is in het vak dat je uitoefent.

Ferry Eskens:

Carmen, dank je wel, dat doe ik graag. Mijn naam is Ferry Eskens. Ik ben internist oncoloog in het Erasmus MC Rotterdam, ik ben in 1997 hier komen werken aanvankelijk in opleiding en sinds 1999 met het officiële diploma internist oncoloog. Ik ben opgeleid in het oosten van het land, en heb gestudeerd en interne geneeskunde gedaan in Nijmegen, in het wat toen nog het Radboud Ziekenhuis werd genoemd. Gedurende de periode dat ik hier in Rotterdam werkzaam ben, nu ruim 22 jaar, heb ik me steeds meer gericht op ziekten van het maagdarmsstelsel, wat we ook wel noemen de Gastro-Intestinale oncologie. Omdat ik vanuit die verantwoordelijkheid ook steeds vaker met neuro-endocriene tumoren (NET) en ook zeker met neuro-endocriene carcinomen (NEC) in contact kwam heb ik me dat langzaam maar zeker mogen toe-eigenen als een ziektebeeld waar ik extra belangstelling en ervaring in heb gekregen. Werkzaam in een groot ENETs expertisecentrum, waarin ik ook nauw samenwerk met de afdeling endocrinologie, kunnen we stellen dat we in dit ziekenhuis een goede dekking hebben van het hele veld van NET & NEC. Vanuit onze afdeling interne-oncologie ben ik de coördinator en de specialist op het gebied van de NEC in het Erasmus MC.

Carmen:

Tien jaar geleden was het nog een onbekend iets. Het is fijn dat in de loop der tijd niet alleen jullie ziekenhuis, maar ook ENETs en een aantal andere kenniscentra er een speerpunt van hebben gemaakt.

Wat is nou zo bijzonder aan die NEC? Misschien kan je daar iets over zeggen en dan hebben we het alleen over de NEC buiten de longen, want dat is ook jouw vakgebied.

Ferry:

Ik denk dat **alles staat of valt met een deskundige patholoog**. Dat geldt voor alle ziektebeelden maar dat het geldt juist voor deze ziektebeelden. NEC komt weinig voor, dat is natuurlijk al een belangrijke factor om rekening mee te houden. Wat mij opvalt als in ziekenhuizen waar er wat minder ervaring met NEC is, dat de patholoog in twee of drie rondes eigenlijk komt tot de diagnose. Dat levert bij mijn collega behandelaren vaak een hoop vragen op en als ze me dan bellen en ik stel een aantal vragen van: 'Hoe is de diagnose tot stand gekomen? Wat zegt je patholoog?'. Dan heb ik toch de indruk dat de patholoog met wat zoekwerk een heel eind tot een adequate diagnosestelling kan komen. Maar dan toch vaak net de puntjes op de i, die mis ik dan. Over het algemeen denk ik wel dat je moet stellen als een patholoog in een algemeen ziekenhuis zegt: 'dit is een hooggradig NEC (ik noem dat altijd maar kwaai rakkers) dan zal de bevinding van onze patholoog in het ziekenhuis vast niet heel wezenlijk anders zijn. Maar omdat er juist zo veel staat of valt met een correcte diagnose, is het zo belangrijk dat het tumor materiaal hier door onze patholoog opnieuw wordt beoordeeld, om echt te komen tot een hele nauwgezette gedetailleerde en adequate diagnose van die NEC.

Carmen:

Zeg je dan eigenlijk: op het moment dat er in zo'n regionaal ziekenhuis, wat geen NEC-centrum is, de patholoog bij een verdenking op NEC hij/zij gelijk contact opneemt en het door jullie laat zien? Omdat wat wij natuurlijk vaak horen, en jullie ook wel, dat het vaak een lange weg is voor de juiste diagnose NEC is gesteld.

Ferry:

Ja. Er zijn natuurlijk allerlei dwarsverbanden in de gezondheidszorg. Ik ken veel oncologen en ik ken ook veel andere specialismes. Op het niveau van behandelaars onderling is er denk ik voldoende duidelijkheid hoe de lijnen voor overleg liggen. Of dat ook zo is voor second opinions bij de pathologen onderling, dat kan ik niet helemaal overzien. Het wordt steeds bekender binnen de Nederlandse gezondheidszorg dat er referentie centra (kenniscentra) zijn, maar wat natuurlijk toch vaak gebeurt is dat de patholoog in het ziekenhuis rapporteert aan de behandelaar. En dan komen we er op zich goed uit zolang de behandelaars onderling de weg goed kennen. Dan komen de contacten vaak wel heel snel tot stand. Zo heb ik het in ieder geval zeker de afgelopen periode voor een aantal van mijn patiënten ervaren dat collega's mij snel bellen en zeggen: 'Ferry ik denk dat ik hier een NEC-patiënt heb, zou je me advies kunnen geven en/of kun je de patiënt snel zien?' Dat proberen we dan altijd zo snel mogelijk te regelen.

Carmen:

Lukt het dan om mensen snel te zien?

Ferry:

Dat proberen we dan altijd zo snel mogelijk te regelen. In Nederland is er op dit moment een beweging gaande, en dat geldt niet alleen voor NEC, om ziekenhuizen als het ware aan elkaar te koppelen, zodat er veel deskundigheid is liefst op een afstand zo kort mogelijk bij de patiënt in de buurt. (echelonnering) Dat betekent dat er verschillende niveaus zijn in kennis en dat het ene ziekenhuis zich bijvoorbeeld een centrum kan noemen voor een bepaalde aandoening en dat je daar ook hogere/andere eisen aan kan stellen dan aan een ziekenhuis dat niet gespecialiseerd is in die aandoening. Dat betekent dat als er twijfel zou bestaan over bijvoorbeeld een diagnose, dat er vrij snel tussen ziekenhuizen contact kan worden gelegd om te zeggen van: 'jongens zijn jullie in staat en bereid om ons even mee te helpen in een poging zo snel mogelijk te komen tot een zo goed mogelijke diagnose'.

Carmen:

En wat jij eigenlijk net zegt is: op het moment dat de behandelaar weet waar het expertise-centrum zit, dan neemt hij/zij eigenlijk vrij snel contact op met jou of met een ander kenniscentrum in zijn of haar buurt. Maar de vraag is: geldt dat ook voor de patholoog?

Minuut 09:28 Ferry:

Een patholoog zal degene zijn die in eerste instantie het vermoeden uitspreekt dat er misschien sprake is van een vorm van zeldzame kanker. Ik denk dat veel (bijna alle) pathologen een goede indruk kunnen krijgen over het neuro-endocriene karakter van een bepaald biopt. Maar omdat het natuurlijk juist gaat om de puntjes op de i, dan is het vaak van belang dat een patholoog ook zegt: 'Luister eens jongens mijn expertise/mijn deskundigheid is misschien wat beperkt. Laat ik dan inderdaad via de behandelaar (want dat is toch meestal hoe via wet en regelgeving contacten kunnen worden gelegd) zorgen dat ik zo snel mogelijk terugkoppel naar de behandelaar; er is verdenking op een NEC.' Nogmaals de diagnosestelling kan soms wat langere tijd nemen. Mijn ervaring is wel dat zodra het woord NEC naar boven komt, dat dan de lijnen op dit moment toch vrij kort zijn om te overleggen en eventueel te verwijzen.

Carmen:

Als je vergelijkt met een aantal jaar geleden, toen zagen we nog vaak dat mensen met NEC te horen kregen: 'Oh, het valt wel mee. Je hebt een neuro-endocriene tumor joh, dat is allemaal niet zo erg. Dat kunnen we goed behandelen.' Terwijl het dan eigenlijk om een NEC ging.

Heb jij het idee dat die vergissingen minder voorkomen? Is er al meer bekendheid over NEC bij de beroepsgroep?

Ferry:

Globaal heb ik die indruk wel. We hebben het als beroepsgroep onszelf ook niet zo heel makkelijk gemaakt door een paar jaar geleden nog een verfijning in die diagnose-criteria te maken.

We hebben dus tegenwoordig een NET, de trager groeiende neuro-endocriene kanker. We hebben een NET graad 1 en graad 2 en sinds kort ook een NET graad 3. Daarnaast is er het NEC, het carcinoom. Dat is een hele andere soort van ziekte. Ik denk dat die indeling voor veel mensen nog vaak ingewikkeld is.

Maar het onderscheid tussen een NET graad 1 en een hooggradige, kwaadaardige NEC, dat besef dat dat twee totaal verschillende ziektebeelden zijn, is denk ik wel heel duidelijk aanwezig. Het veld daar tussenin dat is vaak nog ingewikkeld voor niet-kenniscentra. Voor de NEC heb ik de indruk dat het bewustzijn, de diagnosestelling en de snelheid van verwijzen, de afgelopen jaren duidelijk verbeterd is dan toen ik hier inderdaad 10, 15 jaar geleden zat.

Minuut 12:37 Carmen:

Dat is op zich een optimistisch iets. Het is fijn om te horen ook. Ik zie wel wat jij ook zegt.

Dat onderscheid NET gaat 1-2-3 bij ons op de website klopt, dat hebben wij direct aangepast. Maar ik zie bijvoorbeeld nog bij Kanker.nl en bij andere websites, dat die informatie niet is aangepast. En dat is verwarrend voor mensen. Het is moeilijk om heel autoritair te zijn en te zeggen: 'dat wat op onze website staat dat klopt, want wij maken dat juist met de kenniscentra'.

Maar het is heel goed dat jij het nu nog benadrukt je hebt enerzijds NET graad 1, 2, 3 en daarnaast heb je NEC en dát is waar we over praten nu en dat is echt iets heel anders.

Zijn er nog andere activiteiten want we hebben het nu over de diagnose en behandeling van patiënt, heb jij nog andere functies hier binnen het Erasmus of er buiten die van belang zijn?

Ferry:

Voor een deel zijn dat functies die van belang zijn voor patiënten met NEC, als we misschien straks nog praten over wat er aan nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandeling is, dan moeten we daar op dit moment toch nog op bescheiden blijven. Ik denk dat het goed is om te weten dat er bijvoorbeeld in de kenniscentra, en ook hier in het Erasmus MC, afdelingen zijn waar **experimenteel geneeskundig onderzoek plaatsvindt**. Ik doe zelf ook veel van dit soort (wat wij noemen) Fase 1 studies. Voor patiënten waarvoor geen behandel mogelijkheden meer zijn, kunnen in het kader van experimentele behandelingen nog openingen worden geboden, die in reguliere ziekenhuizen niet beschikbaar zijn. Omdat mijn werk inderdaad voor een deel ook in dat experimentele traject ligt komt het nog wel eens voor dat ik met patiënten met NEC dat gesprek aanga voor deelname aan studies.

14:52 Carmen

Dat is natuurlijk geweldig, want daarin hebben jullie samen met de andere kenniscentra voor NET en NEC ook een belangrijke rol: voortrekker zijn op het gebied van studies of nieuwe wegen zoeken voor

behandeling. Omdat het aanbod op dit moment, zoals het binnen de huidige behandeling, is niet zo groot. Het is daarom fijn dat jullie ook zoeken naar andere behandelingen buiten de standaard.

Je werkt hier in een academisch ziekenhuis en je geeft ook les.

Ferry:

Aan studenten, verpleegkundigen, eigenlijk alle artsen in opleiding en specialisten in opleiding. In ons roulatieschema geef ik binnen onze afdeling voor de assistenten oncologie in opleiding, een middag de cursus: 'de neuro-endocriene tumoren en neuro-endocriene carcinomen' buiten hun opleiding. Die keuze staat ook open voor chirurgen in opleiding en radiotherapeuten in opleiding. Dus ik denk dat de artsen die bij ons worden opgeleid daar zeker mee in aanraking zijn gekomen en natuurlijk ook voor een deel omdat wij relatief veel patiënten hier hebben met NET en NEC. En omdat onderwijs ook iets is wat mij nauw aan het hart ligt, hol ik iedereen achterna om ze toch wel de kennis te laten maken met dit ziektebeeld. Juist omdat we de afgelopen jaren hebben gezien dat het voor mensen wel voorkwam dat ze tussen wal en schip waren gevallen, omdat het toch niet helder en duidelijk was wat er feitelijk met de mensen aan de hand was en hoeveel haast er soms bij geboden is aan de ene kant en aan de andere kant hoe je soms ook misschien rustig kalm, maar wel goed diagnoses kan stellen en behandelplannen kan maken. Dus ik probeer een stuk van mijn passie op dit gebied over te brengen op de jonge dokters opdat men straks in de ziekenhuizen waar zij gaan werken een basaal niveau van kennis hebben, dat staat wel ten dienste aan de patiënt met NET of NEC.

Carmen:

Dat is natuurlijk een groot voordeel, met zeldzame ziekten in het algemeen, dat opleiding-ziekenhuizen of ziekenhuizen waar veel les aan nieuwe artsen gegeven wordt. Heb je nog andere functies die van belang zijn? **Je hebt onlangs afscheid genomen van de commissie BOM?**

Minuut 17:40 Ferry:

Commissie BOM is een belangrijke commissie in Nederland omdat die uiteindelijk bepaalt met hele duidelijke criteria, welke nieuwe behandelingen wij voor mensen met kanker geaccepteerd vinden en dat we hier in Nederland die behandelingen ook kunnen geven en dat die vergoed worden. Van die commissie heb ik nu afscheid genomen maar ik ben op dit moment nog wel binnen mijn beroepsvereniging, de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO), actief. Juist ook in dat veld van registratie en vergoedingen van medicijnen. Ik zit vanuit die belangstelling, want dat is toch een heel belangrijk onderwerp, regelmatig met een instituut als het Zorginstituut aan tafel.

Ik heb mede namens de NVMO regelmatig overleg met ziektekostenverzekeraars omdat het voor dit soort behandelingen gewoon heel belangrijk is dat we elkaar goed verstaan, dat we weten wanneer iets snel geregeld moet worden en wanneer iets afgekeurd moet worden. Kortom we proberen op die manier on speaking terms te blijven en om helder te maken en te krijgen hoe we de zorg in Nederland optimaal voor iedereen beschikbaar kunnen maken. Dat is denk ik heel belangrijk, het mag ook niet zo zijn dat bijvoorbeeld een patiënt met een NEC in Groningen anders wordt behandeld dan in Rotterdam of in Maastricht. We proberen die uniformiteit na te streven. Wat vinden we goed, en vinden we dat we aan iedereen zouden moeten kunnen geven? En wat vinden we niet goed en waar moeten we dus ook geen nodeloos gebruik van maken? Dat is een zeer dynamisch veld waar echt enorm veel in gebeurt. Dat geldt voor veel meer dan alleen voor de ziekte NEC.

Minuut 19:19 Carmen

Dat geldt natuurlijk voor heel veel kankersoorten ook. **Kanker is wat dat betreft een dure ziekte als het gaat om behandelen en...**

Ferry:

Precies, we staan in het brandpunt van de belangstelling. Ik denk dat dat goed is want nogmaals de hoeveelheid patiënten met kanker lijkt op jaarbasis alleen maar groter en groter te worden. Maar laten we ook eerlijk zijn, we hebben beperkte middelen in Nederland. Hoewel de stok gelukkig heel ver kan reiken. Maar we moeten verstandig met het geld omgaan. We moeten goede keuzes maken dat we wat niet goed is (niet werkzaam is) niet gebruiken en dat wat wel goed is, voor iedereen beschikbaar maken.

Carmen:

Dat zijn hele wijze woorden om straks ook op die vragen in te gaan. Wat wij natuurlijk vaak horen is dat mensen van alles willen proberen, desnoods op het homeopathische gebied. Men wil dat allemaal maar vergoed krijgen (en zegt: baat het niet dan schaadt het niet) terwijl ik jou hierbij hoor zeggen dat het goed is om te kijken wat zinvol is, wat werkt. Waar mensen ook echt baat bij hebben in de behandeling en dat we niet alles vergoeden want de pot is keer leeg.

Ferry:

Iedere patiënt met een ziekte, of dat nou kanker is of een andere ziekte, die bij een dokter komt verwacht dat die dokter goede keuzes maakt en goede behandelvoorstellen doet. Dat legt een hele grote verantwoordelijkheid bij ons neer, zowel binnen de spreekkamer als ook op macroniveau (buiten de spreekkamer). Hoeveel bewijs vinden we dat er moet zijn voordat we een behandeling inderdaad omarmen en aan de patiënt willen en kunnen geven. Ik denk dat het goed is dat we daar heel kritisch naar kijken dat we mensen niet gaan behandelen met middelen waarvan we weten dat ze geen voordeel hebben voor de patiënt, terwijl de bijwerkingen dan toch een belangrijke negatieve factor zijn. Want daar helpen we de patiënt dan juist niet mee.

Minuut 21:18 Carmen:

Dat is eigenlijk wat we de hele tijd propageren met elkaar. We hebben die studies. **Het is belangrijk om nieuwe medicijnen in studies, in trials, te ontwikkelen om te kijken of het echt werkt voor NEC.**

Ferry:

Ja ik denk dat het helemaal waar is wat je zegt Carmen. Ik denk dat we dat echt alleen maar kunnen doen als we een goede studie hebben en als we daar goed over nagedacht hebben voordat we die studie gaan introduceren. De opzet voor de studie daar moet goed over nagedacht zijn. Heel simpel gesteld: krijg je het antwoord op de vraag die je in de studie voorlegt. Als je dat goed doet kun je er een heleboel goede relevante informatie uit krijgen. Soms positief soms negatief. Dat is inherent aan het doen van een studie. Dat kan betekenen dat de studie uiteindelijk niet de beloften heeft die we dachten dat die zou hebben. We kunnen het alleen maar goed aantonen als we er goed naar gekeken hebben en het goed onderzocht hebben.

Carmen:

Plus dat juist door die studies te doen, wat je net zegt als een studie mislukt in de zin van: 'ja je hebt helaas niet aan kunnen tonen wat je gehoopt had uiteindelijk te zien', wordt er toch veel van geleerd.

Ferry:

Absoluut. Want nogmaals het einde van het liedje (bij een negatieve studie uitkomst) is dat we het mensen dus ook niet moeten gaan aanbieden, want dan komt de balans tussen bijwerkingen etc. enerzijds en winst anderzijds in de knel. Die is dan zodanig ongunstig dat het niet ten voordele van de patiënt is. En daar zit niemand op te wachten.

Carmen:

We komen bijna bij de vragen die patiënten ingestuurd hebben... wat wij toch zien met name bij NEC ook, dat mensen heel wanhopig zijn want ze krijgen een hele slechte diagnose als het NEC uitgezaaid is. Mensen gaan over de grens. Mensen gaan geld inzamelen bij vrienden of familie. Bij hun baas die wil bijspringen om behandelingen over de grens te halen, van Duitsland tot Amerika.

Zullen we eens reëel zijn hoeveel kans is er dat er buiten Nederland wel een behandeling is voor NEC die wij niet kunnen geven.

Ferry:

Als je de vraag zo heel concreet aan mij voorlegt, dan denk ik dat de kans daarop buitengewoon klein is. Ik denk dat we in Nederland goed georganiseerd zijn. Ik denk ook dat de Nederlandse oncoloog veel kennis heeft van wat er om hem/haar heen in het buitenland gebeurt. Ik denk ook dat zo'n Europese organisatie als ENETs juist daar ook voor bedoeld is, om te zorgen dat we in principe met elkaar dezelfde keuzes maken, dezelfde standaardbehandelingen omarmen en wellicht ook met elkaar gezamenlijk dezelfde studies doen om dan ook zo snel mogelijk een antwoord te krijgen op vragen.

Het is altijd heel gevaarlijk als je aan mij vraagt: 'weet je alles?', dan zeg ik: 'nee Carmen, ik weet lang niet alles'. Als je aan mij vraagt: 'denk je dat jij op dit moment weet dat er in het buitenland behandelingen zijn die in Nederland niet gegeven worden maar voor een patiënt van hele duidelijke toegevoegde waarde zijn?', dan durf ik wel te stellen dat ik weet dat dat op dit moment niet zo is. Dat betekent niet dat de patiënt niet ergens anders moet gaan kijken of luisteren wat er is. Daar kan denk ik alleen maar mogelijk voordeel uit voortvloeien.

Aan de andere kant op het moment dat er adviezen worden gegeven waarvan we allemaal denken: 'jongens dat is toch niet goed onderbouwd, daar hebben we geen bewijzen voor', dat betekent dat er misschien liever behandeld wordt om het behandelen, dan dat er behandeld wordt omdat we weten dat daar een voordeel voor de patiënt te halen is. Dan wordt zo'n advies, in ieder geval door mij niet gegeven. Liever ga ik dan samen met de patiënt kijken naar welke mogelijkheden er in (Fase 1) studie verband zijn om in ieder geval te zorgen dat we iets leren van de huidige situatie, in de hoop dat het misschien voor de patiënt maar vooral ook voor later, uiteindelijk wel zal leiden tot een duidelijke verbetering in de zorg.

Zomaar wat doen. Zomaar een kuurtje in het buitenland halen, denk dat dát de patiënt niet helpt. Ik kan het niet verbieden. Ik zal het niet verbieden maar ik zal vaak mijn mening geven als patiënten aan mij vragen: 'Dokter, mag ik dat doen? Moet ik dat doen? Is dat goed voor mij?'

Minuut 26:09 Carmen

Een heel heldere uitspraak en volgens mij heb ik in meerdere kenniscentra dit antwoord al gehoord. Eigenlijk zeg je dat we in Nederland op het gebied van NET en NEC heel ver zijn, met name ook voor NEC. Jullie zijn, als oncologen, ook voortrekkers in.

Er loopt hier ook een trial die met name in Nederland loopt. Die is overigens al bijna vol, eindelijk.

Ferry:

Ja dat is een belangrijk initiatief dat we met de NEC behandelcentra hebben genomen. Ik denk dat dat ook weer een goed bewijs is dat we in Nederland A. met elkaar gewoon goed praten, B. met elkaar proberen goed na te denken en C. met elkaar dat dan ook om te zetten in daden.

Deze studie heeft een aantal belangrijke vragen opgeroepen. Die proberen we met elkaar te beantwoorden. Aanvankelijk dachten we dat we deze studie heel snel klaar zouden hebben maar het bleek toch ingewikkelder te zijn om de geschikte patiënten te vinden.

Maar gelukkig zijn ook andere ziekenhuizen die patiënten met NEC diagnosticeerden gaan verwijzen, en hebben we nu inderdaad bijna voldoende patiënten in deze studie kunnen includeren.

Ik denk wel dat we tussen nu en een half jaar veel informatie uit deze studie gaan krijgen die een aantal belangrijke vragen gaat beantwoorden.

Carmen:

Want dat is de specifieke trial voor NEC, die bij ons op de website staat, **everolimus + cisplatinum**. Hij is bijna vol, dat betekent dat jullie binnenkort kunnen gaan rekenen en schrijven. Hij heeft ruim twee jaar gelopen, als het niet meer is.

Ferry:

Zelfs langer. Hij heeft bij ons in het ziekenhuis een nummer wat met 16 begint, dat verwijst naar 2016. Dus de studie is denk ik inderdaad drie jaar open, dat geeft ook wel aan dat de NEC patiënten niet met heel veel zijn. Ik denk dat veel patiënten met een NEC, zeker degenen die in de kenniscentra zijn geweest, hebben deelgenomen aan de studie of daarvoor zijn beoordeeld.

Er zijn ook situaties denkbaar waarbij we zeggen van: 'We weten dat de patiënten NEC heeft. We hebben nu zoveel haast dat we toch belangrijk vinden om heel snel te beginnen'. Soms is vertraging voor een patiënt -door deel te nemen aan een studie- ook lastig te accepteren. Dus er zijn ook zeker een aantal mensen geweest die niet aan de studie hebben deelgenomen. Maar grosso modo, denk ik, hebben we veel van de NEC patiënten die we gezien hebben in ieder geval kunnen informeren over deze studie.

Carmen:

Op zich was dat een positieve input die we drie jaar geleden hadden. Ik ben natuurlijk ontzettend benieuwd naar de uitkomst net als iedereen, jullie ook natuurlijk.

Samenvattend: het heeft weinig zin om naar het buitenland te gaan omdat daar waarschijnlijk geen betere behandelingen zijn dan hier in Nederland op dit moment. Daarnaast zeg jij ook dat als een patiënt uitbehandeld is met een NEC, je altijd zoekt naar studies. Er wordt altijd verder gezocht.

Minuut 29:41 Ferry:

Er wordt altijd verder gezocht, er wordt altijd gekeken om een verstandige suggestie te doen. Ik kan niet zeggen een verstandige oplossing, want nogmaals de oplossing voor de ziekte NEC is helaas nog buiten beeld. Maar als mensen in staat zijn tot en de motivatie hebben om deel te nemen aan verdere behandelingen, buiten de standaard behandelingen om, dan zullen we met z'n allen daar gewoon ontzettend ons best voor doen om een zo goed mogelijk en passend voorstel voor die mensen te kunnen formuleren.

Carmen:

Dat is een mooie afsluiter van dit stukje. Voordat we naar de concrete vragen overgaan, Ferry, heb jij nog nieuwtjes of andere dingen waarvan je zegt dit is een goed moment om het in te brengen of zeg je daar komen we straks nog op?

Ferry

Nee, ik denk dat we daar straks nog op terugkomen. Ik hoop eigenlijk weer dat komend voorjaar als weer het ENETs congres wordt gehouden, dat daar ook wat nieuwe data gaan verschijnen voor de behandeling van het NEC. Ik weet niet of wij onze eigen studiegegevens daar al kunnen presenteren maar dat zou natuurlijk erg leuk zijn, daar zouden we erg trots op zijn.

Op dit moment zijn er eigenlijk geen grote ontwikkelingen. Ik weet wel dat er weer een aantal studie initiatieven worden ontwikkeld, dus dat vind ik op zich wel belangwekkende ontwikkelingen. In ieder geval betekent het, dat er dus erkend wordt, ook in Europees verband, dat de behandeling van het NEC buiten de bestaande eerstelijns behandeling om, verbetering behoeft. Dus ieder initiatief is van harte welkom en als we daar initiatieven zien die nog niet in Nederland bekend zijn, zullen we ook zeker ons best doen om die hier heen te halen om mee te kunnen doen.

Carmen:

Ik vind het wel heel positief, als ik het vergelijk met vijf jaar geleden toen het we het over NEC hadden samen, dan gebeurt er nu echt wel veel. Voor patiënten nog niet genoeg, want zoals je net al zei er is geen oplossing, er is nog geen kans op herstel op het moment dat die NEC al is uitgezaaid. Zullen we naar de vragen toegaan en dan komen we nog wel op de zijweggetjes zeg maar.

Vragen van patiënten en naasten:

Is bekend waar de meesten NEC ontstaan, in welk orgaan en waar de uitzaaiingen dan als eerste naar toe gaan?

Ferry:

We hebben het dan over NEC die níét in de longen ontstaat ,want dat beschouwen we toch een klein beetje als een ander ziektebeeld. Als je alle andere NEC neemt, heb ik eigenlijk al een beetje een antwoord gegeven op je vraag 'is bekend waar de NEC ontstaan?'

Dat kan eigenlijk bijna uit ieder orgaan. Meestal zien we de NEC ontstaan in het maag-darmstelsel. Dat begint bij de slokdarm, de maag, dunne darm, een enkele keer dikke darm en heel frequent alvleesklier. Dus maag-darm gerelateerde organen zien we eigenlijk de meeste NEC uit ontstaan. Verder zijn er natuurlijk ook de NEC die vanuit de urinewegen ontstaan. NEC vanuit de prostaat, gerelateerd aan het urineweg-systeem en bij de vrouwen de NEC die vanuit de baarmoederhals ontstaan.

Dat laatste, NEC van de baarmoederhals, is een ziekte waar we iets anders naar kijken dan veel van de andere NEC. Vooral ook omdat die NEC in de baarmoederhals nog wel eens de neiging hebben wat trager uit te zaaien dan veel van de andere NEC.

Als je kijkt naar **waar de uitzaaiingen van NEC het meest naar toe gaan** dan is dat zeker voor de NEC die uitgaan van het maagdarmsstelsel toch vooral naar de lever. Dat is vaak het eerste filter station. De NEC vanuit de urinewegen zien we ook heel vaak via de buikklieren uitzaaien, maar ook vaak naar de lever en vervolgens richting de longen. De meeste uitzaaiingen vinden we in de lever, de longen en de klieren. Wat helaas ook wel met enige regelmaat voorkomt zijn uitzaaiingen in de botten. Dat zijn vaak de uitzaaiingen waar patiënten erg veel last in de zin van pijn kunnen hebben.

Dus eigenlijk is op de vraag; Waar ontstaat het? En waar gaat het naartoe? het antwoord dat alles wat in de oncologie mogelijk is, ook bij de NEC zo kan zijn. Ze kunnen eigenlijk overal vandaan komen en helaas ze kunnen op heel veel plaatsen hun uitzaaiingen geven. Op verwachte plaatsen maar ook op onverwachte plaatsen.

Carmen:

Dat maakt ook dat het vaak zo door elkaar gehaald wordt, dat mensen dan denken dat het bijvoorbeeld baarmoederkanker is maar dan is een NEC van de baarmoeder of het is een NEC van de alvleesklier, maar het is geen alvleesklierkanker. Dat is voor artsen in de terminologie wel van belang om dat goed uit te leggen.

Ferry:

Uiteindelijk is een NEC die in de darm zit wel een soort van darmkanker, maar het is natuurlijk een hele atypische en hele zeldzame vorm van kanker. Het is feitelijk wel darmkanker, maar een NEC.

Carmen:

Het is een NEC in de darm. Want anders gaan mensen zoeken onder het kopje 'darmkanker' op het internet en dan kom je toch hele andere behandelingen tegen.

Ferry:

Zeker, het woord NEC is zo bepalend voor hoe je naar deze vorm van kanker kijkt, dat je eigenlijk inderdaad beter kan zeggen: 'het is een NEC en hij is ontstaan uit...' Dan heb je misschien wel een beter beeld dan dat je zegt: 'Het is darmkanker maar een NEC', want dat leid je misschien wat af van de diagnose waarbij mensen inderdaad heel veel informatie dan gaan lezen van 'gewone' darmkanker. Nogmaals een NEC is zeker geen gewone darmkanker.

Carmen:

Het is een speciaal soort. Dus eigenlijk zeg je dat het in elke orgaan kan ontstaan en dan gaat het naar het eerste filterstation. Zoals de lever, dat is een filterstation. Daar gaat het bloed heen en dan wordt het gefilterd, dus daar ontstaan dan vaak uitzaaiingen.

Hoeveel mensen zijn er jaarlijks in Nederland die een NEC krijgen?

En hoeveel genezen daar nou van? *Want die cijfers zijn ingewikkeld soms.*

Ferry:

Voor een deel zijn die cijfers ingewikkeld omdat de ziekenhuis registratiesystemen er niet op ingericht zijn om een bepaalde vorm van kanker te benoemen. Eigenlijk zoals we er daarnet ook al met elkaar over spraken: als ik in mijn eigen ziekenhuissysteem kijk, dan kan ik eigenlijk een NEC, uitgaande van de dikke darm, niet goed in het systeem geplugd krijgen.

Ik kan neerzetten: 'darmkanker' en erbij zetten: 'maar het is een NEC'.

Dan wordt het toch vaak opgenomen in het systeem als darmkanker. Als ik schrijf neuro-endocriene tumor: is het vaak weer heel lastig voor het systeem om de NET en de NEC van elkaar te onderscheiden. Daar ligt eigenlijk ook nog wel een grote uitdaging.

Los van dit soort praktische zaken, is het aantal nieuwe gevallen per jaar in Nederland van de NEC ongeveer ruwweg 150 tot 250 nieuwe patiënten per jaar. Dat zijn echt kleine aantallen. Bijvoorbeeld minder dan dat van testes carcinoom (zaadbalkanker). Het geeft dus aan dat NEC echt wel een hele zeldzame vorm van kanker is.

Bij veel mensen wordt ook wel de diagnose pas gesteld op het moment dat er een biopsie is genomen van de tumor, waarmee de patiënt met klachten bij de dokter kwam. Dus daarbij hebben we niet van te

voren al heel sterk de gedachte dat het wel eens een NEC zou kunnen zijn. Dit is vaak wel de manier waarop de diagnose tot stand komt.

Carmen:

Maar eigenlijk zeg je dat het registratiesysteem niet alleen bij jullie zo is in het ziekenhuis maar ook in Den Haag etc. Het geeft te weinig ruimte om duidelijk te kunnen zeggen dat het een NEC is en hij is ontstaan in de darm of in de alvleesklier of wat dan ook, maar het is een NEC.

Ferry:

Precies. **Dat trefwoord NEC is niet goed in een registratiesysteem als dit bruikbaar in te voeren** en dat is toch wel jammer want daarmee zou het ook nog wel eens kunnen zijn dat we, los van de juiste diagnosestelling, een onderschatting hebben van het aantal mensen bij wie uiteindelijk de diagnose NEC gesteld wordt. Of dat voor de behandeling van de individuele patiënt bij wie die diagnose wel bekend is belangrijke consequenties heeft, dat weet ik natuurlijk niet. Maar als je met getallen en de statistieken aan het werk zou willen, heb ik daar toch wel zorgen over of hoe betrouwbaar alle data/alle getallen zijn zoals die nu uit de databases zijn te halen.

Carmen:

Dat is wel belangrijk want als we de cijfers niet goed weten, kan er ook geen urgentie ontstaan.

Dus ik denk dat het bijvoorbeeld voor een IKNL, wat in Nederland voor alle ziekenhuizen de data registreert, behalve voor het Antoni van Leeuwenhoek want die hebben een eigen registratiesysteem, dat wordt wel samengevoegd maar die registreren op een andere manier.

Maar het zou dus kunnen betekenen dat er minder mensen geregistreerd worden dan dat nu de feiten zijn. Omdat ze weggeschreven worden op baarmoederkanker, darmkanker en alvleesklierkanker.

Ik ben wel blij dat je het benoemt omdat ik denk dat het wel belangrijk is. Hier proberen we al jaren iets van te zeggen als NET-groep en met name ook door het goed te benoemen kan je zo iets aan de kaak stellen. Nou 150, 250 mensen NEC per jaar, daar tegenover darmkanker 11.000/12.000 mensen per jaar.. iets in die richting. Dus dan hebben we het echt over een fractie van het aantal mensen met darmkanker of borstkanker of longkanker.

Carmen:

Hoeveel mensen genezen van NEC? En dan bedoel ik met genezen: zijn na vijf jaar nog in leven?

Ferry:

Het exacte getal vind ik heel moeilijk te zeggen maar het is helaas nog steeds zeer, zeer beperkt. We zien met enige regelmaat binnen onze NEC populatie, mensen bij wie een gewone vorm van kanker werd verondersteld en wat dan toch een NEC bleek te zijn, waar je nog in een vroeg stadium bij bent.

Recentelijk heb ik nog een paar mensen gezien met een tumor in de slokdarm wat een NEC bleek te zijn. Het blijven toch over het algemeen hele agressieve tumoren. In het eerste traject van de behandeling, waarbij chemotherapie nog steeds een hele belangrijke rol speelt, zie je heel vaak dat de tumor goed reageert op de chemotherapie, wat dan heel beloftevol lijkt te zijn. Maar het grote probleem van de NEC is toch, dat als je stopt met chemotherapie, dat je dan heel snel ziet dat de ziekte weer terugkomt.

Mensen met een NEC die niet uitgezaaid is, bij wie bijvoorbeeld een operatie nog wordt gedaan nadat chemotherapie is gegeven, dat zijn de mensen die in ieder geval statistisch de beste kans hebben om nog een langere tijd na de diagnosestelling in leven te zijn.

Maar helaas blijkt toch dat als je niet alles weg krijgt bij chemotherapie, bijvoorbeeld gevolgd door een operatie, er hoeven maar 1 tot 5 kankercellen achter te blijven, dan steken die eigenlijk altijd binnen een half jaar tot een jaar de kop weer op, waarna de behandeling toch moeilijker wordt.

Het aantal mensen na vijf of tien jaar in leven is denk ik echt zeer beperkt. Ik schat in dat dat maximaal 1 tot 5 procent is.

Carmen:

Het geeft gelijk iets aan over de ernst van de ziekte en het belang om in een kenniscentrum of in overleg met een kenniscentrum behandeld te worden.

Zaaien alle NEC even snel uit of maakt het ook uit waar die NEC is ontstaan?

Je maakte net een opmerking over de NEC in de baarmoederhals, dat dat misschien betere kansen heeft, om het maar zo te zeggen.

Ferry:

1. In essentie is het karakter van de NEC van belang: hoeveel deling in de cellen zit er, oftewel de delingsactiviteit. Dat is feitelijk het allerbelangrijkste om een beeld te vormen over hoe groot de kans is en hoe snel het een kans op uitzaaiingen is en hoe snel de ziekte zich ontwikkelt.
2. Natuurlijk is het zo dat mensen die soms met een milde klacht komen, ik refereerde net aan de patiënt met slokdarm carcinoom, waarbij de klachten soms vrij vroeg in het ontstaan van de ziekte al duidelijk worden. Dat is natuurlijk van belang, wanneer krijg je klachten (en hoe snel kan gestart worden met de behandeling)?
3. Vervolgens is het van belang waar die NEC zit en hoe hoog die delingsactiviteit van de NEC op al die plaatsen is.

Dat zijn in het algemeen de factoren zijn die bepalen hoe snel een ziekte uitzaait en dat je niet persé kan zeggen dat de ene lokalisatie (plaats) gunstiger is dan de anderen. (het gaat dus om de optelsom van de factoren).

Daarbij word je dus ook weer geplaagd met te kleine aantallen. Over het algemeen is het ook heel moeilijk om uit incidentele observaties heel snel een lijn te trekken en te zeggen: de NEC, uitgaande van een bepaald orgaan doet het altijd beter of altijd slechter. In essentie denk ik dat we daar niet heel veel informatie over hebben.

Uitzondering is misschien de NEC van de baarmoederhals, dat is gek om te zeggen, maar waarvoor het uitzaaiingspatroon wat later op gang lijkt te komen dan bij vormen van darm-NEC bijvoorbeeld.

Carmen:

En met die delingsactiviteit bedoel je: de patholoog kan de tumor onder de microscoop bekijken en kan zien dat bijvoorbeeld de NEC als een tierelier groeit, zo snel deelt die? [Zie film pathologie NET & NEC](#)

Ferry:

Precies, de patholoog kan onder de microscoop het aantal delende cellen met kleuringstechnieken aantonen en kan daarmee -nogmaals de goede patholoog- een zeer betrouwbare indruk geven van de delingsactiviteit. Die delingsactiviteit zegt iets over het kwaadaardig gedrag, en binnen de NEC heb je dan heel snel en supersnel. Daarin zitten ook binnen de NEC weer verschillende gradaties.

Carmen:

Zijn er NEC waarbij je gemakkelijker overgaat tot operatie en daarmee wordt bedoeld de plaats van de NEC? Bijvoorbeeld ga je bij een NEC van de baarmoeder of de eierstok eerder uit van een operatie van de NEC dan bij de alvleesklier of de darm?

Dan komen we eigenlijk weer terug bij het stukje wat jij net vertelde over NEC in de baarmoeder...

Ferry:

Dat kan soms afhankelijk zijn van de plaats waar de NEC (en de uitzaaiingen) zich bevinden, en of je dus vroeger of later klachten krijgt (waarmee je naar een arts gaat).

In essentie kun je denk ik niet zeggen dat de NEC van de ene plek sneller geopereerd wordt dan de NEC van een ander orgaan. Ik denk dat dat puur wordt bepaald door de vraag of er al uitzaaiingen zijn en of/hoe de lokale uitbreiding is.

Natuurlijk weten we dat bijvoorbeeld een operatie van een alvleesklier toch een wat grotere en moeilijkere operatie is dan bijvoorbeeld de operatie van de dikke darm. Maar eigenlijk wordt het toch vooral bepaald door de aanwezigheid, of niet, van uitzaaiingen en de lokale doorgroei van de kanker. Die bepalen of een operatie mogelijk. Je kunt in essentie niet zeggen dat een NEC van de baarmoeder vaker wordt geopereerd dan de NEC van de darm.

Carmen:

Daarnaast heeft het natuurlijk ook te maken met hoe de **conditie van een patiënt** is, hoe slecht of hoe goed (ook na de chemotherapie) die is.

Ferry:

Zeker. Dat heeft uiteindelijk allemaal weer te maken met de snelheid van diagnosestelling. We praten over een snel delende agressieve tumor. En dan kun je je voorstellen als jij binnen een paar dagen weet wat er aan de hand is, dat je toch weer wat tijd gewonnen hebt dan wanneer een proces zich over een aantal weken heeft uitgesmeerd. Zoals bij iedere vorm van kanker is een snelle diagnose heel leidend, hoe snel je je behandeling kan starten en toch ook wel voor een deel (niet altijd) wel bepaalt wat uiteindelijk de toekomstverwachtingen voor de patiënt zijn.

Carmen:

Het lastige is dat patiënten vaak hele vage klachten hebben, uiteraard geldt dat natuurlijk voor heel veel kankersoorten. Zoals ik laatst weer hoorde van iemand die binnen drie maanden al is overleden. Iemand die altijd top fit was maar die nu toevallig moe was, maar daar waren goede redenen voor; zware tijd op het werk gehad, veel gesport, noem maar op...

Ferry:

Die verhalen kennen we inderdaad allemaal. Nogmaals: niet iedere ziekte manifesteert zich, wordt duidelijk op basis van een heel klip en klaar verhaal. Er zitten natuurlijk zoveel vertragende factoren in, vanuit alle partijen, die met ziektebehandeling en diagnostiek betrokken zijn. Je kunt niet alles voorkomen.

Carmen:

Immunotherapie. Hij komt tegenwoordig in elke vraag bijna voor. Ik zal hem toch even stellen: Heeft immunotherapie al een rol in de behandeling van NEC?

Ferry:

Nee.

Carmen:

Denk je dat er op korte termijn iets te verwachten is op het gebied van immunotherapie, omdat daar ooit over werd gepraat? Als in de zin van: 'het is heel hoopgevend, want...'

Ferry:

Als we even teruggrijpen naar hoe we eerder samen met elkaar spraken over die hele hoge delingsactiviteit van NEC, heb ik (het is ook een beetje een gevoelskwestie) zorg of de primaire behandeling van NEC met immunotherapie zin heeft.

We weten in zijn algemeenheid dat immunotherapie even tijd nodig heeft om aan te slaan, respons te laten zien. We hebben nog geen onderzoeksgegevens dus zeker weten doe ik het niet, maar ik vraag me af of dat voor mensen met een NEC dus een logische aanpak is.

Waar volgens mij meer belang zou kunnen liggen is dat wanneer je met chemotherapie ziet dat patiënten goed reageren op hun behandeling, en veel van de tumoren zijn minder of kleiner geworden, of je misschien daarna als er weinig ziekte aan boord is (minimale residuele ziekte) of op dat moment een vorm van onderhoud met immunotherapie misschien toegevoegde waarde kan hebben. Zou mij niet helemaal verbazen maar gegevens hebben we nog niet. Als er een plek voor immunotherapie zou komen, dan is het misschien meer op dat moment van de behandeling.

Carmen:

Dus eigenlijk zeg je dat het moment waarop een patiënt binnenkomt, of bij jou bekend is als een patiënt die behandeld moet worden voor NEC of wil behandeld worden voor NEC, dan is juist die snelle behandeling van belang. En dan is er geen tijd om te wachten tot immunotherapie aanslaat, want dat duurt over het algemeen wat langer.

Ferry:

Dat klopt Carmen dat is precies wat je zegt. We hebben ook als dokter bij dit soort vormen van kanker ook wel een bepaalde mate van haast. Nogmaals het is ook een klein beetje vertaald naar de kennis die we nu hebben bij bijvoorbeeld speciale vormen van longkanker. De kleincellige longcarcinomen, waar immunotherapie wordt gegeven samen met chemotherapie, want dat is natuurlijk ook nog een optie waar je over na zou kunnen denken. Maar de eerste gegevens die we daarover hebben manen ons nog wel tot voorzichtigheid.

Dus laat ik het zo zeggen op de vraag: Heeft immunotherapie een rol in de behandeling van NEC op dit moment? Nee, nog niet. Is het interessant om na te zoeken? Ja, altijd maar ik denk dat het ofwel in een onderhoudsbehandeling past of misschien in combinatie met chemotherapie, want dat gaat over het algemeen heel goed; chemotherapie met immunotherapie combineren. Ik denk dat dát de wegen zouden zijn die we moeten bewandelen om te kijken wat je met immunotherapie kan realiseren en eventueel voor plek zou kunnen geven in de behandeling van (uitgezaaide) NEC.

Carmen:

Nou dat is een heel helder antwoord. Het klinkt heel logisch. Dan komen we bij een hele andere vraag want dan gaan we uit van die hele kleine groep die wel kan genezen.

Als je kijkt naar de mensen die zijn genezen van NEC, wat is dan eventueel de lange termijn schade als gevolg van de behandeling? Dus waar hebben deze mensen het meeste last van als ze behandeld zijn voor NEC en ze leven na 5 jaar nog?

Ferry:

Als je terug gaat naar hoe wij op dit moment de NEC-patiënten behandelen, dat is er dus nog steeds een hele belangrijke rol weggelegd voor chemotherapie: cisplatinum en carboplatinum.

Dat zijn eigenlijk de medicamenten die altijd in de behandeling zitten. Dat zijn vervelende medicijnen die ook zeker lange termijn bijwerkingen kunnen hebben. En als je dan vraagt welke dat dan zijn, dan is dat vooral de **zenuwschade (polyneuropathie)** waar mensen last van kunnen houden.

Tintelingen/prikkelingen in hun handen en vooral ook vaak hun voeten of hun onderbenen.

Ik werk in Rotterdam dus ik heb een aantal patiënten gehad dat tegen mij zei: 'dokter ik heb zo'n last van mijn dove poten'. Een hele elegante manier om polyneuropathie aan je dokter duidelijk te maken, wat een hinderlijke bijwerking van deze chemo medicatie is. Dat is dus iets wat we regelmatig zien. Soms ook wat last van de oren, in de zin van fluiten, piepen, suizen, ook wel doofheid hoewel dat laatste eigenlijk zelden of nooit voorkomt in het gebied waar je met elkaar aan het praten bent. Het zijn meer de echt hoge tonen die je dan kwijtraakt. Gelukkig heb je daar in de praktijk meestal niet zoveel last van. De nieren kunnen natuurlijk toch wat schade oplopen. En als je echt over lange termijn overleving hebt dan is zelfs in theorie sprake van verhoogde aandoeningen aan hart en vaatstelsel (wat meer aderverkalking).

Maar ongelukkigerwijs is dat toch voor de patiënten met de NEC niet het echte probleem waar ze tegenaan lopen. Maar op de middellange termijn zo tussen de twee tot vijf jaar, dan is er vooral sprake van zenuwschade, die neuropathie, en ook wel wat gehoorschade.

Dat zijn toch de belangrijkste zaken waar de mensen last van kunnen blijven houden.

Carmen:

En natuurlijk de **directe schade van als er geopereerd is**, dat iemand iets mist of...

Ferry:

Uiteraard, postoperatief, dat is ook een ander gebied, dat kan helaas natuurlijk ook nog allerlei lokale last en hinder geven. Denk wel dat we in Nederland goede chirurgen hebben. Maar het blijft toch altijd een ingreep in het menselijk lichaam.

Carmen:

En als we het hebben over de term **'chemobrein'**? Wanneer mensen zeggen dat door de chemotherapie het brein niet goed meer werkt. Er zijn allerlei onderzoeken over gedaan in hoeverre dat ook daadwerkelijk zo is, maar kan je daar iets over zeggen?

Ferry:

Ook daarvoor is toch weer die cisplatinum 'berucht en beroemd'.

We hebben daarin wel andere groepen patiënten (dus geen NEC) die vaak echt heel lang hun behandeling kunnen overleven: de jonge mensen met testes carcinoom, daar is veel onderzoek naar gedaan en bij hen is wel degelijk aangetoond dat hoe meer cisplatinum je hebt gehad, hoe groter de kans is dat je in je hogere psychische functioneren daar restverschijnselen van kan overhouden. De behandeling van de NEC gebeurt vaak ook met relatief hoge doseringen cisplatinum dus dat is zeker iets om rekening mee te houden. Feit is wel dat dat chemobrein vaak meer een bijwerking is van de echt lange termijn. We hebben helaas al een paar keer moeten constateren dat het maar voor een paar mensen eigenlijk weggelegd is. Dus in de praktijk heb ik het probleem voor deze groep patiënten eigenlijk zelden of nooit, helaas moet je eigenlijk zeggen, genoteerd.

Carmen:

Voor de meeste mensen is dat toch liever de keus (overleven met chemobrein of niet overleven). We hebben het nu de hele tijd over behandelen van NEC, wat logisch is want de mensen die ons benaderen die willen over het algemeen juist behandeld worden. En we (NET-groep) spreken minder mensen die niet behandeld willen worden. Maar kun je daar iets over zeggen?

Zijn er nou veel mensen die zeggen van: 'nou als ik dat zo hoor, dokter, dan gaat die behandeling me veel energie kosten. Doe toch maar niet behandelen dan'?

Ferry:

De ervaring over het algemeen is dat toch wel het grootste gedeelte van de patiënten een behandeling wil proberen. Ik vind heel interessant dat je die vraag vandaag aan mij stelt Carmen, want ik heb toevallig vanochtend tijdens mijn spreekuur met een patiënt gesproken met een heel bijzonder beloop van een neuro-endocriene tumor graad 3 (geen NEC). Die patiënt heeft eerder al behandelingen gehad, maar de ziekte blijkt nu helaas heel snel terug te komen. Deze patiënt heeft al behandelervaring met chemo en we hebben zeer uitgebreid alle voor- en tegenargumenten afgewogen. Die patiënt kwam eigenlijk binnen met het idee om zich niet meer te laten behandelen maar heeft uiteindelijk, nadat we heel kritisch met elkaar alle mogelijke voor- en mogelijke nadelen hebben afgewogen, toch besloten de behandeling te proberen. Ik denk dat dit een heel mooi voorbeeld is van iemand bij wie we echt heel voorzichtig, heel delicaat zou ik bijna zeggen, die keuze hebben gemaakt en de patiënt die eigenlijk zei: 'ik doe het niet', het nu toch wil proberen.

Mijn ervaring is dat als je voor het eerst met NEC wordt geconfronteerd vrijwel iedereen de mogelijkheid van een behandeling toch aanpakt.

Carmen:

Je zei net iets heel belangrijks, **je kan een behandeling ook proberen.** Het is niet óf het één of het ander. Je kunt ook proberen en stoppen als het niet gaat?

Ferry:

Dat is iets wat je natuurlijk uiteraard altijd met je patiënt bespreekt. Een patiënt kan het proberen maar als het tegenvalt, staat iedere patiënt volledig in zijn/haar recht om te zeggen: 'het is voor mij tot hier en niet verder'. Patiënten moeten zich natuurlijk bewust zijn van de vrijheid, de autonomie die ze hebben, om zelf keuzes te maken. De patiënt bepaalt het, de dokter helemaal niet.

Er zijn natuurlijk veel patiënten voor wie toch een beetje de wijsheid: 'niet geschoten, altijd mis', wel heel belangrijk en zwaarwegend is in de overweging: kies ik er wel voor of kies ik er niet voor. Als je die overweging (niet geschoten altijd mis) samen legt met 'u kunt op ieder moment stoppen met de behandeling', dan creëer je hopelijk ook voor de patiënt de meeste ruimte om eigen afwegingen te maken.

Carmen:

Daarmee zeg je dus dat het gesprek heel belangrijk is, waarin jij als arts gewoon heel goed de voor- en nadelen schetst. Daar start het mee.

Ferry:

Dat is mijn dagelijks werk als oncoloog; altijd weer met de patiënt samen kijken naar de factoren, de winst, de verlies, tijd, kwaliteit, voordelen en nadelen. Het is de hele dag op een weegschaaltje leggen, alle argumenten die je kunt bedenken met elkaar. En uiteindelijk is de patiënt degene die de doorslag geeft. Ik doe het wel, of ik doe het niet.

Carmen:

Nu speel ik even advocaat van de duivel:

Er zijn natuurlijk ook patiënten die behandeld willen worden omdat ze de dokter willen 'pleasen'.

Omdat ze jou als arts zo prettig vinden, zo'n fijn mens, of omdat ze denken van: 'als ik me laat behandelen dan kan deze arts voor de wetenschap weer wat met mij doen'. Daar zit natuurlijk wel altijd een dingetje toch?

Ferry:

Iedere patiënt met kanker is natuurlijk in een heel kwetsbare positie gemanoeuvreerd. In essentie, denk ik, dat de mens kiest voor het leven. Dat betekent dat mensen heel sterk neigen naar iets wel te doen, wel behandelen. Ik probeer naar eer en geweten alle argumenten met de patiënt te delen. De voor en de nadelen af te wegen en uiteindelijk zeg ik altijd op mijn beste Engels: 'You're The Boss'. De patiënt is degene die bepaalt wat we gaan doen.

Er zijn natuurlijk heel veel patiënten die zeggen: 'Dokter u heeft er voor geleerd. U zult het toch wel weten, als u dit voorstelt zult u dat met een reden doen.' Dan zeg ik dat ik dat doe.

En er zijn ook patiënten die binnenkomen en zo verzwakt zijn, zo ziek zijn, er zo slecht aan toe zijn, dat ik ook heel duidelijk mét maar ook, laten we eerlijk zijn, vóór die patiënt de keuze maak dat chemotherapie gewoon geen goede optie meer is. Als ik dat vind, ik probeer daar goede argumenten voor te bedenken, dan zal ik dat ook met die patiënten delen, want iemand chemotherapie geven omdat ik het zo graag wil. Nee, ik probeer daar echt heel ver van weg te blijven.

Carmen:

Dat is inderdaad het goede, als je al die opties bespreekt en vooral ook kijkt naar de conditie.

Ferry:

Dat is uiteindelijk één van de allerbelangrijkste factoren, de conditie van de patiënt en zijn/haar wens tot behandeling.

Carmen:

Is het mogelijk als je een uitgezaaide NEC hebt om als vrouw voorafgaand aan de behandeling ook eicellen te laten invriezen zodat je later, als je klaar bent met de behandeling, nog zwanger kunt worden? Gebeurt dit überhaupt wel eens bij NEC?

Ferry:

Ik heb er persoonlijk geen ervaring mee bij NEC. Je moet dat natuurlijk allemaal weer in het grote geheel plaatsen. Meest kritische vraag in deze is dan: 'wat denken we dat de overlevingskansen voor een patiënt zijn?' Als ik het heel lelijk vertaal: 'is het wel de moeite waard? Ja of nee?'

Aan de andere kant kun je je er ook iets bij voorstellen dat voor de partner die achterblijft er ook redenen zouden kunnen zijn om de eicellen van de vrouw misschien in de toekomst te willen gebruiken. We denken maar aan een draagmoeder. De vraag is: kan het? Ja het kan. De vraag is: heb je het vaak gezien? Nee. En ik vind dat het initiatief voor deze vraag bij de patiënt moet liggen.

Carmen:

Het wordt niet aangeboden in het gesprek, of is eigenlijk geen item voor gesprek, zeg je dat daarmee?

Ferry:

Het is eigenlijk geen item bij gesprek, wat vooral komt omdat de meeste patiënten toch op hogere leeftijd zijn op het moment dat de diagnose NEC wordt gesteld.

Uitzonderingen bevestigen de regel: Terwijl we nu een hele jonge mannelijke patiënt behandelen, die er inderdaad wel voor gekozen heeft om zijn semen (zaadcellen) in te laten vriezen, voordat we met

chemotherapie zijn gestart. Dat was een uitdrukkelijk verzoek van deze patiënt en dat hebben we uiteraard gehonoreerd. Ik denk dat als een patiënt die vraag aan ons stelt, dat je eigenlijk altijd ja moet zeggen, tenzij er hele harde argumenten zijn om het niet te doen. Want het is een besluit primair van de patiënt en niet zozeer van de dokter.

Carmen:

Theoretisch is het dus mogelijk (om eicellen in te laten vriezen), alleen komt het amper voor bij NEC.

Ferry:

Ja, ik heb het tot nu toe nog nooit meegemaakt bij vrouwen.

Carmen:

Heb jij nog vragen van patiënten waar je antwoorden op hebt die je als tip wil meegeven, die nog niet aan bod zijn gekomen?

Ferry:

Eén ding wat misschien nog wel goed is om te melden. We hebben één lijn van chemotherapie die we eigenlijk altijd inzetten bij NEC. En daarnaast de studie (everolimus+cisplatine) die hopelijk misschien in de toekomst een verbetering gaat laten zien.

Wat nog wel eens voorkomt, is dat patiënten van die eerste chemobehandeling een tijd profijt hebben gehad. Maar dat de ziekte na enige tijd weer terugkomt. Wat een optie kan zijn om in het achterhoofd te houden, is om te bekijken of je die chemo opnieuw kan geven, zoals we die in de eerste instantie hebben gegeven als de ziekte bijvoorbeeld een half jaar of langer onderdrukt is geweest. Wanneer de patiënt niet veel restverschijnselen heeft en de patiënt de behandeling redelijk heeft kunnen doorstaan. Kortom: zijn er mogelijkheden om de patiënt nog een keer opnieuw voor te stellen aan dezelfde chemotherapie als in de eerste lijn. Dat is iets waarvan ik denk dat het bij de behandelaars zeker wel in de gedachtegang speelt. Misschien ook goed voor de patiënt om dat te weten.

Carmen:

Zijn er wat jou betreft nog zaken die van belang zijn om juist te doen of te laten? Ik had een voorbeeld gegeven over grapefruits gebruiken bij je chemotherapie...

Ferry:

Ja zeker. Dat raakt natuurlijk heel erg aan de vraag naar diëten, aan de vraag van alternatieve medicijnen, supplementen en dergelijke.

Ik denk dat het van belang is dat je als patiënt aan je arts vertelt wat je eventueel gebruikt. Dit zijn onderwerpen die naar mijn ervaring vaak een beetje onderbelicht blijven. We denken dat als we het lijstje met gangbare medicijnen van de patiënt hebben doorgenomen dat we dan alles hebben benoemd. Ik denk dat het ontzettend van belang is om te weten of patiënten andere, al of niet alternatieve zaken gebruiken. Juist ook omdat we weten dat met deze chemotherapie (voor NEC) er een aantal combinaties bestaan die de werkzaamheid van de chemo kan verminderen. Het is goed om daar van te voren gewoon helder en duidelijk in te zijn. Van de patiënt naar de dokter toe en ook de andere kant op. Dat áls we aan dat traject van chemotherapie beginnen ook alle factoren zo goed mogelijk op orde hebben, voordat je start met de behandeling.

Carmen:

Daar is echt eerlijkheid van de patiënt van belang want anders ondergraven ze de werkzaamheid van hun eigen chemo. Het is zonde ook.

Ferry:

Dat zou een gemiste kans zijn inderdaad. Ik denk dat een patiënt er alle recht op heeft tot die eerlijke informatie van de dokter krijgt. Dan durf ik ook wel te stellen dat het omgekeerde weg natuurlijk hetzelfde zou moeten zijn.

Carmen:

Bovendien is het ook erg naar als je een zware (chemo)therapie doorgaat en je gebruikt ondertussen middelen waardoor de chemo niet werkt of de werkzaamheid vermindert.

Grapefruits en sommige alternatieve kruidenrij hebben daar invloed op. Diverse dingen staan ook bij ons op de website genoemd.

Ferry:

Belangrijk om je te realiseren is dat de chemotherapie die veel wordt gegeven voor NEC, dat dat een infuusbehandeling is, dat daarmee de invloed van voeding wat minder lijkt te zijn omdat de opname van medicijnen niet via de darmen gaat, maar het verwerken van de medicijnen kan wel degelijk beïnvloed worden door bijvoorbeeld zoiets als 'Sevilla oranges', hele bijzondere sinaasappelen. Of grapefruits, die zijn er berucht om. Gek genoeg is een gewone sinaasappel hartstikke gezond en volstrekt onschuldig, maar met die andere moet je heel goed opletten in combinatie met chemo.

Carmen:

Is de keuze-hulp 'NEC' die bij ons op de website staat, nog voldoende actueel?
[Keuzehulp over behandelingen bij NEC-kanker](#)

Ferry:

Ja, die is nog steeds zeer goed bruikbaar voor patiënten om je in te lezen. Ook om je voor te bereiden op een gesprek met de dokter. Dat is goed, kom met al je vragen naar ons toe, gek of niet gek, dat maakt niet uit. Het is jou ziekte, jou belang. Jij wil de informatie hebben en die moeten wij proberen te bieden.

Carmen:

Ben heel blij dat die keuze-hulp helpt. Hij is nog actueel en dan hebben we het nu over september 2019. Mochten er nieuwe inzichten zijn, dan gaan wij direct updaten.
Zijn er nog andere dingen die jij van belang acht, Ferry, voor ons als organisatie NET-groep? Waar wij meer rekening mee moeten houden en/of meer op in moeten spelen als het gaat om NEC?

Ferry:

Nou ik denk dat we heel veel dingen opnieuw heel uitgebreid besproken hebben. De ontwikkelingen staan niet stil. Ook voor patiënten met NEC niet. Ze gaan alleen langzaam, laten we daar heel eerlijk in zijn. Maar in ieder geval de samenwerking in Nederland, de manier waarop we in Nederland de zorg met elkaar georganiseerd hebben is iets waar we trots op mogen zijn. Ik denk ook dat we binnen Europa (zoals ENETs) een goed figuur slaan. Ik denk dat we het goed doen maar dat we nog steeds een hele kwaai tegenstander hebben in NEC-kanker. NEC blijft een hele nare ziekte. De uitdaging is nog steeds om dat proberen te verbeteren.

Carmen:

Ferry, ontzettend bedankt voor je tijd. Ik weet hoe druk je het hebt, zo kwam je ook binnen: 'ik zou willen dat er 48 uur in een dag zit'. Wij hebben in die zin weer twee uur van je tijd gekregen, ontzettend bedankt en tot de volgende keer.

[Webpagina NEC-kanker](#)
[Keuzehulp over behandelingen bij NEC-kanker](#)



Kijk verder op de website www.net-kanker.nl voor meer informatie, zoals films, folders, ervaringsverhalen en podcasts over de onderwerpen die hierboven besproken zijn.