

Publiekslezing lever tumoren

13 januari 2020



Wat speelt er in de regio?

- Intensieve samenwerking op het gebied van zeldzame tumoren van het maagdarm kanaal
- Samenwerking
 - UMC Utrecht
 - Meander Medisch Centrum
 - St Antonius Ziekenhuis
 - Diakonessen Ziekenhuis
 - Rivierenland Ziekenhuis

Waarom samenwerken?

- Hogere kwaliteit
- Beter zorg in de hele regio
- Concentratie van zorg
- Dichtbij als mogelijk, verder weg als nodig
- Nieuwe ontwikkelingen en innovatie



Hoe gaat dat dan?

- Expert teams
- Samen om de tafel



- Chirurgen
- Oncologen
- Radiologen
- Pathologen
- MDL-artsen
- Verpleegkundig specialisten
- Onderzoekers
- Oncologie verpleegkundigen

Over vandaag

- Algemene voordrachten
- We kunnen helaas niet alles bespreken
- Individuele vragen bij speeddate of bij uw eigen dokter

Programma

- Leverfunctie en levertumoren, hoe zit dit nu eigenlijk?
- Lokale behandelingen (radioembolisatie en chirurgie)
- Pauze en speeddaten
- Behandeling met medicijnen
- Aandacht voor naasten
- Afsluiting

Leverfunctie en levertumoren,

Hoe zit dat nu eigenlijk?

Door Joep de Bruijne

Maag–Darm–Leverarts

Menu

De gezonde lever:

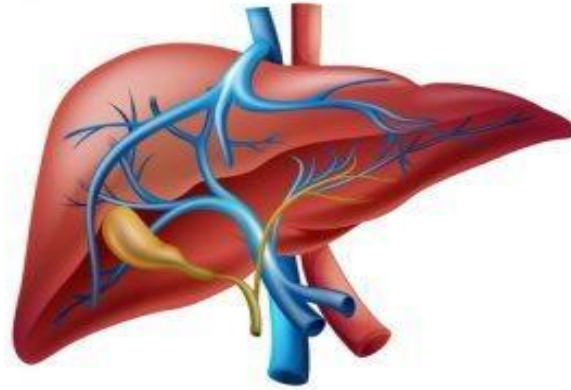
- Waar zit dit orgaan en wat zijn de functies?
- Hoe raakt de lever beschadigd?
- Waarom is dit belangrijk?

Levertumoren:

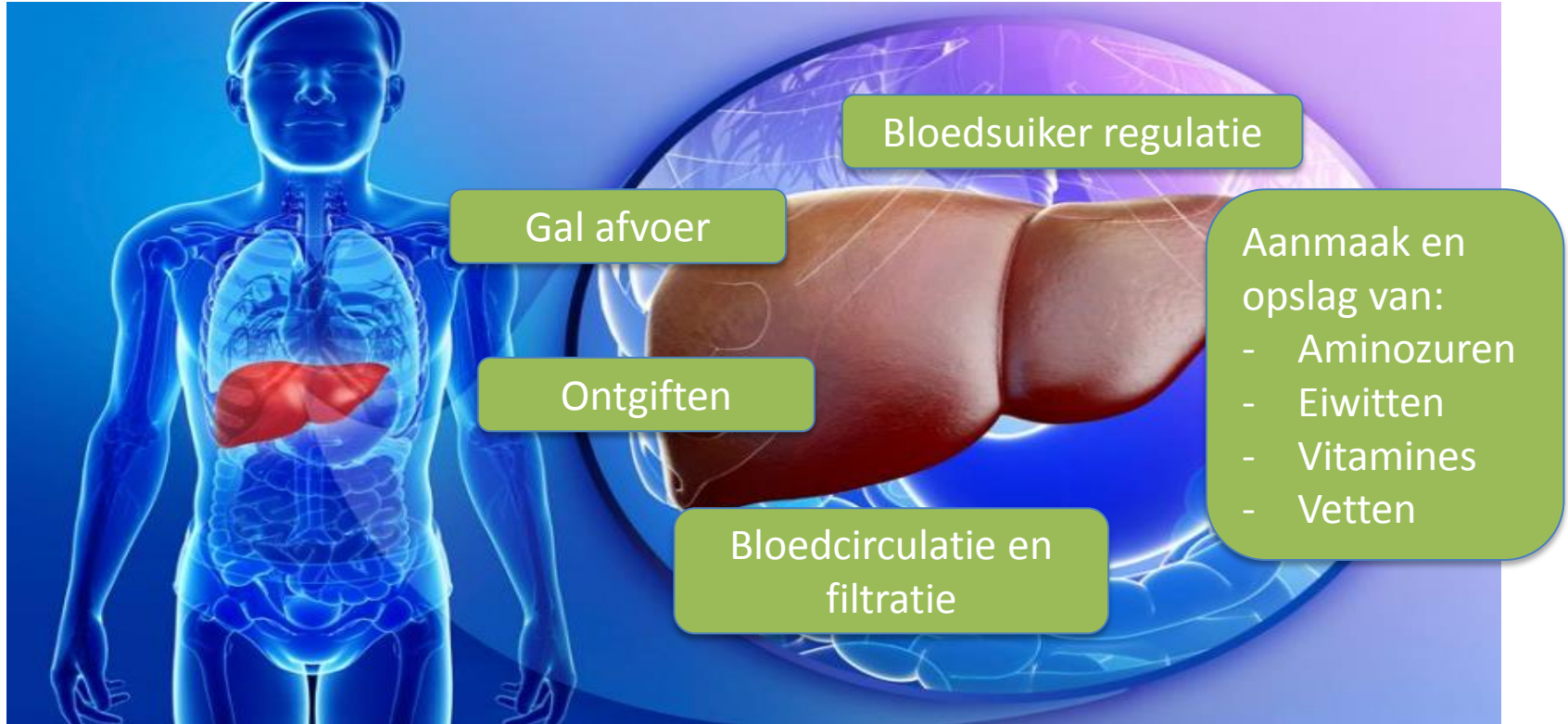
- Welke soorten zijn er?
- Maakt dit uit?

Het maken van een behandelplan:

- Hoe gaat dat in zijn werk?
- Waar wordt op gelet?



Wat is de functie van de lever?

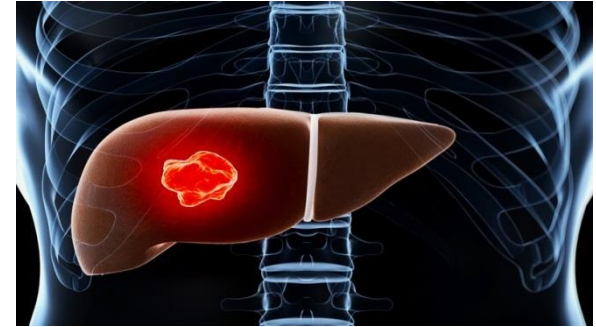
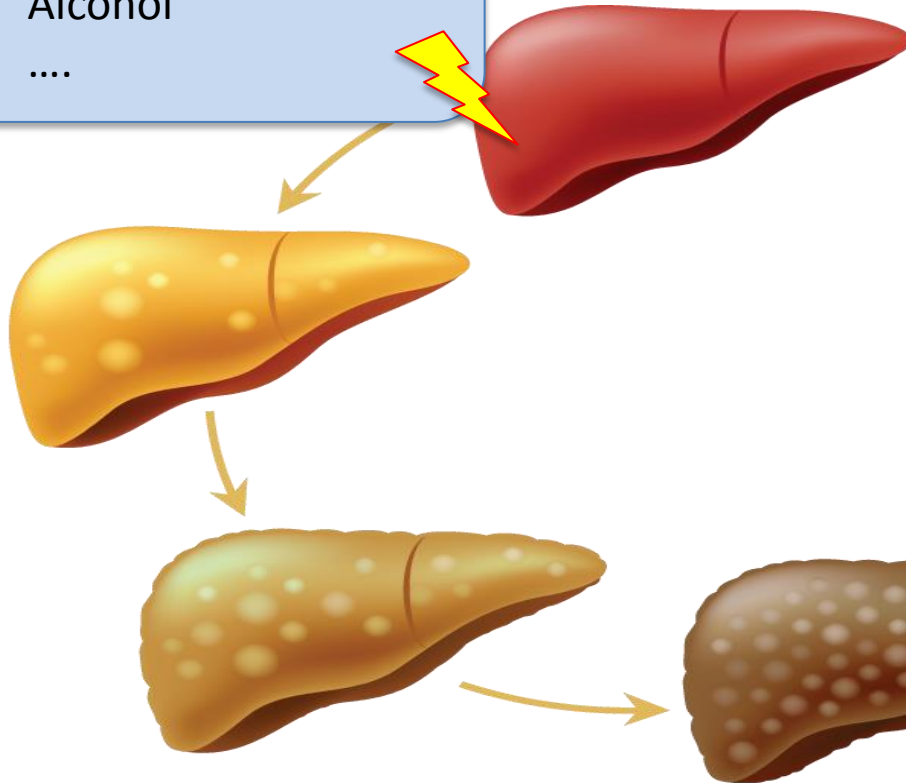


De lever: Een ingewikkeld knooppunt



Hoe ontstaat leverkanker?

- Hepatitis B of C virus
- Leververvetting
- Alcohol
-



Wat zijn de klachten bij leverkanker?

- Pijn in bovenbuik
- Opgezette buik
- Afname van eetlust
- Moeheid
- Geelzucht



Heel vaak zonder symptomen

Hoe stellen we de diagnose leverkanker?

Klachten van patiënt

1.



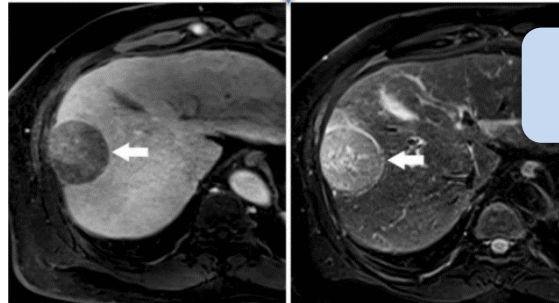
Bloedonderzoek

2.



Echo

3.



Scan

Menu

De gezonde lever:

- Waar zit dit orgaan en wat zijn de functies?
- Hoe raakt de lever beschadigd?
- Waarom is dit belangrijk?

Levertumoren:

- Welke soorten zijn er?
- Maakt dit uit?

Het maken van een behandelplan:

- Hoe gaat dat in zijn werk?
- Waar wordt op gelet?

Indeling van verschillende levertumoren

Kwaadaardige levertumoren

Goedaardig levertumoren

Leverkanker

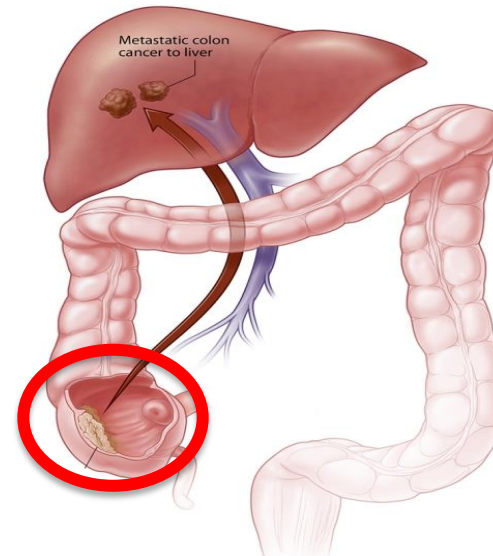
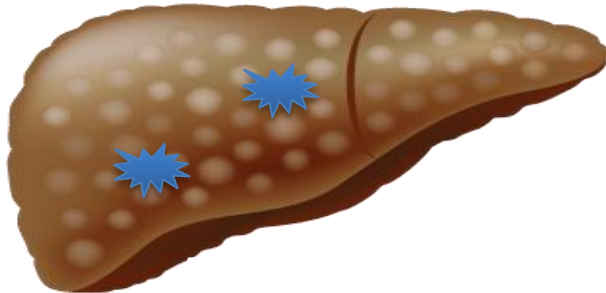
(Hepatocellulair carcinoom - HCC)

Galwegkanker

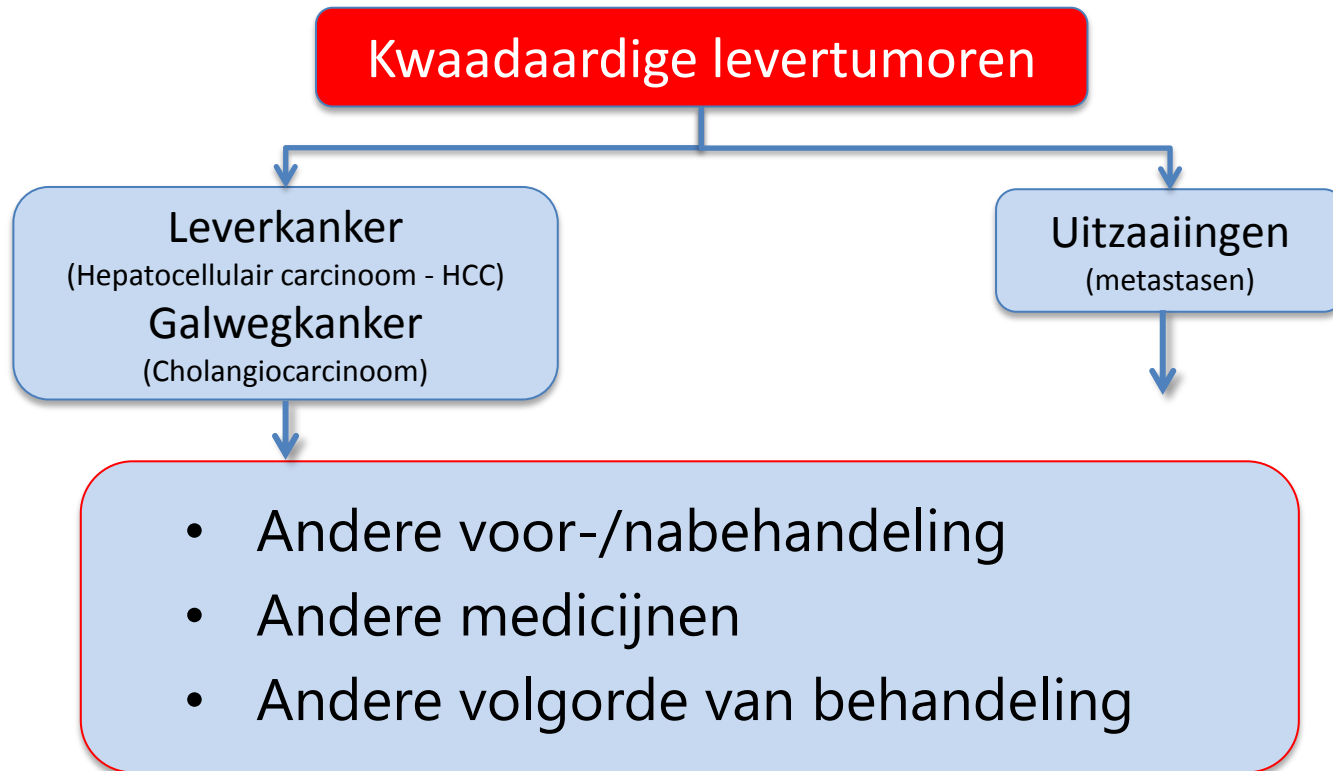
(Cholangiocarcinoom)

Uitzaaiingen

(metastasen)



Verschillende behandelingen voor verschillende levertumoren



Menu

De gezonde lever:

- Waar zit dit orgaan en wat zijn de functies?
- Hoe raakt de lever beschadigd?
- Waarom is dit belangrijk?

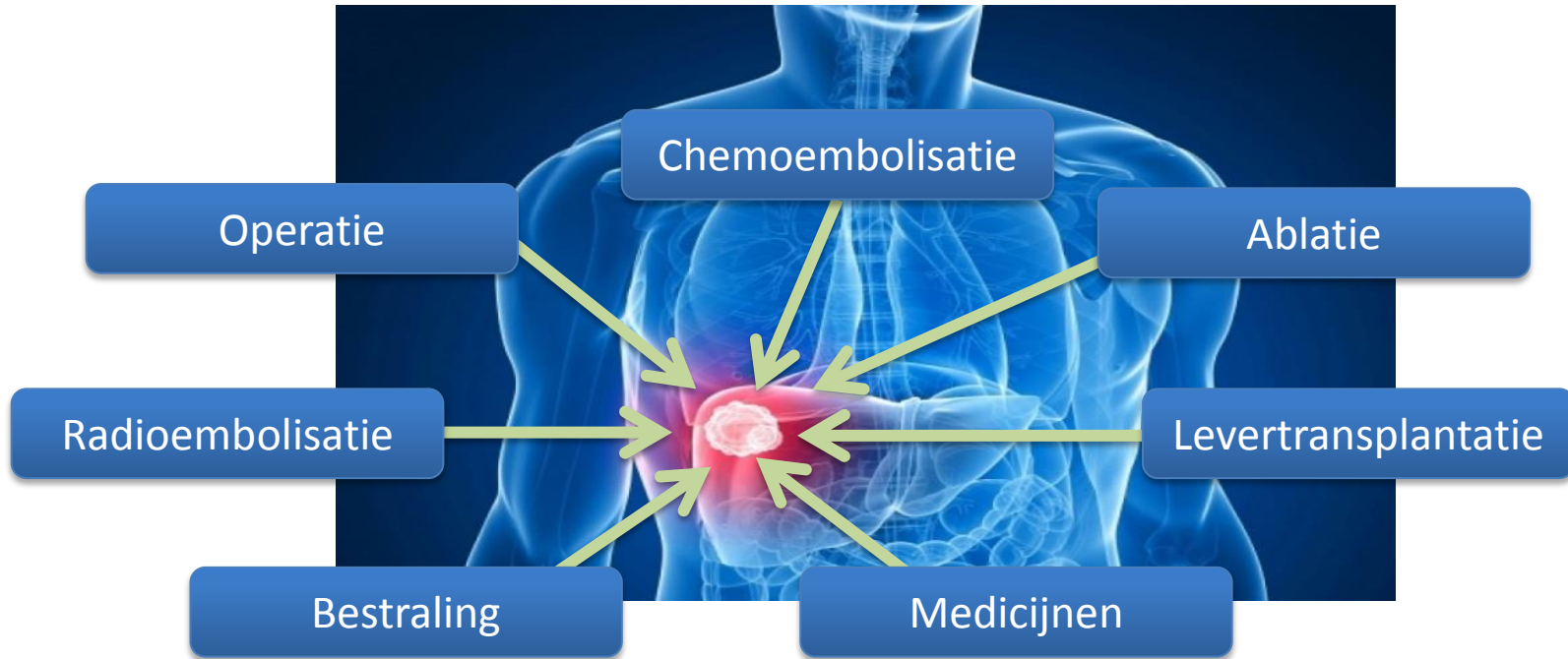
Levertumoren:

- Welke soorten zijn er?
- Maakt dit uit?

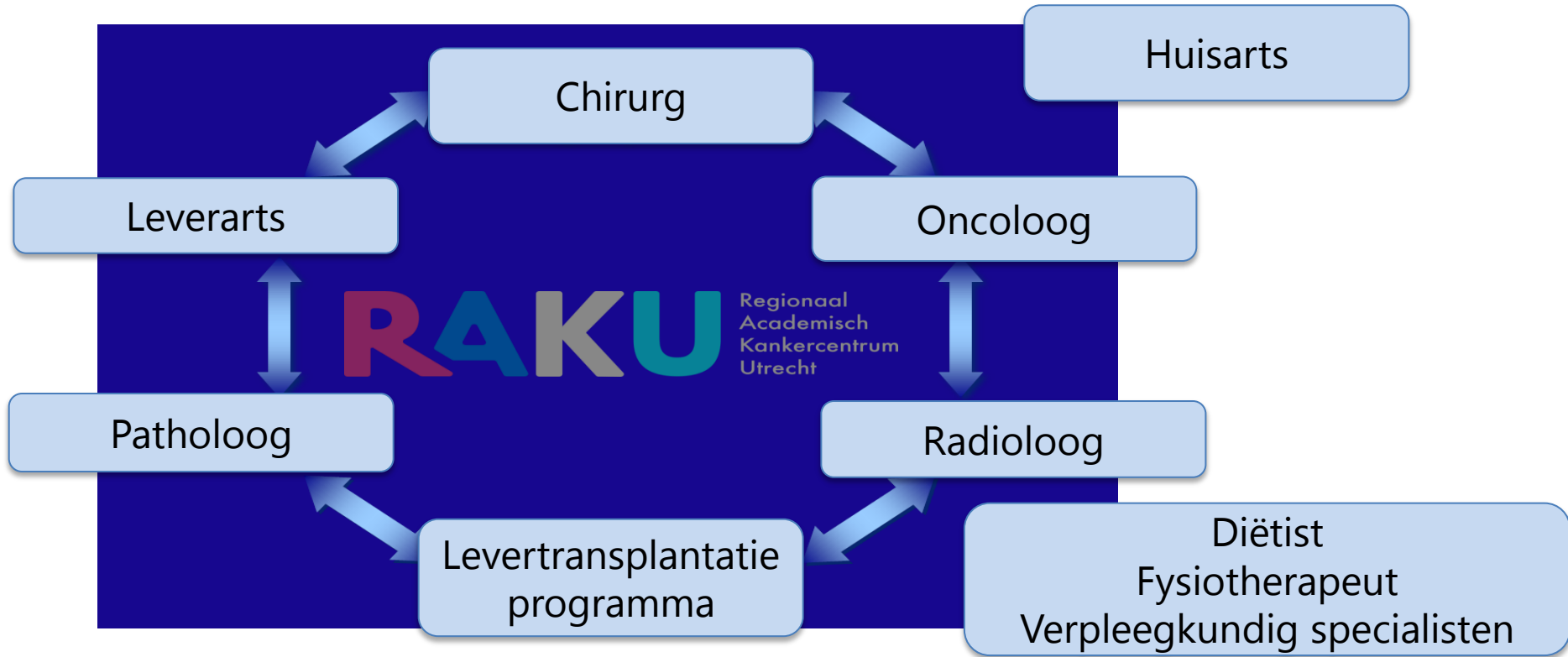
Het maken van een behandelplan:

- Hoe gaat dat in zijn werk?
- Waar wordt op gelet?

Welke behandelingen zijn er mogelijk?



De behandeling van leverkanker vereist een multidisciplinaire aanpak



Het maken van het beste behandelplan is een hele puzzel

Wat voor tumor is het precies?

Hoeveel tumoren zijn er?

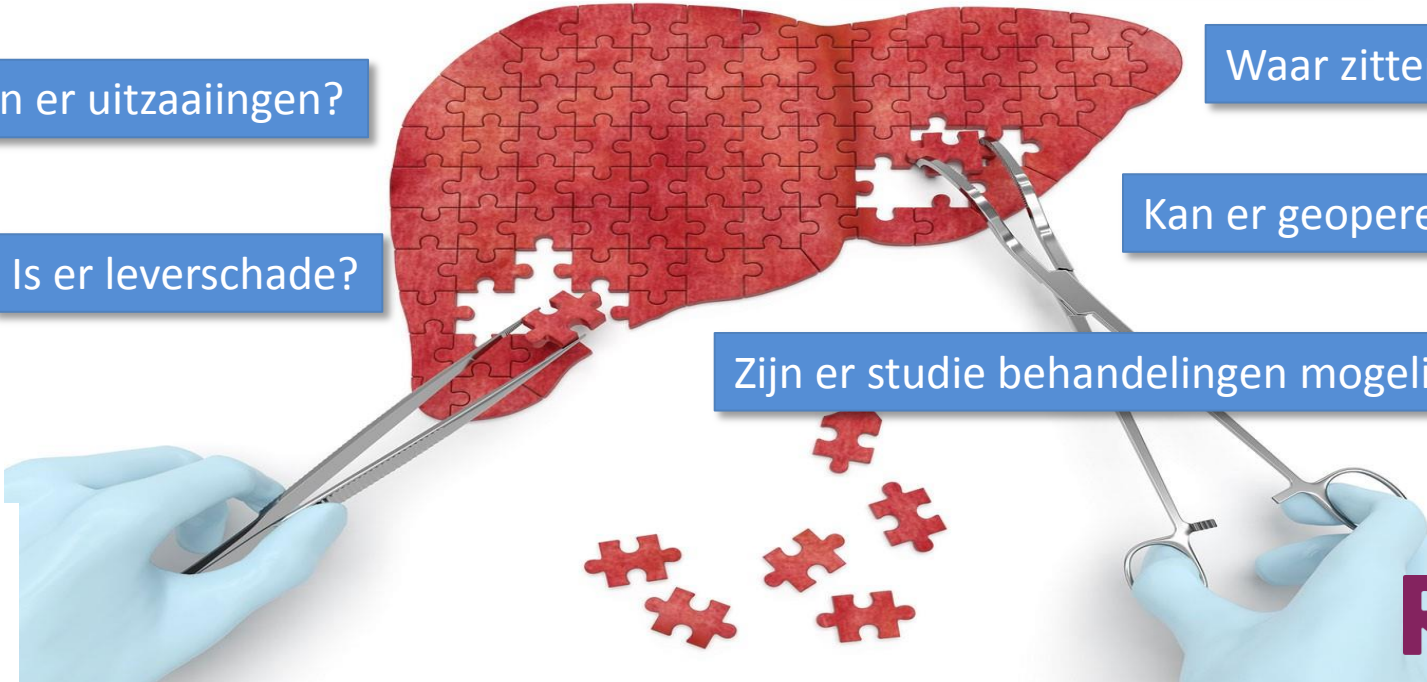
Zijn er uitzaaiingen?

Waar zitten de tumoren?

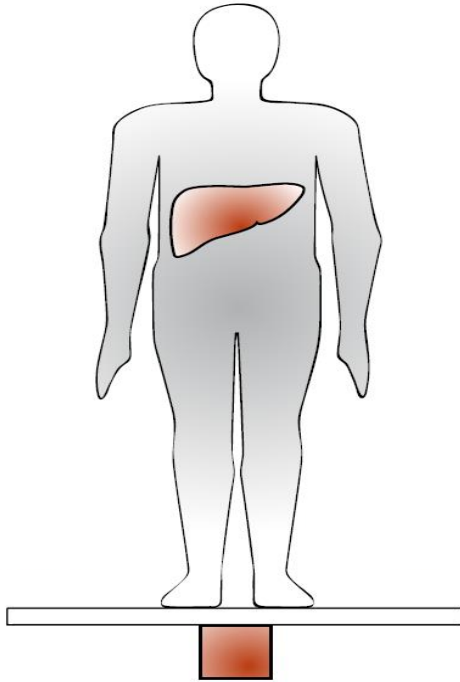
Is er leverschade?

Kan er geopereerd worden?

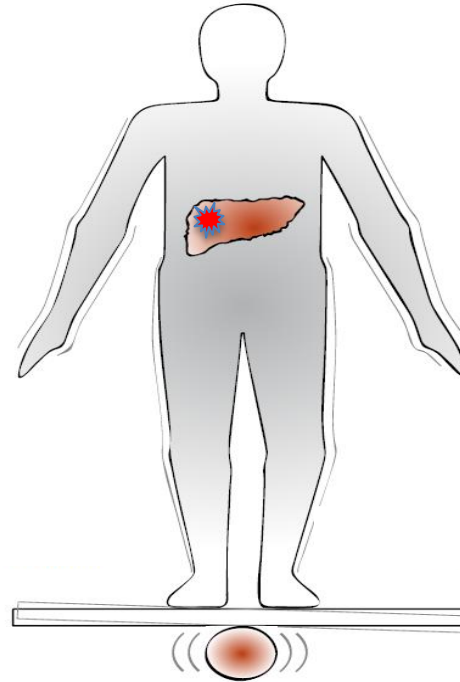
Zijn er studie behandelingen mogelijk?



Leven met leverkanker is onzeker



Gezonde lever



**Beschadigde lever
met leverkanker**

Samenvattend

De gezonde lever:

- ✓ Waar zit dit orgaan en wat zijn de functies?
- ✓ Hoe raakt de lever beschadigd?
- ✓ Waarom is dit belangrijk?

Levertumoren:

- ✓ Welke soorten zijn er?
- ✓ Maakt dit uit?

Het maken van een behandelplan:

- ✓ Hoe gaat dat in zijn werk?
- ✓ Waar wordt op gelet?

Dank u wel!



Welke behandelmogelijkheden zijn er;

Radioembolisatie

Door Marnix Lam, nucleair geneeskundige

Rutger Bruijnen, radioloog

Inhoud

- **Interventie Oncologie**
 - Wat is dat (en wie doen dat)?
 - Waarmee gebeurt dat?
 - Welke technieken ?
 - Ablaties
 - RFA/MWA/Cryo
 - IRE/ brachy
 - Vena porta embolisatie
 - Intra-arteriële therapie
 - chemoembolisatie
 - radioembolisatie
- **Radioembolisatie**
 - Wetenschappelijk bewijs
 - Studies



Interventie Oncologie => Wat? Wie?

Behandeling van kanker



Chirurgie



Chemotherapie



Radiotherapie

Interventie Oncologie

“minimaal invasieve beeldgestuurde therapie”



Ablatie: RFA, cryo,
microwave, IRE,
laser, HIFU

TACE,
chemo-infusie

Radioembolisatie,
Brachytherapie,
MR-LINAC

Interventie Oncologie



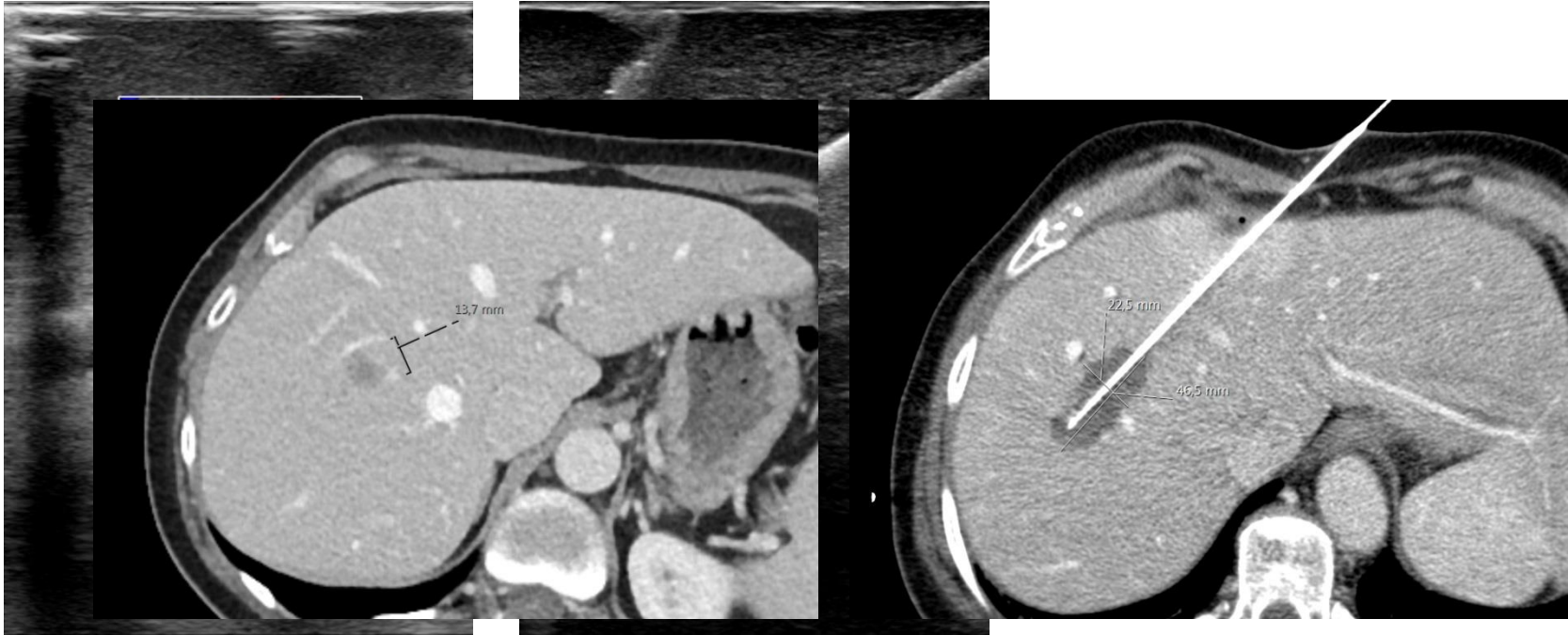
Beeldgestuurde behandeling: *zien wat je doet!*

Waarmee: Echo en CT

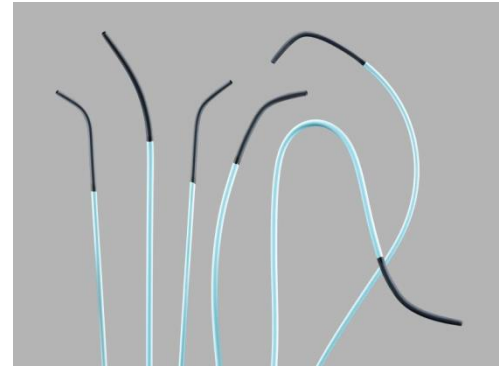


- Percutaan: door de huid heen
 - Biopten (weefselafname)
 - Drainages (pus)
 - Ablaties (tumor)

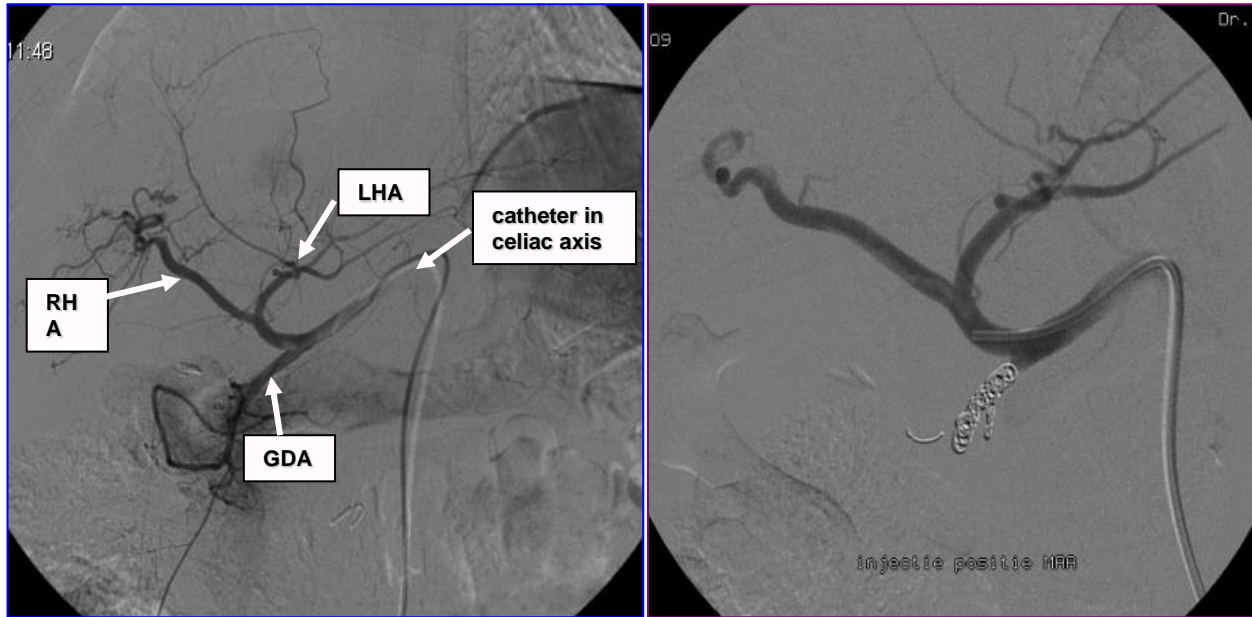
Echo en CT



Waarmee: Angiografie

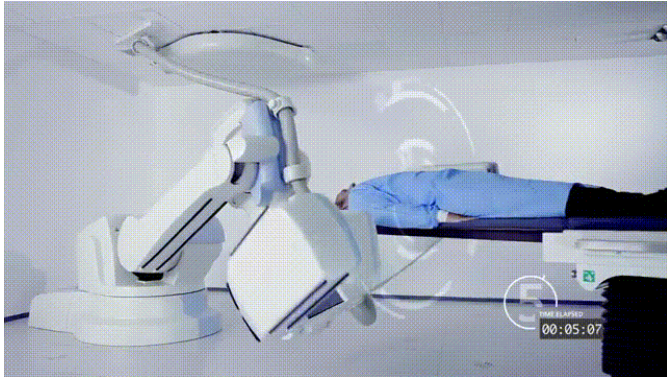


Angiografie (DSA)



*Digital subtraction angiography (DSA) =
afbeelden jodiumhoudend contrast in vaat lumen*

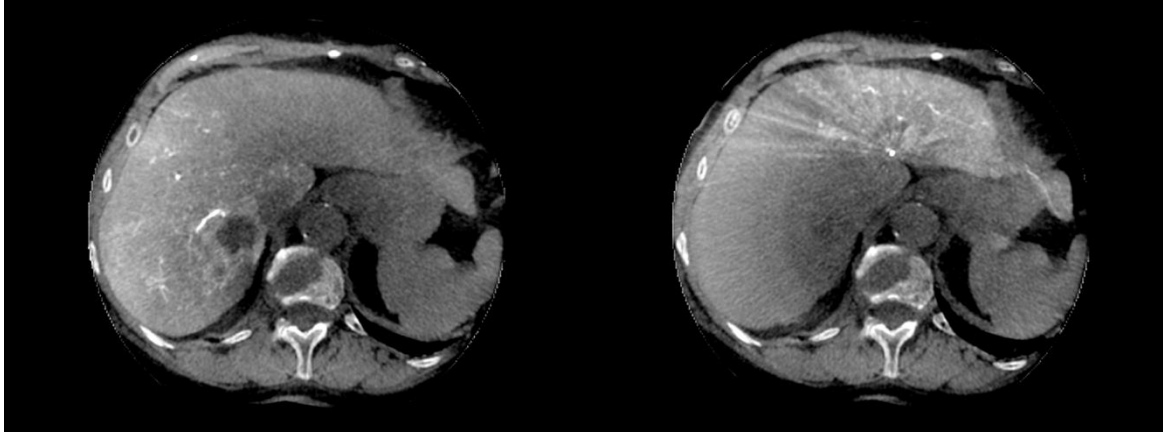
Waarmee: C-arm CT



- C-arm rontgen toestel
- 220 graden rotatie rond patient
- Injectie contrast

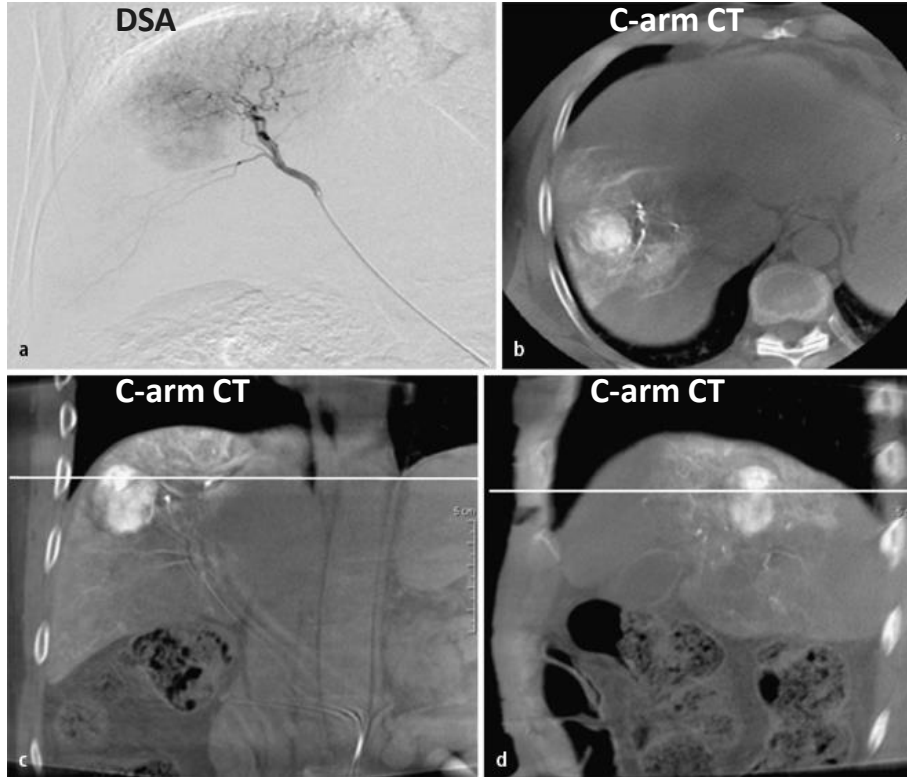
=> CT-achtige beelden van de tumor(en) in de lever

C-arm CT



- Exacte plaats tumor
- Bloedvaten naar de tumor
- Controleren of hele tumor wordt behandeld
- Controleren of er geen schade aan andere organen plaats vindt

DSA & C-arm CT



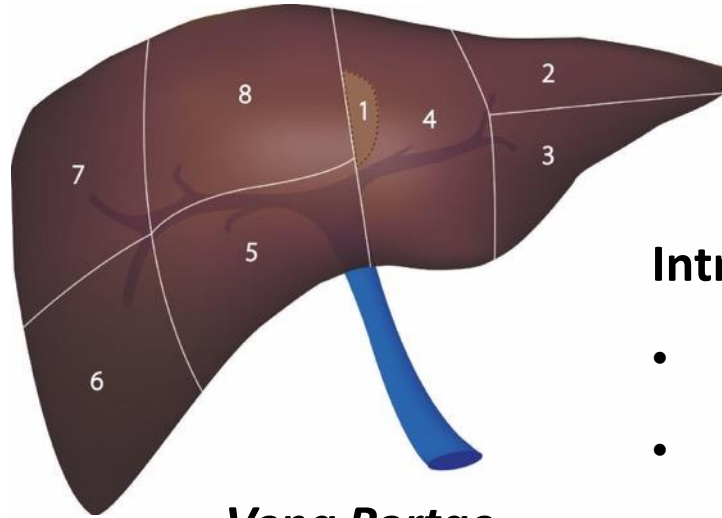
Angiografie & C-arm
CT:

Levertumor in de
rechter leverkwab :
helemaal behandeld

Oncologische lever interventies

Ablaties:

- RFA
- Microwave
- Cryoablatie
- HIFU
- Laser
- Brachytherapie
- IRE



***Vena Portae
embolisatie***

Intra-arteriële therapie:

- Chemoembolisatie (TACE)
- Hepatic artery Infusion (HAI)
- Radioembolisatie (SIRT)

Ablatie Behandelingen

Ablatie

Ablatie: het verwijderen door snijden, erosie, evaporatie of verdamping.

- Thermisch

- RFA
- Microwave
- Laser
- Cryo
- HIFU



Heat sink

Schade aan kwetsbare structuren (vaten, galwegen, darm)

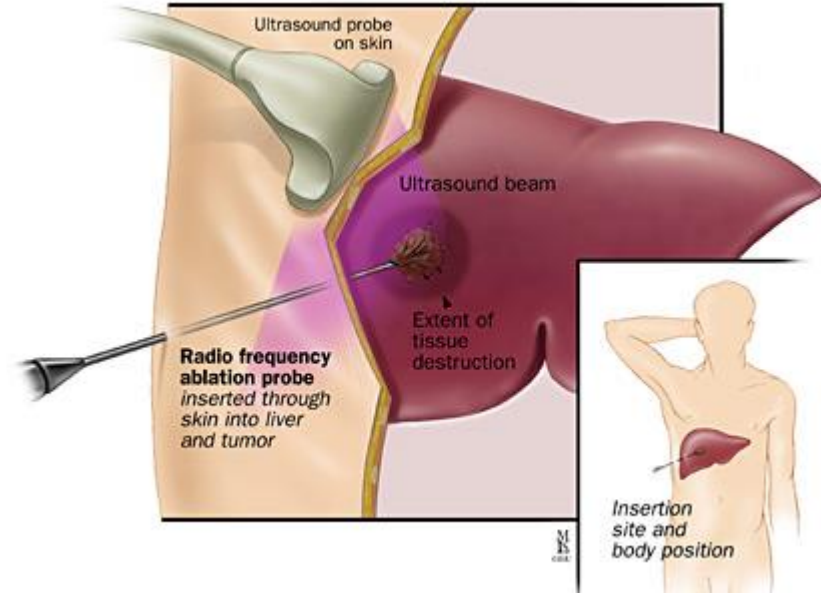
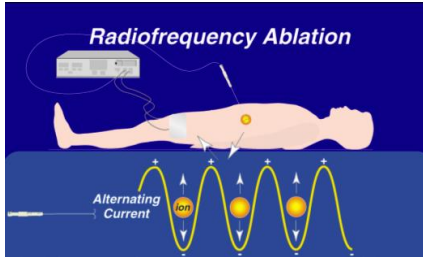
Beperkte omvang ablatie zone

- Non-thermisch

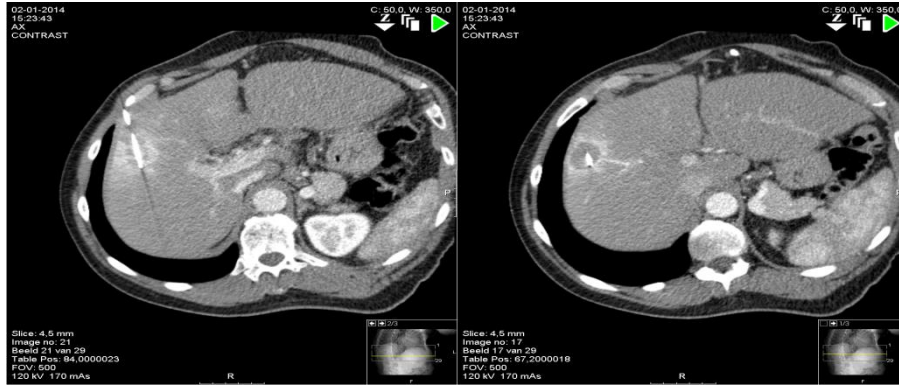
- Irreversibele electroporese
- (Chemisch, alcohol)
- Bestraling: EBRT/ SEBRT/ Brachytherapie

Radiofrequente ablatie

- Electrisch circuit
- Wisselstroom 300-500 kHz.
- Opwarming door frictie
- Eiwit denaturatie en coagulatie

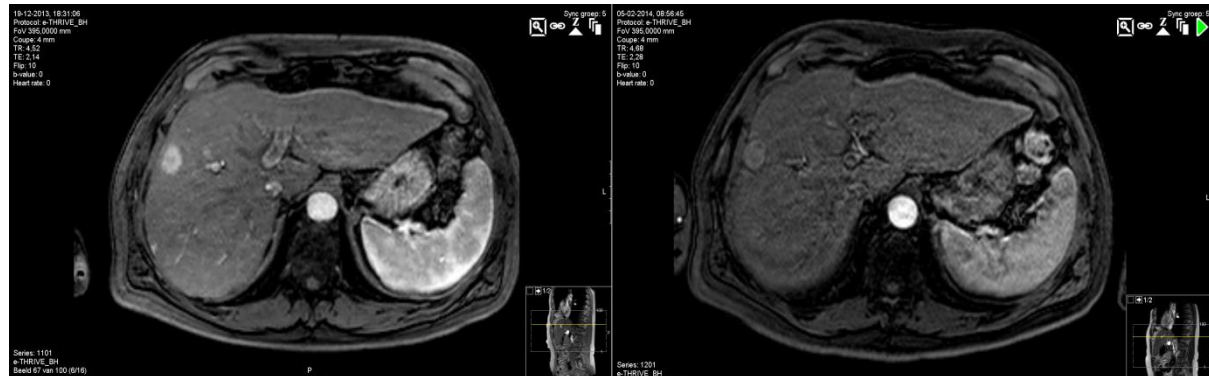


Radiofrequente ablatie



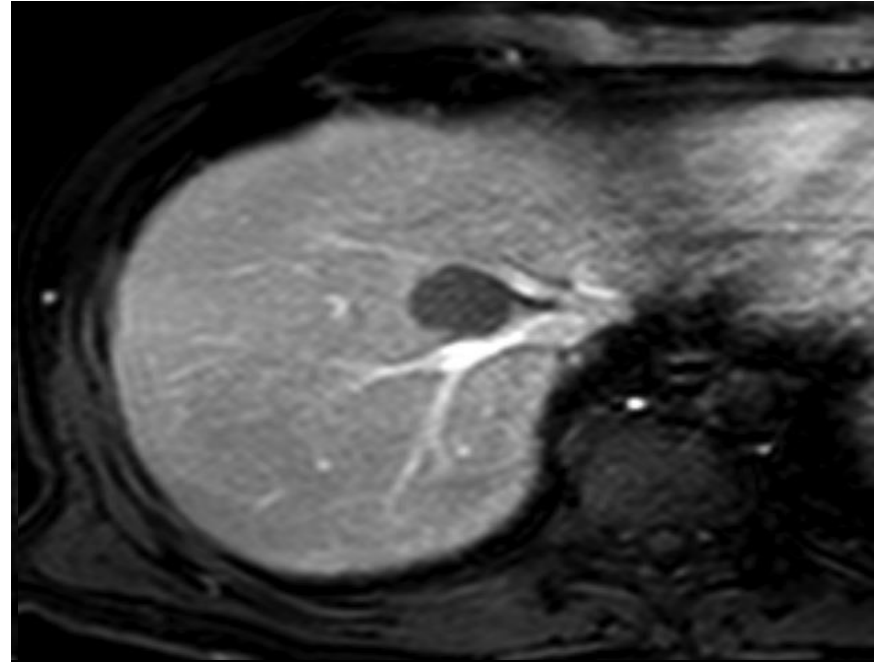
CT geleide RFA procedure: probe plaatsing & ablatie

Pre- en post MRI:
geen
aankleuring meer!



Soms is RFA niet geschikt

- tumor omvang > 3cm
- tumor dichtbij vaten
- tumor dicht bij kwetsbare organen



Microwave

- Monopolaire antenne 2450 hz
- Water moleculen vibreren
- Minder heat sink
- Meerdere probes mogelijk



MEA Applicator



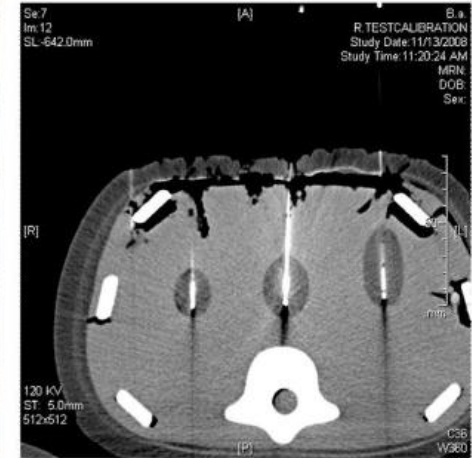
MEA System

Cryoablatie

- Celmembraan gaat kapot door vorming van ijskristallen
- Coagulatie van bloed



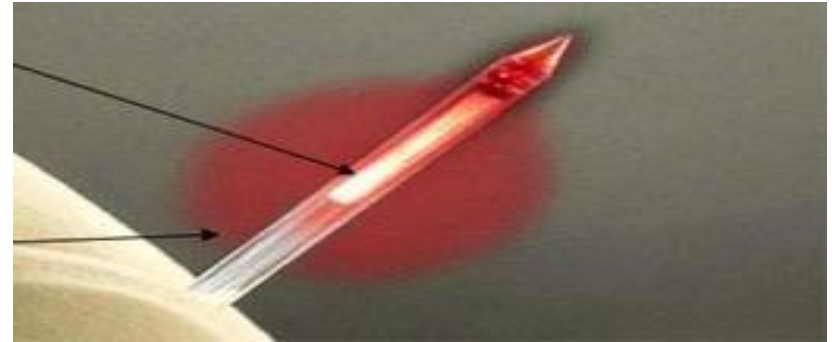
(a)



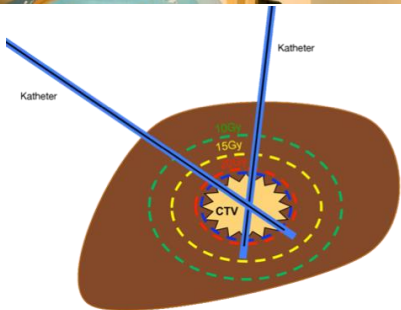
(b)

Laser ablatie

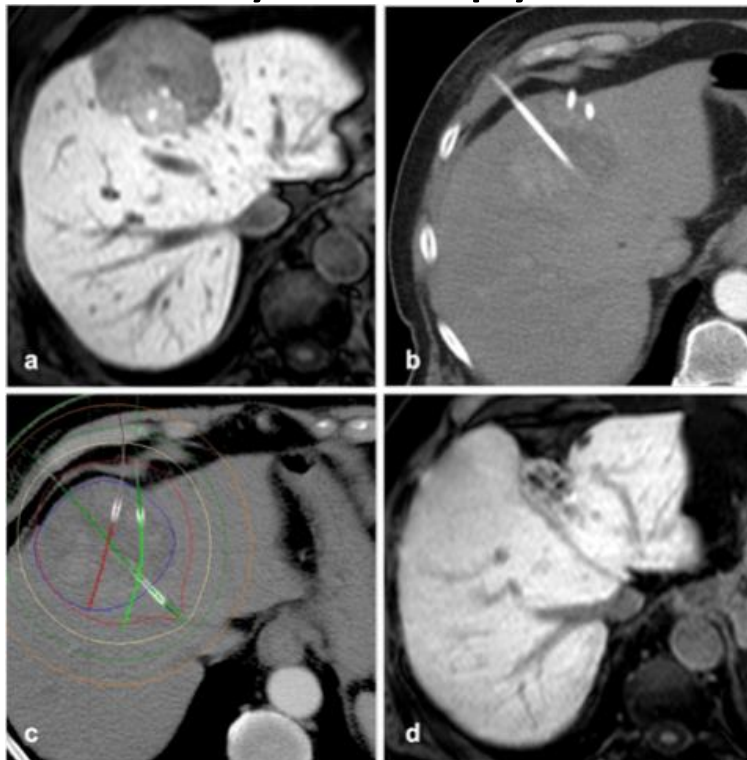
- Probe zendt monochromatisch licht uit
- Diffusie rondom de tip voor een cilindrische zone
- Afhankelijk van optische eigenschappen van het weefsel (absorptie en scattering)



High Dose Rate Brachy Therapy

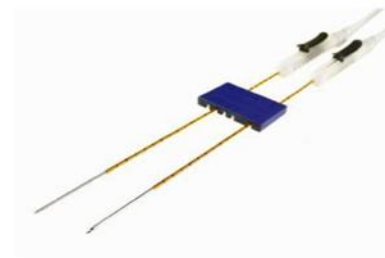


Iridium-192
Grotere tumoren
Geen heat sink



Irreversible electroporation

- Korte, hoogvoltage stroompulsen
- Tot 3cm ablatie zone per electrode
- Verandering van celpotentiaal door poriën in de celmembraan
- Irreversible schade en necrose



Nanoknife™

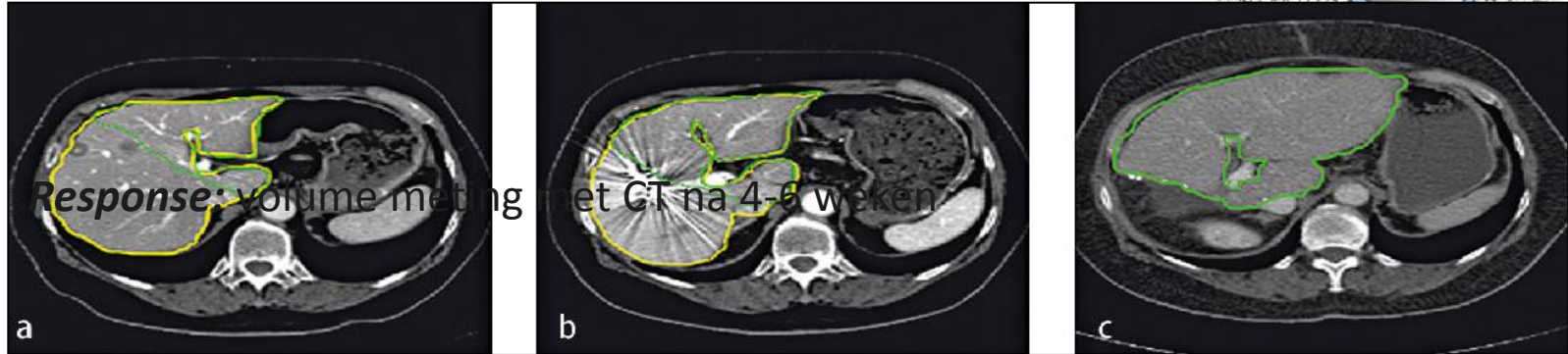
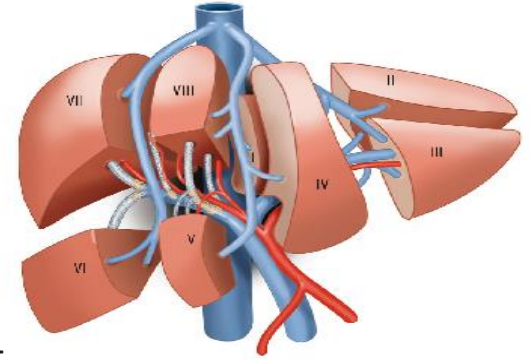


Poort ader embolisatie (PVE)

Achtergrond: Leverhelft verwijdering alleen mogelijk als restlever > 30%

Doel: Groei opwekken van de rest lever (ook wel: FLR)

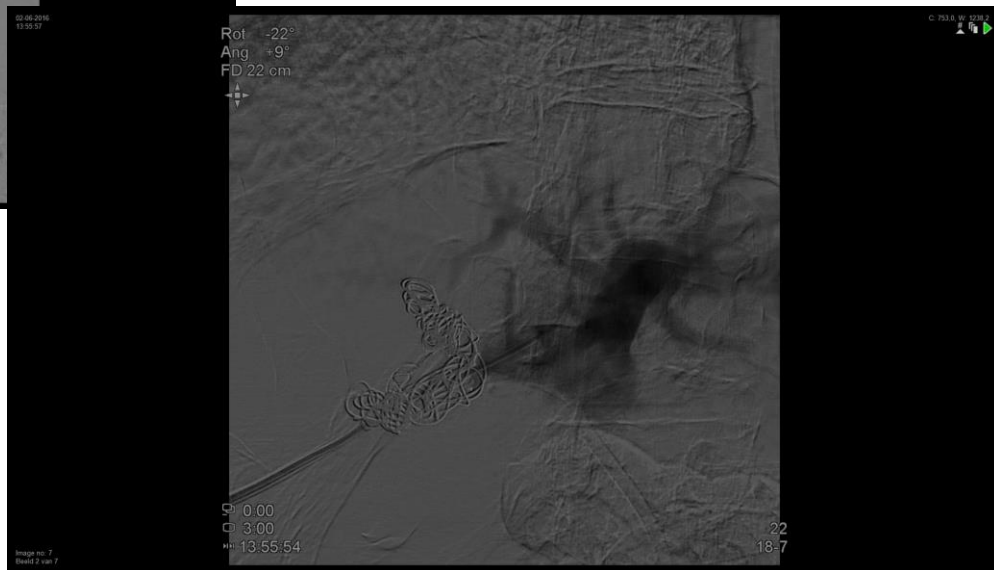
Techniek: inbrengen catheter in poortader (via de huid)
=> dichtmaken bloedvaten van de leverhelft die verwijderd gaat worden



J.W. van den Esschert, W. de Graaf, K.P. van Lienden et al. Leverresectie mogelijk gemaakt door vena porta embolisatie. NTVG 2009

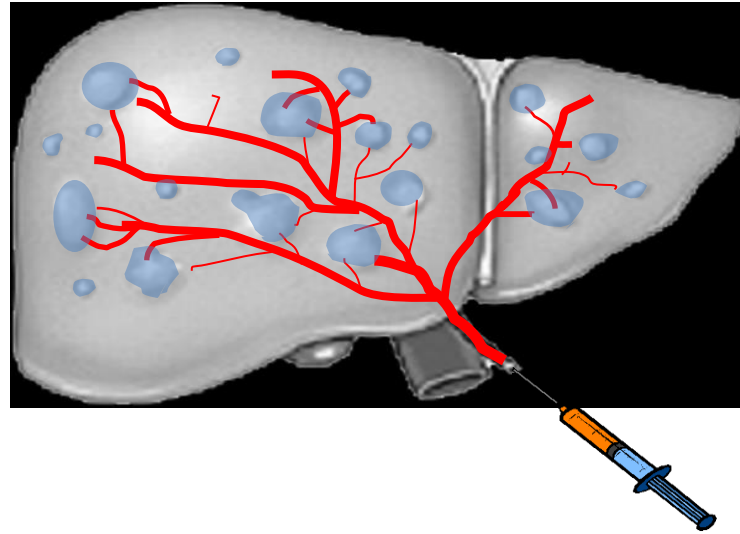


Portogram voor en na embolisatie



Behandelingen via de leverslagader (Intra-arteriele behandelingen)

Dubbele bloedvoorziening



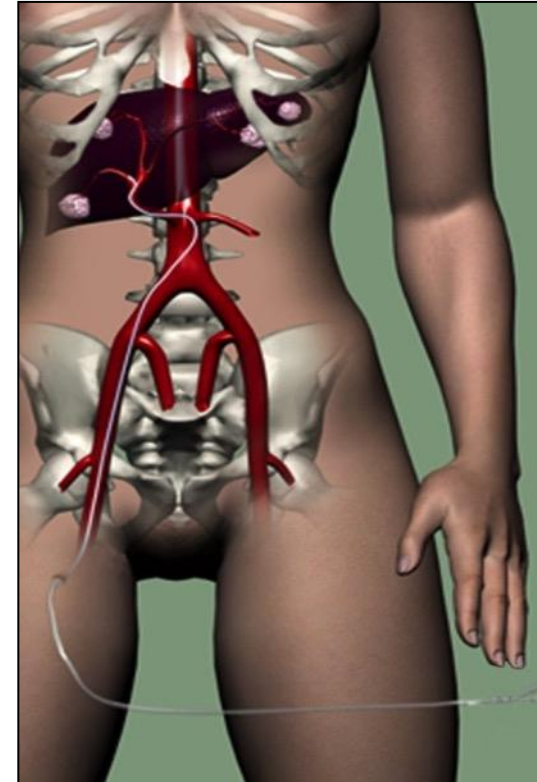
2. Bierman HR et al. *J Natl Cancer Inst* 1951, 12:107-131.

Intra-arteriële behandeling

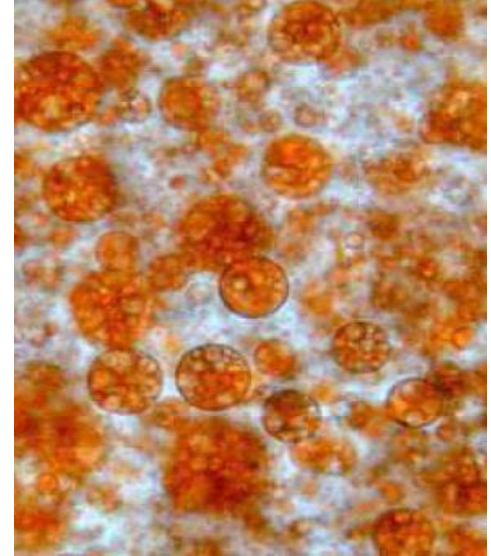
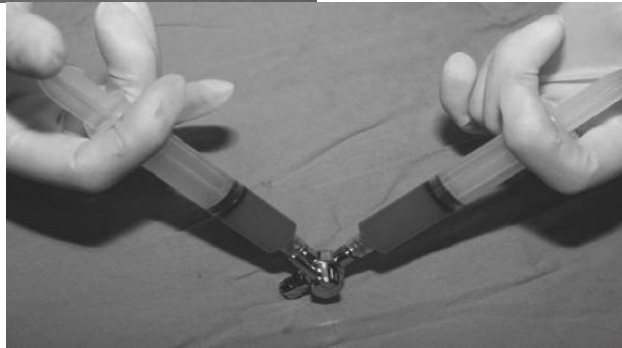
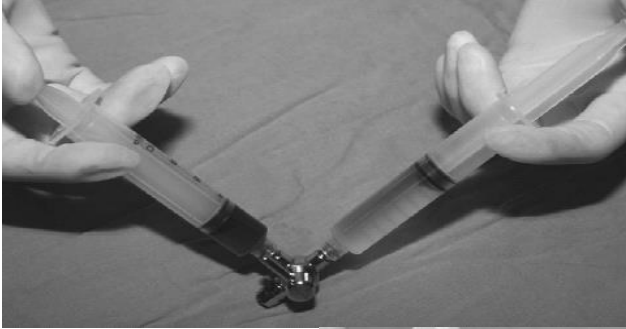
1. TACE

Transarteriële Chemoembolisatie (TACE)

- Intra-arteriële toediening van chemotherapie en lipiodol of drug eluting beads (*doxorubicine*)
- Hepatocellulair carcinoom of cholangiocarcinoom



TACE - Lipiodol



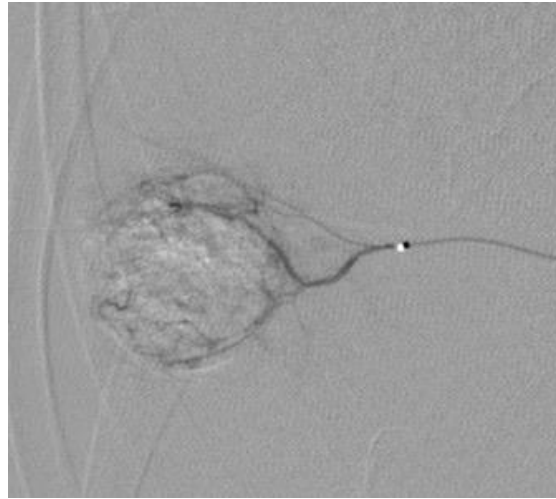
Lipiodol suspensie

TACE

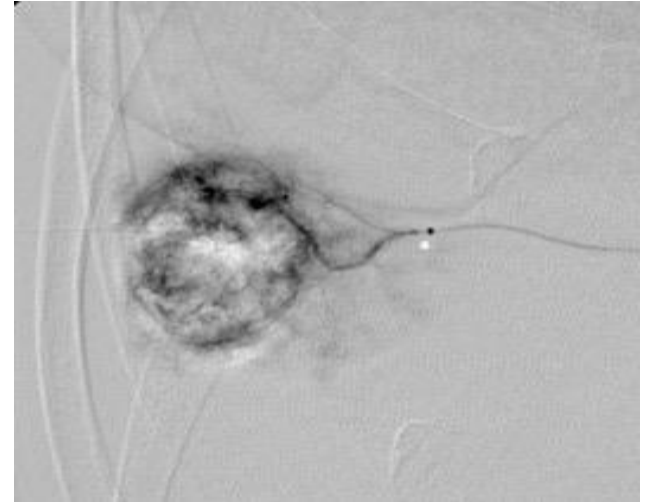
Superselectieve embolisatie



Voor

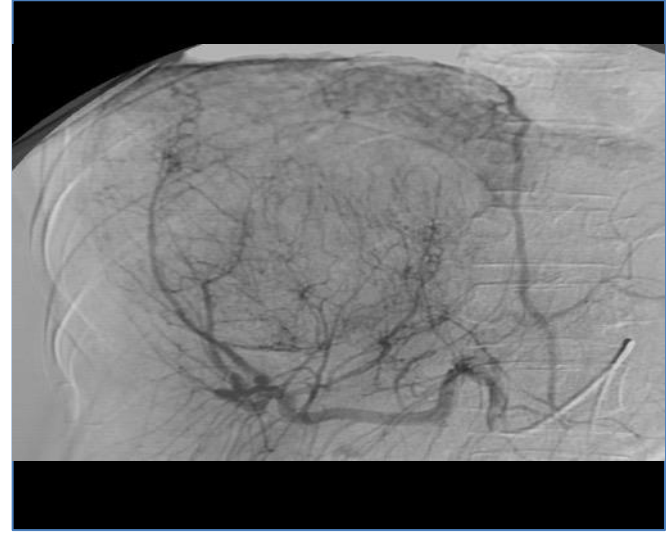


Tijdens



Na embolisatie

Volledige tumor dekking



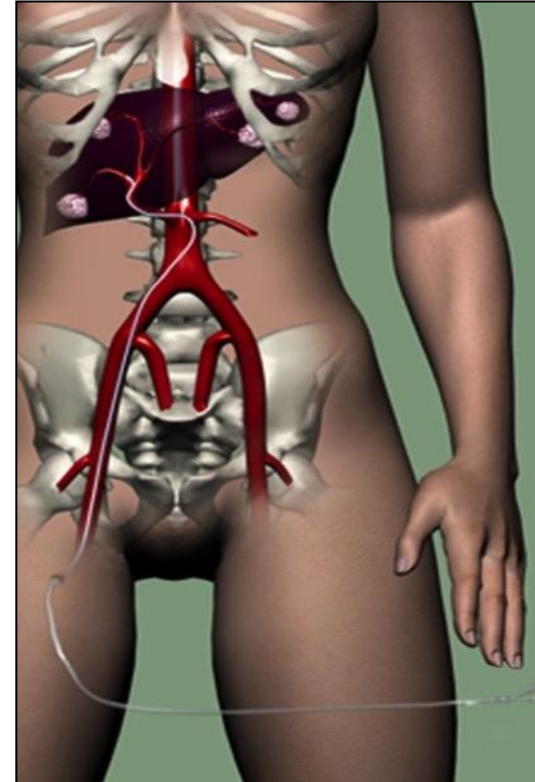
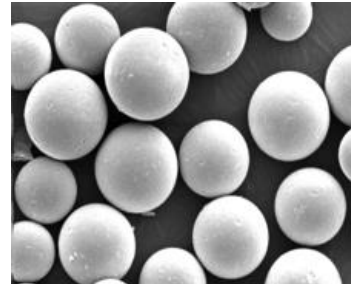
Beeld fusie

Intra-arteriële behandeling

2. Radioembolisatie

Radioembolisatie

- Vorm van brachytherapie
- Miljoenen radioactieve microsferen (30 μm)
- Yttrium-90 of Holmium-166
- Zowel metastasen als primaire tumoren in de lever



Behandeling

Katheterisatie en toediening Yttrium-90 of Holmium-166 microsferen



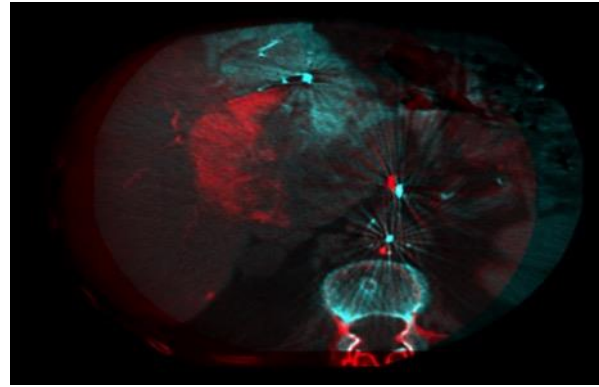
Voorbeeld HCC patient



Male (80 y), non-resectable 10 cm HCC segment 1,
CPA5, ECOG 1, no PVT

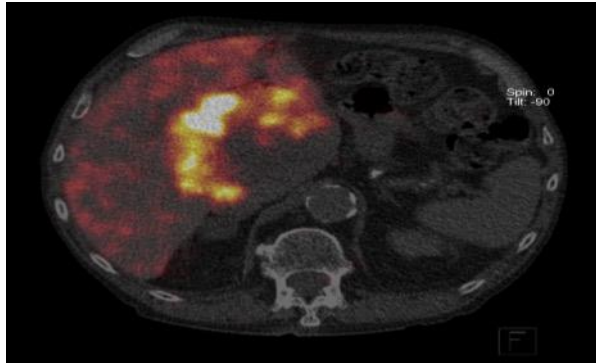
Voorbeeld HCC –veel beeldvorming!

Angiografie



C-arm CT
test dosis

^{90}Y PET na
behandeling



CT controle
na
behandeling

Voorbeeld HCC patient



Response 10 months after radioembolization

Hoe kan het beter?

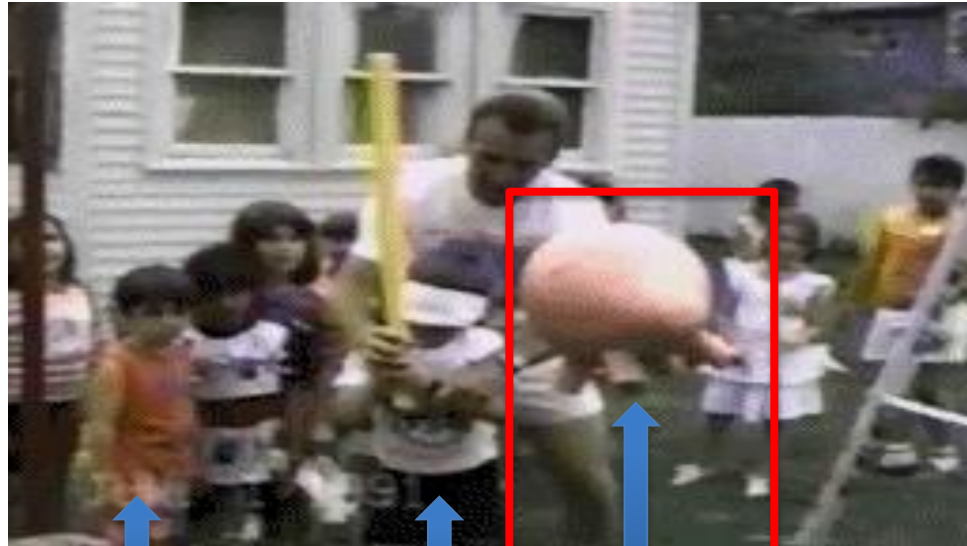


Normaal weefsel

Arts

Tumor

Hoe kan het beter?



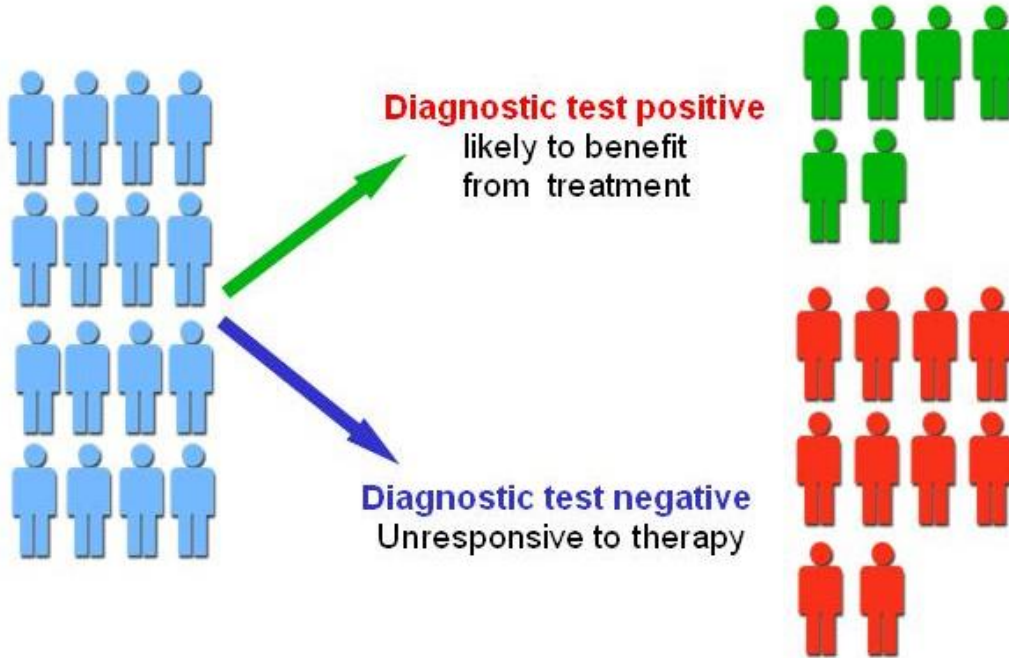
Normaal weefsel

Arts

Tumor

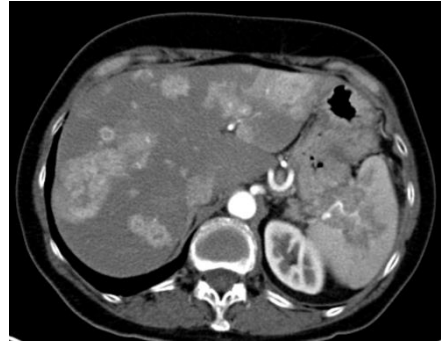
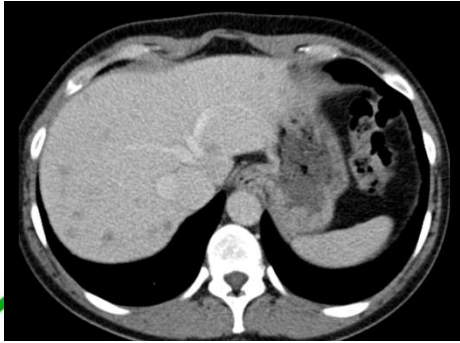
Hoe kan het beter?

Selectie van de juiste patiënten

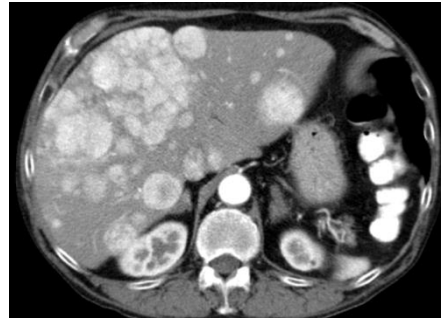


Hoe kan het beter?

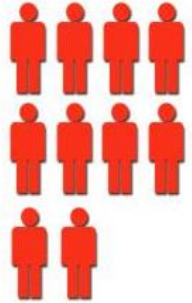
Selectie van de juiste patiënten



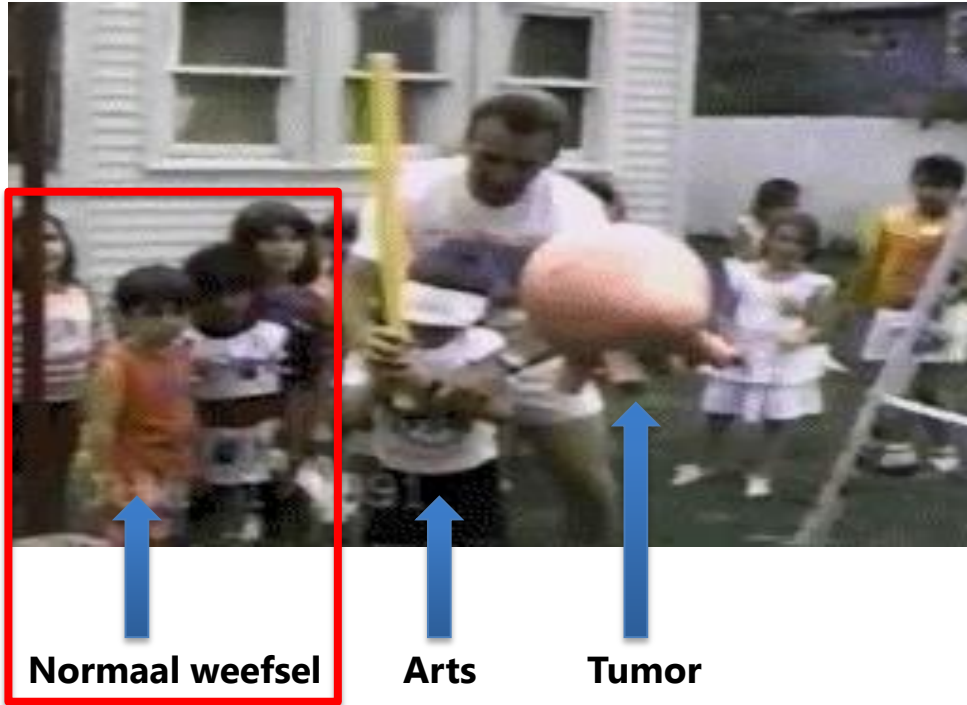
Diagnostic test positive
likely to benefit
from treatment



Diagnostic test negative
Unresponsive to therapy

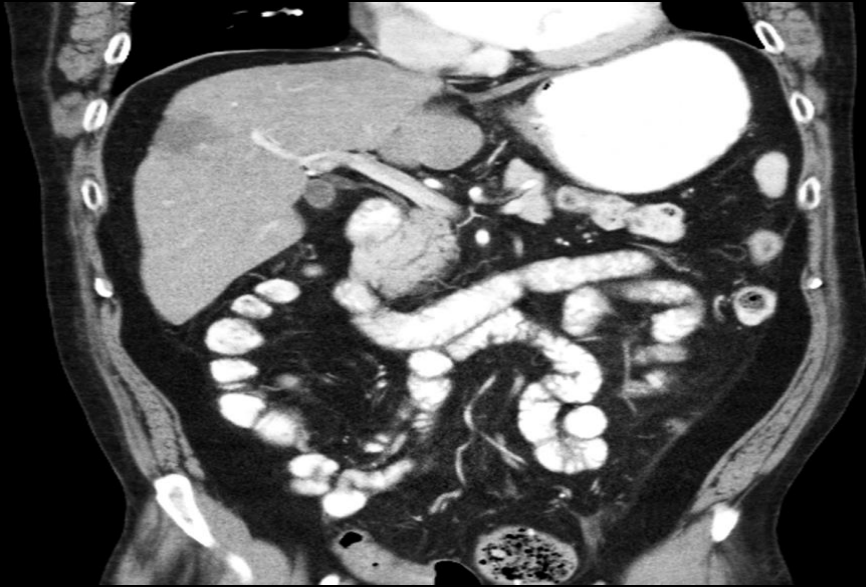


Hoe kan het beter?



One-size-fits-all benadering

Exact dezelfde behandeling



Veel bijwerkingen!

Exact dezelfde behandeling



Weinig bijwerkingen, maar
geen effect!

Balanceren tussen veiligheid and effectiviteit

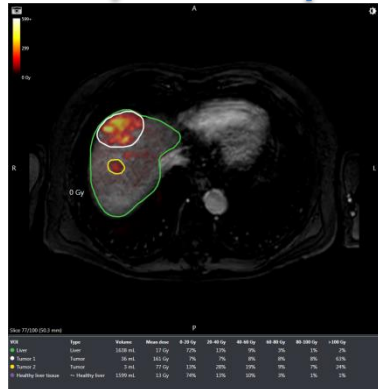
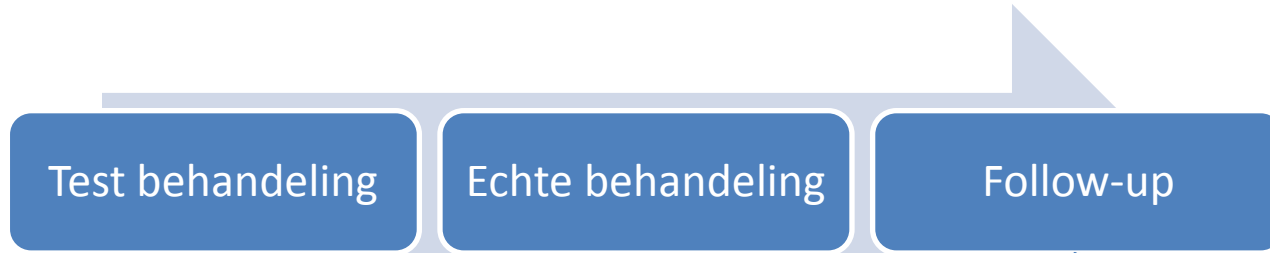
Wat is een veilige benadering?



Wat is een effectieve benadering?

Hoe kan het beter?

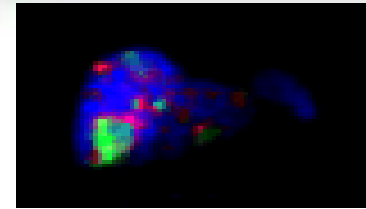
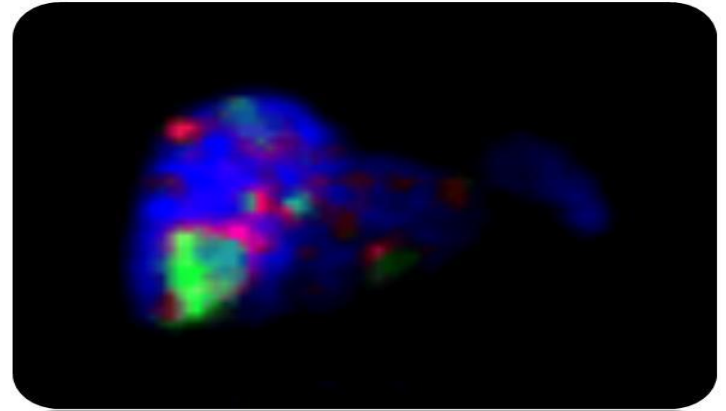
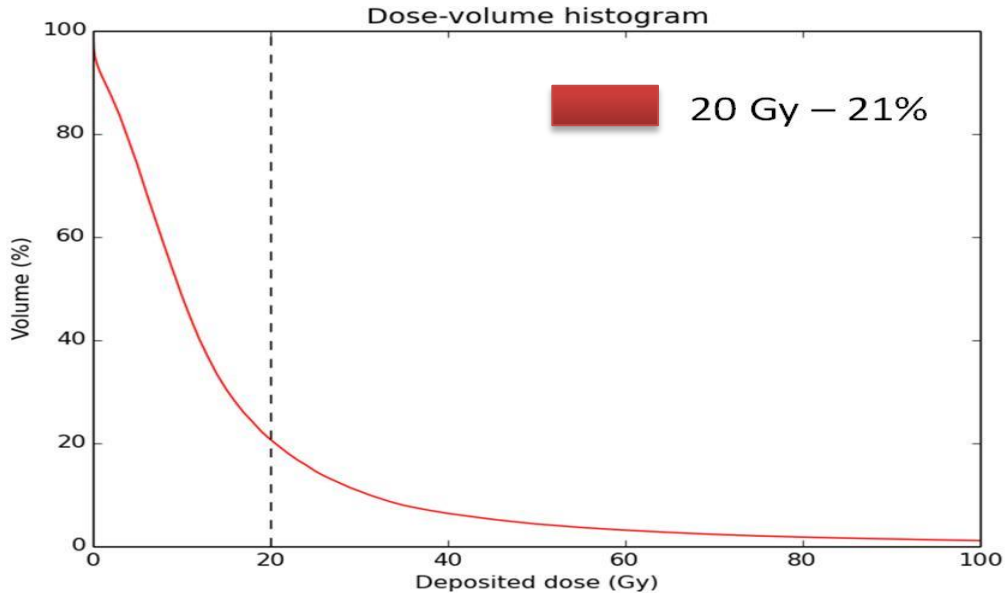
Een individueel behandelplan

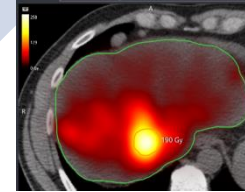
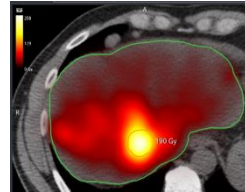
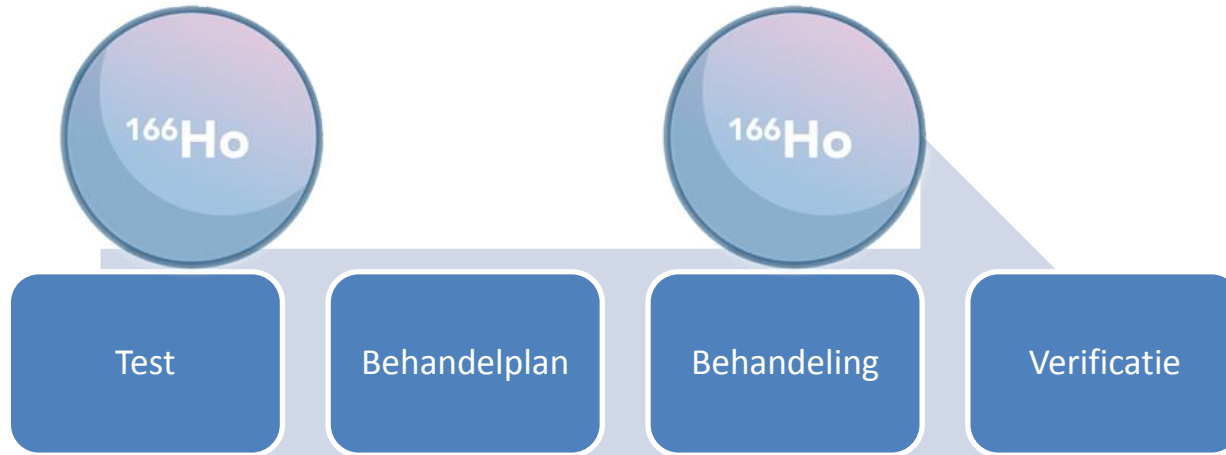


- ✓ Veilig
- ✓ Predictief
- ✓ Accuraat
- ✓ Effectief

Hoe kan het beter?

Een individueel behandelplan





 **QuiremScout**[®]

 **Q-Suite**[™]

 **QuiremSpheres**[®]

 **Q-Suite**[™]

Hoe kan het beter?

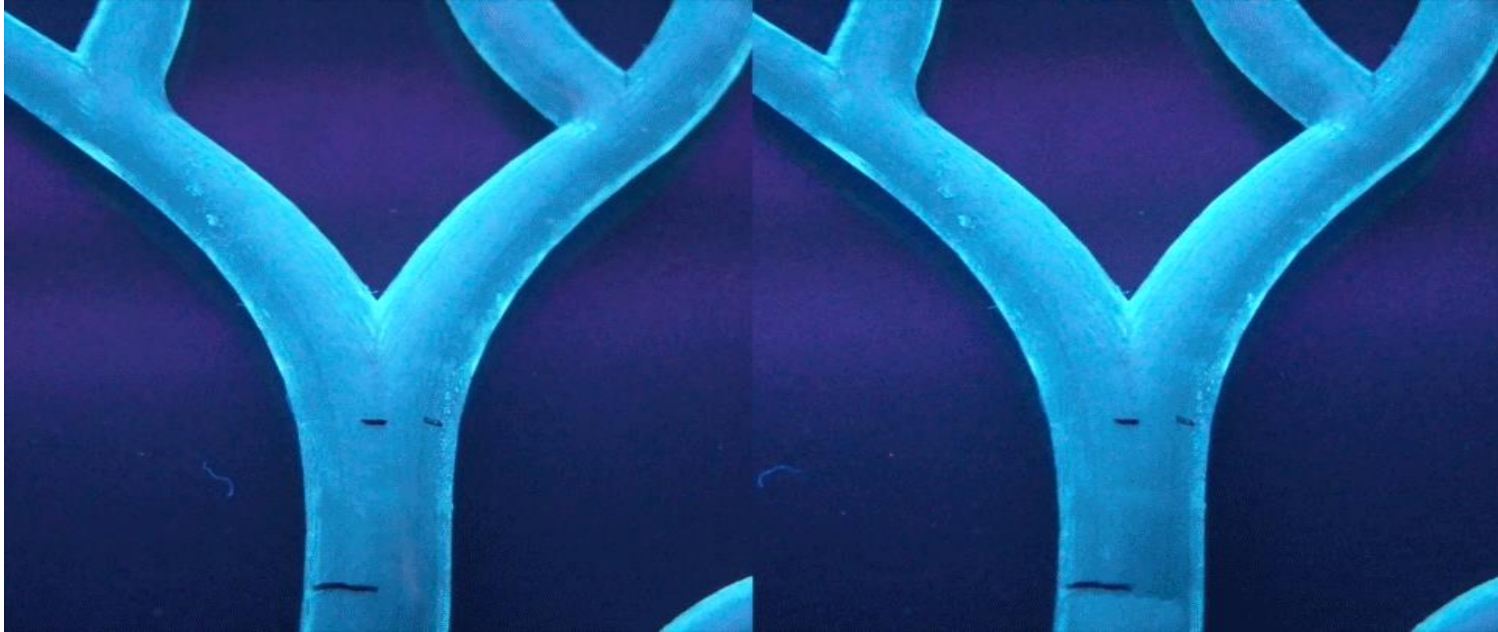


Normaal weefsel

Arts

Tumor

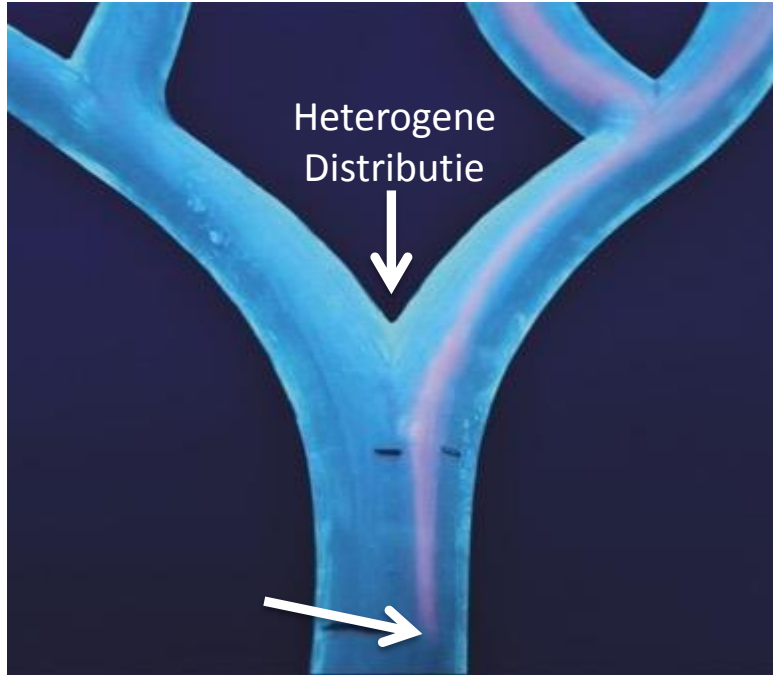
Verschillende technieken



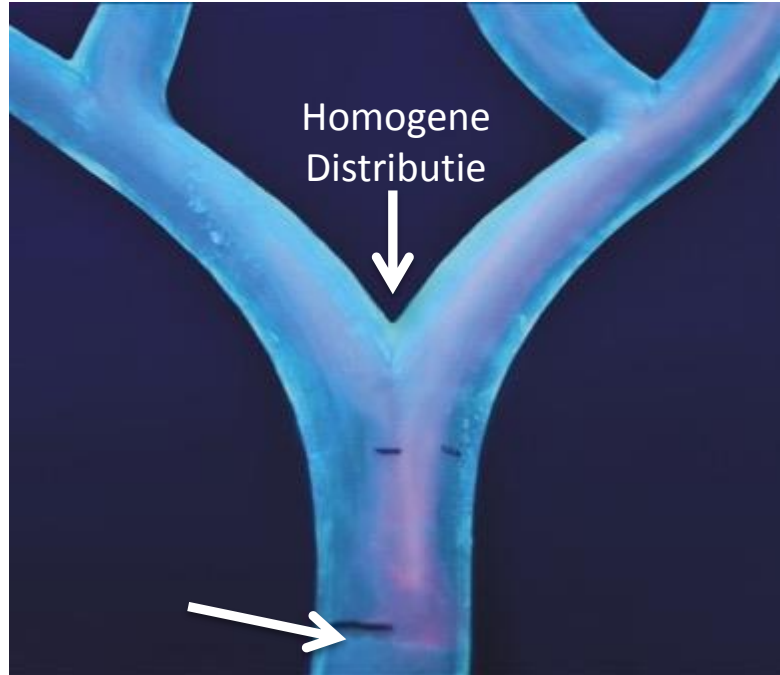
Standaard techniek

Innovatieve techniek

Verschillende technieken



Standaard techniek



Innovatieve techniek

Hoe kan het beter?

Multidisciplinaire samenwerking!!



Normaal weefsel

Arts

Tumor

Dank voor uw aandacht!



Welke behandelmogelijkheden zijn er;

Leverchirurgie

Door Jeroen Hagendoorn en Wouter te Riele

Chirurgen

Leverchirurgie: nieuwe ontwikkelingen

Dr. Jeroen Hagendoorn & Dr. Wouter te Riele

UMC Utrecht & St. Antonius Ziekenhuis ('RAKU')

Leverdag 13-1-2020

1. Wat doet de HPB-/leverchirurg?

2. Hoe werkt leverchirurgie?

3. Nieuwe behandelmogelijkheden

→ *méér patienten voor resectie*

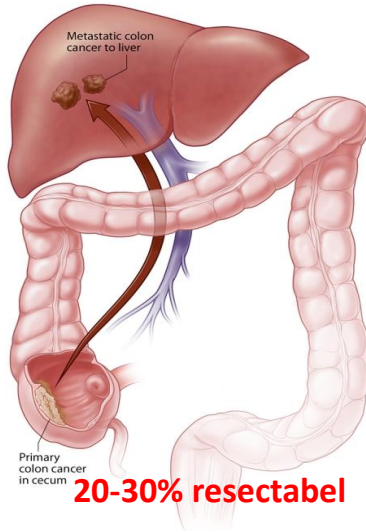
→ *de 'impact' van resectie kleiner maken*

Hepato-pancreato-biliaire (HPB) chirurgie

- **Eén** regionaal HPB-chirurgen team (Antonius+UMCU)
- **Eén MDO** regio (UMCU)
- **Eén** multidisciplinaire, regionale **poli** (UMCU)
- Grotere **leveroperaties** + prim. tumoren **één** loc.:
UMCU

Kwaadaardige levertumoren

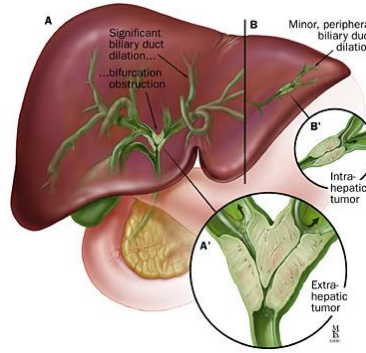
Uitzaaiingen (metastasen)



20-30% resectabel

5000 per jaar in NL

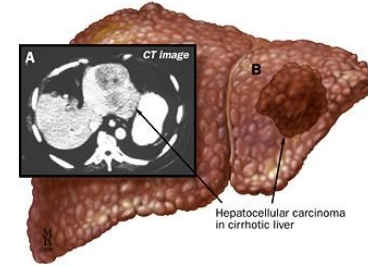
Galwegttumor (cholangioc.)



20% resectabel

800 per jaar in NL

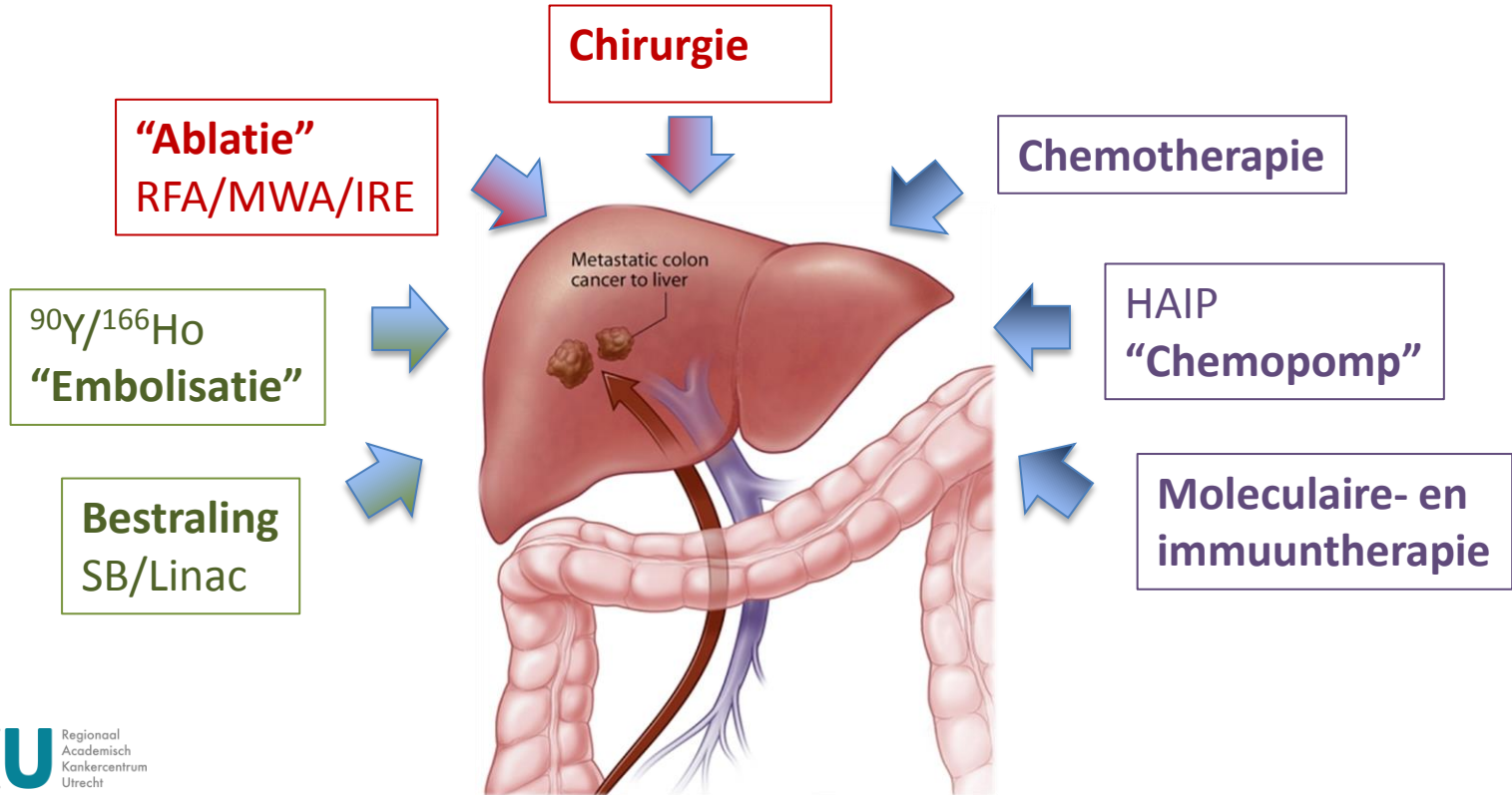
Leverceltumor (HCC)



Afh v cirrhose

500 per jaar in NL

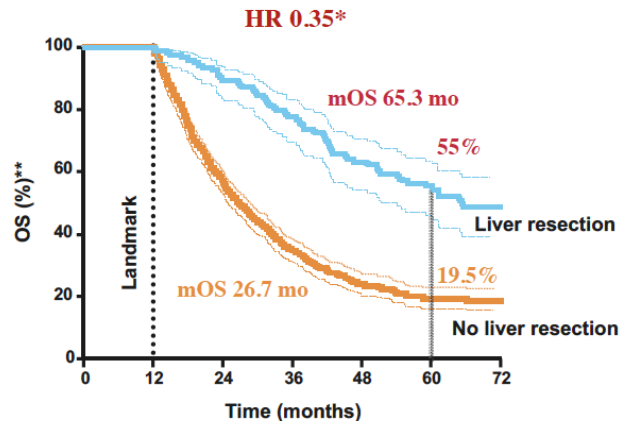
Behandeling levertumoren



Waarom opereren?

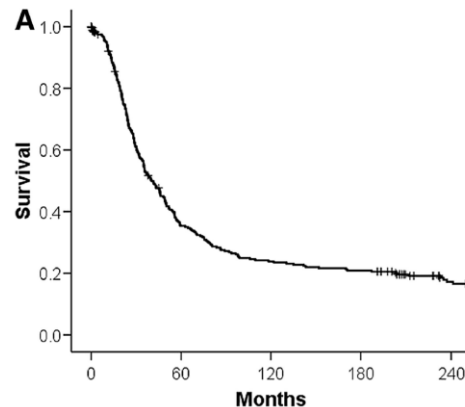
..Leidt tot 5-jaars
overleving $\pm 50\%$...

Kopetz, J Clin Oncol. 2009



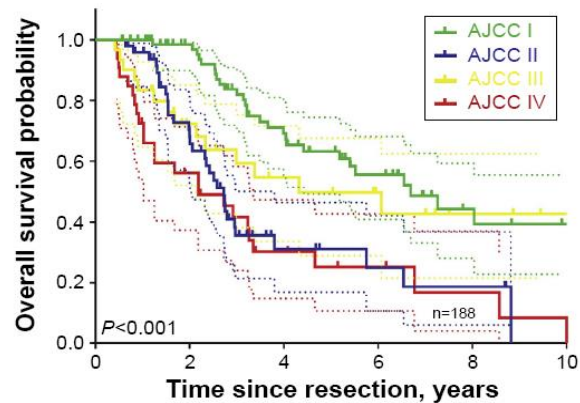
..en chirurgie alléén
tot 20% 'genezing'

Fortner & Fong, Ann Surg. 2009



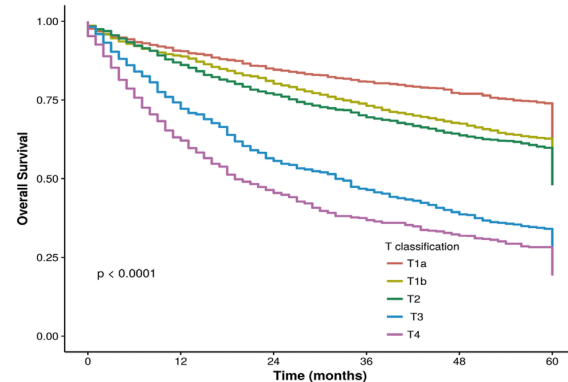
Waarom opereren?

Doussot, J Am Coll Surg. 2015

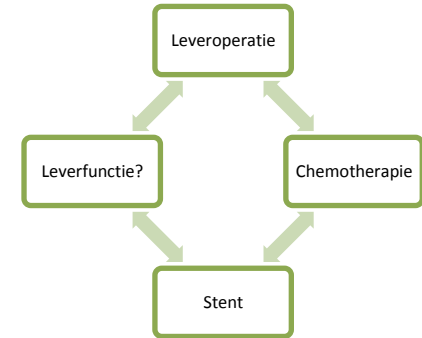
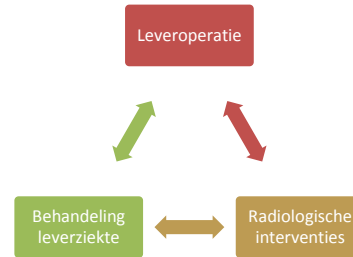
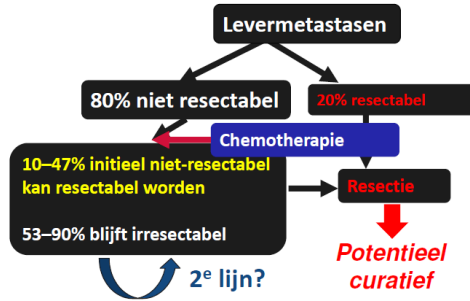
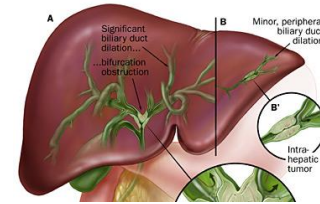
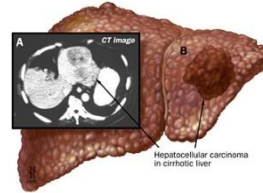
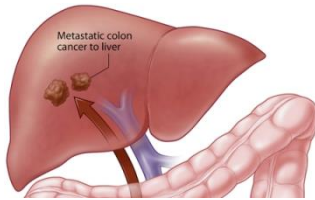


..HCC..

J Surg Oncol. 2017



'Voorbehandeling'

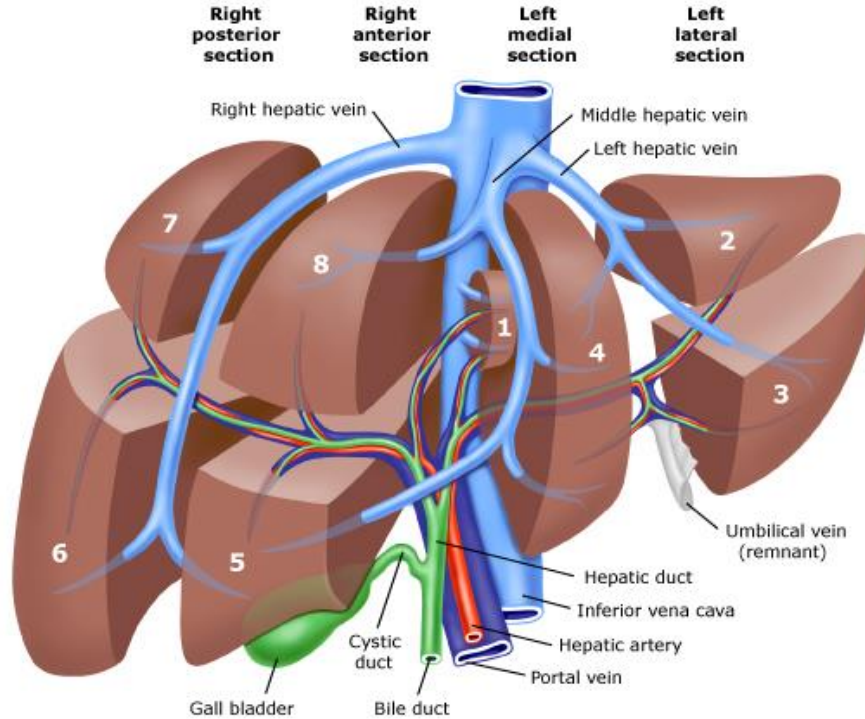


'Voorbehandeling'

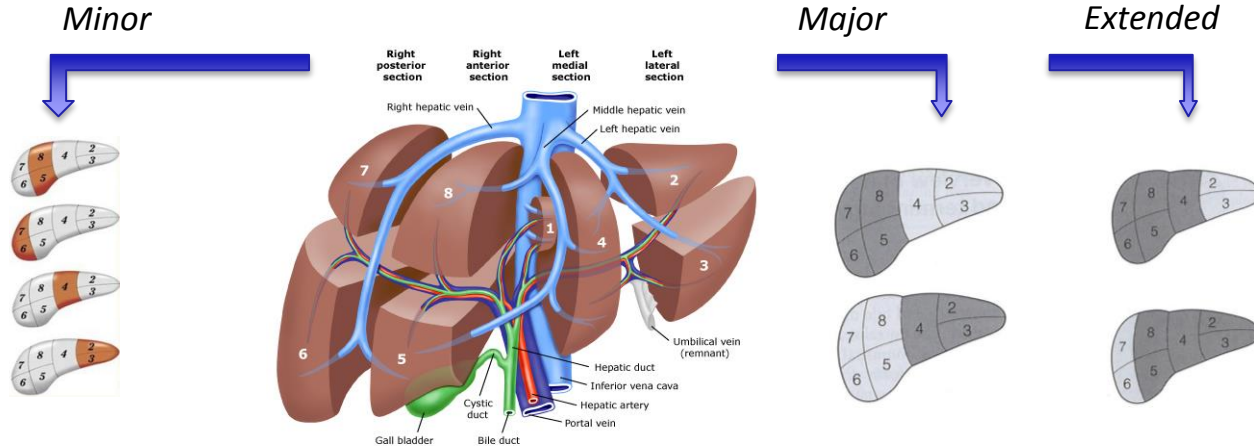
Kunnen we...

- Méér patiënten resectie aanbieden?
- Béter reseceren?

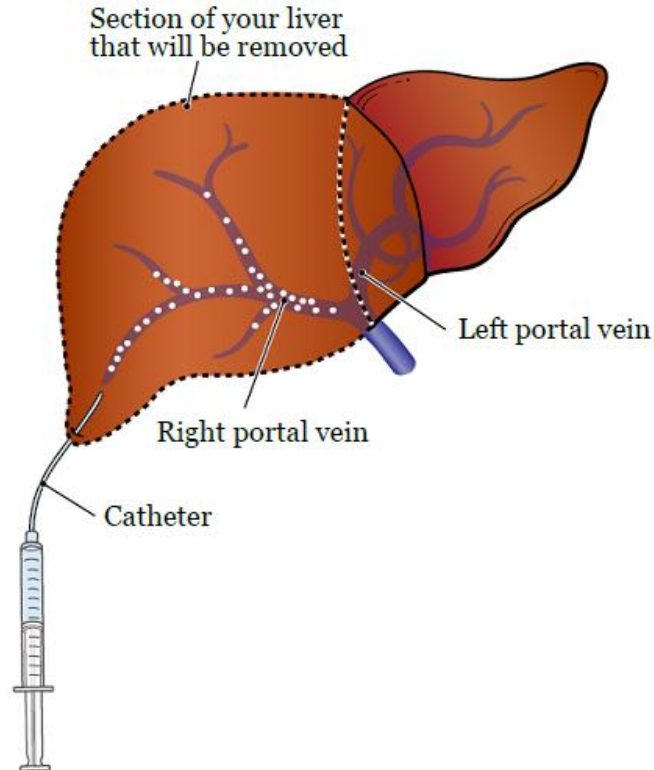
Leverchirurgie



Leverchirurgie

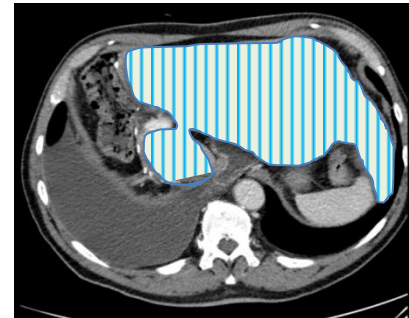
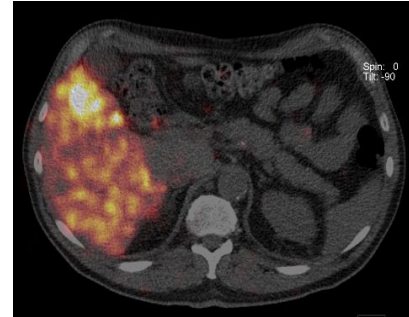
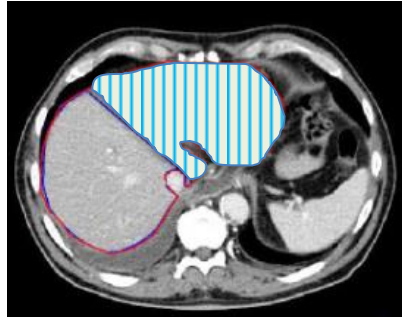
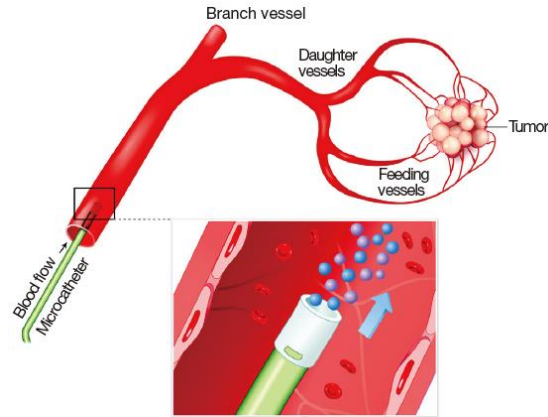


Porta-embolisatie



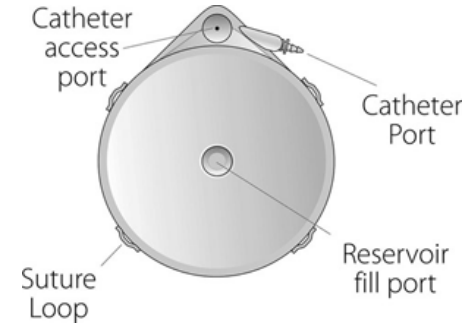
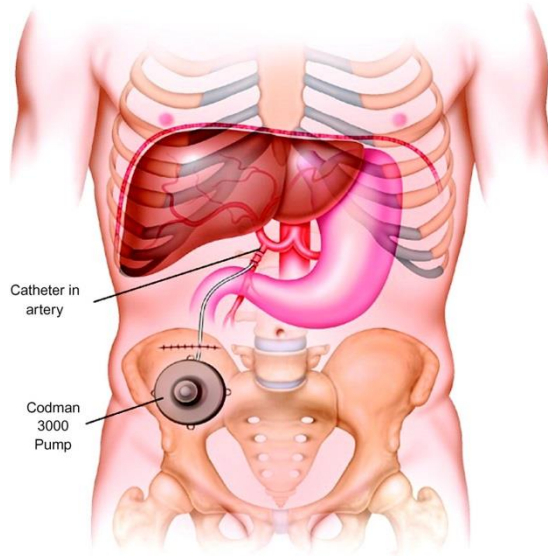
'Radiation lobectomy'

$^{90}\text{Y}/\text{Ho}$ voorbehandeling



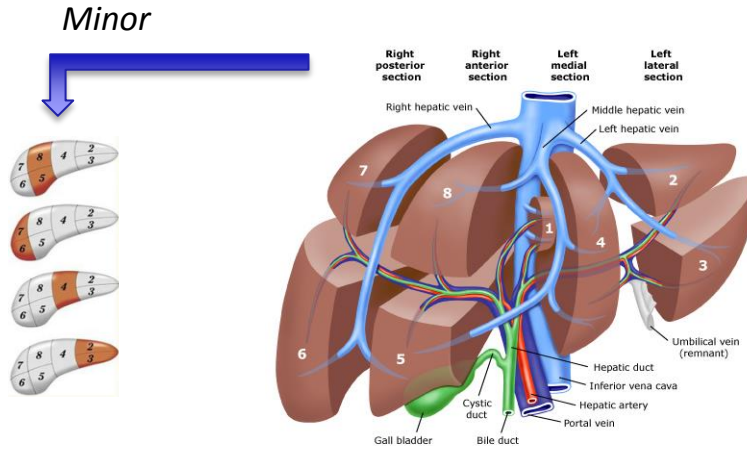
Chemopomp

“PUMP” studies

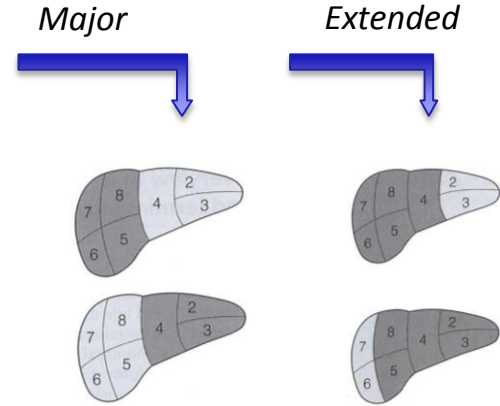


1. Nabehandeling metastasen
2. Irres. Galwegkanker

Leverchirurgie



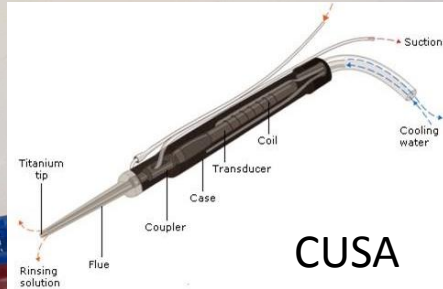
≤ 3 segmenten
Weinig morbiditeit
Vrijwel geen mortaliteit



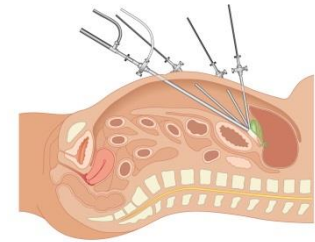
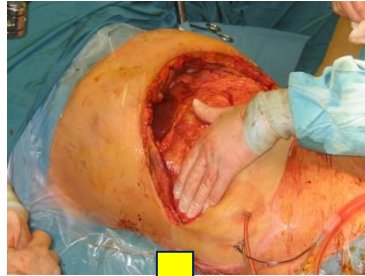
> 3 segmenten
Morbiditeit; PHLF
Mortaliteit

Leverchirurgie = controle bloedverlies!

- Wisselwerking anaesthetist
- Speciale apparatuur

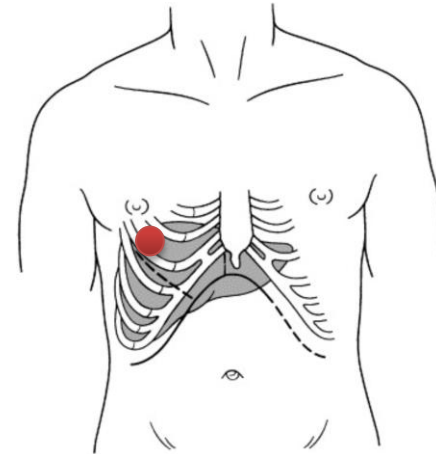
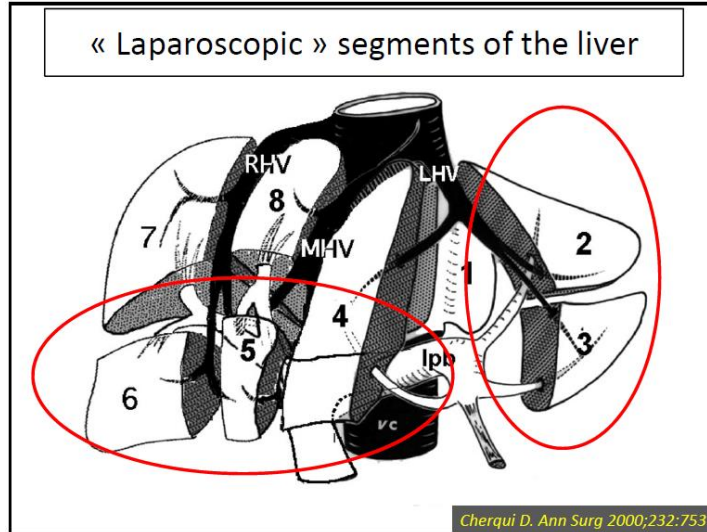


'Minimaal invasieve' leverchirurgie



'Minimaal invasieve' leverchirurgie

- Aangehouden voordeel voor "minor" (OSLO-COMET studie)
- Maar blijft achter, want "moeilijk"



'Minimaal invasieve' leverchirurgie



Robotchirurgie



<https://www.youtube.com/watch?v=6vluXtgXqlw>

Robot-leverchirurgie

- “Endowrist”, gebogen vlakken
- 3D 10x vergroot beeld
- Geschaalde bewegingen



Nota et al., HPB (Oxford) 2015

Type resectie	Aantal ptn	OK tijd	Bloed verlies	Conversie
“Easy” minor 2/3, 4B, 5,6	84	220 ± 68 min.	231 ± 309 mL	1%
“Difficult” minor 1, 4A, 7, 8	16	217 ± 61 min.	170 ± 124 mL	0%
Major >3 segmenten	96	405 ± 102 min.	378 ± 510 mL	8%

Video's

- Robot segment 7 resectie
- Robot hemihepatectomie rechts

- https://player.vimeo.com/external/322782898.hd.mp4?s=d9addd2ed416a12b061ed19a69b6654babf85f79&profile_id=174
- https://player.vimeo.com/external/322783269.hd.mp4?s=af0c7eef024d271da10bc03ae9d2d5a007a82451&profile_id=174

Waar staan we nu

- UMCU 100 robot-leverresecties
 - 3/4 op dag **1**-4 naar huis
- UMCG en nog zes andere ziekenhuizen
- Minimaal invasieve leverchirurgie neemt toe

	robot	open
Ok tijd	222 min. (164-505)	231 min. (190-301)
Bloedverlies	200 ml. (100-400)	300 ml. (125-750)
Opnameduur	4 dagen	8 dagen
Conversie	8%	-

Nota et al., Ann Surg Oncol. 2018 Oct.

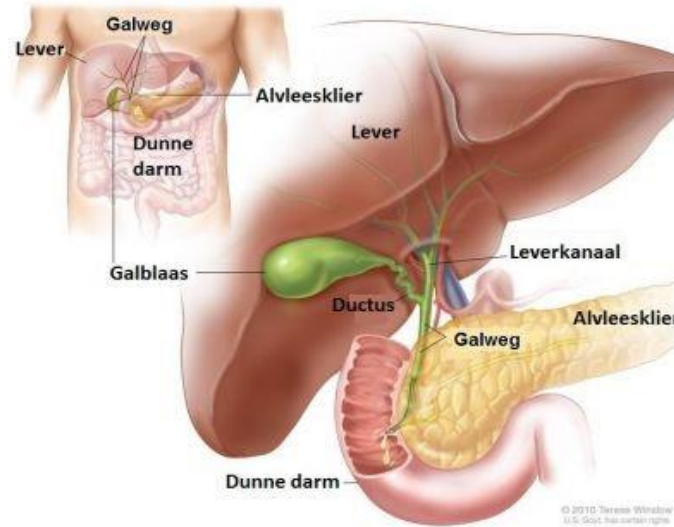
Pauze en speeddaten

Welke behandelmogelijkheden zijn er;

Systeemtherapie

Door Nadia Haj Mohammad

Internist - oncoloog



Dr. N. Haj Mohammad, internist-oncoloog

SYSTEEMTHERAPIE

Inhoud

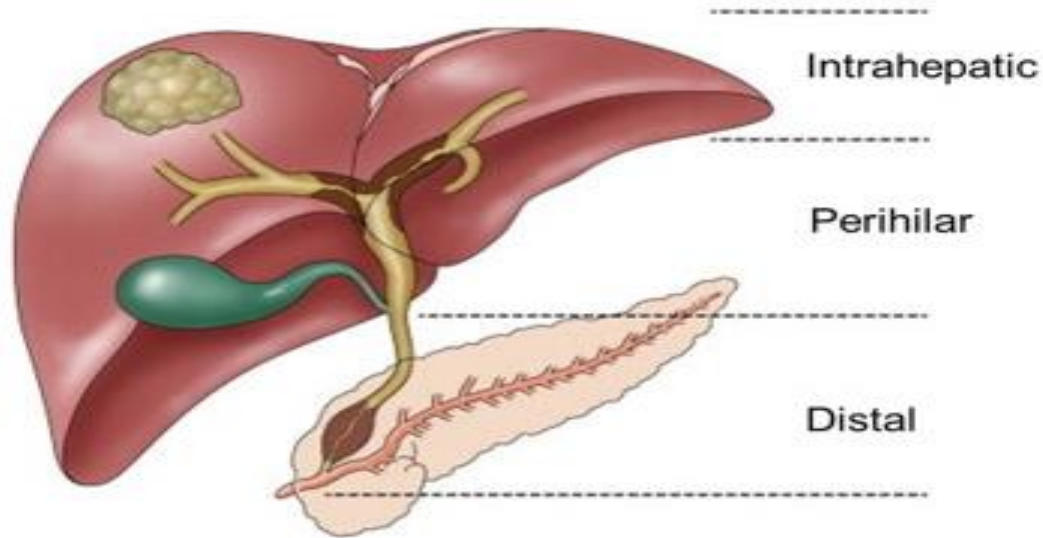
- Wat is kanker?
- Systeemtherapie: wat en waarom?
 - Chemotherapie
 - Doel gerichte therapie
 - Immunotherapie
- Studies RAKU

Kanker

- Ongeremde deling van cellen
- Cellen kunnen niet meer stoppen met delen/groeien naar omliggende structuren

→ Uitzaaïngen kunnen ontstaan via bloedbaan en lymfeklieren

Lever kanker (HCC en galwegkanker)



- Hepar: lever
- Intra: in
- Peri: rondom
- Distaal: ver van

Systemtherapie

- Wat is het?

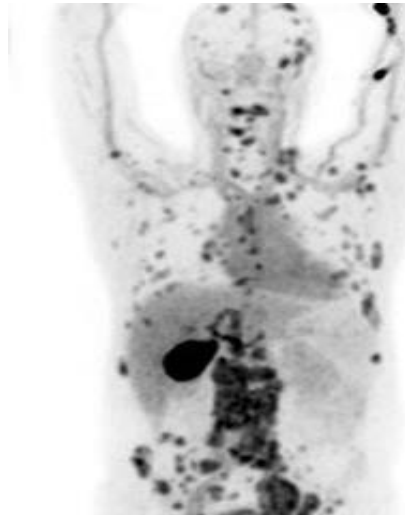
“Behandeling gericht op het hele systeem”

- Via de bloedbaan
 - Tablet, infuusvloeistof

Systeemtherapie

- Waarom?

“Als de ziekte door het lichaam verspreid is of als de ziekte goed in staat is zich door het lichaam te verspreiden”



Chemotherapie

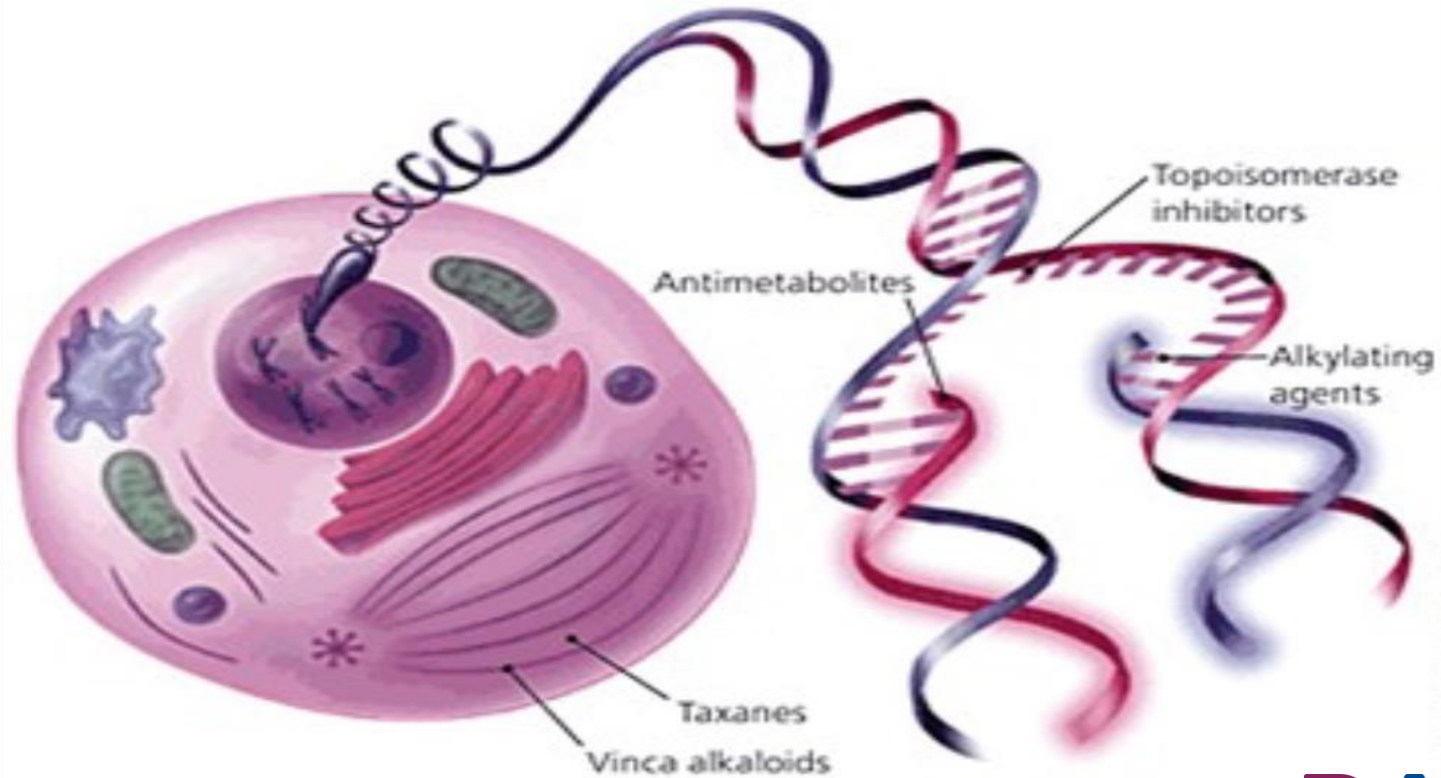
- Hoe werkt chemotherapie?

Remt de deling van snel delende cellen

→ niet werkzaam bij HCC

→ wel werkzaam bij galwegkanker

Dividing cancer cell



© 2008 RENEE CANNON

Doelgerichte therapie

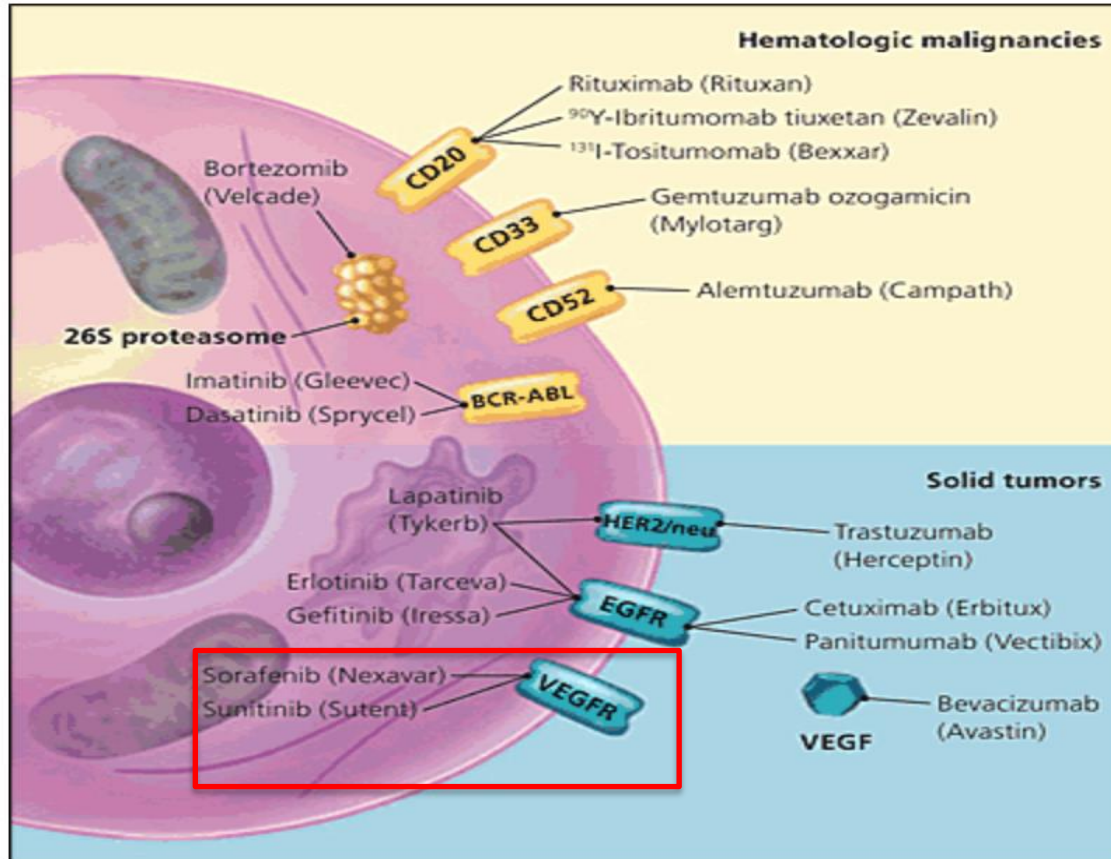
Wat is doelgerichte therapie?

Behandeling gericht op 1 of meerdere signalen met name in de kankercel

→ wel werkzaam bij HCC

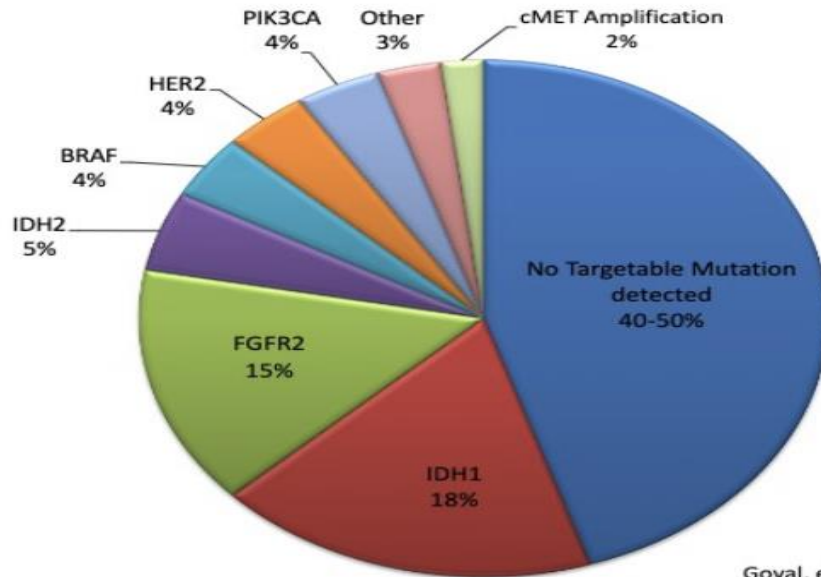
- Sorafenib, regorafenib, lenvatinib

Doelgerichte therapie



Doelgerichte therapie

Frequent Targetable Mutations in Intrahepatic Cholangiocarcinoma



Goyal, et al, GI ESMO, 2017

Riener, et al. *Genes Chromosomes Cancer* 2008
Desphande, et al. *BMC Cancer*, 2011
Borger, et al. *The Oncologist*, 2012
Wang, et al. *Oncogene* 2012
Voss, et al. *Human Pathology*, 2013
Sia, et al. *Gastroenterology*, 2013
Jiao, et al. *Nature Genetics*, 2013
Chan-on, et al. *Nature Genetics*, 2013
Wu, et al. *Cancer Discovery*, 2013
Ross, et al. *The Oncologist*, 2014
Graham, et al. *Human Pathology* 2014
Arai, et al. *Hepatology* 2014
Sia, et al. *Nature Communications*, 2015
Javle, et al, *Cancer*, 2016
Jusakul, et al, *Cancer Discov*, 2017
Wardell, et al, *J Hepatol* 2018
Lowery, et al, *Clin Cancer Res* 2019

Immuuntherapie

- Wat is immuuntherapie?

Haalt de rem van het immuunsysteem

Kankercellen worden weer als lichaamsvreemd herkend

→ werkzaamheid bij HCC wordt onderzocht

→ werkzaamheid bij galwegkanker wordt onderzocht

Studies RAKU

Nieuwe geneesmiddelen

- Studie/klinisch onderzoek/klinische trial/wetenschappelijk onderzoek/experiment
- Verschillende fasen van onderzoek
 - Proefdieren
 - Veilige dosis
 - Effectiviteit

Studies RAKU

Chemotherapie na operatie

- Galwegkanker **ACTICCA** studie
 - Loting chemotherapie ↔ chemotherapie

Doelgerichte therapie

- Galwegkanker **FIGHT-302** studie
 - Loting chemotherapie ↔ doelgericht op FGFRfusie

Studies RAKU

Immuuntherapie

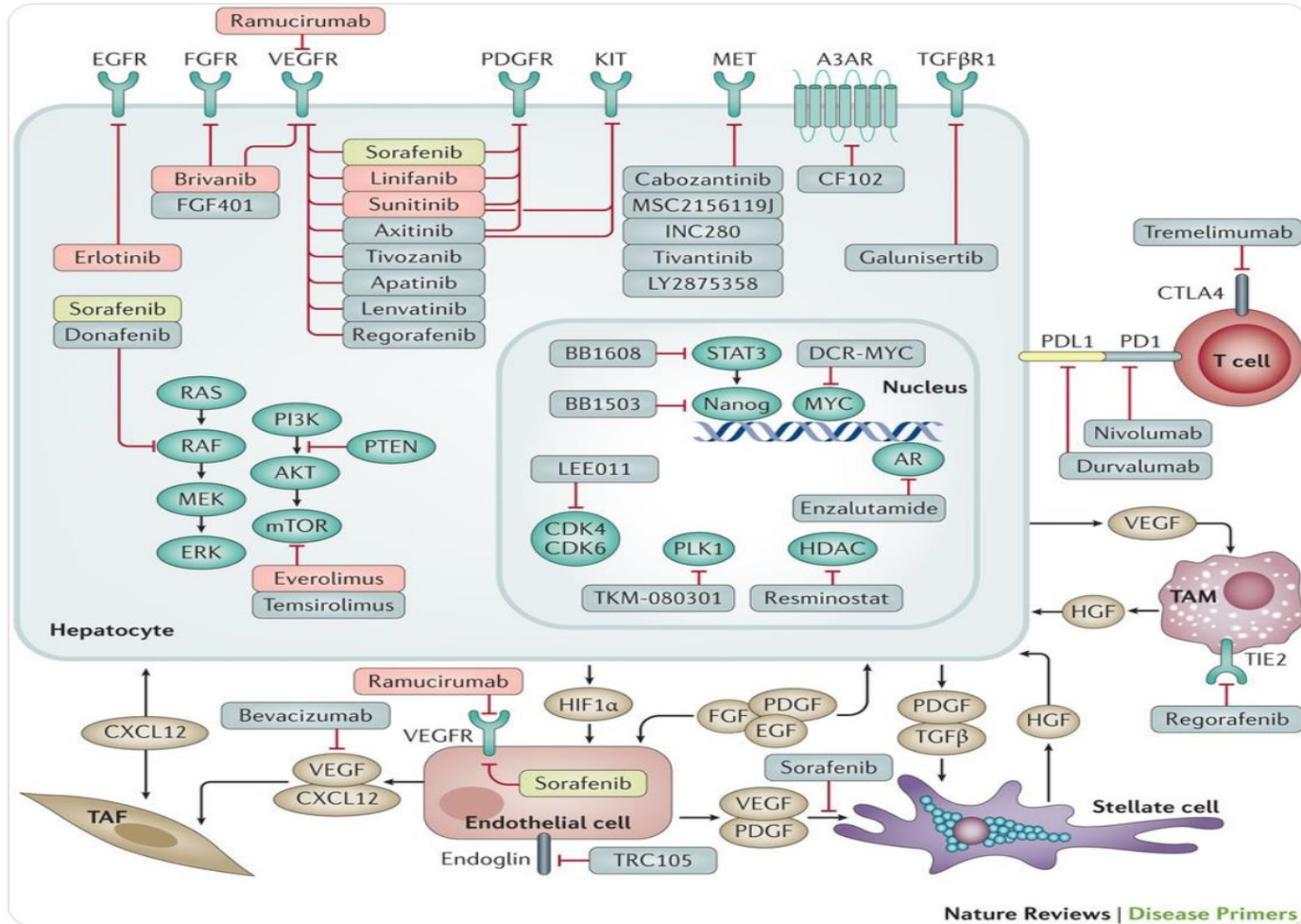
- Galwegkanker **MK-3475-966** studie
 - Loting chemotherapie ↔ chemotherapie + immuuntherapie

- HCC na operatie RFA **CA209-9DX** studie
 - Loting immuuntherapie ↔ placebo

Studies RAKU

Combinatie doelgerichte therapie en immuuntherapie

- HCC **COSMIC** studie
 - Loting sorafenib ↔ immuuntherapie + cabozantinib
↔cabozantinib



Samenvatting

- Veel nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van galwegkanker en HCC
- Studies zijn nodig om de werkzaamheid te bevestigen
 - geneesmiddel studies
 - registratie studies

Inhoud

IHCCA

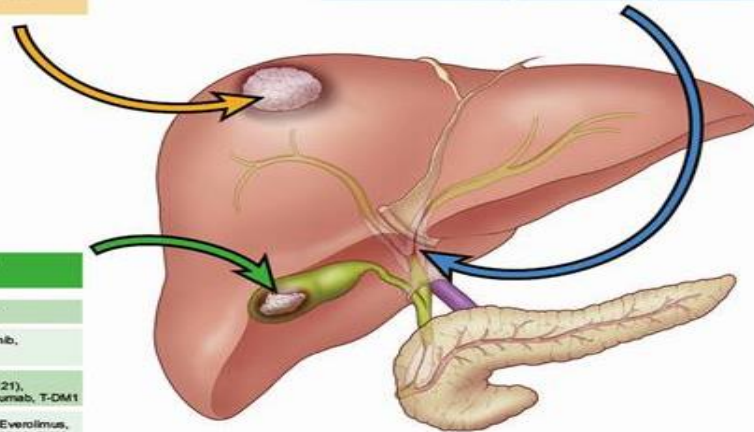
Specific Targetable GAs	Prevalence	Targeted Therapies
<i>FGFR2</i> Fusions	10% to 20%	BGJ398, Ponatinib, JNJ425756493, PRN1371, TAS-120, FGFR antibodies and FGFR trap molecules
<i>IDH1/2</i>	22% to 28%	AG-120, AG-881
<i>BAP1</i>	15% to 25%	Histone Deacetylase (HDAC) inhibitors like vorinostat and panobinostat

EHCCA

Specific Targetable GAs	Prevalence	Targeted Therapies
<i>HER2/neu</i> (mutation)	11% to 20%	Tyrosine Kinase Inhibitors like afatinib, neratinib, and dacomitinib
<i>PRKACA</i> and <i>PRKACB</i>	9%	Protein Kinase A inhibitors under development
<i>ARID1A</i>	5% to 12%	Histone Deacetylase (HDAC) inhibitors like vorinostat and panobinostat

GBC

Specific Targetable GAs	Prevalence	Targeted Therapies
<i>EGFR</i>	4% to 13%	Erlotinib, Cetuximab
<i>HER2/neu</i> (amplification)	10% to 15%	Trastuzumab, Lapatinib, Pertuzumab, T-DM1
<i>ERBB3</i>	0% to 12%	Seribantumab (MM-121), Pertuzumab, Trastuzumab, T-DM1
<i>PTEN</i>	0% to 4%	mTOR inhibitors like Everolimus, AKT inhibitor like MK2206, PI3K inhibitors like BKM120, BYL719 and SF1126
<i>PIK3CA</i>	6% to 13%	mTOR inhibitors like Everolimus, AKT inhibitor like MK2206, PI3K inhibitors like BKM120, BYL719 and SF1126



Je partner is er ook nog

Door José Willemse

Directeur Nederlandse Leverpatiënten vereniging

Nederlandse
Leverpatiënten
Vereniging



DE PARTNER IS ER OOK NOG

Publiekslezing UMC Utrecht
13 januari 2020



de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)

- patiëntenvereniging voor alle leverziekten
- 25 leverziekten, inclusief transplantatie
- 1,5 FTE en ongeveer 20 vrijwilligers
- ongeveer 2000 leden
- financiering door, contributies, giften
deelname aan wetenschappelijke studies en projecten,
overheid en sponsoring door de farma



Wat doet de NLV

- belangenbehartiging:
 - alle leverziekten op de kaart
 - veel overleg met artsen en wetenschappelijk onderzoekers, overheid etc.
- informatievoorziening: website, NLVisie, nieuwsbrief, bijeenkomsten
- delen van ervaringen



Wat doet de NLV in het kader van leverkanker

- informatie over diverse vormen van leverkanker
 - mogelijkheid om ervaringen te delen (i.s.m. ziekenhuizen)
 - alert op ontwikkelingen en publiceert hierover
 - participatie in wetenschappelijk onderzoek
 - nauwe banden met behandelaren en hun organisatie
 - nauwe samenwerking met artsen gespecialiseerd in HCC en cholangiokanker
- ==



Steun en toeverlaat

DE PARTNER VAN
(lees ook kind van, beste vriend/-in)

DE STEUN EN TOEVERLAAT



Wegcijferen

Ik mantelzorger?

Welnee, ik doe gewoon wat ik moet doen.
Je houdt van elkaar en dan hoort dit er ook bij.

IK DOE HET MET ALLE LIEFDE



Wegcijferen

Jullie zorgen slecht voor jezelf

Wat zeggen ze in het vliegtuig?



Impact op je relatie

Een zieke partner of dierbare
veel impact op de relatie **én op je eigen functioneren**



daar ben je niet op voorbereid



Hoe gaat het met jou?

De partner:

- geeft vaak alles op voor de zorg
- degene die ziek is, zit daar vaak niet op te wachten -> geïrriteerd, boos
- **Wie stelt de vraag: hoe gaat het met jou?**



Goedbedoeld wordt niet altijd gewaardeerd

Alle liefdevolle zorg en aandacht heeft niet altijd de bedoelde impact op degene die ziek is

-> veel waardering, ziet heus wel wat je allemaal doet



Goedbedoeld wordt niet altijd gewaardeerd

Voor degene die ziek is:

- kan verstikkend werken
- voelt zich niet serieus genomen
- vindt de aandacht overdreven

Vaak omdat het een grote confrontatie met de situatie is.

Dat heeft impact op jou!
Je bedoelt het zo goed



Wegcijferen is niet goed

Partners cijferen zichzelf graag weg!

- > dat breekt op
- > frustratie, boosheid en gelatenheid:
- > denken dat het moet, niet anders kan

Jullie moeten goed voor jezelf zorgen!



Hoe zorg je goed voor jezelf

- denk aan je eigen gezondheid (gezond eten, voldoende beweging: ga naar buiten!)
- geef je gevoel de ruimte: je kunt van iemand houden en toch boos of depressief zijn.
- jouw gevoelens delen helpt
- geef aan als je iets vervelend of irritant vindt
- stel je grenzen (geldt ook voor degene die ziek is)
- zorg dat je toekomt aan dingen voor jezelf: alleen zijn (een eigen ruimte hebben), contact hebben met vrienden en leuke dingen doen.
- betrek (als dat nodig) is ook anderen bij de zorg.



Nog meer adviezen

- voorkom stress
- zoek een goede uitlaatklep voor stress die bij je past (bijvoorbeeld als gevolg van onzekerheid over het verloop van de ziekte)
- kom op voor jezelf en voel je niet schuldig als je iets voor jezelf doet of even voor jezelf kiest
- laat je goed informeren door de (andere) verzorgers en hulpverleners en heb regelmatig contact met hen
- schakel ook mensen in die ver wonen (extra bellen of eens in de maand op bezoek)
- als je meer wil weten over de ziekte of aandoening van degene met wie je leeft, kun je ook terecht bij de NLV

- voor extra informatie of **stoom afblazen** kun je ook terecht bij de NLV



Nog meer adviezen voor als de situatie zeer ernstig wordt

- denk niet dat het wel het wel meevalt: ik kan dat best!
- vraag mensen op een vaste tijd te komen
(ga dan de deur uit)
- vraag iemand die, namens met de familieleden en vrienden communiceert
(pas op met whatsappgroepen)
- vraag mensen op een vast moment voor jullie te koken
- Nog meer tips?



Nog meer adviezen

- deel je zorgen of frustraties met andere familieleden/goede vrienden
- verwacht niet dat zij weten wat je denkt en voelt
- *denk niet dat jij de enige bent die weet hoe het moet*
- **geef aan als het je teveel wordt**



NIET VERGETEN

- **blijf vooral partner, kind of beste vriend/vriendin**
- aandacht voor jou is ook belangrijk, daar mag je best om vragen
- wimpel aandacht voor jou niet weg!

- degene die ziek is, is je echt dankbaar; maar uit dat soms moeilijk.



NIET VERGETEN

Zorg ook goed voor jezelf!



Een symbolisch bloemetje

jullie zijn ongelofelijk belangrijk voor jullie partner, maar verdienen ook aandacht!

mede namens jullie partner:
een symbolisch bloemetje!

DIKVERDIEND!

