

LEVEN

MET SARCOMEN



Als patiënt je leven omarmen

Een interview met Froukje Siekman

Sarcoompatiënten hebben mijn hart

In gesprek met Dr. Winan van Houdt

Therapeutische Drug Monitoring

Webinar georganiseerd met Kim Westerdijk

IN DIT NUMMER



04

03 Voorwoord

04 Interview **Als patiënt je leven omarmen**

08 In gesprek met Dominique **Ik ben gewoon easy-going**

11 Interview met Dr. Winan van Houdt
Sarcomapatiënten hebben mijn hart

15 Artikel **Nirogacestat in Nederland**

16 In gesprek met **Drs. Anne-Rose Schut**

19 Column **Ontmoeten**

20 Enquete **Leven met Sarcomen magazine**

23 Wetenschappelijk onderzoek
Therapeutische Drug Monitoring

26 Artikel **Als je niet meer beter wordt, wat dan?**

30 Samenvatting
Jaarverslag patiëntenplatform Sarcomen 2020

35 Artikel **Samen neem je de beslissing**

38 **Als vrijwilligers maken wij het verschil**



08



15



26



Een nieuw begin...

Dit nieuwe nummer van ons magazine komt uit op een bijzonder ogenblik. Op het moment dat ik dit schrijf lijkt de lockdown definitief achter de rug. Na meer dan een jaar waarin vrijwel niets kon, omdat het coronavirus vrijwel alles lamlegde, mogen we weer uit eten, naar de bioscoop, groepssporten uitoefenen en naar musea. De sfeer is plotseling radicaal omgeslagen, iedereen is blij en opgelucht, het enthousiasme is gewoon tastbaar.

Inmiddels is het meer dan anderhalf jaar geleden dat we een "normale" lotgenotenbijeenkomst hebben meegemaakt. Ik denk dat heel veel lotgenoten snakken naar nieuwe kansen om elkaar te ontmoeten.

Gelukkig lag niet alles stil! Diverse contactgroepen zijn begonnen met het organiseren van webinars en digitale lotgenotenontmoetingen.

Vrijwilligers en bestuur waren onverminderd actief. De moderne digitale hulpmiddelen gaven ons de mogelijkheid om te overleggen en samen te werken. Zelfs de internationale conferenties waren "online events"! Wonderwel bleek dat ook nog goed te werken en hebben we er ook positieve kanten aan ontdekt: er zijn geen reiskosten en je verliest geen reistijd. Daardoor is het voor meer mensen mogelijk om deel te nemen. Er waren meer dan 200 deelnemers bij het jaarlijkse SPAEN*-congres, meer dan het dubbele van wat gebruikelijk is. Ook is het mogelijk om alle presentaties later nog terug te bekijken. Natuurlijk misten we wel de mogelijkheid om in de koffiepauze met andere deelnemers te praten.

Nu de lockdown voorbij is kunnen we zeker spreken van een nieuw begin. Niet alles zal hetzelfde worden als vroeger. De voordelen die we ervaren hebben van het gebruik van digitale technologie zal ons gedrag zeker blijvend beïnvloeden.

Ook in andere opzichten is er sprake van een nieuw begin. Een half jaar geleden werd duidelijk dat de

onderlinge samenwerking en communicatie binnen onze organisatie niet optimaal was. Voortgekomen uit een stabiele, goed functionerende Contactgroep GIST is Patiëntenplatform Sarcomen gekenmerkt door snelle groei en ontwikkeling van nieuwe contactgroepen. De coördinatoren van de contactgroepen en het bestuur bespreken samen hoe we de onderlinge samenwerking en communicatie het best kunnen organiseren voor de volgende fase van onze ontwikkeling. Het is duidelijk dat daarin ook meer samenwerking tussen contactgroepen onderling wenselijk zal zijn. We zien daar ook al de eerste voorbeelden van.

Wij zijn als Patiëntenplatform Sarcomen lid van de NFK (Nederlandse Federatie van Patiëntenorganisaties). Begin dit jaar is er een samenwerkingsovereenkomst gesloten tussen NFK en KWF Kankerbestrijding. Dit betekent samenwerking met KWF Kankerbestrijding op het gebied van belangenbehartiging binnen belangrijke gezamenlijke thema's. Maar het betekent ook intensievere samenwerking tussen de patiëntenorganisaties binnen NFK. Dit biedt kansen voor ons, maar vraagt ook meer interne samenwerking op het gebied van belangenbehartiging. Ook hier zien we een nieuw begin...!

Tot slot, misschien wel het belangrijkste: de aantallen COVID-patiënten in ziekenhuizen dalen snel. Dit betekent dat de achterstand in "overige" zorg nu ingehaald kan worden. Sommige van onze lotgenoten hebben te maken gehad met uitstel van noodzakelijke behandeling. Ook hier gelukkig licht aan het einde van de tunnel!

* SPAEN = Sarcoma Patient EuroNetwork

Als patiënt je leven omarmen

Als je ziek bent kom je in een malle molen van behandelingen, keuzes, onderzoeken en operaties terecht. De meeste behandelingen zijn gericht op je lichamelijke gesteldheid. Maar wat gebeurt er in ons hoofd? Onze emoties en gedachten? Naast het ziekenhuistraject moet je ook om zien te gaan met je gezin, je werk en vooral: met jezelf. En daar kun je soms (of vaak) best een beetje hulp bij gebruiken.

Froukje Siekman is iemand die precies dáárvan haar werk heeft gemaakt. Ze geeft coaching gericht op leefstijl, vitaliteit, remissie en preventie en kan je helpen met het vinden of houden van je balans.

Bij Froukje is in 2005 een GIST-tumor ontdekt met veel uitzaaiingen. Het leek niet goed en al snel kwam bij haar de vraag op: hoe ga ik mijn jonge kinderen op mijn overlijden voorbereiden. Gelukkig liep het anders, maar ook het daaropvolgende traject was zwaar. 'Ik weet nog goed dat ik in de auto zat en tegen mijn man zei: "Ik ben er zo klaar mee, hoe ga ik dit volhouden?" Ze blikt terug dat het fijn geweest zou zijn als ze toen een coach had gehad. Nu haar leven in wat rustiger vaarwater zit heeft ze besloten om haar ervaringen met dit soort levensvragen in te zetten om andere kankerpatiënten te helpen. Haar werk op een slaapcentrum en achtergrond als gespecialiseerd verpleegkundige zijn daarbij van grote waarde.

Als we Froukje spreken zien we een vrolijke vrouw die overloopt van expertise en enthousiasme. Ze deelt ruimhartig haar kennis en ervaringen. En dat laat ook direct zien wie zij is als coach. Ze staat náást de patiënt, niet erboven. Wat je in de reguliere zorg ziet

is dat elke specialist zich bezighoudt met zijn eigen stukje in de zorgketen. Als coach kijkt ze naar het totaalplaatje en gaat ze - waar nodig - veel meer de diepte in. Als geen ander weet Froukje dat bij het coachen van kankerpatiënten er hele andere vragen aan bod komen dan bij het coachen van gezonde mensen. Door haar eigen achtergrond weet ze hoe het ingrijpt op het leven en het toekomstbeeld van patiënten. Allerlei dagelijkse dingen die met de diagnose kanker in een ander licht komen te staan.

Kwaliteit van leven

Waar het volgens Froukje om gaat is dat je - ondanks je ziekte - lekker in je vel zit. De ziekte gaat er niet mee weg, maar je leven wordt er wel een stuk prettiger door. Door onder andere te kijken naar leefstijl en vitaliteit helpt zij haar cliënten om lekker(der) in hun vel te zitten.

Leefstijl

Leefstijl draait om de 4 pijlers: bewegen, slaap, voeding en ontspanning. Als je hierin de juiste balans vindt, (en die is voor iedereen anders) voel je je lichamenlijk en geestelijk beter. Van deze vier is er een grote rol weggelegd voor slapen. Slaap je bijvoorbeeld niet goed,



dan ben je overdag niet goed uitgerust. Je hormonen zijn onregelmatig en je voelt je niet meer prettig. Een vast slaapritme kan hierbij helpen. Beweging in de buitenlucht draagt aanzienlijk bij aan goede slaap, ga overdag lekker naar buiten. Wandelen of fietsen in de natuur zijn uitstekende manieren om te ontspannen. Door de beweging en de buitenlucht maakt je lichaam hormonen aan die 's avonds weer gebruikt worden om goed te slapen. Maar..., waarschuwt Froukje, loop niet te hard van stapel. Heb je veel stress en last van overgewicht? Ga dan niet in een keer fanatiek sporten om af te vallen. Het stresshormoon cortisol gaat dan extra omhoog. Dit stuurt je vetverbranding in de war en uiteindelijk bereik je niet wat je wilt, maar krijg je juist een forse buik.

Vitaliteit

Vitaliteit is de samenhang tussen je gedachten, gevoelens, identiteit en je leefstijl. Wie ben jij, wat maakt jou wie je bent? Als dit in balans is voel je dat je lekker in je vel zit en kijk je vaak positiever tegen het leven aan. Zo zie je maar weer dat alles eigenlijk aan elkaar hangt

Coaching

Als coach helpt Froukje cliënten om hun kwaliteit van leven te verbeteren. De eerste stap die zij zet is heel

eenvoudig: luisteren. 'Er wordt zo weinig geluisterd naar elkaar. Het is vaak al fijn als iemand zijn ziel en zaligheid kan uitstorten. Wat dat betreft is coaching heel intiem en privé!' Door te luisteren en verdiepende vragen te stellen helpt Froukje haar cliënten bij het naar voren halen welke hulpvraag ze precies hebben, want dat is lang niet altijd duidelijk. Cliënten die bij haar komen zijn soms de weg wat kwijt door alles wat hen overkomt of overkomen is. Het is chaos in hun hoofd en ze hebben hulp nodig om alles weer op een rijtje te krijgen. Herkenbaar zijn vragen als: hoe moet het nu met mijn kinderen, hoe kan ik ze begeleiden, wat als ik noch zieker word? Of hoe ga ik om met mijn werkgever, mijn partner, mijn vrienden: iedereen is gezond behalve ik.

Voor het beantwoorden van deze vragen is het belangrijk dat je weet wat je wilt met je leven: wat is jouw doel, wat wil jij? Dit zijn best confronterende vragen, vooral als je niet weet hoe de toekomst eruitziet of als die toekomst er misschien niet is. Waar een psycholoog meestal kijkt naar het verleden, kijkt een coach als Froukje vooral naar het nu. Het verleden is gebeurd (daar kun je van leren, maar je kunt het niet oplossen), de toekomst is ongewis en kan soms tegenvallen. Ze leert de mensen die bij haar komen om te kijken naar wat er op dit moment is: leef nu, >>



Het is vaak al
fijn als iemand zijn
ziel en zaligheid kan
uitstorten.

vandaag is belangrijk. Hoe voel ik me als ik opsta? Hoe mooi is het vandaag? Uit eigen ervaring weet ze hoe het is om in alle wanhoop wakker te worden, en gelukkig weet ze ook hoe ze kan helpen om dit te doorbreken.

Een coachingstraject duurt meestal ongeveer 6 sessies. Voor Froukje is het heel belangrijk dat er een klik is met de cliënt omdat het heel intiem en privé kan zijn wat er besproken wordt. Vertrouwen is dan onmisbaar. Na de kennismaking stelt ze een coachplan op en worden er afspraken gemaakt over benaderingswijze. Froukje is een empathische vrouw, maar ze schuwt een milde confrontatie niet als dit bij een cliënt past. Juist omdat ze uit eigen ervaring weet waar de ander doorheen gaat. Ze houdt goed vinger aan de pols in hoeverre de doelstellingen gehaald worden en of de cliënt tevreden is. Het gebeurt ook wel dat het oorspronkelijk doel niet gehaald wordt, maar dat het gaandeweg wordt aangepast. Uiteindelijke doel is dat de cliënt tevreden is. Froukje laat de mensen die ze begeleidt niet zomaar los. Er volgt na enige tijd altijd nog een contactmoment om te horen hoe het gaat of dat er nog bijgestuurd moet worden.

Neem de regie

Froukje vertelt ons dat het nemen van de regie een belangrijke factor is in hoe je omgaat met je ziekte en hoe je je voelt. Het nemen van de regie is keuzes maken: je hebt altijd keuzes, ook al voelt dat niet altijd zo. Je kunt jezelf aanleren om de regie te nemen door bij jezelf te vragen: wat wil ik? Hoe pas ik mijn leefstijl en vitaliteit zo aan dat ik me goed voel? We zijn niet gewend om onszelf op de voorgrond te zetten, maar in dit soort situaties is het echt wel even goed. Denk bijvoorbeeld aan de omgang met je artsen. Wil je daar energie in steken? Wil je al je vragen beantwoord hebben? Je zou er ook voor kunnen kiezen om dat stukje regie bij de arts neer te leggen. Froukje: 'Je kop in het zand steken is ook een vorm van regie nemen. Je mag best besluiten om niet alles te willen weten, ook dat is een keuze.' ■



Waar gaat jouw energie heen?

Tot slot geeft Froukje ons nog een mooie oefening mee. Veel mensen die ziek (geweest) zijn moeten noodgedwongen zuiniger omgaan met hun energie. Kijk daarom eens goed naar waar je die energie eigenlijk insteekt.

Teken voor deze oefening 2 cirkels op papier. De binnenste cirkel gaat over waar je invloed op hebt, de buitenste cirkel gaat over betrokkenheid. Schrijf in de binnenste cirkel de dingen op waar je daadwerkelijk invloed op hebt. In de buitenste cirkel, die een schil om de binnenste cirkel vormt schrijf je op waar je bij betrokken bent, maar waar je feitelijk geen invloed op hebt. Een paar voorbeelden:

Betrokkenheid:

- wat is het weer vandaag – heb je geen invloed op
- wat zegt iemand over mij – heb je geen invloed op
- je gezondheid en ziekte – heb je lang niet altijd invloed op

Invloed:

- hoe ga ik om met mijn ziekte – heb je wel invloed op
- wie neem ik in de arm om over mijn ziekte te praten – heb je wel invloed op
- je gedachten en motivatie om dingen te gaan doen – heb je wel invloed op
- ga je ja of nee zeggen op dingen – die keuze is aan jou

Als je dit eens invult krijg je heel goed zicht op waar je je druk over kunt maken en waarover niet, waar je je energie in kunt steken en waarin niet. Ga voor jezelf eens uitfilteren waar je juist energie van krijgt. En die 'loze' schil van betrokkenheid? Laat die voor wat hij is. Of het nu regent of de zon schijnt, het verandert er niet om als jij je daar druk om maakt.



Gedurende het interview heeft Froukje ons een aantal tips gegeven. Deze tips vind je hieronder.

TIP 1 - HET KLEINE GENIETEN

Kijk eens terug op een dag en bedenkt: waar ben ik blij van geworden, wat luchtte me op, waar ben ik dankbaar voor? Dat kan zo eenvoudig zijn als een kop koffie met de buurvrouw of de zon op je gezicht. Het zijn soms hele kleine dingetjes, maar ze kunnen een grote invloed hebben op hoe je de dag beleeft. Schrijf ze eens op en je kunt best wel eens verrast zijn wat er wél is.

TIP 2 - GEEF JE LICHAAM EVEN RUST

We zijn geneigd om de hele dag door te eten. Daardoor staat je lichaam telkens 'aan' om al dat voedsel te verwerken. Geef je lichaam even pauze door bijvoorbeeld de tussendoortjes te laten staan.

TIP 3 - GOEDE VOEDING, GOEDE SLAAP

- Cafeïne kan tot 6 uur na inname effect op de slaap hebben. Het zit onder andere in koffie, thee en chocolade. Neem dus op tijd je laatste bakje koffie.
- Het bekende wijntje voor het slapen gaan. Lekker voor het inslapen, maar het kan een heel vervelend effect hebben op doorslapen.
- Houd je bloedsuikerspiegel zo stabiel mogelijk door minder snelle koolhydraten (bijv. in witbrood) te eten en meer eiwitten (bijv. in zuivel).

TIP 4 - GEZONDE LEVENSTIJL

- Ga op een vaste tijd naar bed en sta op een vaste tijd op.
- Zorg overdag voor beweging in de buitenlucht. Je maakt dan hormonen aan die 's avonds gebruikt worden om goed te kunnen slapen.
- Plan overdag een piekmoment in. Zo 'hoef' je dat 's nachts niet meer te doen.

TIP 5 - MINDER STRESS

Zorg voor een lager cortisolniveau door stress te verminderen. Eet bijvoorbeeld niet tijdens het autorijden. Ben je wel onderweg? Zet je auto even aan de kant en eet rustig (en liefst met aandacht) je lunch op. Telefoon en tablet mogen dan ook even dicht blijven.

Voor meer informatie over Froukje Siekman:
www.coachpraktijkfroukjesiekman.nl

In gesprek met Dominique: hoe was het toen en hoe gaat het nu?

“Ik ben gewoon easy-going!”

In een van de afleveringen van het televisieprogramma ‘Mijn leven in jouw handen’, maakten we kennis met Dominique (23): een jonge vrouw, volop in de bloei van haar leven. Het begon als een ‘muggenbultje’ op haar voet, maar het groeide snel. Ze bleek een sarcoom te hebben. De goedlachse vrouw werd behandeld in het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). We kijken terug; hoe was het toen, hoe gaat het nu??

Op de vraag hoe het met haar gaat, antwoordt Dominique met een stralende lach: “Het gaat goed! Het gaat wéér goed! Na de opname van ‘Mijn leven in hun handen’, zat er toch weer een bultje op mijn voet. Daar hebben ze in het AvL een biopt van genomen. De artsen wisten alsnog niet wat het was. Ze konden niet aangeven of het goed- of kwaadaardig was. Uiteindelijk is het verwijderd onder plaatselijke verdoving”.

Sta je onder controle?

“Ja, ik moet toevallig binnenkort weer naar het AvL, maar daar zie ik totaal niet tegenop. Geen stress voor mij dus. Ik heb meer zoiets van: Ik zie het wel. Ik vind het alleen heel irritant dat ik zo lang moet stilliggen”, zegt ze met een grote lach. In het begin gingen mijn ouders mee naar de controles, maar toen Corona kwam, mocht er maar één persoon mee, dus dat wisselden we af. Als ik nu controlescans heb, gaat mijn vriend Anthony mee. Ik denk wel dat mijn ouders graag mee willen als ik een gesprek heb”.

Heb je helemaal geen stress ervaren?

“In het begin heb ik wel wat stress ervaren. Wat mij vervolgens geholpen heeft is het nemen van één stapje per keer en niet te veel denken aan “wat als...”. Dat

werkt voor mij echt het beste. Ik zie het verder allemaal wel. Ik ben in een goed ziekenhuis. Dat heb ik toen zo ervaren en nu nog steeds”.

Wanneer kreeg je de eerste klachten?

“Toen we op de camping waren, zag ik een klein bultje op mijn voet. Ik dacht aan een muggenbult. Deze werd groter en groter, tot ik in de zomer van 2019 amper kon lopen. Ik ben naar mijn eigen ziekenhuis gegaan, waar het bultje is weggehaald. Ze hebben het weefsel vervolgens voor onderzoek naar Amerika gestuurd. In eerste instantie leek het goedaardig te zijn. Vervolgens begon de schijf eronder enorm te groeien en heeft de dermatoloog me naar het AvL doorverwezen. In het AvL kreeg ik opnieuw onderzoeken en biopten en in december kreeg ik te horen dat het een sarcoom was. Dat zei me echt totaal niks”!

“In het begin heb ik wel wat stress ervaren. Wat mij vervolgens geholpen heeft is het nemen van één stapje per keer en niet te veel denken aan wat als...”.

**Hoe vind je dat je behandelingen zijn verlopen?**

"Ik vind dat ze heel goed zijn verlopen. Het was niet stressvol. Hoewel je dat van tevoren wel verwacht, want je hoort verhalen dat het stressvolle en vervelende behandelingen zijn als je kanker hebt. Daar had ik me wel op ingesteld. Maar dat viel mee. Het is fijn verlopen en ik ben goed geïnformeerd. Ik probeer altijd in stapjes te denken."

Sta je altijd zo optimistisch in het leven?

"Ja. Ik ben met alles wel 'easy-going' en zie wel waar het schip strandt".

Wat was je motivatie om mee te werken aan het tv-programma?

"Ik kende het hele begrip sarcomen niet. Ik kende de woorden 'kanker' en 'tumor' en daar hield het op. Ik realiseerde me dat je op mijn leeftijd, ik was toen 22, ook zoiets kunt krijgen. Dat komt niet door rare dingen te doen. Het gebeurt zomaar. Ik wilde dat op deze manier meer in beeld brengen en mensen laten weten wat het was".

Heb je na het tv-programma veel reacties gekregen?

"Ja, best wel. Mijn familie en vrienden wisten er natuurlijk van, maar ik kreeg zelfs van mensen die ik al een hele tijd niet had gesproken berichtjes. Via Facebook ook, omdat ze me opzochten. En er waren ook mensen op de camping die me herkenden. Het waren wel allemaal positieve reacties. Ik heb ook wel verder gekeken in de media. Bijvoorbeeld via Facebook bij Linda.nl. Ik ben dan wel zo dat ik dat zelf wil lezen, want dat vind ik interessant. Maar geen enkele negatieve reactie, hoewel ik me daarop wel had voorbereid. Ik had misschien verwacht dat ze me te luchtig vonden. Maar die reactie heb ik niet gehad. Helemaal niks negatiefs".

Je hebt een speciale chemotherapie gehad en daarna ben je geopereerd. Heb je daarna nog zorg gehad? Fysiotherapie bijvoorbeeld?

"Ja, toen ik uit het ziekenhuis kwam, kreeg ik thuiszorg. Dat was toen ik nog een VAC* had. Ze kwamen toen steeds controleren en vervangen. Ook kreeg ik fysiotherapie. >>

* VAC staat voor 'Vacuum Assisted Closure' waarbij gebruik wordt gemaakt van onderdruk (vacuüm) in de wond om de wondgenezing te bevorderen.



Ik was het niet meer gewend om te lopen, dus ik moest allerlei oefeningen doen. Maar ik was natuurlijk weer zo eigenwijs dat ik het zelf wilde doen, dus ze zijn maar een paar keer langs geweest.”

Doe je de oefeningen nog?

“Ja het is nu goed. Ik loop weer. Als ik een wandeling maak van 5 km, dan voel ik dat nog wel. Ik ben zelf aan het opbouwen. Mijn spieren moeten ook sterker worden.”

Is er voor jou sinds de diagnose veel veranderd?

“Ik vond het wel moeilijk om de draad op te pakken toen ik net thuis was. Ik moest natuurlijk rustig aan doen en dat is nogal een opgave voor iemand die niet stil kan zitten en van alles wil doen. Dat vond ik dus wel even lastig, maar nu kan ik alles best weer redelijk.”

Ben je nog met je studie bezig?

“Ik ben gestopt met mijn studie, maar ik ga in september wel weer beginnen met een nieuwe studie.”

Hoe kijk je aan tegen lotgenotencontact?

“Ik heb zelf eigenlijk geen direct lotgenotencontact gehad, maar ik vind het wel fijn om de verhalen van anderen te lezen, om te zien hoe het gaat, in welke fase zij zitten. Ik vind het knap hoe iedereen het doet en zich staande houdt. Aan de andere kant lees je ook wel negatieve verhalen. Dan voel ik soms de behoefte om wat van mijn ‘easy-going’-gevoel te geven. Maar helaas.... dat kan niet”.

Kun je dat leren of moet dat in je zitten?

“Ik ben het altijd geweest, dus het zal wel in me zitten. Misschien dat als je je ervoor openstelt, dat je het een beetje kunt leren?” ■





“Sarcoompatiënten hebben mijn hart”

Dr. Winan van Houdt, werkzaam bij het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam (AvL) en specialist in sarcomen en melanomen, was in december 2020 te zien in het tv-programma 'Mijn leven in hun handen'. Hij behandelde patiënt Dominique: een jonge vrouw, die ogenschijnlijk een muggenbult op haar voet had, maar uiteindelijk een zeer grote bult op haar voet kreeg, wat een sarcoom bleek te zijn. Wat was de drijfveer van dr. Van Houdt om mee te werken aan dit programma en wat maakt hem zo gedreven in de behandeling van sarcomen?

Ronald Jongenelen en Sandra Lamar, beiden werkzaam als vrijwilliger bij Patiëntenplatform Sarcomen en gediagnosticeerd met een leiomyosarcoom, gingen met de sympathieke arts in gesprek.



WAT WAS DE AANLEIDING OM MEE TE DOEN MET HET TV-PROGRAMMA 'MIJN LEVEN IN HUN HANDEN?'

“De regisseur heeft het AvL benaderd om mee te doen met het programma en onze pr-afdeling bekeek toen wat geschikt zou zijn. Meerdere artsen zijn hiervoor benaderd. Ik ook. Mijn drijfveer was dat het goed zou zijn voor sarcoompatiënten, omdat zij normaal achter in de rij staan als het gaat om de aandacht voor hun ziekte. Veel mensen weten niet wat een sarcoom is. Patiënten lopen er tegenaan dat hun omgeving niet weet wat het is. Zij moeten veel uitleggen. Daarnaast is het voor de erkenning richting de patiënten zelf goed. En ... sarcoompatiënten hebben natuurlijk mijn hart.” >>

HEB JE VEEL REACTIES GEHAD NAAR AANLEIDING VAN DE UITZENDING?

“Ja, heel erg veel en dan van diverse kanten, zoals van collega’s en ook van vrienden en bekenden. Het was leuk om te horen hoe zij me zagen, omdat ze me natuurlijk in de privésfeer goed kennen maar niet als arts. Ik kreeg van hen terug dat ik echt wel over kwam zoals ik ook daadwerkelijk ben. Van patiënten hoorde ik dat het vertrouwen gaf om hun eigen arts terug te zien op tv. Ik heb wel eens meegewerkt aan pr-filmpjes, maar nog nooit aan een tv-programma. Ik heb de uitzending pas gekeken nadat mijn vrouw tegen me zei dat het wel kon, haha.”

WAT IS JE DRIJFVEER MET BETREKKING TOT SARCOMEN?

“Sarcomen vind ik interessant omdat het elke keer anders is. Het is niet zo protocollair. Elk sarcoom en elke patiënt is weer anders. Je kunt een protocol dus niet zomaar volgen. Daarnaast is er nog veel te winnen, bijvoorbeeld qua kennis en behandelingen. Er zijn natuurlijk veel subtypen, dus voor elke patiënt moet je een plan maken. Dat geldt ook voor de operaties, die ik met passie uitvoer. Geen enkele operatie is standaard, maar helemaal op de patiënt en zijn/haar situatie afgestemd, wat mij elke keer weer nieuwe uitdagingen biedt.

Ik heb me dus op een gegeven moment op de sarcomen gestort, hoewel sommige mensen zeiden dat het niet slim was om dat te doen, omdat ik mijn focus zou vernauwen. Toch wilde ik het want ik vond het gewoon interessant en hoe meer ik erin dook, hoe interessanter ik het vond. Al ontstonden er ook steeds meer vragen, omdat er veel nog niet bekend is en beter kan. De patiënten die ik zie variëren erg in leeftijd en deze gemengde leeftijdsgroep spreekt me aan.”

IS ER EEN INTENSIEVE SAMENWERKING TUSSEN DE VERSCHILLENDE SARCOOMCENTRA EN ARTSEN?

“Ja, steeds meer en beter. Op het moment dat ik me erin ging verdiepen waren er 3 of 4 chirurgen in

Nederland die echt naam hadden gemaakt op sarcoomgebied, maar die gingen allemaal ook bijna met pensioen en de sarcoomcentra bestonden eigenlijk nog maar net. Ze waren meer op zichzelf, werkten nog niet erg samen. Meer artsen hadden wel in de gaten dat het belangrijk was om samen te werken en ook dat dit verbeterd kon worden: meer samenwerking en overleg. Inmiddels is er de Dutch Sarcoma Group (DSG), dat begint nu echt goed van de grond te komen. Daarnaast hebben we als artsen binnen de diverse centra onderling contact. Zo krijg ik bijvoorbeeld van collega’s wel eens een bericht met de vraag om even mee te kijken, samen te sparren en andersom gebeurt dat ook.

Waar we ook mee bezig zijn is het contact leggen met heel veel ziekenhuizen waar geen sarcoomspecialisatie is, om samen te bekijken hoe we goed kunnen overleggen en dingen kunnen verbeteren. We zien bijvoorbeeld dat ziekenhuizen de laatste jaren steeds vaker contact met ons opnemen over patiënten om te overleggen of ze zelf wat aan diagnostiek kunnen doen, of dat ze direct naar ons moeten verwijzen. Het is een hele verbetering, dat de centra sneller ingezet worden.”

HET IS NOG STEEDS TOEGESTAAN OM ALS ZIEKENHUIS PATIËNTEN TE BEHANDELEN, TERWIJL HET GEEN GESPECIALISEERD SARCOOMCENTRUM IS. ALS VRIJWILLIGERS BIJ PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN, ADVISEREN WIJ MENSEN ALTIJD OM NAAR EEN GESPECIALISEERD SARCOOMCENTRUM TE GAAN. DAT IS DUS OOK ECHT NODIG, BEGRIJPEN WE?

“Ja, ik ben het daar helemaal mee eens. We hebben nu de nieuwe SONCOS-normen. De SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking) is een soort overkoepelende club van oncologische verenigingen van diverse specialismen (b.v. chirurgie, radiotherapie, medische oncologie, etc.), die stellen normen op en eisen aan specialistische centra zoals sarcomencentra. Een nieuwe eis, met betrekking tot wekedelensarcomen en GIST is, dat je als sarcoomcentrum minimaal 100 unieke patiënten dient te bespreken in je MDO (multidisciplinair overleg, red.). Ook moet men actief en wetenschappelijk >>

onderzoek doen en moet er expertise in huis zijn van diverse specialismen op het gebied van de sarcomen. Op zijn minst moet elke patiënt, wanneer deze alsnog behandeld wordt in een “gewoon” ziekenhuis, 1x besproken worden met een sarcoomcentrum. Het advies van het sarcoomcentrum is bindend.

Dit wil niet zeggen dat dit nu altijd zo gebeurt en dat iedereen zich eraan houdt. Je kunt het moeilijk afdwingen, dus de wijzende vinger heeft geen zin. Ik probeer het op de vriendelijke manier te doen door artsen aan te bieden dat ze me mogen bellen, dat ze gegevens mogen doorsturen om te bespreken, etc. Hierdoor zie ik dat artsen eerder genegen zijn casussen door te sturen of te bespreken, maar ook direct door te verwijzen. Desondanks blijven we binnen de DSG zoeken naar manieren om dit nog meer te verbeteren.”

HOE GROOT KAN DE SCHADE ZIJN, WANNEER IEMAND MET EEN SARCOOM TOCH BEHANDELD WORDT IN EEN 'NIET SPECIALISTISCH' ZIEKENHUIS?

“Alhoewel het lang niet altijd schadelijk is, laten we dat vooropstellen, kan het in sommige gevallen wel schadelijk zijn. Die schade varieert van onnodige ingrepen die belastend zijn voor patiënten, tot onvoldoende behandeling bij agressieve sarcomen. Zo is het bij bepaalde sarcomen ook van belang dat, met betrekking tot uitzaaiingen, niet alleen de longen gecontroleerd worden, maar ook de buik of soms zelfs het hele lichaam. Bepaalde ingrepen en behandelingen zouden ook best door een “gewoon” ziekenhuis kunnen worden gedaan, maar we hebben helaas ook gevallen waarbij patiënten niet optimaal zijn behandeld in kleinere ziekenhuizen. Dat vind ik schrijnend, hoewel dit gelukkig weinig voorkomt in Nederland. De expertise in centra zit hem met name in nuanceverschillen die soms niet veel uitmaken, maar soms ook van wezenlijk belang zijn.

We hebben nu gestructureerde, wekelijkse overleggen met een aantal grotere ziekenhuizen waarin zij hun patiënten met ons bespreken voorafgaande aan de behandeling. Wij geven dan advies, wat soms betekent

dat meer complexe patiënten vanuit die ziekenhuizen bij ons komen voor behandeling of soms ook voor bijvoorbeeld een studie. Andere patiënten kunnen gewoon in deze ziekenhuizen blijven voor hun behandeling. Wij doen dit momenteel met het UMC Utrecht, Alkmaar (Noord West-groep) en met Medisch Spectrum Twente. Dit gaat allemaal in een hele prettige sfeer en bevat ons heel erg goed. Ik denk dat patiënten hier baat bij hebben onder het motto 'dichtbij als het kan, ver weg als het moet'.”

ZIJN ER WEL EENS CASUSSEN WAAR JE ZELF WAKKER VAN LIGT?

“Ja soms wel, maar niet als regel want ik kan privé en werk goed scheiden. Wat ik heerlijk vind is dat ik vanuit het AvL toch wel een stukje moet rijden naar huis en dan vind ik het fijn om lekker muziek op te zetten, of te luisteren naar een e-book of podcast. Toch heb ik wel eens wakker gelegen van een casus, bijvoorbeeld omdat ik een erg goede klik met iemand had, of als het met bijvoorbeeld jonge mensen helemaal de verkeerde kant op ging. Op zulke momenten blijft het dan in mijn hoofd malen: 'Hadden we iets anders of beter moeten of kunnen doen, moeten we nu een ander en beter plan maken, hadden we iets kunnen voorkomen, etc'. Maar ook wanneer je patiënt heel soms ernstige complicaties krijgt door mijn operatie raakt me dit erg.



Daarnaast loop ik hard, waarmee ik ook ontspan, net als van reizen, al dan niet voor werk. Ook al is het reizen voor mijn werk. Het voelt ook wel als ontspanning en het ontmoeten van dokters vanuit de hele wereld die hetzelfde werk doen is erg stimulerend en leuk. Ik ben graag bezig met zingeving. Nadenken over het leven en culturele activiteiten en natuurlijk houd ik ook van een feestje, maar dat is nu even geparkeerd [vanwege Corona, redactie].”

WE WETEN DAT JE AL EENS OP EEN PATIËNTENCONTACTDAG BENT GEWEEST. HOE KIJK JE AAN TEGEN PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN, IN RELATIE TOT PATIËNTEN?

“Ik vind het heel belangrijk dat jullie er zijn. Ik vind het fijn om te zien dat ook Patiëntenplatform Sarcomen, net als wij als behandelaars, zich heeft verbeterd, samenwerkend georganiseerd is en zich altijd blijft afvragen hoe zaken beter kunnen en moeten. Ik heb het in de laatste jaren zien uitgroeien tot een grotere, beter lopende organisatie.

Patiënten vragen soms wel eens of ik hen in contact kan brengen met lotgenoten, maar dat kan ik vanwege privacy niet doen. Ik kan ze wel gemakkelijk verwijzen naar Patiëntenplatform Sarcomen, wanneer ze behoefte hebben aan contact. Ook vind ik het fijn om met Patiëntenplatform Sarcomen te kunnen sparren over onderzoeken die we willen gaan doen, of over hoe we dingen samen beter kunnen doen. Daarnaast kunnen we elkaar alert houden.”

WIJZEN JULLIE ALLE PATIËNTEN OP PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN OF ALLEEN WANNEER DE PATIËNT EEN HULPVRAAG HEEFT?

“Dat doen we bijna altijd. Nieuwe patiënten gaan eerst in gesprek met een verpleegkundig specialist. Daar wordt een flyer aangeboden en verwezen naar Patiëntenplatform Sarcomen. Sommige mensen vinden het eng, omdat ze dan geconfronteerd worden met hun ziekte en willen er niks van weten. Anderen vinden het juist fijn

om herkenning te kunnen vinden. Overigens is dit een goede vraag; ik ga gelijk checken of Patiëntenplatform Sarcomen nog steeds consequent onder de aandacht wordt gebracht.”

Waar ik heel blij mee ben is de actieve rol die jullie spelen in de centralisatie van de sarcoomzorg. Jullie adviseren de patiënt om naar een gespecialiseerd centrum te gaan. Hierdoor worden patiënten actiever met betrekking tot het uitspreken van de wens om ook besproken te worden in een sarcoomcentrum. Ook al vindt de behandeling elders plaats.”

IS HET VOOR DE PATIËNTEN VAN BORDERLINE-TUMOREN OOK VAN BELANG OM NAAR EEN SARCOOMCENTRUM TE GAAN?

“Ja, ik vind eigenlijk van wel. Ik zeg niet direct dat ze allemaal per sé moeten, maar ik vind eigenlijk wel dat er minimaal eenmaal contact moet zijn, alleen al omdat ze diagnostisch lastig zijn. Borderlinetumoren zijn namelijk lastig te diagnosticeren. Ik merk dat de ziekenhuizen waar ik contact mee heb - dat zijn er best veel - mij toch vaak een bericht sturen met het plan hoe ze het willen aanpakken en mijn goedkeuring vragen. Heel vaak ben ik het eens met de stap die ze willen zetten, maar het gebeurt ook nog wel eens dat ik zeg dat het beter is om iemand door te sturen.

De tenosynoviale reusceltumoren die voorkomen bij gewrichten gaan echt via orthopeden, meer de bottumoren centra, dat doe ik niet zoveel. Maar ik zou dus zeggen; ja, ook zij. Misschien zeggen ze nu dat het er teveel zijn om door te sturen, maar volgens mij valt dat wel mee. Desmoïd moet je met centra bespreken, want dat is toch echt een ingewikkeld ziektebeeld waar je verstand van moet hebben. Voordat je het weet heeft iemand een heel grote operatie gehad die niet nodig was." ■

Nirogacestat in Nederland

Bas, vrijwilliger van Contactgroep Desmoïd, heeft sinds november 2018 een desmoïd tumor in de buikwand. Hij wordt momenteel behandeld met nirogacestat, een studiemedicijn wat onder de 'doelgerichte (targeted)' medicijnen valt. Hij deelt graag zijn ervaring, want hoe is het om aan een onderzoek mee te doen?

Na de diagnose groeide mijn tumor zeer snel en veroorzaakte veel pijn onder mijn bekken. De tumor belemmert mij nog steeds in bewegingen als bukken, knielen en langdurig zitten. In december 2019 kwam ik in aanmerking om mee te doen aan de studie naar nirogacestat. Dit medicijn was al eerder succesvol onderzocht in de Verenigde Staten. In de huidige studie wordt het medicijn getest op patiënten over de hele wereld, waaronder Nederland. Dit is bijzonder, want bij zeldzame ziekten (zoals desmoïdtumoren) is er vaak beperkte mogelijkheid om een dergelijke studie wereldwijd uit te rollen.

Om zo objectief mogelijk te kijken of het medicijn werkt op desmoïdtumoren wordt het medicijn vergeleken met een placebo. Of je het medicijn of een placebo krijgt wordt door een computer bepaald en niemand mag het weten. Ook ik weet nog steeds niet of ik nirogacestat slik of een placebo! Wat ik tot nu toe wel heb gemerkt is dat de tumor zachter is geworden en zelfs gekrompen tot ongeveer de helft! Belangrijker nog: ik heb meer bewegingsvrijheid gekregen en mijn kwaliteit van leven is verbeterd.

Meedoen aan een onderzoek betekent ook dat je 'extra' taken krijgt. Zo houd ik dagelijks bij hoeveel pillen ik heb ingenomen en hoe laat. Daarnaast vul ik iedere drie maanden een dagboek in waarin ik vragen beantwoord over mijn kwaliteit van leven, pijn en de bijwerkingen. Met name de bijwerkingen zijn belangrijk voor de bijsluiter, als het medicijn op de vrije geneesmiddelenmarkt komt. Tot nu toe zijn de meest gemelde bijwerkingen: diarree en misselijkheid/braken, vermoeidheid en een hoge bloeddruk. Ikzelf heb gelukkig alleen last van een hoge bloeddruk, waarvoor ik een bloeddrukverlager krijg.



Naast het invulwerk moet ik ook iedere drie maanden naar het ziekenhuis voor een volledige screening. Ik spreek mijn oncoloog en verpleegkundig specialist en onderga onderzoeken (MRI-scan, hartfilmpje en bloedafnames). Dit alles om de effecten van het medicijn goed in de gaten te houden.

Het doel van het medicijn is dat de tumor stopt met groeien (stabiliseert) en dat eventuele pijn afneemt. Twee eerdere studies (de fasen 1 en 2) die in de Verenigde Staten werden uitgevoerd lieten al goede resultaten zien. De huidige studie, fase 3, zal tot eind 2021 lopen en de eerste resultaten zullen hierna bekend worden gemaakt. Momenteel worden er geen Nederlandse patiënten meer aan de studie toegevoegd. Ik zal jullie zeker op de hoogte houden!

In gesprek met drs. Anne-Rose Schut

Drs. Anne-Rose Schut begon in november 2019 met haar promotieonderzoek naar desmoïd tumoren in het Erasmus MC. Haar voorganger, dr. Milea Timbergen promoveerde in januari 2021 op ditzelfde onderwerp. Wij praten bij met Anne-Rose en kijken naar de toekomst.



Samen met
drs. Anne-Rose Schut
kijken we naar de
toekomst.



HOE BEN JE OP DEZE PLEK TERECHTGEKOMEN?

Na mijn studie ben ik begin 2019 als arts-assistent bij de chirurgie aan de slag gegaan. De interesse voor de chirurgie en met name de oncologische chirurgie was altijd al aanwezig geweest. De goede verhalen van collega's over hun promotietijd hebben ertoe geleid dat ik om mij heen ging kijken naar een mooi onderzoek. Via via hoorde ik dat er een opvolger werd gezocht voor het sarcoomonderzoek binnen het Erasmus MC. Ik maakte kennis met Melissa Vos en Milea Timbergen die ik zou opvolgen en hun enthousiasme werkte aanstekelijk. Het onbekende van deze tumortypen zag ik als een mooie uitdaging!

Uiteindelijk heb ik van beiden de projecten overgenomen; ik doe onderzoek naar desmoïdtumoren en liposarcomen.

HOEVER BEN JE NU MET DEZE ONDERZOEKEN?

Voor de desmoïdtumoren heb ik de GRAFITI- en de QUALIFIED-studie overgenomen. De GRAFITI-studie begon al in 2014 en dit jaar zal de laatste patiënt het laatste studiemoment bereiken, een mijlpaal! In deze studie volgen wij patiënten die een 'wait-and-see' (afwachtend)-beleid aangaan. Wij hopen meer informatie te krijgen over het gedrag van de tumor, om zo ook beter te kunnen voorspellen bij wie het 'wait-and-see'-beleid werkt en/of wanneer een actieve behandeling nodig is. In totaal zijn er 300 patiënten gevolgd in Nederland, Frankrijk en Italië.

Als aanvulling op dit 'wait-and-see'-beleid wordt ook de kwaliteit van leven belangrijker, want hoe kunnen we mensen die we niet actief behandelen wel goed begeleiden? Desmoïdpatiënten ervaren vaak andere problemen dan kankerpatiënten. Om dit goed in kaart te krijgen hebben we speciale (desmoïd-specifieke) vragenlijsten ontwikkeld die we nu testen op patiënten. Uiteindelijk hopen we dat de zorg en aandacht voor de desmoïdpatiënt ook echt desmoïd-specifiek wordt!

Zelf ben ik voor desmoïdtumoren bezig geweest met een laboratoriumonderzoek. Ik heb het effect van het medicijn sorafenib op desmoïdtumorcellen bestudeert. Zo proberen wij erachter te komen hoe sorafenib precies werkt bij deze tumorcellen, maar ook of we de werking

kunnen beïnvloeden door een combinatie met andere medicijnen te geven.

Daarnaast ben ik bezig met de opzet van een hele nieuwe studie naar HIFU (high-intensity focused ultrasound)-behandeling bij desmoïdpatiënten in Nederland. Ik denk dat deze behandeling echt een toevoeging zou kunnen zijn in de huidige behandeling van desmoïdpatiënten en omdat de vraag naar deze behandeling steeds groter wordt bij onze Nederlandse patiënten. Daar wil ik graag op inspelen!

Bij de liposarcomen ben ik bezig met de MINIMALIST-studie. Dit is eigenlijk afgekeken van de GRAFITI-studie bij desmoïdtumoren. Inmiddels is bij desmoïdtumoren bewezen dat 'afwachten' in veel gevallen effect heeft en veilig is. Dit willen we ook bij liposarcomen (goed-gedifferentieerd) onderzoeken. Leuk om te merken dat onderzoek naar desmoïdtumoren uiteindelijk ook effect kan hebben op de behandeling van andere ziekten!

"Ik hoop dat we naast een goed en duidelijk behandelplan voor desmoïdpatiënten straks ook een duidelijke maatstaf hebben om te bepalen 'hoe het met de patiënt gaat'".

VAN WERKEN IN HET ZIEKENHUIS ALS DOKTER, NAAR ONDERZOEK DOEN OP KANTOOR. HOE WAS DIT VOOR JOU?

In het ziekenhuis gaat alles in de hoogste versnelling en weet je nooit hoe de dag gaat lopen. Onderzoek doe je in een lagere versnelling en het duurt vaak lang voordat je resultaten ziet. Maar als eenmaal de resultaten binnendruppelen, dan schiet de versnelling natuurlijk ook zeker even omhoog! Dat ik ook nog steeds veel patiëntencontact heb had ik niet verwacht. In het Erasmus MC zie ik alle desmoïdpatiënten op de polikliniek. Ik haal hier veel voldoening uit, want de praktijk van desmoïdtumoren is weer heel anders dan de theorie erachter. >>

WAT HEEFT DE MEESTE INDRUK GEMAAKT BIJ DE GESPREKKEN MET PATIËNTEN?

Wat mij bij patiënten is opgevallen is het effect dat één woord, namelijk “borderline”, kan hebben. Sommige patiënten focussen zich vooral op het goedaardige karakter terwijl bij anderen het kwaadaardige voorop staat, omdat zij bijvoorbeeld veel klachten ervaren. Het verschil in instelling tegenover de ziekte zie je ook terug in de houding tegenover een ‘wait-and-see’-beleid. Waar de ene patiënt opgelucht is dat er geen behandeling nodig is, wil de andere patiënt het liefste alles uit de kast halen om de tumor kwijt te raken en beide is voor mij invoelbaar. Juist daarom is sturing en begeleiding zo belangrijk en moet er veel aandacht zijn voor de kwaliteit van leven van de patiënt. Gelukkig kan ik dit bij desmoïdpatiënten nu ook benadrukken en nemen we dit ook steeds vaker mee in onderzoeken.

ALS JE STRAKS KLAAR BENT, WAT HOOP JE DAN BEREIKT TE HEBBEN?

Ik hoop dat we naast een goed en duidelijk behandelplan voor desmoïdpatiënten straks ook een duidelijke maatstaf hebben om te bepalen “hoe het met de patiënt gaat” (bijv. door middel van vragenlijsten). Dit betekent een meer desmoïd-specifieke zorg!

Daarbij is een registratiesysteem voor desmoïdpatiënten in Nederland nodig. Zo kunnen we patiënten met deze zeldzame ziekte in de toekomst nog beter helpen en het kan ook als hulpmiddel dienen voor artsen en onderzoekers om informatie over de tumor te verzamelen. ■

Dank Anne-Rose! Wij zijn blij dat de desmoïdpatiënten in Nederland zo goed vertegenwoordigd zijn in het onderzoeksveld. Wij zijn benieuwd naar alle resultaten. Veel succes!



LOTENGENOTEN FACEBOOKGROEP CONTACTGROEP DESMOÏD

De vraag naar een laagdrempelige manier voor lotgenotencontact met desmoïdpatiënten heeft eindelijk een antwoord gekregen! Wij hebben een nieuwe facebookgroep gelanceerd “Contactgroep desmoïd (lotgenotencontact)”. Desmoïdpatiënten en naasten kunnen zich hierbij aansluiten.

Het is een besloten groep waar je pas na aanmelding binnenkomt. De groep wordt beheerd door vrijwilligers van de Contactgroep Desmoïd die de huisregels ook zullen bewaken. Zo kunnen wij en een veilige sfeer creëren waar iedereen zijn verhaal kan delen. Wij hopen onze leden op deze facebookgroep terug te zien!



Ontmoeten

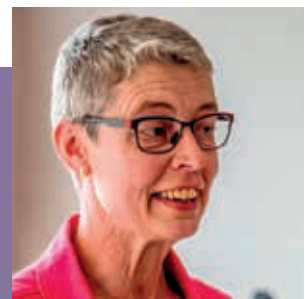
Pas hoorde ik in het radioprogramma ‘Nooit meer slapen’ een gesprek met traumachirurg Marijn Houwert. Het volgende wat hij vertelde bleef bij mij hangen: ‘Op het moment dat het (mededelen van slecht nieuws) gaat wennen, moet je ermee ophouden, dan ben je geen mens meer. Als dokter ben je dan verloren, want als dokter ben je er voor mensen’.

Als mens met een lang ziekte-traject ontmoet je nogal wat zorgprofessionals! In mijn geval onder anderen de huisarts, chirurg, radiotherapeut, mammacareverpleegkundige, plastisch chirurg, patholoog, oedeemtherapeut, zaalarts, spoedeisende hulp-arts, fysiotherapeut, neuroloog en psycholoog. Wellicht heb ik geluk gehad, een enkele uitzondering daargelaten heb ik het gevoel dat ik menselijke zorgmedewerkers heb mogen ontmoeten. Zorgprofessionals met een open oog en oor voor de mens die ze onder hun zorghoede kregen.

Sinds enige tijd zit ik deels in de ziekte-wet, en daardoor heb ik ook daar intussen al een hele stoet aan professionals mogen ontmoeten. Ik noem een case-manager, arbo-arts, ergotherapeut, beoordelings-arts, expertise-psychiater, arbeidsdeskundige, ook hier een wirwar aan deskundigen. Het verschil met de deskundigen in de medische zorg is groot voor mijn gevoel. Waar men in de zorg veelal mét mij praat en naar mij luistert, lijkt het in de ‘arbo-wereld’ meer te gaan over informatie vergaren, mijn verhaal aanhoren (telkens opnieuw) en dan schijnbaar tegenstrijdige conclusies formuleren in rapportages waar geen wederhoor op mogelijk is. Ondanks dat ik – ook hier – toestemming gaf voor alle en complete dossieruitwisseling, blij ik bij elk contact weer mijn hele verhaal te moeten doen. Blijkbaar zodat elkeen ‘met een frisse blik’ mijn situatie kan beoordelen zo wordt mij gemeld.

Daar is iets voor te zeggen uiteraard, het is wel wennen dat deze uit deze ‘frisse blik’ in mijn geval steeds een rapportage rolt waarin ik word opgevoerd als een ‘casus’ en waarin voorbijgegaan wordt aan mij als mens en enthousiaste werknemer. Ik begrijp dat zij een andere insteek hebben, ook al vertelt ieder mij steeds dat ze er voor mij zijn, en niet voor de werknemer of het UWV. Toch mis ik hierin een beetje het maatwerk; ‘de menselijke maat’. Graag had ik de mogelijkheid gehad om een eigen aanvulling te kunnen geven die – naast de professionele rapportage – ook zichtbaar is in mijn dossier.

Tijdens mijn traject heb ik ook diverse ervaringsdeskundigen oftewel lotgenoten en vrijwilligers mogen ontmoeten, en gelukkig zijn dat meestal goede en mooie ontmoetingen gebleken! Het voelt goed om naast het uitwisselen van ervaringen ook met en voor elkaar bezig te zijn. Ik hoop dat wij elkaar daarbij blijven zien, naast medestanders met een diversiteit aan taken, elkaar vooral ook als medemensen waarderen! Hopelijk mogen we, na alle noodgedwongen digitale meetings, elkaar ook snel weer ‘live’ ontmoeten!



Marloes van Esterik - Zwemmer is vrijwilliger en lid van Contactgroep Phyllodes en van de werkgroep medicijnen van Patiëntenplatform

Sarcomen. Marloes is 52 jaar oud, getrouwd met Marco en moeder van 3 kinderen. Zij is 'pharmacy practitioner' in de apotheek. Als (phyllodes-) patiënt tekent Marloes haar observaties, ervaringen en verwonderingen op in haar column in dit magazine.

Resultaten lezersenquête magazine 'Leven met Sarcomen'

Wat vinden onze lezers eigenlijk van het ons magazine 'Leven met Sarcomen'?

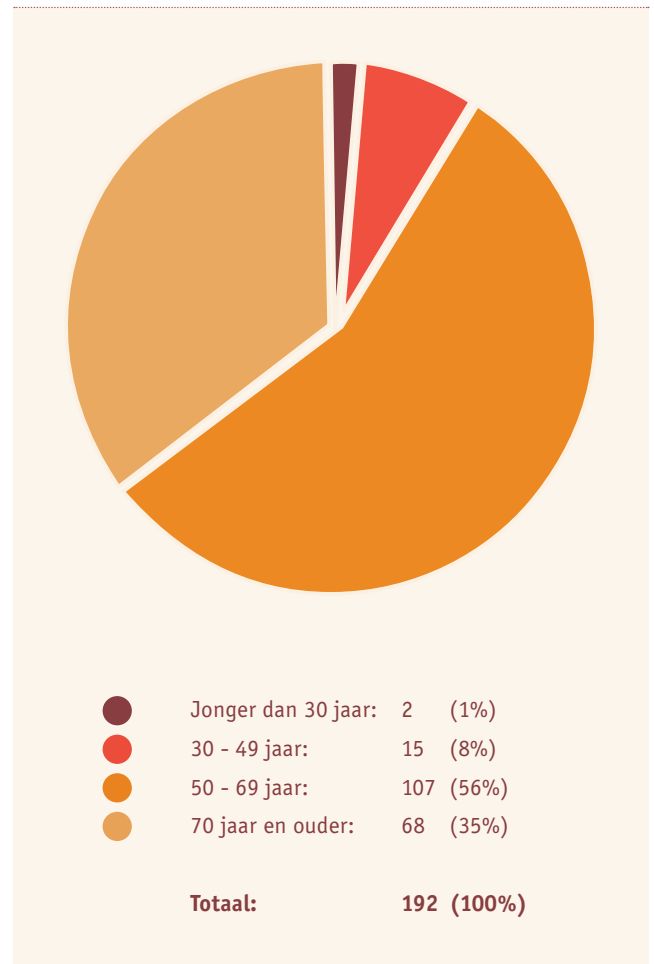
Tijdens een van de bijeenkomsten van de communicatiegroep van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) was dit een vraag die boven kwam drijven. Het antwoord? 'Ja, euh... we denken dat ze het wel leuk vinden, we doen in ieder geval érg ons best om het zo goed mogelijk te maken!' Hoog tijd voor een onderzoekje dus, want aan 'we denken dat...' hebben we natuurlijk niks.

En zo gebeurde het dat we aan de slag zijn gegaan met het maken van de vragen, een testpanel de vragen hebben laten beantwoorden, op- en aanmerkingen hebben verwerkt. We zijn niet over een nacht ijs gegaan voor het maken van een goede vragenlijst. Vele lezers hebben de moeite genomen om de enquête in te vullen, onze dank daarvoor is groot. Uiteraard willen we dan ook vertellen wat voor leuke dingen we allemaal voorbij hebben zien komen!

Wie hebben meegedaan?

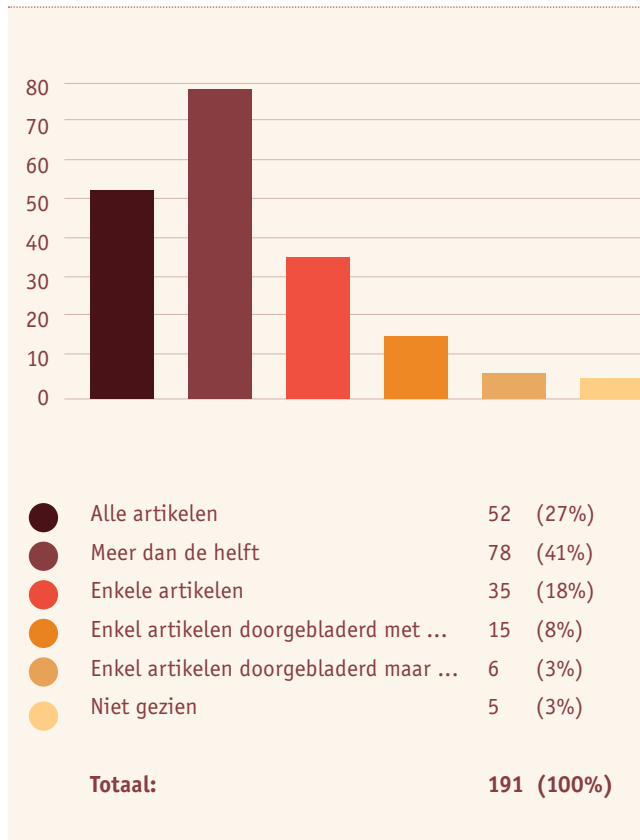
Er hebben 192 mensen gereageerd, dit is statistisch gezien een goede score. Het merendeel hiervan (84%) is niet geheel verrassend patiënt. PPS is mede voortgekomen uit contactgroep GIST. De statistieken bevestigen dit ook feilloos! Omdat dit sarcoom vaak op latere leeftijd ontstaat zien we dat ook terug in de leeftijdscategorieën: 56% van de respondenten is tussen de 50 en 69 jaar, en nog eens 35% is 70+.

Daarnaast blijkt 69% bekend te zijn met GIST, gevolgd door wekedelensarcomen met 18%. Botsarcomen, borderline en 'overige' zijn verdeeld over de laatste 13%.



Wat werd er gelezen?

Uit de antwoorden bleek dat het magazine in zijn geheel (erg) goed werd gelezen. Van de laatste editie heeft ruim 40% van de lezers meer dan de helft van de artikelen gelezen, en zo'n 27% zelfs alle artikelen. Dat zijn voor de redactie toch scores om best trots op te zijn!



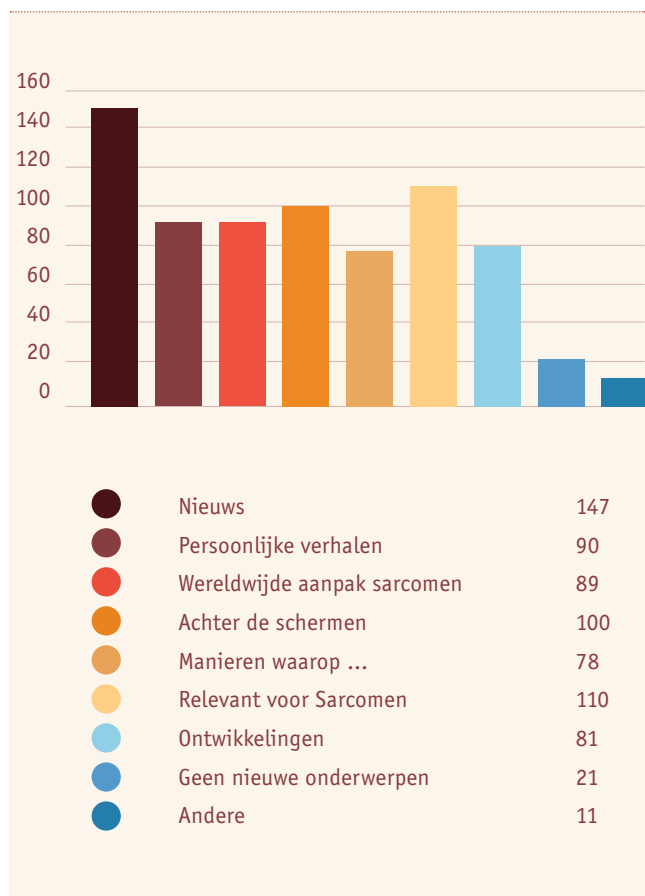
De interviews met specialisten stonden bovenaan, op de voet gevolgd door nieuwsartikelen over onderzoeken en ontwikkelingen, interviews met patiënten en patiënten aan het woord. Boekbesprekingen vallen minder in de smaak. Deze categorie eindigde met de poedelprijs onderaan.

Redenen voor het niet lezen van artikelen hingen vooral samen met de interesses: soms interessant (39%) of niet relevant/interessant voor mij (34%). Vooral dat laatste spreekt voor zich, want lezen we niet allemaal liefst de stukjes waar we zelf het meeste aan hebben?

Waar willen de lezers méér over lezen?

Om maar even door te gaan over lezen waar je zelf het meeste aan hebt: met stip bovenaan staat 'Nieuws over het voor mij bekende tumortype'. En laat dit nou ook het grootste struikelblok zijn. Er zijn ontzettend veel verschillende sarcoomtypes, de een nog zeldzamer dan

de andere. We zijn blij dat zoveel patiënten met verschillende soorten sarcomen onderdak bij ons vinden, maar dat maakt het ook lastig om aan ieders wens te voldoen. Heb jij een zeldzaam sarcoom en zou je daarmee in het blad willen? Stuur dan even een mailtje naar de redactie!



Overig

Taalgebruik, presentatie, foto's & illustraties, kleurgebruik en lettergrootte kunnen op een hoge positieve score rekenen. Fijn dat ook mensen met minder goede ogen het blad kunnen lezen! >>

“Het magazine is voor mij als slechtziende goed (voor) te lezen”

Oud papier?

In de meeste gevallen gelukkig niet! Ruim 48% van de lezers bewaart de magazines en 14% geeft het blad weg aan andere geïnteresseerden. Mocht je bij de 29% van de leden horen die het blad na lezen bij het oud papier doet, overweeg of je het door kunt geven aan iemand anders die geïnteresseerd is. Denk aan vrienden, collega's, of de leeshoek van de huisarts, tandarts of kapper.

Wat is je het meest bijgebleven van het laatste magazine?

Met stip bovenaan staat het artikel over imatinib (wederom de connectie met GIST), maar ook de diverse interviews werden veelvuldig genoemd. Verder viel de lezers op hoeveel onderzoekers zich bezighouden met sarcomen, dat we vaak vragen om vrijwilligers (we groeien behoorlijk) en de positiviteit van Paul Ramakers. Lezers vinden het leuk om hun eigen specialist in dit blad te zien verschijnen. Ook de herkenning die gevonden wordt bij geïnterviewden met dezelfde ziekte is meerdere keren genoemd. Terecht wordt opgemerkt dat de lezersgroep heel divers is en dat er 'dus' niet altijd geschreven wordt over het zeldzame sarcoom van een specifiek persoon. De ene lezer berust daarin, de andere ervaart dit als zeer jammer.

“Mijn specialist kwam in een van de verhalen aan het woord”

En dan natuurlijk: de opmerkingen, tips en suggesties die we hebben kregen.

Naast de statistieken was dit voor de redactie een uitermate interessant onderdeel van de enquête. We hebben een brede lezersgroep, dus we komen niet onder tegenstellingen uit. Zo wil de een het blad graag alleen digitaal, terwijl de ander liever vaker dan nu een papieren exemplaar door de brievenbus wil. Er zijn positieve berichten als: goed verzorgd blad, informatief en 'een houvast', maar ook kritische: in welk doel voorziet het blad?

“Ik sta er versteld van dat er zoveel doktoren, medici en onderzoekers bezig zijn om weer een stapje verder te komen”

Uit alle antwoorden heeft de redactie een mooi wensenlijstje op kunnen stellen.

Je kunt dan denken aan meer artikelen over zeldzame sarcomen, patiëntenverhalen en 'wat doet de organisatie nou eigenlijk?' Gewenste onderwerpen zijn o.a. complementaire zorg, aandacht voor de kanten van een ziekte die we soms liever niet bespreken, het maken van patiëntencontact en de relaties met andere ziektes. Al met al zijn we erg blij en tevreden met hoe de meerderheid van de lezers het blad ervaart. De resultaten van deze enquête nemen we mee zodat we het blad voor nóg meer mensen aantrekkelijk kunnen maken.

Zoals al eerder genoemd: heb je iets waar je over wilt vertellen in het blad of waar je de redactie over wilt tippen: stuur even een berichtje naar secretariaat@patientenplatformsarcomen.nl! De alom bekende spreuk is toch ook hier van toepassing: ván patiënten, vóór patiënten! ■

Dit onderzoek is bedacht, gemaakt, uitgevoerd en geanalyseerd door: Marcel Bernards, Paul van Kampen, Ineke Ouwehand en Corrie Kamminga. Zij bedanken de deelnemers aan de enquête voor hun inbreng en suggesties.

Therapeutische Drug Monitoring

Zaterdagmiddag 30 januari jl. heeft de Contactgroep GIST een webinar georganiseerd met Kim Westerdijk van het Radboudumc over Therapeutische Drug Monitoring (TDM). Het werd geleid door Gert-Jan van der Hurk. Met 26 deelnemers kunnen we spreken van een geslaagde bijeenkomst. Ook de wisselwerking tussen Kim Westerdijk en de deelnemers verliep goed; getuige de vele gestelde vragen.

TDM is het aanpassen en optimaliseren van de dosering van een medicijn op basis van de gemeten concentratie in het bloed. Het TDM-onderzoek is begonnen met imatinib, maar vindt nu ook plaats voor sunitinib. De hoeveelheid tabletten die je inneemt, noemen we de dosering en de hoeveelheid medicijn in het bloed de spiegel. Dat laatste zorgt ervoor dat er hopelijk wat gebeurt met je kanker: in het gunstige geval een krimp dan wel een stabilisatie van de situatie. Geen twee mensen zijn hetzelfde: leeftijd, grootte, geslacht enzovoorts. Dit alles zorgt ervoor dat de spiegel bij vrijwel niemand hetzelfde is. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat een spiegel van minimaal 1.100 ng/ml op termijn de beste resultaten van imatinib geeft in het geval van GIST met mutatie exon-11. Bij GIST met een exon-9 mutatie is dat 2.200 ng/ml. Overigens is het TDM-project naast op GIST ook op nierkanker gericht. Daar wordt namelijk in geval van uitzaaiingen onder andere sunitinib voorgeschreven.

De spiegelbepaling geschiedt aan de hand van de zogenaamde dalspiegel. Nadat je de medicijnen hebt ingenomen wordt de hoogste spiegel snel bereikt. Daarna gaan lever en nieren het bloed zuiveren zodat vlak voordat je de nieuwe dosis medicijnen inneemt de laagste concentratie is bereikt: de dalspiegel. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat bij een individuele patiënt de dalspiegel vrijwel stabiel is. Dat meten gebeurt het eerst vier weken na start van de medicatie en vervolgens na acht en twaalf weken. Dat moet over zo'n periode omdat

de ervaring leert dat de spiegel dan nog wat kan zakken. Nadien moet het geregeld - bij voorkeur minimaal een keer per jaar - ter controle nogmaals gemeten worden. Het blijkt, dat met name bij imatinib in de eerste drie maanden de spiegel wel zo'n 30% kan zakken. En dan is aanpassen van de dosis uiteraard gewenst.

"Ervaring leert dat ongeveer 30% van de patiënten een te lage spiegel heeft en ruim 15% een te hoge".

Met TDM ga je per patiënt op zoek naar de juiste dosering. Het uitgangspunt is altijd de standaarddosering van 400 mg imatinib per dag (voor GIST exon-9 dus 800 mg per dag). Die standaarddosering is de hoeveelheid medicijn die ten tijde van het toelatingsonderzoek van het medicijn naar voren is gekomen als de in de praktijk gebleken best werkzame. Inmiddels is uit eigen onderzoek in Nederland duidelijk geworden dat voor een grote groep GIST-patiënten een spiegel van ten minste 1.100 ng/ml (en voor exon-9 dus 2.200 ng/ml) gemiddeld genomen het beste werkt. Dat wil niet zeggen dat een individuele patiënt geen baat kan hebben van bijvoorbeeld een spiegel van 800 ng/ml. Een gemiddelde hoeft immers niets te zeggen over een individuele patiënt.

Ervaring leert dat ongeveer 30% van de patiënten een te lage spiegel heeft en ruim 15% een te hoge. Het zoeken naar de beste dosis is altijd een afweging tussen enerzijds de optimale spiegel en anderzijds de mate van eventuele bijverschijnselen. Als de bijverschijnselen bij een te lage dosering al zodanig zijn dat de kwaliteit van leven te veel is aangetast, kan er mogelijk geen dosisverhoging plaatsvinden. Het is en blijft altijd zoeken naar de beste middenweg. Bij dit alles moeten we bedenken dat TDM een hulpmiddel is. De CT-scan is en blijft - in combinatie met hetgeen je bij de patiënt waarneemt - de gouden standaard. >>



Een ervaringsfeit is dat gedurende eerste drie maanden na start van het innemen van imatinib de spiegel in veel gevallen daalt terwijl de tumor niet groeit.

Nadat Kim Westerdijk de bovenstaande uitleg had gegeven over TDM konden er vragen worden gesteld. Zoals gezegd, liep dat zeer goed. Een aantal van de vragen en antwoorden zal hieronder worden samengevat.

Er is geen relatie bekend tussen de bloedspiegel en een - dreigende - resistentie tegen imatinib. De bloedspiegel zegt alleen iets over de wijze waarop en hoe goed de medicijnen in het bloed worden opgenomen. In de Gallop-studie waaraan de expertisecentra deelnemen, wordt de spiegel niet gemeten. Dat moet los daarvan nog gebeuren. Die studie gaat over de relatie tussen stoffen in het bloed en de eventuele groei van de tumor. TDM vindt nu in alle vijf expertisecentra standaard plaats. Voor andere ziekenhuizen geldt dat eigenlijk ieder ziekenhuis wel een lijntje heeft met een van die expertisecentra. Eenvoudig gezegd, kan er een buisje bloed ter bepaling van de spiegel opgestuurd worden. In theorie zou TDM dus in alle ziekenhuizen in Nederland moeten kunnen gebeuren. Vraag ernaar bij je oncoloog. Dat alle ziekenhuizen TDM gaan toepassen, is ook een doel van het project van Kim Westerdijk. Iedere patiënt moet in theorie de optimale zorg kunnen krijgen.

Dan waren er vragen over het effect van een dosisverlaging van imatinib. Wat is daarvan het effect op de

werking van de medicatie? Een begrijpelijke vraag omdat gevoelsmatig minder medicijnen ook minder werking tegen de kanker inhoudt. Gemiddeld genomen is dat ook zo. Maar ook hier geldt weer dat dit niet iets hoeft te zeggen over een individuele patiënt. Er is verder ook geen relatie tussen de omvang van de tumor en de benodigde spiegel. Maar, zoals gezegd, er kunnen ook patiënten zijn die met een lagere dan de standaarddosis - en mogelijk ook een lagere spiegel - toch een goede werking van het medicijn hebben. Opgemerkt moet worden dat TDM zich primair richt op en dat er de meeste kennis is van patiënten met uitgezaaide GIST.

Een vraag was ook of het nodig is om de dosis te verhogen als de spiegel te laag is, of dat gewacht moet worden tot de CT-scan een verhoging van de activiteiten van de tumor laat zien. Het is heel uitdrukkelijk de bedoeling om de dosis te verhogen als de spiegel te laag is. Wel moet 'er ruimte zijn' in de bijwerkingen om dat te doen. Als die op dat moment al (te) erg zijn, is ophoging van de dosis niet aan de orde. De achterliggende gedachte bij TDM is om zo snel mogelijk te handelen zodat de patiënt de optimale spiegel krijgt.

Een ervaringsfeit is dat gedurende eerste drie maanden na start van het innemen van imatinib de spiegel in veel

gevallen daalt terwijl de tumor niet groeit. Dan komt de vraag aan de orde wat te doen met de dosis als bijvoorbeeld de spiegel 600 ng/ml is in plaats van de nagestreefde 1.100 ng/ml. Om de dosis afhankelijk van de omstandigheden niet te verhogen' is volgens Kim Westerdijk prima te verdedigen als op de CT-scan te zien is dat er wel een goede reactie op de imatinib is.

Bij de opname van geneesmiddelen in het bloed zijn vele invloeden van belang. Maagzuurremmers zijn er volgens Kim Westerdijk 'berucht om' dat ze de opname kunnen beïnvloeden. Op de bijsluiter van imatinib staat bijvoorbeeld ook grapefruitsap vermeld. De invloed van zaken zoals kruiden, roken en stress is nog niet wetenschappelijk aangetoond. Over vitaminesupplementen is het advies om er voorzichtig mee te zijn. Al bestaat hierover nog geen kennis. Vet eten heeft bijvoorbeeld bij imatinib geen invloed, maar bij pazopanib - wordt gebruikt bij nierkanker - juist weer wel.

Wat de invloed is van je eigen gedrag en dan met name van je voeding op de spiegel kwam ook aan de orde. Voor de dagelijkse praktijk en voor het gevoel van GIST-patiënten een belangrijk onderwerp. Helaas is hier volgens Kim Westerdijk nog niet veel over bekend. Alles wat je doet kan effect hebben op de spiegel. Aangezien er nog nauwelijks iets bekend is, is het advies om bij wijzigingen in je voedingspatroon dat aan de dokter te melden. Het aller belangrijkste is om goed te meten. Door het meten van de spiegel krijg je inzicht of je met de dosering goed zit.

Ook kwam de vraag naar het vrijen zonder condoom aan de orde. Op het GIST-forum is daar al een vrij uitgebreide discussie aan besteed met deels tegenstrijdige inzichten. Onder deskundigen wordt daar wisselend over gedacht. Op de bijsluiter van imatinib wordt ervoor gewaarschuwd. Het sperma van haar partner bevatte 0.001% imatinib, wat – volgens de vragenstelster - verwaarloosbaar is. Volgens Kim Westerdijk is hier nog geen wetenschappelijk onderzoek naar gedaan. Totdat hierover meer duidelijk is, is voorzichtigheid op zijn plaats.

De TDM-studie gaat ook verder uitgebreid worden. In het AvL wordt onderzoek gedaan naar 24 verschillende middelen, waaronder imatinib, sunitinib en regorafenib. Voor het nieuwe middel ripretinib wordt het nog niet gedaan. 'Uiteindelijk is het de bedoeling dat voor vrijwel alle medicijnen - waar dat van meerwaarde voor is - TDM wordt toegepast om de patiënten de zo optimaal mogelijke behandeling te geven.

De voorwaarden om voor TDM in aanmerking te komen zijn: de spiegel in het bloed moet goed meetbaar zijn, er moeten grote verschillen in de spiegel bij verschillende patiënten gemeten worden en er moet een relatie zijn tussen de spiegel en de bijwerkingen. Als dit niet zo is, kan voor een medicijn geen TDM toegepast worden, althans heeft het geen zin.

Tot slot meldde een deelnemster nog dat haar dosis naar aanleiding van de TDM naar 1.000 mg imatinib per dag moest. Zij had daarover met Novartis - de producent van imatinib - contact opgenomen en die achtte dat niet verantwoord. Zij heeft het niet gedaan en is van arts veranderd. Volgens Kim Westerdijk kwam dat advies van Novartis voort uit het feit dat Novartis bij de onderzoeken gebruik heeft gemaakt van maximaal 800 mg per dag. Over een hogere dosis hebben zij geen kennis en dus ontraden zij dat voorzichtigheidshalve. Een behandelend arts kan echter, als de dosis goed verdragen wordt, in een individueel geval die grens wel degelijk verantwoord overschrijden. Zo zie je maar dat TDM maatwerk is.

Aan het einde waren zowel de deelnemers als Kim Westerdijk tevreden. Als Contactgroep GIST kunnen we terugzien op een geslaagde bijeenkomst. ■

Voor leden van Patiëntenplatform Sarcomen kan het gehele webinar bekeken worden als zij inloggen op het GIST-forum.



Als je niet meer beter wordt, wat dan?

Als de behandelend arts vertelt dat je niet meer zult genezen, is dat een enorme schok. Opnieuw onzekerheid. Hoe lang heb ik nog? Wat staat me te wachten? Wat betekent het voor mijn naasten?

Nadat je hoorde dat de diagnose had uitgewezen dat je een sarcoom hebt kreeg je waarschijnlijk een of meer behandelingen. Een periode van onzekerheden. Hoe zal ik reageren op de behandeling? Wat als het sarcoom terugkeert?

Samen met je behandelend arts zocht je naar de beste en meest geschikte behandeling. Vaak is een behandeling mogelijk die is gericht op genezing. Zo'n behandeling is veelal succesvol. Maar als die eerste behandeling niet werkt of het sarcoom keert terug, dan is er vaak nog een (andere) behandeling mogelijk.

Niet meer beter worden

Soms is het sarcoom op het moment van ontdekking al te ver doorgroeid of uitgezaaid. Of werkten eerdere behandelingen onvoldoende en bleef de tumor doorgroeien. Genezing is dan lastiger. Dan komt er een moment dat je arts je vertelt dat je niet meer beter wordt. Je hoop op genezing is weg.

Iedereen reageert dan anders. Misschien ben je bang of verdoofd. Of heb je het gevoel dat alles zinloos is geworden. Emoties spelen hierbij een grote rol. Dat is, gezien het slechte bericht dat je kreeg, helemaal niet vreemd.

Als genezing niet meer mogelijk is, dan betekent dit zeker niet altijd dat je snel zult overlijden. Met sommige soorten tumoren kun je namelijk lang blijven leven.



Je blijft onder controle bij je arts. Hij houdt bij hoe je ziekte zich ontwikkelt en welke klachten je hebt.

“Als genezing niet meer mogelijk is, wil dat beslist niet zeggen dat er niets meer voor je kan worden gedaan. Meestal is een behandeling wel degelijk zinvol.”

Als genezing niet meer mogelijk is, richt de medische zorg zich op het stabiliseren of remmen van de ziekte en/of het verminderen van de klachten. We spreken dan van de palliatieve fase van de ziekte met de daarbij behorende palliatieve zorg. Deze zorg richt zich er vooral op de patiënt een zo lang mogelijk leven met goede kwaliteit te bieden. Pijnbestrijding kan een onderdeel zijn van een palliatieve behandeling. Pijn kan vaak worden vermindert, maar niet altijd worden voorkomen. Je arts zal je vertellen wat de mogelijkheden zijn.

Vaak lukt het om de tumoren gedurende maanden of zelfs jaren terug te dringen. In die tijd kun je een min

of meer normaal leven leiden, zonder al te ernstige klachten. Dat geeft hoop.

Als de klachtenvrije periode lang duurt, misschien wel langer dan verwacht, gaan mensen soms denken dat er misschien toch nog genezing mogelijk is. Helaas is die hoop zelden reëel. Dat kan verwarrend zijn.

Zorgverleners zullen in deze periode benadrukken dat het belangrijk is dat je goed voor jezelf zorgt. Probeer voldoende te blijven bewegen, eet gezond en drink voldoende. Zorg ervoor dat je voldoende rust en ontspanning krijgt. Hierdoor kun je eventuele klachten zo goed mogelijk opvangen.

Kwaliteit van leven

Sommigen hebben het er erg moeilijk mee. Ondanks dat ze zich goed voelen, lukt het hen niet om van het leven te genieten.

Praat er, als je dat wilt, met anderen over. Misschien helpen deze gesprekken jou en je naasten om langzamerhand te wennen aan het idee dat je niet meer beter wordt. >>





Afhankelijk van je eigen situatie en mogelijkheden is het wenselijk je leven zo in te richten dat je kunt genieten van de dingen die je leuk vindt. Belangrijk is dat je je er prettig bij voelt. Sommige mensen vinden het fijn om dingen te doen die belangrijk voor ze zijn. Zij willen zich als vrijwilliger inzetten voor goede doelen, terwijl anderen daar helemaal geen behoefte aan hebben.

Er zijn mensen die graag zo veel mogelijk mensen om zich heen willen hebben en zoeken bijvoorbeeld contact met mensen van vroeger. Terwijl anderen alleen nog maar de mensen om zich heen willen hebben, die écht belangrijk voor ze zijn. Iedereen gaat hier anders mee om. Ieder op zijn eigen manier.

Ook de keuze over wel of niet verder behandelen is aan jou. Belangrijk is de voor- en nadelen goed tegen elkaar af te wegen. Praat daar met je specialist en naasten over. Al ben je zelf degene die moet beslissen. Je weet zelf hoe je je voelt. Je bepaalt je eigen grenzen.

“Een moeilijke afweging: (nieuwe) behandeling geeft misschien extra tijd, maar mogelijk ook bijwerkingen. Je moet je afvragen of je dat wilt.”

Misschien leef je liever wat korter, als dit betekent dat je die laatste tijd op een voor jou prettigere manier kunt doorbrengen. Of is de duur van leven voor jou belangrijker. Bijvoorbeeld omdat je de geboorte van je kleinkind wilt meemaken of een verjaardag.

Stoppen met behandelen

Vroeg of laat valt het besluit om met de palliatieve behandelingen te stoppen. De palliatieve zorg gaat hiermee over in terminale zorg: de zorg voor iemand die stervende is.

Veel mensen willen graag weten hoelang ze nog zullen leven nadat de behandeling stopt. Een nauwkeurig antwoord kan de arts niet geven. De laatste fase duurt doorgaans weken, soms maanden. Maar dat verschilt per persoon.

Het is daarom aan te raden een aantal zaken op tijd vast te leggen. Zo kun je de dingen regelen, zoals je dat voor ogen hebt. Het kan je rust en mogelijk energie geven als je weet dat bepaalde zaken goed zijn geregeld, zoals:

- wilsverklaring met wensen op medisch gebied.
- (levens)testament.
- de plaats waar je wilt sterven.
- de uitvaart.

Als je wacht tot je in de laatste fase van je ziekte bent, ben je misschien te zwak om je hiermee bezig te houden.

Wellicht wil je je naderende levenseinde met anderen bespreken. Zoals met lotgenoten of met naasten van overleden sarcoompatiënten. Natuurlijk is het ook zinvol om hierover met je huisarts of met een oncologieverpleegkundige, een verpleegkundig specialist of een geestelijk zorgverlener te praten.

Zij kunnen helpen en informatie geven over wat je te wachten staat of waarover je zou moeten nadenken en besluiten. Door het naderende levenseinde te bespreken, ontstaat er tijd en rust om het leven af te ronden. ■

Steun bij palliatieve zorg

Sommige mensen vinden het fijn om met anderen te praten. Anderen zijn juist op zoek naar meer informatie. Wellicht geeft het je steun.

- Informatie over wat de palliatieve zorg inhoudt, het verlichten van klachten, beslissingen rond het levenseinde en voorzieningen voor mensen in de laatste fase van hun leven, www.overpalliatievezorg.nl.
- IPSO is de branche-organisatie voor inloophuizen en psycho-oncologische centra. Zij begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan, www.ipso.nl.
- Sterven op je eigen manier. Daarover lees je en vertellen mensen die er ervaring mee hebben op de website van de Stichting 'Sterven op je Eigen Manier' (STEM), www.doodgewoonbespreekbaar.nl.
- Netwerk Palliatieve Zorg is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in een bepaalde regio. Zij organiseren de zorg voor mensen in de laatste levensfase, www.netwerkpalliatievezorg.nl.
- Palliatieve zorg wordt vergoed uit de zorgverzekering, de Wet langdurige zorg (Wlz) en/of de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Informeer bij je zorgverzekeraar. Voor sommige zorg betaalt je het eigen risico en/of een eigen bijdrage.

Bronnen: Zorgboek Stichting September en brochure KWF Kankerbestrijding.

Dit artikel is een bewerking van het artikel 'Als u niet meer beter wordt, wat dan?' geschreven door Jolande Thelosen en dat gepubliceerd werd in het magazine Over Blaas- en Nierkanker (maart 2021).



Jaarverslag Patiëntenplatform Sarcomen 2020

In mei verscheen het jaarverslag 2020 van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS), waarin het bestuur bericht over de activiteiten en bereikte resultaten van 2020. Dit artikel is een beknopte samenvatting van het jaarverslag. Het volledige jaarverslag is beschikbaar op de website van PPS (<https://www.patiëntenplatformsarcomen.nl/wp-content/uploads/2021/05/jaarverslag2020.pdf>).

Het jaar 2020 was een bijzonder jaar. De COVID-19-pandemie heeft onverwacht een grote impact gehad op mensen en organisaties, ook op het functioneren van PPS. Fysiek lotgenotencontact, zó belangrijk voor veel patiënten, was niet meer mogelijk.

Gelukkig zijn er in deze tijd de mogelijkheden van het internet, video-vergaderen en sociale media, die alternatieve vormen van contact en samenwerking mogelijk maken. Bestuursvergaderingen, commissie-vergaderingen en externe overleggen binnen NFK en andere organisaties konden zo toch doorgang vinden.

Desondanks spreekt het bestuur de wens uit dat wij spoedig weer een normaal contact kunnen hebben. Wanneer we elkaar fysiek kunnen ontmoeten is het onderling contact effectiever en hebben we beter oog voor elkaar.

ORGANISATIE

Op 1 januari 2020 bestond het PPS-bestuur uit:

- **Gerard van Oortmerssen** Voorzitter
- **Henk Mijnsbergen** Penningmeester
- **Vacature** Secretaris
- **Paul van Kampen** Algemeen bestuurslid

- **Jet van Lierop** Algemeen bestuurslid
- **Marcel Bernards** Algemeen bestuurslid

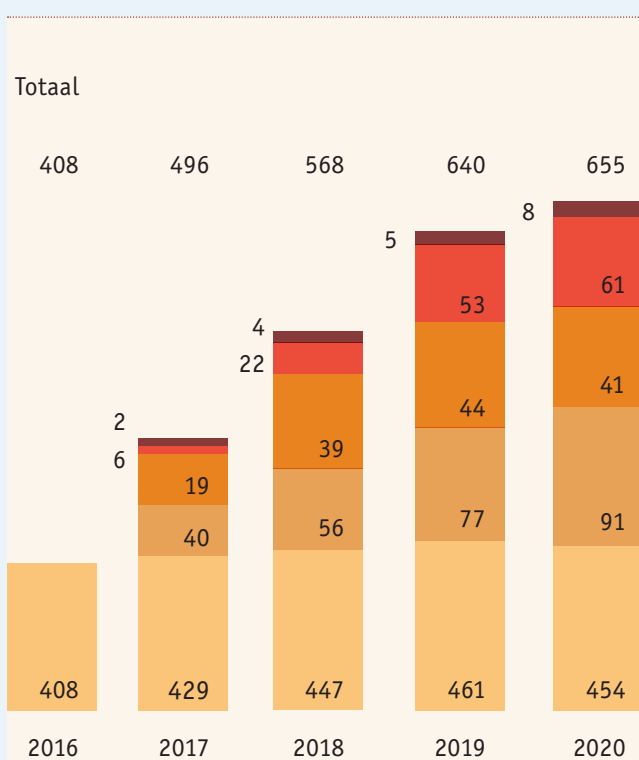
In 2020 waren er nogal wat personele wijzigingen binnen het bestuur. Begin 2020 is Marcel Bernards begonnen als algemeen bestuurslid. Hij was al sinds mei 2019 waarnemend secretaris. Henk Mijnsbergen heeft al in 2019 te kennen gegeven zijn werkzaamheden als penningmeester te willen beëindigen. Henk zal zijn functie in 2021 neerleggen. Pauline Bouvy-Koene is per 1 oktober 2020 toegetreden tot het bestuur en vervult de functie van vicevoorzitter. Paul van Kampen heeft zijn werkzaamheden als algemeen bestuurslid per 1 januari 2021 beëindigd.

Binnen PPS was in 2020 een 3-tal werkgroepen actief, te weten 'Medicijnen en onderzoek', 'Communicatie' en 'ICT'.

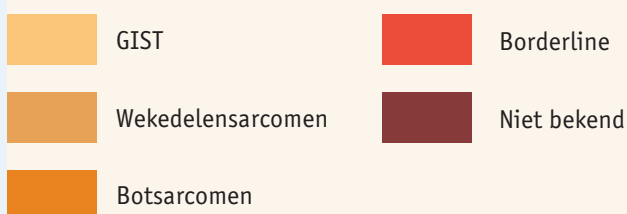
LEDEN EN DONATEURS

Op 31 december 2020 had PPS 663 leden en donateurs. Ten opzichte van 2019 is dit een relatief beperkte groei van 3.4%. Dit is mede het gevolg van de Corona-crisis. Enerzijds was de instroom van nieuwe leden (85) aanzienlijk lager dan in 2019 (-29%) en was het aantal opzeggingen 52% hoger dan in 2019. Per saldo nam het ledenaantal toe met 15.

Sinds de oprichting in 2016 is het ledenaantal met 60,5% toegenomen. Dit betekent een gemiddelde groei per jaar van 12,6%. Deze groei komt voornamelijk van niet-GIST-leden komt. De genoemde aantallen zijn inclusief de leden van de Belgische contactgroep.



Gemiddelde jaarlijkse groei 12,6%



Opvallend is de verdere stijging van leden met wekedelensarcomen en borderlinetumoren. In 2020 stegen de ledenaantallen met respectievelijk 18,2% en 15,1%. Het aantal GIST-leden daalde licht (-1,5%). Bij botsarcomen nam het aantal leden af met 6,8%.

VRIJWILLIGERS

PPS had eind 2020 50 vrijwilligers. Dat zijn er 10 meer dan in 2019. Ondanks deze toename is er nog steeds een verdere groei nodig. Werving van vrijwilligers blijft dan ook de voortdurende aandacht van het bestuur als ook van de contactgroepen vragen.

Vanwege de coronacrisis werd de vrijwilligersdag in het voorjaar geannuleerd. Die in het najaar vond online op 2 november plaats. Ongeveer 50% van de vrijwilligers nam hieraan deel. Wel werd er - met in acht name van de coronamaatregelen - in augustus een strategiedag (voorheen 'heidag') georganiseerd. Met de vertegenwoordigers van de verschillende contact- en werkgroepen werd de stand van zaken als ook de toekomstige koers van PPS besproken.

LOTGENOTENCONTACT

In 2020 zijn er vanwege de coronacrisis geen fysieke bijeenkomsten geweest. Er waren 4 landelijke bijeenkomsten gepland. Daarnaast waren er nog zo'n 4 regionale bijeenkomsten in voorbereiding.

In plaats daarvan hebben de contactgroepen alternatieve manieren van communicatie gezocht om in contact te blijven met hun achterban.

VOORLICHTING

a. Websites en nieuwsberichten

In 2020 was er een verdere groei van het aantal bezoekers van de websites van PPS. Het aantal bezoekers steeg met 15% naar 149.037 bezoekers. De website van PPS werd het meest bezocht: 79.697 maal. Dit is een groei van 18%. Het aantal bezoekers van de website van contactgroep GIST nam eveneens fors toe (+24%). Het aantal websitesbezoekers van contactgroepen Phyllodes, Desmoïd en Chordoma Foundation was nagenoeg stabiel.

b. Telefonisch contact en hulpvragen

Alle nieuwe leden zijn telefonisch benaderd door vrijwilligers van PPS. In principe gebeurde dit door vrijwilligers van de betreffende contactgroepen. De telefonische hulpdienst is naar schatting zo'n vijftig >>

keer geraadpleegd door leden of hun naasten. Verder werd 13 keer gebruikt gemaakt van het webcontactformulier. Ook ontvingen wij 21 medisch gerelateerde vragen op ons e-mailadres medischevragen@patientenplatformsarcomen.nl. Voor de beantwoording van deze vragen worden sarcoomspecialisten geconsulteerd.

c. Magazines

Net als in de voorgaande jaren zijn ook er in 2019 twee nummers van het magazine gepubliceerd. In het augustusnummer handelde het hoofdartikel over het rapport 'Sarcomenzorg in Nederland'. Verder bevatte dit nummer een interview met dr. Van Duijnhoven over de behandeling van phyllodestumoren, een overzicht van de belangenbehartiging door PPS en werd de stand van zaken van immuuntherapie als behandeling van sarcomen besproken.

Het hoofdartikel van het decembernummer was een interview met Paul Ramakers. Een inspirerend en positief verhaal dat een hart onder de riem voor menig sarcoompatiënt kan zijn. In dit nummer werd ook aandacht besteed aan het medicijn imatinib waardoor de ziekte voor bepaalde GIST-patiënten over een lange periode stabiel kan worden gehouden. Verder werd de samenwerking tussen PPS en Dutch Sarcoma Group (DSG) belicht en was er een interview met dr. Henk Hartgrink over de behandeling van liposarcomen.

d. Nieuwsbrieven

In 2020 zijn mede door de coronacrisis slechts 2 nieuwsbrieven verschenen, namelijk in januari en mei. Belangrijke onderwerpen in de nieuwsbrieven zijn deelname aan en resultaten van wetenschappelijk onderzoek, aankondiging van contactdagen, resultaten van de uitvragen van Doneer Je Ervaring (NFK) en verslagen van deelname aan seminars en congressen

e. Patiënteninformatie

De zeldzaamheid en heterogeniteit van de sarcomen maken dat eenduidige, betrouwbare patiënteninformatie schaars is. De beperkingen van de COVID19-crisis heeft PPS aangegrepen om in samenwerking met Kanker.nl en



Dutch Sarcoma Group (DSG) de patiëntinformatie voor sarcomen uit te breiden. Een aantal studenten en promovendi was enthousiast en bereid om voor 28 zeldzame en zeer zeldzame sarcomen patiëntinformatie te (her)schrijven.

f. Online-initiatieven

Door de coronacrisis en de beperkte mogelijkheden om leden fysiek te ontmoeten hebben verschillende contactgroepen online-initiatieven genomen om goed contact met de achterban te houden. Zo hield Contactgroep GIST een tweetal webinars. Beide seminars hadden 20 á 30 deelnemers. De webinars zijn terug te zien op het besloten GIST-forum. Contactgroep Phyllodes organiseerde twee onlinegroepsgesprekken. De deelnemers waardeerden de initiatieven in hoge mate. Verder heeft Contactgroep Phyllodes een aantal voorlichtingsvideo's op YouTube geplaatst. Deze video's werden in 2020 zo'n 30.000 keer bekeken.

g. Voorlichtingsvideo's

In samenwerking met Leids Universitair Centrum werd een drietal voorlichtingsvideo's gemaakt waarin specialisten informatie over chordomen geven. Deze video's zullen in 2021 online worden geplaatst. Contactgroep Phyllodes heeft een animatiefilm gemaakt met daarin uitleg over phyllodestumoren en de behandeling ervan. Zie website van Contactgroep Phyllodes.

BELANGENBEHARTIGING

a. Belangenbehartiging in Nederland

NFK – Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. De NFK belichaamt de onderlinge samenwerking van alle kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) met name waar het om tumoroverstijgende belangenbehartiging gaat. In het afgelopen jaar waren er twee mooie voorbeelden van 'Doneer Je Ervaring'-peilingen over de ervaring van (ex-)kankerpatiënten tijdens de coronacrisis. NFK was als eerste die met patiënten-ervaringscijfers naar buiten kwam die onder meer leidden tot Kamervragen voor de Minister van VWS.

Een belangrijke activiteit in 2020 was de discussie over het 'Plan Samen Slagkracht Vergroten 2021 e.v.' Dit plan is gericht een intensievere samenwerking binnen NFK en met KWF Kankerbestrijding.

Een resultante van deze discussie is dat eind 2020 een meerjarig partnerschap met KWF Kankerbestrijding is gesloten over inhoudelijke samenwerking op zes thema's.

Binnen NFK loopt een project 'Patiëntenplatform Zeldzame Kankers' dat zich richt op patiënten met zeer zeldzame kankers waarvoor geen patiëntenorganisatie bestaat. PPS werkt hiermee samen. Kennis en ervaring wordt gedeeld en we trekken samen op voor meer wetenschappelijk onderzoek.

DSG - Dutch Sarcoma Group

PPS heeft een uitstekende samenwerking met de sarcoomspecialisten in de expertisecentra die verenigd zijn in de Dutch Sarcoma Group (DSG). De DSG is al in 2013 opgericht maar is in 2020 geformaliseerd als Stichting Dutch Sarcoma Group (dutchsarcomagroup.nl). In juni was de formele start met een openingssymposium via videoconferentie met alle betrokken expertisecentra en sarcoomspecialisten. Het bestuur van PPS heeft hieraan ook deelgenomen. Op het gebied van onderzoek zijn we vertegenwoordigd in de wetenschapscommissie van DSG en worden we betrokken bij nieuwe onderzoeksvoorstellen zodat we kunnen meedenken vanuit het patiëntperspectief.

b. Internationale samenwerking

Sarcomen zijn erg zeldzaam waardoor internationale samenwerking van het grootste belang is. Kennis en data moeten worden gedeeld. Er is meer onderzoek nodig maar fondsen zijn schaars en de patiëntenaantallen zijn gering. Dit maakt internationale samenwerking noodzakelijk. Sarcoomspecialisten en onderzoekers ontmoeten elkaar op internationale congressen zoals ASCO, ESMO, CTOS en EMSOS. Daar worden de nieuwste onderzoeksresultaten gedeeld en ontstaan plannen voor nieuwe initiatieven. >>

PPS is actief lid van Sarcoma Patient EuroNet (SPAEN), de wereldwijde koepel voor sarcoompatiëntenorganisaties. Van 31 januari tot en met 5 februari vond in Milaan de jaarlijkse SPAEN-conferentie plaats en aansluitend een gecombineerde 'SPAEN - ESMO sarcoma and GIST'-conferentie. Een delegatie van onze organisatie was hierbij aanwezig.

Op initiatief van PPS is tijdens de SPAEN-conferentie een overleg georganiseerd tussen de verschillende nationale groepen die zich specifiek met botsarcomen bezighouden met als doel de onderlinge samenwerking te versterken en binnen SPAEN meer zichtbaar te zijn.

Met het oog op de ontwikkeling van een 'Patient Powered Research Network' is een internationale

enquête uitgevoerd onder sarcoompatiënten. In de rest van het jaar is gewerkt aan de analyse van de respons op de enquête. Een team van PPS heeft hieraan een belangrijke bijdrage geleverd.

Vanwege de coronacrisis werden er na maart 2020 geen fysieke congressen meer gehouden. Wel werd geparticipeerd in de vervangende videoconferenties van ESMO, ASCO, EMSOS, ESSO en New Horizons GIST.

Ook werd de samenwerking met tumorspecifieke organisaties voortgezet, zoals met Life Raft Group en GIST support International voor GIST, Desmoid Tumor Research Foundation, Chordoma Foundation en National Leiomyosarcoma Foundation. ■

LIJST MET AFKORTINGEN

ANBI	Algemeen Nut Beogende Instelling	IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
AvL	Antoni van Leeuwenhoek – Ziekenhuis	IPSO	Instellingen PsychoSociale Oncologie
ASCO	American Society of Clinical Oncology	KWF	KWF Kankerbestrijding (officieel Koningin Wilhelmina Fonds)
BOOS	British Orthopaedic Oncology Society	LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
BVN	Borstkanker Vereniging Nederland	LMSF	National Leiomyosarcoma Foundation
CTOS	Connective Tissue Oncology Society	NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
CRM	Customer Relation Management	NKI	Nederlands Kankerinstituut
DFC	Desmoid Tumour Foundation of Canada	NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
DJE	Doneer Je Ervaring	PFN	Patiënten Federatie Nederland
DTRF	Desmoid Tumor Research Foundation	PZK	Patiëntenplatform Zeldzame Kankers
DSG	Dutch Sarcomen Group	SPAEN	Sarcoma Patients EuroNet
ECPC	European Cancer Patient Coalition	SONCOS	Stichting ONCOlogische Samenwerking
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer.	(U)MC	(Universitair) Medisch Centrum
ESMO	European Society for Medical Oncology	UZG	Universitair Ziekenhuis Gent
ESSO	European Society for Surgical Oncology	VWS	Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
GIST	Gastro- Intestinale Stromale Tumor	VHL	Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
GSI	GSI Helmholtzzentrum für Schwerionenforschung	VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
ICT	Informatie en Communicatie Techniek	WHO	World Health Organization

Samen neem je de beste beslissing

De meeste mensen willen samen met hun zorgverlener beslissen over hun zorg of behandeling. Dat blijkt soms nog best lastig te zijn. Hoe kun je hierover zelf de regie houden?

Na de diagnose sarcoom komt er veel op je af. Allerlei emoties en tegelijk ook veel vragen en informatie. Vaak moet je in korte tijd moeilijke beslissingen nemen over je zorg of behandeling. Beslissingen die van grote invloed kunnen zijn op je leven, zowel op korte als op langere termijn. Daarom willen de meeste mensen weten welke keuzes er zijn en meebeslissen.

Samen Beslissen

Samen Beslissen betekent dat je met je zorgverlener een goed gesprek hebt en samen zoekt naar de zorg of behandeling die het beste bij je past. Wat het beste past, hangt af van wat jij belangrijk vindt. Jij en je zorgverlener bespreken samen alle mogelijkheden en wat deze betekenen voor je leven.

“Samen Beslissen gaat erom dat de medische mogelijkheden en je persoonlijke voorkeuren en situatie bepalend zijn voor de uiteindelijke beslissing.”

Na de diagnose bespreekt de zorgverlener met de patiënt welke behandelingen er zijn, wat de voor- en nadelen zijn én wat de gevolgen kunnen zijn op korte en lange termijn. Ook niet (verder) behandelen kan als optie besproken worden.

Vervolgens bespreek je samen wat dit betekent voor je persoonlijke situatie. Er kan sprake zijn van een specifieke situatie, bijzonderheden, waardoor je de ene optie minder geschikt vindt dan de andere. Soms kun je zelf een sterke voorkeur hebben. Toets dan bij de arts of die

voorkeur en de aannames die daarachter zitten ook kloppen. Zo wik en weeg je samen de verschillende opties.

Dit hoeft overigens meestal niet allemaal in één gesprek te gebeuren. Vaak is er tijd om te overwegen wat je belangrijk vindt. Als je langer nodig hebt, vraag dan aan je arts of het verantwoord is om die tijd te nemen. Wie de uiteindelijke beslissing neemt, is niet van belang. De uiteindelijke beslissing kun je samen met je zorgverlener maken, maar je kunt ook je zorgverlener voor je laten beslissen. Het is in ieder geval belangrijk dat de beslissing is genomen nadat je met elkaar hebt besproken wat belangrijk is in je leven. Zodat de gekozen behandeling het beste past bij je situatie.

Je maakt allerlei keuzes op verschillende momenten. Je maakt een keuze nadat je je diagnose hebt gekregen. En iedere keer als je de voortgang van je behandeling bespreekt, maak je opnieuw een keuze.

Drie goede vragen

Samen Beslissen is meer dan het maken van een keuze. Het gaat juist om de dialoog tussen jou en je zorgverleners. Om dat gesprek te kunnen voeren, heb je goede en volledige informatie nodig. Die kun je verkrijgen door de volgende vragen aan je arts te stellen.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?

Zet met je arts op een rij welke mogelijkheden er zijn. Dat zijn er vaak minstens twee, want even afwachten is ook een mogelijkheid. Zo kun je aan je arts vragen of er alternatieve behandelingen zijn in de zin van andere medicijnen of operatief ingrijpen.

2. Wat zijn de voordelen en nadelen?

Iedere behandeling heeft voor- en nadelen. Zo kan een operatie je klachten verhelpen, maar er zijn ook risico's aan verbonden. Vraag je arts naar resultaten van de verschillende behandelingen. Wat kan een behandeling je opleveren? Verhoogt de behandeling je overlevings-

kans of vermindert het de pijn? Bespreek per mogelijke behandeling de herstelperiode, risico's, gevolgen en bijwerkingen.

Bespreek de mogelijke gevolgen op korte- én langetermijn, zoals verminderde lichamelijke conditie, vermoeidheid, pijn, verlies van seksuele mogelijkheden of incontinentie, concentratie- en geheugenproblemen en depressieve gevoelens.

3. Wat vind ik belangrijk in mijn leven en welke gevolgen hebben die behandelopties hierop?

Je persoonlijke situatie is belangrijk voor je keuze. Hoe is je thuissituatie, wat is je beroep, hoe oud ben je, wat zijn je wensen en doelen? Ook voor je arts is het belangrijk om dit te weten. Zodat zodat hij/zij het medische advies hierop kan aanpassen, voor zover mogelijk.

Deze 3 vragen geven een handvat. Daarnaast heb je vast nog andere vragen. Vragen die je thuis hebt bedacht of vragen die tijdens het gesprek opkomen. Stel deze ook altijd. Verder helpen de volgende tips misschien tijdens het gesprek met je arts.

- Neem je vragen mee op papier.
- Vraag iemand om mee te gaan naar de arts. Die persoon kan je helpen met vragen stellen, goed luisteren en opschrijven wat de arts zegt. Je kan dan thuis de antwoorden nog even rustig nalezen.
- Geef aan als je iets niet helemaal begrijpt.
- Geef aan als je ergens over twijfelt.
- Vat het gesprek aan het einde in je eigen woorden samen. Zo kun je samen met je arts nagaan of je het begrepen hebt.

Met de antwoorden op je vragen kan je met je behandelend arts, je huisarts en/of je partner/naaste verhelderen, wikken en wegen wat je in je situatie wenst. Vervolgens kan je samen met je arts een weloverwogen keuze maken.

Waarom Samen Beslissen?

Het merendeel van de patiënten wil samen met de

zorgverlener beslissen over de behandeling. De meest genoemde reden is: 'Ik ken mezelf het beste'.

Als patiënten goed zijn geïnformeerd, blijven ze minder vaak twifelen. Ze voelen zich ook beter en evenwichtiger geïnformeerd en voelen minder angst of spijt achteraf. Uit onderzoek blijkt dat patiënten tevredener zijn, verstandigere beslissingen nemen én trouwer zijn aan de behandeling als ze Samen Beslissen. Samen Beslissen maakt behandelingen daarnaast efficiënter en kan helpen onnodig hoge zorgkosten te vermijden.

Wat maakt Samen Beslissen lastig?

Toch wordt Samen Beslissen nog niet altijd toegepast. Soms vanwege tijdsdruk en volle wachtkamers. Of, erger, doordat niet alle behandelmogelijkheden in het eigen ziekenhuis worden aangeboden. Ook voelt een patiënt zich nogal eens overvallen door de diagnose en dan volgt hij of zij al snel het advies van de arts.

Dit zouden echter geen redenen moeten zijn om niet samen te beslissen. Als patiënt hoef je hiermee dan ook geen genoegen te nemen! Je kan je arts vragen om een expertisecentrum bij je behandeling te betrekken. Daarnaast heb je natuurlijk de mogelijkheid om bij een expertisecentrum een 'second opinion' aan te vragen.

Veel mensen beseffen onvoldoende dat hun mening telt. Er is een speciale wet die de behandelrelatie tussen patiënten en artsen regelt: de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Samen Beslissen sluit aan op deze wet. In deze wet staat namelijk onder andere dat artsen je goed moeten informeren over de behandeling en dat de arts toestemming aan de patiënt moet vragen voor een behandeling.

Ondersteuning

Sommigen vinden het prettig om met andere lotgenoten te praten. Neem gerust contact op met je contactgroep van Patiëntenplatform Sarcomen om zo lotgenoten te ontmoeten. Anderen willen liever informatie (online) lezen.



Meer informatie:

- Samen Beslissen op de website van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK): <https://nfk.nl/onderzoeken/samen-beslissen-over-je-kankerbehandeling-wat-is-jouw-ervaring>;
- E-learning module van de NFK: <https://www.qruux.com/e-learnings-samen-beslissen>;
- Wil je een gesprek met een van onze vrijwilligers stuur dan een mail naar secretariaat@patientenplatformsarcomen.nl;
- Kijk op de website www.begineengoedgesprek.nl.

Bronnen: NFK en Patiëntenfederatie

Dit artikel is een bewerking van het artikel 'Samen neemt u de beste beslissing' geschreven door Jolande Thelosen en dat gepubliceerd werd in het magazine Over Blaas- en Nierkanker (maart 2021).



Als vrijwilligers maken

Kom je ons team versterken? We zijn opzoek naar nieuwe vrijwilligers, iets voor jou? We laten alvast wat toekomstige collega's van je aan het woord, zodat je een goed beeld krijgt wat ze allemaal zoal doen. Mocht je interesse hebben dan vragen we je met ons contact op te nemen via info@patientenplatformsarcomen.nl.



Sonja Adriaansz

Werkt sinds 2017 bij PPS gemiddeld zo'n 1,5 dag per week.

Ik behoor tot de contactgroep GIST maar ik heb voor heel PPS in de werkgroep communicatie gezeten. Nu ga ik mij bezighouden met het vrijwilligersbeleid voor heel PPS.

Het begon met het (mede)-organiseren van de jaarlijkse contactdag. Vanwege Corona werden het webinars. Met een collega-vrijwilliger verwelkomen we nieuwe leden. Ik houd de facebookpagina van de contactgroep bij en zit in de werkgroep Patient Forum Miner.

Het geeft mij voldoening om met andere vrijwilligers iets neer te zetten waar patiënten en hun naasten echt iets aan hebben. GIST-patiënten hebben een speciaal plekje in mijn hart. Daar wil ik mij graag voor inzetten.

Jasper Smit

Ik werk sinds 2015 voor PPS. Eerst voor contactgroep GIST en later (2017) ging ik mij richten op sarcomen. Ik besteed 2 á 3 uur per dag aan mijn vrijwilligerswerk.

Ik behoor tot de Contactgroep Wekedelensarcomen, maar ik ben ook actief voor het hele platform. Ik ben ICT beheerder, websitebeheerder, Coördinator Contactgroep Wekedelensarcomen en verzorg ik de telefonisch hulplijn Sarcomen en GIST.

Dit werk betekent heel veel voor me. Vooral de patiënten die het zwaar hebben op weg helpen naar de juiste behandeling en centra in de buurt vind ik belangrijk.



wij het verschil ...!



Corrie Kamminga

Werkt sinds 2019 bij PPS gemiddeld zo'n 3 uur per week. Ik behoor tot de Contactgroep Phyllodes, maar ik werk ook overkoepelend voor PPS.

Voor Contactgroep Phyllodes schrijf ik teksten voor patiëntinformatie en assisteer ik met lotgenotencontact. Voor PPS schrijf ik artikelen voor het magazine en help ik met de eindredactie. Daarnaast heb ik in de commissie voor communicatie gezeten.

Door te schrijven kan ik zowel phyllodespatiënten als sarcoompatiënten in het algemeen van informatie voorzien. Het geeft voldoening als je iemand een beetje houvast kunt bieden in stressvolle situaties. De fijne samenwerking met andere vrijwilligers is ook een belangrijke factor.

Bas Ramselaar

Werkt sinds 2020 bij PPS. Gemiddeld zo'n vier uur per week.

Ik behoor tot de Contactgroep Desmoïd, maar steeds meer ook actief voor het hele platform.

Ik ben contactpersoon voor vragen omtrent de klinische studie nirogacestat en andere toekomstige klinische studies. Bijwonen van vergaderingen, artikel geschreven voor het magazine 'Leven met sarcomen' en wat verder binnen PPS op mijn pad komt.

Het geeft mij veel voldoening dat ik desmoïdpatiënten kan helpen, met mijn opgebouwde kennis inzake desmoïden. Hen adviseren om naar een expertisecentrum te gaan om lichamelijk/psychisch leed zo veel mogelijk te voorkomen!

Het geeft mij energie als ik een patiënt het juiste pad kan laten bewandelen. Dat voelt goed voor de patiënt en voor mij. De saamhorigheid en fijne samenwerking met andere vrijwilligers is een geweldige ervaring. We doen 't samen!



Colofon

Patiëntenplatform Sarcomen is een onafhankelijke organisatie die in 2017 is opgericht vanuit een initiatief van de Stichting Contactgroep GIST (Gastro-intestinale Stromale Tumor), Chordoma Foundation Nederland en Stichting Contactgroep Sarcoma.

Patiëntenplatform Sarcomen en de daarbij aangesloten contactgroepen beogen het welzijn van patiënten en hun naasten zo goed mogelijk te ondersteunen.

Patiëntenplatform Sarcomen is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, een samenwerkingsverband van 21 kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding, het Ministerie van VWS en Kom op tegen Kanker (voorheen de Vlaamse Liga tegen kanker).

Aan dit nummer werkten mee:

Marcel Bernards
Ronald Jongenelen
Corrie Kamminga
Sandra Lamar
Louis Rijnberk
Marloes van Esterik
Gerard van Oortmerssen
Vrijwilligers Contactgroep Desmoïd

Eindredactie:

Marcel Bernards, Corrie Kamminga

Fotografie

Andrea Röell (cover)

Vormgeving

www.lawine.nl

Disclaimer

Dit magazine bevat deels artikelen met persoonlijke verhalen. Alhoewel die artikelen met de grootst mogelijk zorgvuldigheid tot stand zijn gekomen, kan het zijn dat daarin wordt afgeweken van de standpunten van Patiëntenplatform Sarcomen. Uitingen in de artikelen zijn die van de auteur(s) en niet (noodzakelijkerwijs) die van Patiëntenplatform Sarcomen. Zowel auteurs als Patiëntenplatform Sarcomen kunnen niet instaan voor de volledigheid, juistheid en voortdurende actualiteit van de informatie. Zij zijn dan ook niet aansprakelijk voor directe of indirecte schade als gevolg van het lezen en gebruik van de artikelen.

Contactgegevens

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
088 002 97 33 (secretariaat)
030 760 45 70 (telefonische hulplijn Sarcomen)
030 760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)
KvK-nummer: 20112471

Nederland: info@patientenplatformsarcomen.nl
Belgie: info@patientenplatformsarcomen.be

Nederland: www.patiëntenplatformsarcomen.nl
Belgie: www.patiëntenplatformsarcomen.be

Facebook: [@PatientenplatformSarcomen](https://www.facebook.com/PatientenplatformSarcomen)
Twitter: [@PPSarcomen](https://twitter.com/PPSarcomen)

Bestuur

Voorzitter: Gerard van Oortmerssen
voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid en (waarnemend) secretaris: Marcel Bernards
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: vacature
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl

Lid of donateur worden?

De jaarlijkse ledenbijdrage is € 25,00. Aanmelden kan via het online aanmeldingsformulier op onze website. Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket.

Adreswijzigingen of opzeggingen via: ledenadministratie@nfk.nl

Patiëntenplatform Sarcomen kan ook als donateur worden ondersteund. Aanmelding kan via het formulier op onze website. Bijdragen kunnen overgemaakt worden aan Stichting Patiëntenplatform Sarcomen te Utrecht, IBAN NL46 INGB 0009677464. Voor betalingen vanuit het buitenland: IBAN NL46 INGB 0009677464, BIC INGBNL2A

Patiëntenplatform Sarcomen is door de belastingdienst erkend als ANBI-instelling.