

LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES

Jasper Smit

Zoon, broer, patiënt, lotgenoot,
vrijwilliger en sinds kort Ridder!!

John's persoonlijke verhaal

Alle open deuren bleken waar

Madieke Douma

Over smaak valt niet te twisten

Originals Studio
BROUGHT TO YOU BY JACK&JONES®
DESIGNED IN COPENHAGEN



ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

GIST

WEKEDELENSARCOMEN

DESMOID

In dit nummer

- 03** VOORWOORD
- 04** ARTIKEL
Jasper Smit: Zoon, broer, patiënt,
lotgenoot, vrijwilliger en sinds kort Ridder!!
- 10** PERSOONLIJK VERHAAL
Persoonlijk verhaal van John de Voogd
- 14** ARTIKEL
Zorgen over zeldzaam
- 15** CONTACTDAG
Desmoid
- 16** ARTIKEL
Gerard van Oortmerssenprijs
- 20** ARTIKEL
Adolescenten en jongvolwassenen met
een slechte of onzekere kankerprognose
- 22** CONTACTDAG
GIST
- 24** COLUMN
Stefanie Gommans
- 25** INTERVIEW
Hans Kling: Samen betekenis
geven aan je ziekte
- 28** RICHTLIJNEN
Richtlijn behandeling Phyllodes
- 30** ARTIKEL
Contactgroep Botsarcomen
- 31** ARTIKEL
Aanvullende zorg bij desmoidtumoren
- 32** ARTIKEL
Patiëntenbijeenkomst Zeldzame Kankers
- 33** ARTIKEL
Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek
- 35** VERSLAG
Jaarverslag
Patiëntenplatform Sarcomen 2023
- 38** INTERVIEW
Madieke Douma:
Over smaak valt niet te twisten





Als dit magazine bij u in de bus valt is de vakantieperiode voor velen al begonnen. Mogelijk bent u/zijn jullie in staat om van de vakantie te genieten. Even weg uit de dagelijkse sleur, maar misschien ook een gelegenheid om afstand te nemen van uw ziekte. In dit magazine hebben we geprobeerd om weer de nodige informatie te verzamelen. Door middel van terugblikken, interviews en artikelen houden we u op de hoogte van de ontwikkelingen op het gebied van sarcoomzorg.

Een patiëntenorganisatie drijft op en wordt gedragen door vrijwilligers. Zij doen de vele activiteiten vol enthousiasme en besteden daar, binnen hun mogelijkheden, erg veel tijd aan. Waardering krijgen voor het werk wuiven ze meestal weg, want zoals een vrijwilliger zei: 'Dit doe je gewoon, om medepatiënten en naasten te helpen.' Hoe mooi is het dan dat een van onze vrijwilligers, Jasper Smit, voor zijn inzet benoemd werd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Het verhaal leest u in dit magazine.

Patiëntenplatform Sarcomen wil dat voor de sarcoompatiënten goede en tijdige zorg beschikbaar is in Nederland. De zorg vindt veelal plaats in de expertisecentra, dit zijn ziekenhuizen die een speciale erkenning hebben om deze specifieke zorg te leveren. Bij de erkenning van deze centra is Patiëntenplatform Sarcomen nauw betrokken. Echter, de huidige procedure kent de nodige tekortkomingen en het meenemen van het advies van de patiëntenorganisaties kan veel beter. Daarom besteden wij als platform samen met andere patiëntenorganisaties, veel aandacht aan het verbeteren van deze procedure.

Uiteraard zijn er in de eerste helft van 2024 ook weer de nodige contactdagen geweest. Eind januari startten we in het MUMC+ met een goed bezochte dag. Mooie (interactieve) lezingen en veel mogelijkheden voor onderling contact. In dit magazine vindt u een aantal bijdragen daarover terug. Daarnaast zijn het persoonlijke verhaal van John de Voogd en een interview met

geestelijk verzorger Hans Kling mooie artikelen om te lezen. Natuurlijk mag een fotoreportage niet ontbreken, deze keer een impressie van de GIST-contactdagen.

Bovenstaand zomaar een greep uit de artikelen in dit magazine.

Als patiëntenplatform hebben we nog steeds nieuwe vrijwilligers nodig. Voor algemene taken, maar ook voor bestuurstaken. Dit voorjaar zijn we gestart met een 'onboarding' bijeenkomst voor nieuwe vrijwilligers. Tijdens dit overleg informeren we de vrijwilligers over onze activiteiten en kijken we samen waar zij het beste ingezet kunnen worden. Uit de evaluatie bleek dat dit een groot succes is, we zullen dit dan ook zeker voortzetten.

Het bestuur is inmiddels uitgebreid met Jessica Bruijninx. Zij brengt ervaring mee vanuit haar voormalige werk bij KWF, IKNL en Palliatieve Zorg Nederland. We heten haar van harte welkom.

Wij wensen u allen weer veel leesplezier met de zomereditie van Leven.

Het bestuur
Patiëntenplatform Sarcomen



Jasper Smit
**Zoon, broer, patiënt,
lotgenoot, vrijwilliger
en sinds kort
Ridder!!**





Aan de keukentafel, thuis in Almelo, wordt bij Jasper en zijn moeder Monique nog volop nagepraat over alle indrukken van die mooie middag in Zwolle: de uitreiking van het koninklijke lintje. Hoe begon het toch allemaal? En wie nam eigenlijk het initiatief voor de aanvraag van dit lintje? Vragen die Jasper nog niet beantwoord heeft gekregen.

Hij vindt het nog steeds een heel bijzonder moment, die zaterdag 16 maart tijdens de regiobijeenkomst van de contactgroep GIST. Niets had hij in de gaten toen hij zijn praatje begon over de vernieuwde website en zijn vrijwilligerswerk.

Jasper Smit en zijn ‘ridderverhaal’ vangen op papier blijkt nog niet zo gemakkelijk. Vooraf aan ons gesprek struin ik toch maar even het internet af over wat er allemaal te vinden is over Jasper Smit. En al snel blijkt: er is al heel veel over deze jongeman geschreven. Wat hij doet en bereikt heeft voor lotgenoten en naasten van vele sarcomen en kankersoorten is veel. Hij is gedreven, hij heeft een eigen zienswijze en is daarnaast ook nog eens enorm ICT-onderlegd. Maar wat schuilt er nog meer achter deze man?

MOEDER MONIQUE

Jasper is geboren in 1990 in Almelo en woont daar samen met zijn moeder Monique. Zij is zijn steun en toeverlaat, de drijvende kracht achter Jasper. Ze vertelt dat Jasper bij de geboorte en in zijn peuter- en kleuterjaren al de nodige extra zorg nodig had. Monique heeft de opleiding tot peuterjuf gedaan en gewerkt in de geestelijke gezondheidszorg. Uiteindelijk heeft ze haar baan opgezegd om er volledig te kunnen zijn voor Jasper en zijn broer Joris. Opkomen voor de jongens, zorgen dat ze de juiste medische zorg kregen en niet bij de pakken neer gingen zitten. Een mooie drie-eenheid, een fijn en liefdevol gezin met alle ups en downs die erbij horen.

Jasper was ongeveer 7 jaar toen hij ernstige luchtwegklachten kreeg. Hij moest van tijd tot tijd veel overgeven, had pijn en hield veel vocht vast. Dit sukkelde eigenlijk wat door tot Jaspers 14de jaar. In deze periode werden meerdere onderzoeken gedaan om erachter te komen wat hem mankeerde. Algemene onderzoeken, maar ook

specifieke onderzoeken in het Astmacentrum in Hilversum. De artsen zagen op de longfoto wel wat vlekjes, maar konden het nog niet duiden.

Moeder Monique voelde eigenlijk al lange tijd dat er iets helemaal niet goed ging met de gezondheid van Jasper, als baby al. Er werd een lichte vorm van autisme gediagnosticeerd, maar het ongeruste gevoel ten aanzien van zijn lichamelijke klachten bleef. In het UMC Utrecht volgde nader onderzoek. Na nog een CT-scan om de longen beter in beeld te krijgen kwam er eindelijk een diagnose. In de longen van Jasper werden meerdere pulmonale chondromen (goed gedifferentieerde goedaardige tumoren van kraakbeen) gevonden en hij had een grote tumor aan de maag. Het bleek een GIST te zijn, wildtype.

Monique werd naar een apart kamertje geleid en kreeg daar te horen wat Jasper mankeerde. Ondertussen zat er een pedagogisch medewerker bij Jasper. Zijn vader >>



was op dat moment zijn broer Joris aan het ophalen en moest halverwege omdraaien om weer terug naar Utrecht te gaan. Maatschappelijk werk kwam erbij voor de nodige ondersteuning tijdens het gesprek met Jasper. 'Ik hoor nog de voetstappen in de gang voordat ze bij me in de kamer kwamen om het verschrikkelijke nieuws te vertellen. 23 september, deze datum vergeet je ook nooit meer, de 20ste september was ik 14 jaar geworden.'

In het Amsterdams Medisch Centrum werd uiteindelijk de tumor verwijderd, een deel van de maag en ook de linkerlongkwab. Helaas bleken er wel uitzaaiingen in de lever te zitten en werden achter zijn borstbeen enkele goedaardige gezwellen gevonden. Met een zak pillen voor 3 maanden werd de familie naar huis gestuurd. Tenminste, zo voelde dat toen. Uiteraard kregen ze wel begeleiding van maatschappelijk werk, maar de optimale begeleiding en ondersteuning die er nu meestal wel is, was er toen nog niet.

Zo goed en zo kwaad als het ging probeerde Jasper zijn opleiding af te maken. Door zijn ziekte en alle bijwerkingen van de medicatie is dat helaas niet helemaal gelukt, het viel niet te combineren.

ONTWIKKELING EN VRIJWILLIGERSWERK

Ondertussen hield Jasper zich met allerlei andere activiteiten bezig. Hij merkte dat computerwerk hem lag en ging aan de slag bij het speciaal onderwijs op de afdeling repro. Dit vond hij erg fijn om te doen. Maar er miste nog iets, lotgenotencontact. En dan met name het lotgenotencontact met leeftijdgenoten.

Jasper is de jongste GIST-patiënt ooit. Er was eigenlijk nog niets op het gebied van jongeren met kanker. Hij sloot zich aan bij de GIST-groep, maar miste ook hier jonge lotgenoten, want in de meeste gevallen komt GIST voor bij oudere mensen. Met het enthousiasme zoals wij van Jasper kennen, is hij in 2011 begonnen met Contactgroep Sarcomen. Eindelijk kwam hij in contact met meer leeftijdsgenoten met een sarcoom. Hier voelde hij zich thuis, er waren dus echt wel meer jongeren met een sarcoom.

In 2017 werden, mede door Jasper, de eerste stappen gezet om een breder platform sarcomen op te zetten. Contactgroepen GIST en Sarcomen gingen samen verder als PPS: Patiëntenplatform Sarcomen. Jasper heeft zich opgewerkt tot een kartrekker en met zijn onuitputtelijke enthousiasme is hij begonnen te bouwen aan een sterk patiëntenplatform waar alle sarcoompatiënten zich thuis voelen.



Ten tijde van de coronaepidemie was hij veelal thuis bij zijn moeder te vinden en deed hij online zijn vrijwilligerswerk voor het platform. Door zijn ziekte had hij niet veel contacten buitenshuis i.v.m. het gevaar om een coronabesmetting op te lopen. Toch kreeg Jasper corona. Hij is er erg ziek van geworden en werd een poosje opgenomen in het ziekenhuis.

Jasper besteedt ongeveer 15 tot 20 uur per week aan vrijwilligerswerk. Het bestaat o.a. uit de hulplijn PPS bemannen, lotgenotencontact, uitzoekwerk voor lotgenoten en websitebeheer. Daarnaast is hij actief voor de voedselbank Almelo, bemiddelt en coördineert hij samen met anderen de Roparun doorkomst, is hij betrokken bij inloophuizen voor kankerpatiënten en



hun naasten in Hengelo en Almelo, en regelt hij het een en ander bij het AYA (adolescents and young adults), een zorgnetwerk voor jonge volwassenen met kanker in Twente.

Hij wandelt bijna elke dag met zijn moeder of ze gaan samen fietsen. Daarnaast staat ook nog 2 x per week fitness op het programma. En hij gaat uiteraard naar bijna alle wedstrijden van Heracles, zijn voetbalclub uit Almelo. Best een gevuld leven! Jasper vindt het daarom fijn dat hij nog bij zijn moeder woont en heeft geen behoefte om op zichzelf te gaan wonen. Hij kan nu doen wat hij wil, ondanks zijn ziekte. Jasper en moeder Monique hebben het samen goed. Monique helpt Jasper waar nodig, houdt de boel draaiende en geeft structuur. Jasper had vroeger de neiging om zichzelf weg te cijferen. Hij was geen prater en zeer nuchter. En zo gaat hij eigenlijk ook om met zijn eigen ziekteproces. Hij wil er alles over weten en struint het hele internet af om zo zijn ziekte beter te kunnen relativeren.

Door het lezen van het boek 'De dubbele marathon' van Tom van Beusekom, een jonge kankerpatiënt, hebben zowel Jasper als zijn moeder een manier gevonden om met elkaar te communiceren over wat hen bezighoudt. Ze stoppen moeilijke onderwerpen niet meer weg, maar praten er met elkaar over. Het lezen, maar ook het contact met Tom, doet Jasper beseffen dat praten over zaken waar je mee zit een opgelucht gevoel kan geven. Dit zie je vaak ook terug in het lotgenotencontact met Jasper. Hij is een luisterend oor en kan waar nodig tips geven aan lotgenoten. Helaas is Tom afgelopen januari overleden.

HET LINTJE

In september 2023 is tijdens de landelijke lotgenotendag van Contactgroep GIST in Amersfoort het idee ontstaan om Jasper voor al zijn vrijwilligerswerk in het zonnetje te zetten. Een koninklijk lintje zou toch echt wel mooi zijn. De initiatiefnemer van het lintje is de heer Paul Kok, naaste van GIST-patiënt Jenny Kok. Paul vertelde mij een tijdje terug dat het een hele heisa was geweest om een ridderlijk lintje aan te vragen. Je moet een verhaal op papier zetten dat rechtvaardigt om bij een bijzondere gelegenheid een uitreiking te doen. Allereerst stuurde Paul een brief naar toenmalig burgermeester van Almelo, mevrouw Van 't Veld. Paul kreeg contact met mevrouw Mansveld, werkzaam bij de gemeente Almelo. Met het kenmerkende enthousiasme van Paul schreef hij wel 41 vertrouwelijke brieven naar patiënten, betrokkenen, oncologen en professoren. Na ontelbare telefoontjes en gesprekken schreven veel van deze mensen terug

dat ze heel graag het lintje wilden ondersteunen. Al deze brieven waren 'bewijsstukken' dat het lintje echt gedragen werd door meerdere personen. Paul heeft alle instanties aangeschreven waar Jasper vrijwilliger is en gecontroleerd of dit allemaal klopte. Gelukkig heeft Paul veel steun gekregen van mevrouw Mansveld en natuurlijk van zijn lieve vrouw Jenny. Paul had ondertussen contact opgenomen met mij om het mogelijke uitreiken van het lintje samen te laten gaan met de regiobijeenkomst GIST in Zwolle.

Jasper is de jongste GIST-patiënt ooit. Er was eigenlijk nog niets op het gebied van jongeren met kanker.

We vonden het beiden erg belangrijk dat de moeder van Jasper aanwezig zou zijn, mocht het lintje daadwerkelijk worden uitgereikt. Dus de zoektocht naar een telefoonnummer van Monique stond op ons prioriteitenlijstje. Op een gegeven moment heb ik de stoute schoenen aange trokken en via Facebook Messenger broer Joris een berichtje gestuurd. Joris reageerde direct erg positief. Hij vond het een superinitiatief. Ik had hem verteld dat Jasper in het zonnetje zou worden gezet door de lotgenoten. Joris zou zorgen dat hijzelf, zijn vriendin en uiteraard zijn moeder om 2 uur 's middags aanwezig zouden zijn. Een paar dagen voordat de regiobijeenkomst plaatsvond kregen we bericht van de gemeente Almelo dat Jasper echt het koninklijke lintje zou krijgen! >>

BETEKENIS RIDDER IN DE ORDE VAN ORANJE-NASSAU:

DE ORDE VAN ORANJE-NASSAU BESTAAT SINDS 4 APRIL 1892.

VOOR EEN ONDERSCHIEDING IN DEZE ORDE KOMEN PERSONEN

IN AANMERKING DIE ZICH BIJZONDER VERDIENSTELIJK

HEBBEN GEMAAKT VOOR DE SAMENLEVING, REGIONAAL OF

LANDELIJK. DENK HIERBIJ AAN MENSEN ZOALS JASPER DIE

ZICH INZETTEN VOOR JONGEREN, MILIEU, ZORG, SPORT,

BUURTVERENIGINGEN OF VLUCHTELINGEN. DE RIDDER IN DE

ORDE VAN ORANJE-NASSAU IS DE VIJFDE GRAAD IN DE ORDE.

DE GRAAD LID IN DE ORDE VAN ORANJE-NASSAU GAAT

VOORAL NAAR PERSONEN DIE ZICH REGIONAAL, BINNEN DE

GEMEENTEGRENZEN VERDIENSTELIJK ZIJN.

RIDDER IS DUS HOGER IN DE GRAAD. DE AANSPREEKTITEL IS:

'DE HOOGWELGEBOREN J. RIDDER SMIT'.



DE REGIOBIJEEENKOMST

Elk jaar zo rond maart/april, organiseert Contactgroep GIST haar regiobijeenkomsten voor de lotgenoten. Een moment van ontmoeting en gesprekken, een wandeling en samen lunchen. Elke keer weer erg belangrijk en fijn dat deze dag plaatsvindt. Een dag met een lach en een traan. Deze keer was gekozen voor Hotel Wientjes in Zwolle: goed bereikbaar en de perfecte locatie voor de gelegenheid. Rond half elf druppelden de deelnemers binnen voor een warm welkom onder het genot van koffie/thee en de beroemde Wientjes appeltaart. Na de koffie volgde een wandeling langs de Zwolse grachten en de Sassenpoort, bij terugkomst stond de lunch klaar. Kortom een mooie gezellige dag voor de lotgenoten en hun naasten.

'Ja Jasper, die mensen komen allemaal voor jou, om jou in het zonnetje te zetten.'

We hadden Jasper gevraagd om in de middag het een en ander te vertellen over zijn vrijwilligerswerk en de nieuwe website. Nou, dat hoeft je Jasper geen twee keer te zeggen. Vol enthousiasme deed hij zijn verhaal, tot hij zijn broer zag door het ruitje van de deur. Ook zag hij ineens zijn moeder. 'Wat is hier toch aan de hand, wat moet mijn moeder hier dan?' riep Jasper lachend. Toen ook nog de loco-burgermeester binnenkwam met bossen bloemen, de pers en goede vrienden, ging het een beetje dagen bij Jasper. 'Die komen voor mij...'

'Ja Jasper, die mensen komen allemaal voor jou, om jou in het zonnetje te zetten', legde de loco-burgermeester uit en hij hield een erg mooie emotionele toespraak voor Jasper. Toen pas werd duidelijk bij hem, maar ook bij alle anderen die aanwezig waren, dat er een lintje zou worden uitgereikt. Dit was gelukkig tot op het allerlaatste moment geheim gebleven.

HET OFFICIËLE GEDEELTE

Als dank voor zijn enorme inzet spelde de heer Arjen Maathuis, loco-burgermeester van Almelo, hem de versierselen op die horen bij Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Natuurlijk onder luid applaus van de aanwezigen, waaronder ook de voorzitter en oud-voorzitters van Patiëntenplatform Sarcomen waar Jasper mee had samengewerkt.

De heer Maathuis verwoorde het mooi: 'Je inspireert en ondersteunt. Je bent ontzettend betekenisvol voor de medemens en in het bijzonder voor mensen met zeldzame sarcomen.' De bloemen werden overhandigd en Gerard van Oortmerssen nam nog even het woord. Tot slot uitte Paul Kok, de initiator van dit alles, in zijn woordje nogmaals zijn dankbaarheid naar Jasper toe. Een mooiere afsluiting van deze dag had niet gekund. Monique vindt het nu, een maand later, nog steeds onwerkelijk en bijzonder en ze is supertrots op haar zoon. Dat heeft hij maar mooi bereikt in zijn nog jonge leven. 'Wij zijn met ons vieren nog heerlijk uit eten geweest die namiddag in Zwolle' vertelt ze.

WAT WIL JE NOG BEREIKEN?

Jasper heeft nog meerdere wensen om de zorg rondom kanker te optimaliseren.

Met zijn eigen gezondheid gaat het steeds beter. Door omstandigheden is hij gestopt met de medicatie tegen zijn GIST en hij voelt zich energieker dan ooit. Hij ziet er ook beter uit in zijn gezicht vindt hij zelf. Zijn haar krijgt weer een kleurtje en het pigment in zijn huid komt weer terug. Hopelijk ziet de komende scan er ook goed uit en kan hij toe met alleen scans en geen medicatie meer. Afwachten, maar ook dit kan Jasper goed relativeren en hij geniet van het leven. Dit leven van ziek zijn en onzekerheid heeft hem gemaakt tot hoe hij nu is; strijdend en zorgend voor andere mensen. Hij zegt zelf dat hij nu, zonder medicatie, het leven heeft gekregen wat hij altijd graag wou.

Jasper heeft ook een heel duidelijk beeld hoe de zorg rondom GIST eruit zou moeten zien. Er zou bijvoorbeeld veel meer maatwerk geleverd moeten worden, meer geld naar onderzoek t.a.v. zeldzame kankers en medicatie. Maar vooral dat men meer 'out of the box' gaat denken over toepassingen van medicatie bij andere kankersoorten. Hij zou graag een soort van eigen centrum voor GIST willen ergens in het midden van het land. Met alle expertise aan boord en met korte lijnen naar de andere ziekenhuizen. Een soort van Prinses Maxima Centrum, maar dan voor zeldzame kankers waaronder sarcomen en GIST. Door een betere samenwerking kunnen patiënten dan direct doorgestuurd worden naar het juiste ziekenhuis zonder dat ziekenhuizen eerst zelf experimenteren. Er zou voor ieder ziekenhuis een protocol moeten zijn waarin staat wat te doen bij de diagnose GIST of zeldzame kanker. Volgens Jasper zouden ziekenhuizen ook digitaal beter moeten samenwerken zodat alle patiënten binnen Nederland maar 1 dossier hebben waar alle



ziekenhuizen in samenwerken. Niet ieder ziekenhuis op zijn eigen eiland, maar veel meer samenwerking. Hoe mooi zou het zijn als bijvoorbeeld een CT-scan wordt gemaakt in een ziekenhuis dicht bij huis in samenwerking met een expertisecentrum. Het expertisecentrum bepaalt de zorg en het ziekenhuis dicht bij de patiënt kan uitvoerend zijn.

Daarnaast zou er meer geluisterd moeten worden naar patiëntenorganisaties en hun ervaringen. Jasper pleit er ook voor dat naast en kinderen van kankerpatiënten meer worden betrokken bij de zorg en nazorg. Dus nog genoeg werk aan de winkel waar Jasper graag zijn steentje aan wil bijdragen. Ook kijkt hij naar zijn eigen ziekteproces. Wat kan er nog beter, wat is nog niet

onderzocht en hoe ga ik verder de toekomst in. Door zijn zeldzame kanker is hij bij vele artsen welbekend, ze houden hem nog altijd goed in de smiezen. Voor zijn werk met lotgenoten zijn deze contacten belangrijk. Voordat we het gesprek afronden bij Jasper thuis, laat hij mij nog even zijn werkplek zien. Natuurlijk haalt hij supertrots zijn koninklijke onderscheiding tevoorschijn. Hij vertelt zittend achter zijn bureau, dat de telefoon de laatste weken overuren heeft gedraaid, zoveel mooie reacties heeft hij gehad. Ook de vele persberichten maken hem trots. Maar het mooiste vindt hij toch dat het lintje door GIST-patiënten en hun naasten is aangevraagd. Dit mooie gebaar van lotgenoten laat zien wie Jasper is. Een bijzonder liefdevol en warm mens. ■



Persoonlijk verhaal

John de Voogd



*'Een pijntje in de linker lies, waarschijnlijk een lichte spierverrekking.
Dat heb je wel eens bij mannen van bijna 50 die zo nodig moeten hardlopen.....
Zo begint mijn reis.'*

Maar laat ik eerst wat over mezelf vertellen. John de Voogd, inmiddels 52 jaar, getrouwd met Erfried, vader van Bo Bae (Zuid-Koreaans), Galiso (Zuid-Afrikaans) en Geremusha (Ethiopisch). Afgestudeerd fysicus en informaticus. Een echte bètajongen en dus vooral rationeel ingesteld. Tenminste, dat dacht ik ooit. Ik ben sportief en houd van hardlopen, wielrennen en bergwandelen. Of zoals mijn vrouw me voorhoudt: 'Je houdt van doelen en uitdagingen en ze dan halen.' Ze heeft meestal gelijk.

Qua hardlopen ben ik een laatbloeier. De 40 al gepasseerd ben ik pas begonnen met hardlopen. Vooral om

wat aan mijn conditie te doen (zittend beroep met veel praten) en om regelmatig mijn kop leeg te maken (anderen praten namelijk ook). In de zomer van 2020 liep ik mijn eerste officieuze halve marathon. En tja, dan wil je ook een gooi doen naar die hele marathon. Tijdens een training in februari 2021 ontstond een pijntje in de linker lies. Toen negeren niet hielp en rust vervolgens ook niet hielp, vermoedde de huisarts een liesbreuk. Dat werd bevestigd door het ziekenhuis en toen was de vraag of ik daar wat aan wilde laten doen. Mijn arts vond het niet per se nodig. We zaten midden in de coronapandemie en het herstellen van een liesbreuk is niet direct een levensreddende operatie natuurlijk. En de wachttijd was

minstens een half jaar. Na een consultatie in een andere kliniek in mei 2021, waar de wachttijd slechts twee weken bedroeg, heb ik alsnog de knoop doorgehakt en toch besloten om die liesbreuk te laten repareren. Wat ben ik achteraf blij dat ik dat heb gedaan.

Die liesbreukreparatie was een kleinigheid. Na een paar uur strompelde ik alweer zelfstandig naar buiten. Maar wel met een zwaar gemoed. De chirurg had 'iets' in mijn buikholte gezien, en hij wist met grote zekerheid te zeggen dat dit waarschijnlijk kanker zou zijn. Ter geruststelling vertelde hij dat er tegenwoordig 'veel mogelijkheden zijn om het leven te rekken...' Hij sprak niet over genezen, dus mijn vertaling was 'Ik ga dood.'

Alle open deuren bleken waar, mijn hoofd overstroomde: ik ga dood, hoe moet dat met de kinderen, wat moet ik regelen voor mijn vrouw, we hebben een paar weken geleden een koopcontract voor een nieuwe woning ondertekend, hoe kom ik daar alsnog onderuit, ik wil niet dood. Mijn gevoel voedde mijn hoofd en balanceerde tussen paniek (er moet NU iets gebeuren), gelatenheid (het is niet anders), strijdlust (dit laat ik me niet gebeuren) en verdriet (zowel voor mijn vrouw en kinderen, ouders, als voor mijzelf).

En dan gaat het snel. Scan in het MUMC, consult bij de oncoloog: 'Het is een tumor, 30 cm groot, zeldzame vorm, in de buikholte. Die nier kunnen we niet meer redden, waarschijnlijk een stoma, geen bestraling of chemo mogelijk, alleen wegsnijden is een optie.' Alsof je in de boksring staat en in de eerste ronde alle hoeken van dichtbij te zien krijgt. En toch overheerst de strijdlust en actiegerichtheid. Ik zie mijn vrouw dapper doen (zoals altijd) en ik voel dat ze invoelt. Ik ben direct hoopvol over het wegsnijden van de tumor. Dat ik het kan zien op de scan kadert het probleem af tot die zwarte plek op het beeldscherm. Het maakt het aanwijsbaar en dus verwijderbaar. Ik weet dat het zo niet werkt, maar het geeft houvast. Het vooruitzicht op een stoma raakt me veel meer. Of die echt nodig is? De oncoloog geeft aan dat het besluit voor een stoma pas definitief wordt tijdens de operatie, maar dat ik er serieus rekening mee moet houden.

Op de dag dat we de sleutel krijgen van onze nieuwe woning, ga ik onder het mes. Vlak daarvoor spreek ik de chirurg. 'Ja, ik voel me goed, beetje gespannen wel. Maar die stoma... als het niet echt moet, dan niet toch hè?' De chirurg geeft een lang antwoord, het klinkt niet als 'nee hoor'.

Als ik wakker word is mijn vrouw er. Eigenlijk is ze er altijd. Ik kijk meteen onder de deken. Een stoma. Tranen.

Er blijkt 3,2 kg tumor te zijn verwijderd, samen met mijn linkernier. Ook hebben ze een fors deel van de dikke darm verwijderd en een stoma aangebracht. De incisie heeft de zenuwen van mijn linker buikspieren doorgesneden. De chirurgen zijn heel tevreden. Enkele dagen later blijkt dat ook de patholoog tevreden is want er zijn geen sporen van kanker gevonden op het oppervlak van de tumor.

Alle open deuren bleken waar, mijn hoofd overstroomde: ik ga dood, hoe moet dat met de kinderen, wat moet ik regelen voor mijn vrouw?

En dan begint een periode van genezen. Mijn lijf doet z'n best om de interne wond te dichten op basis van reserves in mijn lichaam, want eten zit er voorlopig niet in. Mijn geest doet zijn best om vorm en inhoud te geven aan het leven met een stoma. De verpleging helpt me op weg, maar die eerste dagen kan ik niet naar de stoma kijken zonder spontaan te huilen. De onderliggende emotie blijkt schaamte te zijn. In eerste instantie schaamte omdat ik de stoma lelijk vind, ik bezorgd ben over stank en zichtbaarheid, vrijheidsbeperking en onhandige verzorging. En tegelijkertijd schaamte voor die schaamte. Want hoe kan het toch dat ik in mijn hoofd bezig ben met een stoma terwijl een heel team van artsen en verzorgers bezig is geweest met het redden van mijn leven? >>





Terwijl mijn gezin zich zorgen maakt over mijn overleven? Hoe kan ik dan zo ontzettend met mijzelf bezig zijn in ijdeldheid? Wat zegt dat over mijzelf? Veel later lees ik mijn eigen dossier terug waarin de zaalarts heeft opgeschreven dat 'mijnheer De Voogd vandaag emotioneel is.' En het valt me op hoe ongelooflijk waardeloos deze observatie is genoteerd. Geen veroordeling, geen oordeel, enkel de benoeming van de feitelijke emotie. Blijkbaar mag die emotie er zijn. Blijkbaar ben ik de enige die twijfel heeft bij mijn eigen emotie. Misschien heb ik hier een heel belangrijke les geleerd.

Ik merkte dat ik de kracht vooral ook heel erg haalde uit de mensen om me heen.

In deze periode in het ziekenhuis voel ik me heel slecht. De zaalarts maakt zich zorgen over de werking van mijn ene overgebleven nier en over mijn hart. Daarmee komt het echte besef dat die ene nier ineens veel belangrijker is dan het setje dat ik oorspronkelijk had. En een hart komt ook slechts in één exemplaar per lichaam. Ik besef dat ik door mijn reserveonderdelen heen ben en dat alles wat ik heb essentieel is. Niets is meer vanzelfsprekend. Alles lijkt tegen te zitten en ik voel donkere gedachten over me heen komen. De vraag wie ik wil zijn wordt prominent. En mijn antwoord is dat ik niet een stomapatiënt wil zijn, maar een overlever van kanker die zijn leven weer heeft opgepakt. Dit is ook de week waarin ik besluit om die marathon te gaan lopen, met of zonder stoma.

In heroïsme hoop je misschien voor jezelf dat de kracht voor het besluit om uit het dal te klimmen geheel uit jezelf

komt. Maar dat is niet waar. Ik merkte dat ik de kracht vooral ook heel erg haalde uit de mensen om me heen. In eerste, tweede, derde en laatste plaats mijn vrouw Erffried. Zoals zo vaak geeft zij invulling in creativiteit. Zo had zij ter voorbereiding op mijn ziekenhuisopname, buiten mijn weten om, samen met gezin, vrienden en familie een reuzekaart van 2x1 meter gemaakt. Met daarop van iedereen persoonlijke boodschappen en foto's. Deze kaart heeft twee weken lang naast mijn bed gestaan en bleef mij herinneren aan iedereen die met mij meeleefde. Het gaf het gevoel dat ik er echt mocht zijn en dat niemand me al had afgeschreven.

Als je zo met jezelf bezig bent, ligt het gevaar op de loer je omgeving te vergeten. Want terwijl mijn lijf en geest het druk hebben met herstel, gaat het gezin door. Mijn vrouw draait op voor de overdracht van onze nieuwe woning, de verbouwing die daarop volgt en haar nieuwe baan in onze nieuwe omgeving. En dat doet ze alleen, want ik ben er niet. Ze reist elke dag twee keer 100 km om mij te bezoeken. En ze vindt geen steun bij me, want ik ben 's middags al aardig uitgeput. Haar kracht lijkt onuitputtelijk, evenals haar liefde en haar vaste voor-nemen dat we mijn kanker samen gaan overwinnen. Later blijkt dat ze een grote prijs betaalt voor haar inzet en moet zij haar eigen demonen bestrijden middels een stevige burn-out. Eigenlijk heb je ook als partner iemand nodig die op je let in deze periode. En hoewel het wordt aangeboden, is de adrenaline op dat moment zo sterk, dat je jezelf al snel hoort zeggen 'Nee hoor, dat is niet nodig.' Maar de kracht die je blijkbaar op kan brengen als je partner ziek is, vergt vroeg of laat zijn tol.

Ondertussen blijkt het lijf veerkrachtig. Na de dip komt de herstel-rally en uiteindelijk mag ik al na twee weken naar huis voor verder herstel. Ik merk dat mijn lijf elke dag sterker wordt. Met tegenzin verzorg ik elke dag mijn

stoma en vind ik heel langzaam een tegenstribbelende vrede met het vooruitzicht dat dit bij me gaat horen. Zo'n drie weken na de operatie vind ik dat het tijd wordt dat ik mijn eerste hardlooptraining op ga pakken. Ik vind het spannend zo met die stoma, maar koppigheid overheerst. Dit is mijn nieuwe lijf, inclusief stoma. Dit is mijn nieuwe leven, dus ook inclusief stoma. En daar hoort hardlopen bij. Met alle onzekerheden die er echt wel zijn en die ik alleen mijn vrouw toevertrouw. Mijn vrouw vraagt zich hardop af of ik niet te hard ga. Ik ontken en ik ga toch. Maar ze heeft gelijk. Een kleine 6 km later ben ik blij dat ik mezelf heb bewezen dat het kan. Vanaf nu is het 'gewoon' weer opbouwen. Later stelt de oncoloog dat ik best nog een weekje had mogen wachten met hardlopen. En toch heeft deze eerste stap me veel gebracht. Het gaf me een gevoel van weer in control komen, zowel over mijn leven als over mijn eigen doelstellingen en het invullen daarvan.

En zo leef ik toe naar de eerste grote test: de CT-scan ter controle. Ik blijf 'schoon' te zijn. De opluchting is er. Maar ik consumeer die opluchting slechts beperkt. Want ik maak direct gebruik van de positieve terugkoppeling om de oncoloog te vragen of de stoma mag worden verwijderd. Ik benadruk dat ik mij op elk moment beschikbaar kan maken om de OK in te gaan. De oncoloog glimlacht om mijn gedrevenheid en belooft haar best te doen met de planning, maar ik moet maar nergens op rekenen, want de OK draait nog steeds op halve kracht wegens corona.

Wat was ik blij toen ik in november de vraag kreeg of ik het erg zou vinden om met kerst in het ziekenhuis te liggen voor een stomareparatie.

Ondertussen ging het trainen met hardlopen door. Met vallen en opstaan, dat wel. Want trainen met een stoma is iets wat je moet leren. Een hersteloperatie slaat ook nogal een gat in je schema. En vervolgens blijken de operaties een aanslag op je spieren te hebben gepleegd waardoor je achilles al snel overbelast is. Er zijn in ieder geval genoeg redenen om de marathonambitie aan de wilgen te hangen. Allemaal slechte redenen.

Deze periode herinner ik me vooral als een periode waarin ik opnieuw ging wennen aan mijn nieuwe lijf. Want zelfs zonder stoma was het een nieuw lijf. Een lijf met nieuwe sensaties, pijntjes, gevoeligheden, en veel gewenning en onzekerheid. Het was ook een periode om samen met mijn vrouw de ervaringen te verwerken en de gevolgen samen op te pakken. Ik hoop dat zij tijdens haar burn-out net zoveel aan mijn steun heeft gehad als ik aan de hare tijdens mijn eigen reis.

En langzaam kwam de datum van 8 oktober 2023 dichterbij. De datum die ik had uitgekozen om eindelijk die marathon te lopen. Twee jaar later dan ooit bedacht, maar daarmee niet minder spannend. Met een ander lijf, goed voorbereid en toch onzeker, stond ik aan de start. Mijn onzekerheid bleek niet anders dan bij andere eerstelingen. En daarmee werd ik een gewone loper zoals ieder ander.

De marathon was er een zoals elke andere. Met veel deelnemers met een doel, een bewijsdrang, een motivatie die heel persoonlijk is. Zo ook voor mij en daarmee toch heel speciaal. De pijn in de laatste 10 km is altijd persoonlijk, maar tegelijk ook ieders ervaring. Die 42 km krijgt niemand gratis, en ieder heeft zijn eigen reis gemaakt om daar te komen. Toen ik na dik 4 uur over de finish kwam had ik mijn doel bereikt, mijn eigen bewijs geleverd. Ik ben er weer.

Ik gun iedereen die een reis als deze moet maken, dat hij/zij hem niet alleen hoeft te maken. Een liefdevolle partner maakt het verschil. Gebruik elkaars kracht en laat je vooral helpen waar je zelf denkt dat het nog wel zonder hulp kan. ■



ZORGEN OVER ZELDZAAM

Sarcomen vormen een van de vele verschillende soorten zeldzame aandoeningen. Ruim 1 miljoen mensen in Nederland krijgen op enig moment een van de meer dan 7.000 zeldzame aandoeningen. Van de mensen die kanker krijgen, krijgt 20% een zeldzame vorm. Zeldzaam is dus nog niet zo zeldzaam.

Maar zeldzaamheid zorgt wel voor extra uitdagingen. Zo blijft de overleving van mensen met een zeldzame vorm van kanker achter ten opzichte van patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker. Ook ervaren ze vaak een lagere kwaliteit van leven in alle fases van de ziekte en moeten ze veel zelf uitzoeken. Hierdoor krijgen patiënten met een zeldzame aandoening het gevoel dat ze zelf hun zorg moeten coördineren.

Er zijn verschillende initiatieven om de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening te verbeteren. O.a. de inrichting van Expertise Centra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA), een Europese samenwerking van de expertisecentra met samenwerkende patiëntenverenigingen voor zeldzame aandoeningen. Daarnaast vormen zeldzame kankers een van de speerpunten van de Nationale Kanker Agenda.

Maar tegelijkertijd ervaren wij als patiëntenorganisatie een teruglopende interesse in, en ondersteuning van beleidsmakers en constateren we dat bij het inrichten van beleid de verbintenis met de praktijk onvoldoende is.

Het is echter belangrijk dat de politiek in haar beleid rekening houdt met zeldzame aandoeningen. Het treft tenslotte 1 miljoen mensen en dat is geen kleine groep. Tegelijkertijd is zeldzaam maatwerk. Wat voor de ene zeldzame aandoening geldt, geldt niet voor de andere.

Door het Nationaal Kanker Collectief zijn onlangs twee actieplannen uitgebracht: 'Zeldzame Kankers' en 'Werk en kanker'. De actieplannen zijn een begin om de zorg voor zeldzame kankers te verbeteren. Maar dat lukt alleen maar als de patiëntenorganisaties volop en van begin af aan betrokken worden!

Waar maken wij ons zorgen over?

- In de voorjaarsnota van april 2024 wordt in totaal zo'n 70 miljoen euro bezuinigd bij ZonMw. Een deel van die bezuinigingen treft zeldzame ziekten.
- Er is geen actueel Nationaal Plan Zeldzame Ziekten, de laatste versie dateert van 2013!
- De koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen VSOP komt niet in aanmerking voor koepelsubsidie. Bij de koepels die wel door de overheid gefinancierd worden lijkt nog onvoldoende aandacht voor zeldzaam.
- De call to action van de EU-lidstaten aan de Europese Commissie om zich actiever in te zetten voor zeldzame aandoeningen werd door Nederland niet ondertekend.
- De procedure Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen voldoet niet aan de wetgeving. Noch bij de inrichting, noch bij de uitvoering.

Patiëntenplatform Sarcomen werkt samen met een aantal andere patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen waaronder HEVAS, Hypofyse Stichting, CMTC/OVM, Nevus, Schildklier Organisatie Nederland en Vereniging voor Angio-oedeem. Samen vragen we om meer aandacht voor de problemen rondom zeldzaam en zoeken we naar oplossingen. Samen op naar beter!

In het kader van het project Intensivering Belangenbehartiging Zeldzame Kankers is de laatste tijd veel aandacht besteed aan de ECZA-procedure. Als samenwerkende organisaties hebben we gekeken waar het beter kan en moet. O.a. hebben we een uitvoerige juridische toets gedaan van deze procedure. Dit heeft geleid tot een rapport dat we de komende tijd gaan bespreken met WS (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport) en de diverse stakeholders. Dit is het eerste deel van het project waarin wordt gewerkt aan een zogenaamde blauwdruk voor belangenbehartiging zeldzame kankers. Eind dit jaar zal dit voor een groot deel afgerond zijn.

PPS blijft zich inzetten om zeldzaam op de agenda van relevante partijen te krijgen en te houden. ■

Zaterdag 6 april was het weer tijd voor een lotgenotendag voor desmoidpatiënten en hun naasten. Vanaf 10 uur mochten wij jullie verwelkomen bij Kanaal30 in Utrecht.

We zagen veel bekende gezichten en hebben tot ons grote genoegen ook nieuwe mensen ontmoet die ons gevonden hadden via desmoid.nl of onze besloten Facebookgroep. Het was fijn om jullie weer in groten getale te zien. Zeker als we ons bedenken hoe zeldzaam een desmoidtumor eigenlijk is. Na een introductie door Kim, onze coördinator, kwam drs. Stefanie Hakkesteegt aan het woord. Zij is arts-onderzoeker op het Erasmus MC te Rotterdam en richt zich specifiek op desmoidtumoren. In haar presentatie legde ze uit wat een desmoidtumor nou eigenlijk is en hoe er tegenwoordig behandeld wordt. Afhankelijk van de tumorlocatie en klachten is het 'afwachterende beleid'

de eerste insteek. Ook besprak zij de verschillende behandelmethoden die geschikt zijn voor desmoidtumoren en het belang te worden behandeld in een gespecialiseerd ziekenhuis. Het was een interactieve presentatie met vragen van patiënten en naasten tussendoor. We zijn weer een stuk wijzer geworden en bedanken Stefanie hierbij nogmaals voor haar heldere uitleg.

Na een lekkere lunch buiten in het zonnetje volgde een presentatie van arbeidsdeskundige Herman Drenth. Een desmoidtumor kan ervoor zorgen dat je als patiënt (tijdelijk) niet meer (volledig) kunt deelnemen aan de arbeidsmarkt. Welke fysieke en mentale problemen kun je tegenkomen die invloed hebben op de uitvoering van je werk? Welke soort behandelingen kun je hiervoor volgen? Er zijn verschillende personen en instanties bij wie je terecht kunt vanuit je werk. Ook vertelde Herman over re-integreren

en het beleid op het gebied van uitval. Er kwamen regels vanuit de overheid aan bod zoals ziekwet, de rol van het UWV en de WIA. Welke rechten heb je als patiënt? Er werden veel vragen gesteld en beantwoord. Bedankt Herman voor je verhelderende presentatie.

Hierna was onder het genot van een drankje opnieuw ruimte voor contact met lotgenoten. Het was fijn om verhalen te kunnen delen met mensen die in dezelfde situatie verkeren. Zo bespraken we behandelingen en werden nieuwe patiënten gerustgesteld door mensen die al langer met hun desmoidtumor leefden. Door de onderlinge steun ging iedereen met een goed gevoel weer naar huis. Bedankt aan alle aanwezigen voor het wederom slagen van een mooie en inspirerende contactdag. ■

Hopelijk zien we jullie op de volgende bijeenkomst!

Verslag contactdag Desmoid



ARTIKEL

A photograph of two men indoors. The man on the left, Gerard van Oortmerssen, is bald with glasses and a goatee, wearing a dark blue long-sleeved shirt and light-colored trousers. He is smiling and holding a small bronze figurine of a person in a wooden frame. The man on the right has short hair, glasses, and a goatee, wearing a dark jacket and blue jeans. He is holding a large, colorful bouquet of flowers. The background features a wooden lattice structure and a framed picture on the wall.

Patiëntenplatform Sarcomen Gerard van Oortmerssenprijs

Binnen Patiëntenplatform Sarcomen zijn veel mensen werkzaam die zich met groot enthousiasme en enorme betrokkenheid inzetten om de zorg voor sarcoompatiënten te verbeteren. Met tomeloze energie zorgen deze personen ervoor dat hun inbreng impact heeft. Eén van deze personen is Gerard van Oortmerssen.



Gerard zet zich al vele jaren op bijzondere wijze in voor o.a. PPS, SPAGN en NFK. Ook is hij nauw betrokken bij de ondersteuning van medisch sarcoomgerelateerde (promotie)onderzoeken zoals bijv. de dataminingtool. Ook was en is Gerard altijd beschikbaar voor de ondersteuning van patiënten.

Reden om onze waardering voor zijn werkzaamheden uit te spreken door hem de eerste Gerard van Oortmerssenprijs toe te kennen en met hem in gesprek te gaan. De Gerard van Oortmerssenprijs is een initiatief van het bestuur dat begin 2023 is ontstaan. Het is bedoeld voor mensen die zich op velerlei wijze inzetten voor Patiëntenplatform Sarcomen. Dit kan op verschillende manieren: bijdragen als vrijwilliger, invulling geven aan de verbetering van belangenbehartiging, inzet en medewerking aan wetenschappelijk onderzoek, etc. Alles om de zorg voor sarcoompatiënten te verbeteren.

OM TE STARTEN: KUN JE KORT IETS OVER JEZELF VERTELLEN?

‘Mijn leven is begonnen in de hongerwinter, in Rotterdam, waar ik ook ben opgegroeid. Ik ben getrouwd met Irene en we hebben drie kinderen en 5 kleinkinderen die gelukkig niet ver weg wonen. Het is een voorrecht die te zien opgroeien, daar geniet ik intens van.

Mijn studie aan de TU Delft heeft me voorbereid op een loopbaan in onderzoek. Vanaf mijn afstudeerproject is de rode draad daarin verweven met de ontwikkeling van computers, internet en wat we nu “data science” en kunstmatige intelligentie noemen.

Na mijn GIST-operatie in 2010 ben ik meer van het leven gaan genieten en meer tijd voor sport gaan inruimen. Ik fiets graag, roei in teamverband en trek regelmatig baantjes in het zwembad.’

WANNEER IS JOUW BETROKKENHEID BIJ PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN BEGONNEN?

‘In 2004 gaf ik leiding aan een onderzoeksinstituut. Mijn plaatsvervanger kwam op een dag naar me toe en vertelde me dat hij de diagnose uitgezaaide GIST had gekregen. Hij werd behandeld in het LUMC en kreeg imatinib. Dat sloeg aan, de metastasen slonken aanzienlijk

en bleven daarna een aantal jaren stabiel. In 2006 kreeg mijn jongere broer een maagbloeding. Hij werd geopereerd en kreeg de diagnose GIST. Drie jaar later kreeg ik zelf een maagbloeding en werd ik opgenomen in het ziekenhuis. Diverse onderzoeken leverden niets op. Na vijf dagen mocht ik weer naar huis, zonder diagnose, en aan het werk. Een jaar daarna kreeg ik weer een maagbloeding, weer naar de spoedeisende hulp, maar toen werd bij een endoscopie wel de tumor in mijn maag gezien. De tumor is operatief verwijderd en bleek een GIST, gelukkig nog niet uitgezaaid. Omdat GIST zo zeldzaam is, is het DNA van mijn broer en van mijzelf in het AVL onderzocht: we hebben beiden dezelfde behoorlijk zeldzame PDGFRA D842V mutatie. Maar omdat die niet in de z.g. kiembaan zit zou dit geen overerfde afwijking zijn. Niet lang daarna heb ik overigens nóg een ver familielid gevonden met GIST. Wel heel veel toeval bij elkaar. Om het bizarre plaatje compleet te maken: ook de secretaresse die voor mij en voor mijn plaatsvervanger werkte heeft na ons de diagnose GIST gekregen.

Mijn naaste collega en plaatsvervanger is helaas overleden. In 2011 bleek de imatinib niet meer te werken en in korte tijd verslechterde zijn gezondheid. Hij liet een gezin met jonge kinderen achter.

Omdat ik binnen een paar jaar in mijn directe omgeving zo nadrukkelijk met GIST werd geconfronteerd moest ik daar iets mee. Al na mijn eerste kennismaking met GIST in 2004 ging ik op zoek naar informatie via het internet. Dus toen er in 2010 in mijn maag werd gekeken waarbij een tumor op de monitor zichtbaar werd, wist ik er al wat vanaf. De specialist die het onderzoek deed zei: “Daar zit iets, maar het ziet er mooi glad uit, waarschijnlijk goedaardig.” Daarop stelde ik de vraag: “Kan het geen GIST zijn?” Bingo!

Behalve dat ik vanaf 2004 allerlei informatie over GIST gevonden had, had ik ook gezien dat veel patiënten zelf actief informatie deelden en lotgenoten contacten onderhielden via bijvoorbeeld de Facebookgroep van GIST Support International en het forum van de Life Raft Group. Via die weg heb ik later ook ontdekt dat er een Nederlandse Contactgroep GIST was. Begin 2013 heb ik me aangemeld als lid. Al heel snel daarna werd er contact met me opgenomen. Ton Jansen, toen vicevoorzitter, maakte een afspraak met me en na een plezierige kennismaking werd ik gevraagd om toe te treden tot het bestuur.’

>>



WAT ZIJN JOUW DRIJFVEREN OM JE ZO VOOR DE SARCOOMPATIËNT IN TE ZETTEN?

‘De confrontatie met de ziekte, wat het doet met mensen in mijn naaste omgeving en uiteindelijk ook met mezelf. Omdat de ziekte zo zeldzaam is, zoeken mensen via internet contact met lotgenoten wereldwijd en delen zo hun ervaringen. Ik realiseerde mij dat ik met mijn bestuurlijke ervaring iets zou kunnen bijdragen. Daar kwam mijn diepgewortelde nieuwsgierigheid nog bij, en met mijn ervaring als onderzoeker dacht ik ook een bijdrage te kunnen leveren.’

WAT HEB JE ZOAL GEDAAN EN WAAR BEN JE OP DIT MOMENT MEE BEZIG?

‘Een belangrijke ontwikkeling in mijn periode als voorzitter van het bestuur was de vorming van één patiëntenorganisatie voor alle sarcoompatiënten. Dat was in 2017, in samenwerking met Caroline Kooij, Jasper Smit en Robert van der Ploeg.

Heel belangrijk waren ook de directe contacten met de specialisten in de expertisecentra. Die zijn vanaf het begin heel goed geweest. We zijn daarnaast vanaf de eerste start betrokken geweest bij de ontwikkeling van DSG, de Dutch Sarcoma Group, waarin de sarcoomspecialisten onderling samenwerken.

In 2015 ben ik een project gestart in samenwerking met TNO, Universiteit Leiden en prof. Hans Gelderblom om discussies op Facebook tussen GIST-patiënten te analyseren. Ik had ontdekt dat die discussies een goudmijn aan informatie bevatten, maar het kost veel tijd om al die discussies te lezen om zo informatie te vinden.

We hebben financiering voor dat onderzoek gekregen van het SIDN-fonds en subsidie van het Ministerie en van ZonMW. Het heeft uiteindelijk geleid tot een promotieproject met mooie resultaten en een aantal wetenschappelijke publicaties, die ook internationaal aandacht hebben gewekt bij sarcoomspecialisten. De methoden die we ontwikkeld hebben zijn ook interessant voor organisaties van patiënten met andere kankers en er is ook binnen NFK samengewerkt met andere kankerpatiëntenorganisaties.

Ik hoop dat we dat onderzoek in de komende jaren nog verder kunnen uitbouwen. Hier ben ik op dit moment nog volop mee bezig.

Omdat sarcomen zo zeldzaam zijn is internationale samenwerking heel belangrijk. Dat geldt voor onderzoekers en specialisten, maar zeker ook voor patiënten. Al in mijn eerste jaar als bestuurslid maakte ik kennis met SPAGN, de internationale organisatie van sarcoompatiëntenorganisaties. In 2013 nam ik samen met Jack Asselbergs, de toenmalige voorzitter van het bestuur, deel aan de jaarlijkse bijeenkomst van SPAGN die toen in Londen werd gehouden. In de loop der jaren raakte ik steeds meer betrokken en in 2016 werd ik gekozen tot lid van de Board of Directors waarvan ik inmiddels medevoorzitter ben. Ik zie het als een belangrijke opgave om te zorgen voor verjonging van het bestuur van SPAGN, dat is zeer gewenst.’

HOE ZOU IN JOUW OGEN DE ZORG VOOR SARCOOMPATIËNTEN ERUIT MOETEN ZIEN OVER 10 JAAR?

‘We zien dat de overlevingskansen bij veelvoorkomende kankersoorten sterk gestegen zijn in de afgelopen decen-

Veel sarcoomprofessionals beseffen onvoldoende hoeveel waardering/bewondering patiënten voor hun inzet en prestaties hebben. Daarom heeft het bestuur besloten hier aandacht aan te geven door middel van het instellen van een jaarlijkse prijs. De Gerard van Oortmerssenprijs wordt uitgereikt aan die personen die zich op uitzonderlijke wijze ingezet hebben voor de zorg van sarcoompatiënten.

Dit kan op verschillende manieren:

- Meewerken aan (baanbrekend) onderzoek.
- Participeren in overleggen nationaal en internationaal ter verbetering van de zorg.
- Directe ondersteuning van sarcoompatiënten.
- Bijdragen aan versterking van de belangenbehartiging van sarcoompatiënten.

De bijdragen moeten direct dan wel indirect een substantiële stimulans zijn voor het welzijn van de sarcoompatiënten.

nia. Voor de meeste sarcomen is er echter nauwelijks vooruitgang. Uitzondering daarop is GIST, waar de komst van imatinib veel vooruitgang heeft gebracht. Daarom is meer onderzoek nodig.

Een grote wens van mij is dat er meer aandacht komt voor kwaliteit van leven en voor de wensen van de patiënt. Ieder mens is uniek, het is belangrijk dat duidelijk wordt wat echt belangrijk is voor de patiënt. De patiëntenorganisatie kan daarin een

belangrijke rol spelen door de variëteit in het waardenpatroon van patiënten onder de aandacht te brengen.

Netwerkvorming ontwikkelt zich steeds verder, waarbij voor de zeer zeldzame soorten meer en meer internationaal zal worden samengewerkt. Dit gebeurt in multidisciplinaire teams om kennis en ervaring te bundelen om ook voor de zeer zeldzame subsoorten optimale zorg te kunnen leveren.' ■

Ik heb altijd veel bewondering voor mensen die zich hard maken voor iets waarbij je het verschil maakt voor andere mensen. Gerard van Oortmerssen is zo'n mens.

Gerard heeft zich jarenlang ingezet voor mensen met een sarcoom. Zowel als persoon, alsook in de context van Patiëntenplatform Sarcomen. Met heel veel energie heeft hij zich ingezet om de voorlichting voor, het lotgenotencontact tussen en de belangenbehartiging voor patiënten met sarcomen verder te verbeteren. Toen ik zelf nog actief was als internist-oncoloog heb ik regelmatig met Gerard mogen samenwerken. Behalve zijn inzet viel ook zijn vernuft op. Zo wist hij een prachtig initiatief op te zetten

waarbij informatie op patiëntenfora geanalyseerd kon worden. Op deze manier kan beter inzicht verkregen worden in welke klachten en/of bijwerkingen patiënten precies hebben van therapie. Zo kunnen mogelijk ook nieuwe manieren om bijwerkingen te verminderen geïdentificeerd worden. Gerard heeft hierbij een cruciale rol gespeeld.

Gerard is mijns inziens dan ook de perfecte kandidaat om als eerste de Gerard van Oortmerssenprijs te krijgen.

Stefan Sleijfer

Voorzitter/decaan
Raad van Bestuur Erasmus MC



Als ik aan Gerard en onderzoek denk, komt meteen het woord bevlogenheid naar boven. Met zijn enthousiasme en uitgebreide professionele netwerk heeft hij een flinke groep mensen actief achter zijn initiatieven weten te krijgen.

Zo zijn specialisten van verschillende universiteiten en TNO door zijn inzet samen met vrijwilligers van onze patiëntenorganisatie aan de slag geweest met het project Patiënt Forum Miner.

Ook heeft Gerard van meet af aan het belang gezien om breder te denken dan Nederland alleen. Sarcomen zijn zeldzaam, de aantallen patiënten per sarcoomtype zijn dus relatief laag. Voor analyse van onlinegesprekken tussen patiënten richtte hij zijn blik daarom op internationale fora. Daarnaast werd hij actief binnen SPAEN (nu SPAGN).

Bij SPAEN is hij de motor geweest achter een inventarisatie van onderzoeksprioriteiten vanuit het perspectief van patiënten. In zes landen werd aan sarcoompatiënten gevraagd waar toekomstig sarcoomonderzoek zich op zou moeten richten. De uitkomsten zijn op meerdere plekken gepresenteerd en voorgelegd aan medici. Op die manier hebben sarcoompatiënten actief een stem gekregen bij het bepalen van de onderzoeksagenda.

De behoeften van patiënten centraal stellen en gebruik maken van hun ervaringsdeskundigheid, dat zijn twee aspecten die bij Gerards inspanningen op onderzoeksgebied steeds prominent aanwezig zijn.

Paul van Kampen

Vrijwilliger PPS

Adolescenten en jongvolwassenen met een slechte of onzekere kankerprognose

Door ontwikkelingen in behandelmogelijkheden leven steeds meer adolescenten en jongvolwassenen langer door met een slechte of onzekere prognose. Maar hoe is het om keuzes te maken als je niet weet hoe lang je nog te leven hebt? Er is weinig bekend over deze groep jongvolwassen patiënten met een onzekere of slechte prognose waardoor er te weinig kennis is om echt passende zorg te bieden. Vivian Burgers bracht in haar proefschrift deze groep in kaart en onderzocht hun uitdagingen en zorgbehoeften. Dit alles in samenwerking met AYA (adolescents and young adults) onderzoekspartners.

AYA'S MET EEN ONZEKERE OF SLECHTE PROGNOSE

AYA's met een onzekere of slechte prognose zijn patiënten die voor het eerst gediagnosticeerd worden tussen de 18-39 jaar, gevorderde kanker hebben en voor wie er geen hoop op genezing is. Dit impliceert dat ze vroegtijdig zullen overlijden aan kanker. Deze groep bevindt zich in een bijzondere levensfase waarbij ze op weg zijn naar volwassenheid en volledige zelfstandigheid.

STUURLOOS

Uit onderzoek is gebleken dat deze groep vooral uitdagingen ervaart rondom de onzekerheid die hun

prognose met zich meebrengt, waarbij ze verlies van controle ervaren en het moeilijk is om keuzes te maken over hun toekomst. Zoals is studeren nog zinvol, is het ethisch om een relatie aan te gaan? Maar ook het vervullen van een kindwens is een belangrijk onderwerp. Ze rouwen om het verlies van het oude leven en het leven dat voor hen lag. Het nog niet hebben behaald van vele ontwikkelingsmijlpalen maakt betekenisvol terugkijken op het leven ingewikkeld, aangezien deze mijlpalen vaak in de toekomst liggen. Door hun ziekte ervaren ze constante confrontatie, het gevoel minder te zijn dan voor de kanker of ten opzichte van andere leeftijdsgenoten. Ze hebben het gevoel alleen te zijn en dat weinig mensen hen echt begrijpen.

TWEE PADEN

AYA's met een onzekere of slechte prognose kiezen bij het omgaan met deze uitdagingen vaak een van twee paden. Het ene pad focust op het leven, minimaliseren van de kanker en positiviteit. Het andere pad focust op de realiteit van het vroegtijdig overlijden, het controleren en regelen van zaken rondom overlijden en berusting.

Ondanks dat AYA's de kanker graag op pauze zetten en focussen op leven, zorgen externe factoren zoals bijvoorbeeld een ziekenhuisafpraak ervoor dat zij naar het andere pad geslingerd worden.





ZORGPROFESSIONALS

Ook voor zorgprofessionals kunnen AYA's een uitdaging zijn omdat ze veel empathie voelen voor deze groep. Het behandelen van AYA's kan een emotionele impact hebben op de behandelaar die vaak nog onvoldoende geschoold is in omgang met deze groep met specifieke uitdagingen.

PERSOONSGERICHTE ZORG

Momenteel wordt er gewerkt aan een educatiemodule voor zorgprofessionals. ACT-therapie en CALM-therapie

kan worden ingezet om AYA's te helpen beter om te gaan met hun onzekere en slechte prognose, en de balans tussen leven en vroegtijdig overlijden.

Informeel lotgenotencontact kan een oplossing bieden voor het gevoel alleen te zijn. Daarnaast is het van belang om ook AYA's meer in hun kracht te zetten in de spreekkamer en hen actief te betrekken bij onderzoek zodat we beter aan kunnen sluiten op hun zorgbehoeften. Kwaliteit van leven staat daarbij bovenaan. ■

Vivian Burgers - Medisch psychologe, NKI

- Arnhem, 1993
- Erasmus Universiteit Rotterdam
- De master Medische psychologie aan de Tilburg University afgerond.
- Voor nu ligt de focus op haar rol als kind- en jeugdpsycholoog, maar daarnaast houdt ze zich ook bezig met wetenschappelijk onderzoek en het begeleiden van masterstudenten.

Vivian Burgers promoveerde op donderdag 28 maart 2024 op het proefschrift 'De dagelijkse uitdagingen en zorgervaringen van adolescenten en jongvolwassenen met een slechte of onzekere kanker prognose' aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Haar promotor was prof.dr. W.T.A. van der Graaf, copromotor was dr. O. Husson.



Een blik op de regionale bijeenkomsten van Contactgroep GIST

Met de komst van de lente was het tijd voor de jaarlijkse regionale bijeenkomsten, inmiddels een vertrouwd ritueel binnen de contactgroep. Dit jaar streken we neer in de Kennemerduinen, Breda, Zwolle en Roermond.

Op stralende zaterdagmiddagen verzamelden patiënten en hun dierbaren zich voor bijeenkomsten die doordrenkt waren van een mix van vreugde, hoop en

verbondenheid. Oude bekenden begroetten elkaar met blijdschap, terwijl nieuwe lotgenoten werden verwelkomd. De koffiemomenten, lunches en wandelingen waren kostbare gelegenheden om ervaringen te delen en elkaar te steunen.

Het hoogtepunt van deze bijeenkomsten kwam tot uiting in Zwolle waar Jasper Smit, een bekend gezicht voor velen, de

verrassing van zijn leven kreeg. Hij werd geridderd voor zijn toewijding en onvermoeibare inzet! Dit was niet alleen voor Patiëntenplatform Sarcomen en Contactgroep GIST, maar voor al zijn vrijwilligerswerk.

Na een afsluitend drankje keerde eenieder voldaan huiswaarts, verzadigd met herinneringen aan een dag vol warme ontmoetingen. ■





Zonnestralen



Toen ik de eerste warme zonnestralen van dit jaar op mijn gezicht voelde, zat ik op de fiets op weg naar huis. Het herinnerde mij aan vorig jaar.

Ik lag toen al een tijd in het ziekenhuis en de zonnestralen schenen door het raam naar binnen. De wereld zag er opeens heel anders uit. Helaas reageerden de screens er meteen op, de zon mocht blijkbaar niet binnen komen. Uitzetten van de screens ging ook niet, het ging allemaal automatisch. Ik weet nog dat ik een keer tegen de verpleegkundige zei: 'Het lijkt me heerlijk om buiten in de zon te zitten en de buitenlucht in te ademen.' Waarop de verpleging zei: 'Dat kan hoor, je mag goed ingepakt qua kleding, met je bezoek naar buiten.' Dat liet ik me geen tweede keer zeggen.

Dus vertrok ik, met familie, van de afdeling. In rolstoel en met een morfinepaal richting de lift. Over de strakke ziekenhuisvloer naar de hoofdingang. Ik trok wel wat bekijks, aangezien ik twee slangen in de neus had en een infuus in de arm. Het is natuurlijk geen alledaags gezicht, maar het deed me allemaal niet. Het duurde echter even voordat ik buiten was. Voor de ingang stonden vaak de rokers, ook met een morfinepaal of zuurstofpaal, daar wilde ik niet tussen staan. Dus de route werd nog wat verlengd. Ik moest over wat hobbelige klinkers, een bruggetje over en daar was het lage bankje met als rugleuning een hoge muur. Uit de rolstoel zittend op dat kille koude beton. Maar dat voelde ik niet. Ik voelde warmte. Warmte op mijn gezicht en op mijn lijf. Met mijn ogen af en toe dicht, uit de wind, genietend. Ik hoorde mensen praten die voorbijliepen, de zon straalde rust uit en het was heerlijk in de buitenlucht. Soms was het een kort buitenbezoekje wanneer de zon er geen zin meer in had, dan werd het echt wel koud. Maar soms had ik geluk en kon het wel wat langer. Ook kon ik weleens mee met een andere familie. Tegenover mij lag een aardige dame, wiens gezin mij graag meenam naar buiten. Het was fijn om dit met elkaar te kunnen delen. Van elk bezoekje buiten heb ik enorm genoten.



Dat ik dit, een jaar later op de fiets zo gevoeld heb, dat geeft aan dat die zonnestralen voor mij heel bijzonder waren!

Hans Kling

Samen betekenis geven aan je ziekte



Een ziekte overvalt je vaak. Na het aanhoren van de gestelde diagnose draait alles om: wat nu? Veel vragen dringen zich op: hoe kun je het oplossen, hoe kom je ervan af, wat betekent het voor jezelf, voor je leven, voor je naasten?

Vaak gaat - vooral in het begin - alle aandacht uit naar de lichamelijke klachten en hoe je ervan afkomt. De vraag naar betekenis is er ook, maar

gaat eerst meer naar de achtergrond. Soms is er het stemmetje met 'Dat dit zomaar kan', of 'Hopelijk ga ik niet dood'. Dit stemmetje wordt zelden gedeeld. Want je MOET je richten op het herstel, je MOET hoop houden. Door het niet te delen wordt dit stemmetje groter en op een gegeven moment moeten die vragen rondom betekenis ruimte krijgen. De vragen naar oplossingen en betekenis kunnen zich dan afwisselen. >>



Belangrijk is om te beseffen dat je niet alleen de ziekte doormaakt, maar dat ook je dierbaren (partner, kinderen, ouders) onderdeel zijn van je ziekte. Ook zij worden geconfronteerd met al die verschillende vragen, én zij kunnen een belangrijke rol spelen in het proces dat jij doormaakt. Ieder op zijn of haar eigen manier.

Belangrijk is dan om elkaar de ruimte te laten en te respecteren dat de ander zich anders staande houdt dan jij.

Hans Kling is geestelijk verzorger in het Maastricht Universitair Medisch Centrum+. Hij heeft ons tijdens de contactdag in januari jl. meegenomen in wat een patiënt zowel oplossingsgericht als betekenisgericht doormaakt nadat de diagnose gesteld is. Maar nog meer heeft hij ons laten zien hoe je samen dit proces kunt doorleven en elkaar kunt versterken en steunen. Het kunnen delen van je angsten en zorgen, naast het werken aan oplossingen, speelt hierbij een belangrijke rol. En omdat de behoeften snel kunnen wisselen is het soms gewoon fijn om je zorgen en angsten te kunnen delen zonder direct oplossingen te horen. Andere keren is het fijn om vooral met oplossingen of afleiding bezig te zijn en niet 'lastiggevallen' te worden met zorgen en angsten.

WAT DRIJFT JE EN HOE BEN JE BETROKKEN GERAAKT IN DE ONCOLOGIE?

'Eigenlijk heb ik vanuit school een achtergrond in natuur- en wiskunde. Door vervangende militaire dienst in een verpleeghuis heb ik gekozen voor diepe levensvragen en theologie. Later heb ik in mijn eigen leven nog andere ankers ontdekt. Mijn motivatie is om te zoeken hoe wij mensen kunnen leven met wat we niet kunnen oplossen. Hoe kunnen we leven met de eindigheid van het bestaan? Zo goed mogelijk leven en zo waardig mogelijk afscheid nemen – als het moet? Het liefst zouden we alles willen oplossen, de zogenoemde maakbaarheid. Maar dat kan niet, en het ontkennen daarvan kan vergaande gevolgen hebben. We oefenen dan te weinig om ons aan te passen en vooral om elkaar te steunen in de tegenslagen van het leven. 'Geneeskunde is soms genezen, vaak verzachten en altijd troosten.' In onze steeds technischer wordende geneeskunde lopen we soms het risico dit over het hoofd te zien – zowel patiënten als zorgverleners.'

BIJ DE DIAGNOSE KANKER DOORLOOP JE ALS PATIËNT EEN AANTAL STAPPEN. MAAR JIJ GEEFT AAN DAT HET EIGENLIJK DAARVOOR AL BEGINT?

'Dat klopt. Het begint vaak als je zelf het idee hebt: er klopt iets niet. Dat kunnen wat lichte klachten zijn of veranderingen die je voelt in je lichaam. In het begin geef je daar mogelijk geen aandacht aan, maar het geeft wel een gevoel van onrust. Emotioneel houdt het je bezig en misschien stel je jezelf wel de vraag: 'Het zal toch niet...?' Als het erger wordt krijg je op een bepaald moment het idee dat je naar een dokter moet. De eerste stap is dus meestal een vorm van onzekerheid. Wat betekent het toch, dat ik me zo voel?'

DAARNA KOMT DE STAP VAN DIAGNOSTIEK EN HET STELLEN VAN DE DIAGNOSE. GEEFT DAT ZEKERHEID?

'De focus bij deze stap komt bijna vanzelf op 'probleem en oplossing' te liggen, een grotendeels rationele aanpak. De zorg is probleem- en oplossingsgericht ingericht. Dus we zoeken hulp bij een arts en verlangen een oplossing die direct werkt. Het liefst het wonderpilletje. We weten wel dat het niet bestaat, maar dat willen we liever niet horen. We willen af van de ziekte en het ongemak, het moet weg. En daar is zeker niets mis mee. De vraag naar betekenis kan op zo'n moment nogal bedreigend voelen. Want hopelijk betekent het niets, of in ieder geval niets ergs.'

HOE ZIT HET DAN MET ONRUST EN EVENTUELE ANGST?

'Vaak onderdrukken we (tijdelijk) de vraag naar betekenis en de meer emotionele kant. Positief denken is dan een vaak gehoord advies, net als focussen op de oplossing. 'Ze kunnen toch zoveel?'

Dit positief denken leggen we vaak ook aan elkaar op. Zelfs in relaties van tientallen jaren verbergen we snel de zorgen en angsten die er toch wel zijn. 'Muur van liefde' wordt dit ook wel genoemd. Je wilt de ander niet belasten met je zorgen en onzekerheid. De bedoeling is goed, het effect vaak minder. Door de zorgen niet te delen krijg je er veel minder grip op. En stiekem groeien ze dan vaak. Want ja, het hele ziektegebeuren begon met een ongerust gevoel. Ook geeft het eenzaamheid, want je blijft alleen met hoe het echt voelt en kunt het niet delen. Het is heel verleidelijk, en wordt ook in onze maatschappij aangemoedigd, dit gevoel weg te stoppen. Want dan ben je sterk. Het vervelende is alleen, dat gevoelens niet vanzelf weggaan.'

DIE ANGST, HEBBEN PARTNERS, KINDEREN OF OUDERS DAT OOK?

'Zeker. En heel vaak vind je samen met je naasten toch een manier om dit gevoel te delen. De zorgen om elkaar. En ook ontdek je dat onder deze zorgen een belangrijke bron zit. Namelijk de liefde voor de ander, het niet kunnen en willen voorstellen dat die ander er ooit niet meer zou kunnen zijn. Als je leert deze gevoelens ook af en toe toe te laten, kunnen ze stromen en komen ze tot rust, het is er gewoon. En het geeft extra geluk als het weer goed gaat. Het diepe gevoel van liefde en verbondenheid kan daarnaast ook troosten en helpen om de onzekerheid uit te houden. De paradox is dat de kwetsbaarheid van het leven, het leven alleen maar waardevoller maakt. Natuurlijk heb je niet om die nare ervaring gevraagd. Maar juist het delen van je zorgen en onzekerheden daarover helpt je om ook de mooie kanten van het leven te kunnen zien.'

GAAT HET ALTIJD ZOALS HIERBOVEN BESCHREVEN?

'Nee zeker niet, er zijn vele variaties mogelijk. In basis zijn er twee benaderingen: De ene is meer oplossingsgericht: het is nu eenmaal zo, je moet er het beste van maken, zien wat wel kan en wat niet. De ander is meer betekenisgericht: wat betekent dit voor mij en mijn naasten, hoe voelt het, wat doet dit met mij, en met mijn naaste, hoe gaan we samen deze ziekte te lijf? In het ziekteproces zie je vaak beide benaderingen, ieder verwerkt het op zijn eigen manier. Soms is dat oplossings-

gericht en op andere momenten meer gericht op betekenis. Juist het kunnen wisselen hiertussen geeft je veerkracht: je verzuipt niet in de betekenis en je verdringt het evenmin.'

IEDER PERSOON VERWERKT ZIEKTE OP ZIJN/ HAAR EIGEN MANIER. IS ER WEL EEN ALGEMEEN ADVIES WAT JE ZOU KUNNEN GEVEN?

'Wees mild naar jezelf en je naasten. Onzekerheid lang uithouden is zeer uitdagend. En omdat ieder dit op zijn eigen manier doet geeft het een dynamiek waarin mensen elkaar makkelijk onbedoeld kunnen raken of verliezen. Dit hangt met de oplossings- en betekenis- kanten samen. We hebben ze allebei nodig, maar kunnen ze niet tegelijkertijd inzetten. Jonge kinderen kunnen nog heel snel wisselen, maar volwassenen hebben meestal een voorkeurskant. Zit die aan de oplossingskant, dan heb je minder behoefte aan praten over betekenissen en emoties. Zit die aan de betekenis kant, dan heb je minder behoefte aan adviezen en oplossingen. De focus ligt vaak tijdelijk op één kant, je wilt op dat moment liever niet op de andere kant aangesproken worden. Check daarom altijd even in bij de ander waar hij/zij op dat moment zit. Belangrijk is dan om elkaar de ruimte te laten en te respecteren dat de ander zich anders staande houdt dan jij. Dit is uitdagend. Regelmatig zie ik dat hierdoor verwijten ontstaan: dat de ander een koele kikker is of alleen maar verzuipt in emoties. Waak hiervoor. ■





Het maken van een richtlijn voor de behandeling van een zeldzame ziekte als Phyllodes valt nog niet mee. Na heel hard werken en tomeloze inzet van onderzoekers, artsen, patiënten, sponsors en nog veel meer mensen is die richtlijn er nu dan toch gekomen.

SPANNINGSVELD

Het is interessant om te zien dat er toch enigszins een spanningsveld zit tussen wat patiënten denken/ervaren en wat er nu in de richtlijn staat. Dat heeft verschillende redenen.

Nederlandse vs wereldwijde community

De Nederlandse phyllodescommunity is op zijn zachtst gezegd nogal klein. Niet heel gek natuurlijk bij een zeldzame ziekte. De wereldwijde community daarentegen is vrij groot. Enig 'manco' is dat die voor een groot deel bestaat uit Amerikaanse patiënten. Hun omgang met ziekten/ziektekosten is niet te vergelijken met die van ons, en dat heeft zijn weerslag in de community – en daarmee ook op de Nederlandse patiënten die daarin zitten. In Amerika lijken ze bijv. veel makkelijker te zijn in het geven van scans en krijgen phyllodespatiënten vaak scans 'just to be safe'. Het beleid hier is anders en dat kan soms tot teleurstelling en spanning leiden bij Nederlandse patiënten.

Gebrekkige onderzoeken

Een andere reden is het gebrekkige aantal (goede) onderzoeken voor Phyllodes. Bij iets groots als borstkanker zijn er legio onderzoeken te vinden. Bij Phyllodes is het zoeken naar een speld in een hooiberg. En als je ze dan vindt zijn ze vaak dusdanig klein dat ze niet representatief zijn en schieten de uitkomsten dan ook alle kanten op. Zoals chirurg-oncoloog Frederieke van Duijnhoven terecht opmerkt: 'Als je bewijs zoekt voor hoge terugkompercentages kun je ze vinden, als je zoekt naar lage percentages, dan ook.' Toch is het met heel veel werk gelukt om relevante cijfers uit de diverse onderzoeken te halen om deze nieuwe richtlijn samen te kunnen stellen.

WAAR ZIT DE WRIJVING TUSSEN DE NIEUWE RICHTLIJN EN DE PATIËNT?

Chemotherapie?

Dit punt wordt snel gladgestreken en levert geen discussie op. Een Phyllodes reageert namelijk niet op chemotherapie. Enige nuance is uitgezaaide phyllodes, wat vaak desastreuus verloopt. Chemotherapie kan de tumoren laten slinken, maar geeft niet hogere overlevingskansen.

MRI?

De discussie over wel of geen MRI geldt alleen bij kwaadaardige Phyllodes, en is onder patiënten wereldwijd een heet hangijzer. Het gaat dan bijv. om een scan als 0-meting en om uitzaaiingen vroegtijdig op te sporen. Zoals hierboven al besproken is er in het geval van uitzaaiingen weinig meer aan te doen.

De phyllodesrichtlijn volgt hierin de algemene borstkankerrichtlijn: geen MRI.

Vanuit het oogpunt van artsen en wetenschappers een volstrekt logische keuze, voor patiënten kan dit een lastig dilemma zijn. Enerzijds zou je het wel willen weten, anderzijds geeft het alleen maar stress zonder dat je er echt iets aan kunt doen...

Schone snijranden?

Ook dit is een 'hot topic' onder patiënten. Omdat Phyllodes de neiging heeft terug te komen zijn schone randen belangrijk. Vroeger werd vaak 1 cm schoon aangehouden. Uit onderzoek blijkt dat het eigenlijk simpeler is: schoon = schoon. Of dat nou 1 mm is of 1 cm.

Het wordt lastiger als de snijrand niet schoon is. De nieuwe richtlijn geeft voor goedaardige phyllodestumoren aan: niks doen. Niet nogmaals opereren, geen bestraling. Waarom? Omdat de terugkompercentages in de praktijk mee lijken te vallen: 6,2%. Als het terugkomt is dat in de meeste gevallen 'maar' 1 x. Voor artsen reden genoeg om een afwachtend beleid in te voeren, voor patiënten lastiger. In de wereldwijde community zit de angst voor terugkomen van de tumor er stevig ingebakken en veel patiënten hebben met niet-schone randen het gevoel met een tikkende tijdbom rond te lopen.

Voor borderline is het belang van een schoon snijvlak groter en is een tweede operatie bespreekbaar als de randen niet schoon zijn. Ook hier kun je te maken krijgen met de statistische kant waar de arts zich op baseert en de angstfactor van de patiënt. Borderline schurkt (voor het gevoel) gevaarlijk dicht tegen kwaadaardig aan, kun je de rust vinden om af te wachten? Bij kwaadaardige Phyllodes is er geen discussie en wordt een schoon snijvlak vereist.

Radiotherapie?

Door de jaren heen is in de cijfers een stijgende trend te zien in keuze voor bestraling bij borderline en kwaadaardige Phyllodes. Helaas is ook hier weinig wetenschappelijke onderbouwing voor te vinden. Bij 'gewone' borstkanker wordt de kans op terugkomen van de tumor door

radiotherapie verkleind met een factor 3. Na heel veel spuurwerk lijkt ook Phyllodes hieraan te voldoen.

Benigne tumoren komen door hun goedaardige karakter in principe niet in aanmerking voor bestraling, dat levert ook onder patiënten geen discussie op. Opvallend is dat borderline en kwaadaardige Phyllodes een overeenkomstige aanpak hebben. Als de snijranden niet schoon zijn: wel bestraling. Bij kwaadaardige tumoren wordt bij alle borstsparende operaties bestraald.

Deze advisering is voor met name de borderlinevariant echt een houvast. Doordat deze vorm tussen goed- en kwaadaardig in zweeft weten zowel artsen als patiënten vaak niet wat ze ermee moeten.

Nacontroles?

Voor de meesten van ons zal de eerste reactie zijn: ja natuurlijk! Vanuit de standaard borstkankercontroles zijn we immers 5 jaar gewend? Bij Phyllodes werkt het net even anders.

Bij goedaardige Phyllodes zijn nacontroles volledig geschrappt. Voor veel patiënten zal dit als onaangename verrassing komen. Iedereen is bang dat het terugkomt, al blijkt die kans statistisch kleiner te zijn dan patiënten al jarenlang denken.

Als we daarnaast even teruggrijpen op de borstkanker-richtlijn; ook daar worden goedaardige tumoren weggehaald zonder nacontroles...

Een ander verhaal is het bij borderline en kwaadaardige Phyllodes. Door het hogere terugkomrisico staan deze patiënten wel onder controle en moeten zij drie jaar lang elk half jaar terugkomen voor een echo. Door vroege detectie kan mogelijk nogmaals borstsparend geopereerd worden en/of bestraling voorkomen. Het is korter dan de gebruikelijke 5 jaar bij borstkanker, maar als deze varianten terugkomen is dat bijna altijd op (zeer) korte termijn.

Vervolg op de nieuwe phyllodesrichtlijn

We zijn ontzettend blij dat deze richtlijn er nu daadwerkelijk is. Het is voor zowel artsen als patiënten een goed houvast, een basis om vanuit te werken.

Ondertussen hebben onze Nederlandse experts de gang flink te pakken en gaan verdere onderzoeken naar Phyllodes onverminderd door. Ook vanuit het buitenland is er veel interesse en lijken samenwerkingen op gang te komen om phyllodespatiënten over de hele wereld te helpen! ■

De nieuwe richtlijn behandeling Phyllodes is te lezen op sarcomen.nl/phyllodes.



Richtlijn behandeling Phyllodes

Contactgroep Botsarcomen

Sinds vorige maand is er een nieuwe contactgroep binnen Patiëntenplatform Sarcomen: Contactgroep Botsarcomen.

Patiëntenplatform Sarcomen bestaat uit diverse contactgroepen voor onder andere bot-, wekedelen-sarcomen en borderlinetumoren.

Botsarcomen zijn een groep van kwaadaardige tumoren die in elk deel van het lichaam kunnen ontstaan waar we botten en kraakbeen aantreffen, zoals de schedel, ledematen, ruggengraat en de ribben. Per jaar worden circa 1100 patiënten gediagnosticeerd met een botsarcoom. De behandeling vindt doorgaans in een gespecialiseerd ziekenhuis plaats, wij noemen dit ook wel een expertisecentrum. De vier gespecialiseerde ziekenhuizen zijn Amsterdam UMC, UMC Groningen, LUMC en Radboudumc. Zo'n 87% van alle mensen met een botsarcoom wordt in een van deze vier expertisecentra behandeld.

Afhankelijk van het type botsarcoom bestaat de behandeling meestal uit een combinatie van chemotherapie, bestraling en chirurgie. Sommige botsarcomen zijn echter niet gevoelig voor chemotherapie of bestraling. Diagnose en opstellen van een behandelplan vereist zeer specialistische kennis en ervaring.

In 2018 ontstond naar aanleiding van het gemis van lotgenotencontact bij osteosarcoompatiënten de Contactgroep Osteosarcoom op Facebook. Hier werd later Ewingsarcoom aan toegevoegd. Op dat moment was er al een internationale contactgroep voor chordomen (Chordoma Foundation) en ook

ontstond onder de paraplu van het Patiëntenplatform Sarcomen, Contactgroep Chondrosarcomen. We merken dat er veel overlap is tussen de verschillende botsarcomen en dat mensen uit verschillende groepen toch vaak dezelfde vragen hebben.

De introductie van de nieuwe website was voor ons aanleiding om de contactgroepen samen te voegen en door te gaan als Contactgroep Botsarcomen. Je kunt ons vinden via de website sarcomen.nl/botsarcomen. Zo hopen we jullie nog beter te kunnen ondersteunen.

Heb je een algemene vraag over botsarcomen of zoek je contact met een van onze botsarcoomvrijwilligers? Mail dan naar botsarcomen@sarcomen.nl.

Zoek je lotgenotencontact of heb je een vraag aan andere botsarcoompatiënten? Meld je dan aan op onze besloten Facebookgroep Contactgroep Botsarcomen, facebook.com/groups/botsarcomen. In deze groep worden alleen patiënten met een botsarcoom en hun naasten toegelaten. De inhoud is voor niet-leden niet zichtbaar.

We zijn op dit moment met 4 vrijwilligers voor Contactgroep Botsarcomen. Lijkt het je leuk om vrijwilliger te worden voor Contactgroep Botsarcomen? We komen graag met je in gesprek! ■

Namens Contactgroep Botsarcomen;
Caroline Kooy, Suzanne Franssen, Wally van Laarhoven en Monique Kruissen

Aanvullende zorg bij desmoidtumoren: medisch maatschappelijk werk



In de wereld van medische zorg staan behandelingen centraal. De emotionele en mentale ondersteuning van patiënten wordt soms over het hoofd gezien of patiënten en naasten weten niet dat er aanvullende zorg bestaat. Jojanneke Zoutendijk, medisch maatschappelijk werker bij het Erasmus MC, biedt cruciale steun aan desmoidpatiënten en hun naasten, met een sterke focus op de psychosociale aspecten van de zorg. In dit artikel gaan we met haar in gesprek over de onmisbare waarde van medisch maatschappelijk werk in de behandeling van patiënten met desmoidtumoren.

Wat is medisch maatschappelijk werk?

‘Medisch maatschappelijk werk ondersteunt patiënten en hun families tijdens één van de zwaarste tijden van hun leven’, legt Jojanneke uit. ‘Het is volkomen normaal dat de diagnose een storm van emoties zoals verdriet, angst en onzekerheid teweegbrengt. Ik merk dat mensen vaak zoekende zijn of dat wat ze ervaren en voelen ‘normaal’ is en hoe ze hiermee om moeten gaan. Doordat wij ervaring hebben met het begeleiden van patiënten en naasten tijdens ziekte en behandeling, kunnen we in onze gesprekken stilstaan bij de mentale impact hiervan. We geven uitleg en kunnen mensen geruststellen. Daarnaast is het goed te realiseren dat de ziekte niet alleen de patiënt raakt, maar ook zijn/haar omgeving. Ze maken zich beide zorgen over hetzelfde probleem, maar hebben ook hun eigen positie in het ziekteproces,

wat kan maken dat ze tegen verschillende dingen aanlopen.’

Hoe kom ik bij maatschappelijk werk terecht?

‘Artsen of verpleegkundigen verwijzen patiënten vaak naar ons door als ze zien dat er psychosociale steun nodig is’, vertelt Jojanneke. ‘Patiënten en hun naasten kunnen ook zelf aangeven dat ze hulp nodig hebben. We zijn er voor hen tijdens elke fase van het behandeltraject, van de diagnose tot de nazorg.’

De vergoeding en beschikbaarheid van zorg:

‘De zorg die wij bieden is onderdeel van het zorgpakket in het ziekenhuis en wordt volledig gedekt door de basisverzekering, zonder extra kosten. Het is dus wel zo dat om gebruik te kunnen maken van deze zorg, het medisch maatschappelijk werk, iemand onder behandeling moet zijn in het ziekenhuis. Indien dit niet het geval is betekent dat natuurlijk niet dat iemand geen gebruik kan maken van psychosociale ondersteuning. Deze zorg wordt dan vanuit de eigen omgeving geboden. Hier kan je bijvoorbeeld denken aan de praktijkondersteuner bij de huisarts’, verduidelijkt Jojanneke.

Nazorg en aanvullende zorg, ook voor naasten:

‘We blijven patiënten ondersteunen, zowel tijdens klinische als poliklinische behandelingen. Ook na de actieve behandelingsfase zijn we er voor hen’, legt Jojanneke uit. ‘Het is belangrijk dat we ook aandacht hebben voor hun naasten, en we bieden onder andere echtpraatgesprekken aan om iedereen te ondersteunen.’

Drie praktische tips voor dagelijks gebruik:

1. Beheersen van piekeren:

‘Probeer je piekergedachten te beperken tot een vast tijdstip op de dag, zodat je 's nachts beter tot rusten komt’, adviseert Jojanneke. ‘Gebruik een piekerdagboek en zet een alarm zodat het piekermoment wordt begrensd, dat kan echt helpen.’

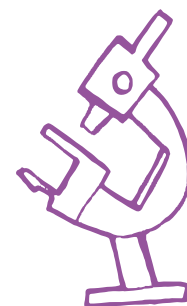
2. Het belang van steun:

‘Wees niet bang om hulp te vragen. Mensen om je heen willen vaak helpen, maar weten soms niet hoe.’

3. Zoeken naar evenwicht:

‘Bewaak je grenzen en probeer een balans te vinden tussen activiteiten die energie kosten en die energie geven.’

Tot slot: Het werk van medisch maatschappelijk werk onderstreept het cruciale belang van essentiële ondersteuning om patiënten niet alleen fysiek, maar ook emotioneel en mentaal veerkrachtig te houden gedurende hun behandeling. Het is van vitaal belang dat zowel patiënten als zorgverleners zich bewust zijn van het belang van deze ondersteunende diensten en dat zij indien nodig, deze hulp inroepen. ■



Patiëntenbijeenkomst Zeldzame Kankers

9 maart 2024 Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis Amsterdam

Deze dag was voor alle zeldzame kankers en was georganiseerd door het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam. De dag werd inhoudelijk zeer goed aan elkaar gepraat en begeleid door Winan van Houdt (chirurg-oncoloog voor sarcomen en melanomen in het AvL) en was gratis toegankelijk voor leden van Patiëntenplatform Sarcomen. En hoewel het geen specifieke dag voor sarcomen was, was het programma dermate samengesteld dat het voor iedereen iets te bieden had. Doel van de dag was het geven van informatie over (nieuwe) behandelingen voor zeldzame kankers, aangeven hoe lastig het is om onderzoek te doen naar zeldzame kankers en hoe het AvL hier graag verbetering in wil aanbrengen.

Het was een interessante dag met eerst algemene sessies over o.a. samenwerking in de zorg tussen verpleegkundig specialist en patiënt, en het belang van immuuntherapie voor zeldzame kankers.

Daarna waren er break-out sessies waar vooraf een keuze voor gemaakt was. De thema's waren divers en voor iedereen was er wel een interessant onderwerp. Denk hierbij aan een sessie over ergotherapie bij revalidatie, jongvolwassenen en een zeldzame kanker (AYA), kwaliteit van leven en seksuele gezondheid. Maar ook feiten en fabels rondom voeding en leefstijl bij een zeldzame kanker. Tenslotte was er nog een uitermate interessante lezing over uitgebreide DNA-testen bij zeldzame kankers door Mirjam Boelens.

Tussen het programma door was een informatiemarkt waar diverse patiëntenverenigingen aanwezig waren. Ook Patiëntenplatform Sarcomen was aanwezig met vanuit alle contactgroepen wel een delegatie. We hebben mooie gesprekken gevoerd aan ons tafeltje en hebben een aantal mensen van goede informatie kunnen voorzien.

De meeste aandacht ging echter toch wel uit naar Leroy en onze ludieke actie om op een positieve manier de aandacht van bezoekers te krijgen.

Door een mooi staaltje omdenken konden bezoekers Leroy (een megaknuffel) winnen!!!

Je bent natuurlijk geen winnaar met een (zeldzame) kanker, maar deze ene keer kon het toch positief uitpakken. Degene met de meest zeldzame kankers van de dag mocht namelijk Leroy mee naar huis nemen.

Dit werd erg positief ontvangen. Vele bezoekers schreven zich in, maar het was uiteindelijk Jessica die Leroy mee naar huis nam.

Zeldzame kankers zijn een serieuze zaak, maar af en toe een knipoog en een beetje humor zijn belangrijk in het omgaan met. Deze insteek werd zeker gewaardeerd door de bezoekers.

Al met al een geslaagde dag wat betreft de inhoudelijke sessies en onze deelname aan de informatiebeurs. ■





TEKST: KIM VAN DER ZANDE, MARCO VAN ESTERIK

Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek

Phyllodes

Phyllodestumoren zijn een zeer zeldzame vorm van borstkanker waarover nog veel niet bekend is. In 2022 heeft Contactgroep Phyllodes het initiatief genomen tot een studie.

Deze studie was eigenlijk de start van het ontwikkelen van de behandelrichtlijn voor phyllodestumoren. Onderzoekers van het AVL hebben de registratie van phyllodespatiënten in Nederland onder de loep genomen om een beter beeld te krijgen van de behandeling van phyllodes.

Tijdens de studie werd duidelijk dat de registratie van phyllodespatiënten niet correct, niet volledig en niet consistent was. Hierdoor moesten de onderzoekers ca. 4000 diagnosesamenvattingen van meer dan 1100 patiënten

bekijken en hebben zij de data opnieuw gescoord. Van alle tumoren werd opnieuw bepaald of ze benigne, borderline of maligne waren. Uiteindelijk werden er 921 phyllodesdiagnoses (borderline en maligne) vastgesteld.

Het monnikenwerk van de onderzoekers heeft tot concrete resultaten geleid. Het blijkt dat:

- er in toenemende mate borstsparend wordt geopereerd,
- door de jaren heen vaker aanvullende bestraling wordt gebruikt bij maligne phyllodes,
- Nederlandse chirurgen de richtlijn van meer dan 1 cm schone marge niet langer volgden,
- de registratie bij IKNL en PALGA beter kan.

Eind 2023 is de richtlijn Behandeling Phyllodestumoren gepubliceerd.

P

D

ARTIKEL

Desmoid



Ook internationaal dragen wij bij aan wetenschappelijk onderzoek. Een mooi voorbeeld is de inbreng bij de ontwikkeling van richtlijnen voor desmoidtumoren. Desmoid-type fibromatose, kortweg 'desmoidtumor' (DT) is een intermediaate bindweefsel tumor die bij een grote verscheidenheid van patiënten voorkomt. De diagnose wordt jaarlijks bij 5 à 6 op de 1 miljoen gesteld. De grote diversiteit in de patiëntengroep, gecombineerd met het zeldzame karakter, maakt dat een eenduidige richtlijn opstellen een uitdaging vormt.

In 2018 en 2019 vonden de eerste besprekingen plaats voor het maken van een duidelijke richtlijn voor behandeling van patiënten met een desmoidtumor bij zowel volwassenen als kinderen. Patiënt advocates (waaronder Contactgroep Desmoid) kregen een plek naast de groep sarcoomspecialisten in de 'desmoid tumor working group'. De besprekingen en het ontwikkelen van de uiteindelijke richtlijn werd voor een groot deel gefinancierd door de Amerikaanse Desmoid Tumor Research Foundation (DTRF).

Na publicatie van de 2020-richtlijn werd ook een patiënten-informatieboek opgesteld. Zo waarborgen de patiënt advocates gezamenlijk dat hun patiënten over dezelfde informatie beschikken. Per land werd deze informatie in de moedertaal vertaald. Bij Contactgroep

Desmoid staat deze informatie, in het Nederlands, op onze website en wordt zo nodig geüpdatet.

In 2023 vond een vergadering plaats van de desmoid tumor working group in Milaan omdat er behoefte was aan een herziening van de richtlijn. Sinds de 2020-publicatie zijn er meerdere systemische en lokale behandelingen beschikbaar gekomen. Op aanvraag van de patiënt advocates is o.a. een paragraaf over FAP-patiënten toegevoegd.

Kennisverspreiding en internationale afspraken vormen de basis van een goed lopend zorgpad voor patiënten met een zeldzame aandoening, zoals een desmoidtumor. Deze samenwerkingen hebben ervoor gezorgd dat ook landen zonder sarcoomexpertisecentra beschikken over de juiste informatie.

Daarnaast zorgt het periodieke overleg ervoor dat knelpunten en vraagstukken in desmoidzorg worden opgemerkt. Gezamenlijk wordt het pad voor (toekomstige) studies bepaald om deze hiaten aan te pakken. Patiënt advocates dragen hierin bij door te laten horen waar patiënten ECHT behoefte aan hebben en daarnaast kan via hen de informatie ook naar de patiënten worden verspreid. ■



Contactgroep Desmoid

JAARVERSLAG

Patiëntenplatform Sarcomen

In mei verscheen het jaarverslag 2023 van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) waarin het bestuur verslag doet van de activiteiten en resultaten van 2023. Dit artikel bevat een beknopte samenvatting van het jaarverslag. Het volledige jaarverslag is beschikbaar op onze website (www.sarcomen.nl).

Voor PPS was 2023 in belangrijke mate een voortzetting van de in 2022 opgestarte activiteiten. Met veel enthousiasme en voortvarendheid hebben de vrijwilligers ook dit jaar weer op fantastische wijze invulling gegeven aan de diverse activiteiten.

Afgelopen jaar zijn er verschillende contactdagen georganiseerd, die goed bezocht werden. Naast het uitwisselen van informatie deelden lotgenoten ook veelvuldig ervaringen en tips met elkaar. De bezoekers van deze contactdagen waren dan ook erg positief over de invulling en organisatie hiervan.

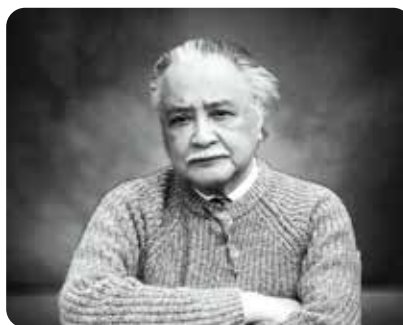
Dit jaar is PPS ook zeer actief geweest met belangenbehartiging. Zo was PPS onder meer direct betrokken bij de beoordeling van aanvragen van ziekenhuizen voor de erkenning als expertisecentrum voor de behandeling van sarcoompatiënten. We hebben daarnaast gekeken hoe de procedure nu verloopt en waar verbeteringen mogelijk zijn. Verbeteren van de procedure is belangrijk werk en het is essentieel dat duidelijk is waar patiënten de beste zorg kunnen krijgen.

PPS-vrijwilligers hebben voor sarcomen belangrijke congressen en seminars bezocht waar met specialisten en beleidsmakers is gesproken en waar de stem van de verenigde sarcoompatiënten heeft geklonken.

ORGANISATIE

Helaas was ook de bezetting van het bestuur in 2023 een continu punt van aandacht en zijn er wisselingen geweest. John Soedirman, die in december 2022 tot het bestuur was toegetreden, is in september 2023 helaas overleden. Gelukkig hebben we andere leden bereid gevonden om het bestuur aan te vullen. Voor de continuïteit is daarnaast een directeur ad interim aangesteld om de lopende bestuurszaken op zich te nemen. De invulling van het bestuur blijft de voortdurende aandacht krijgen.

De contactgroepen zijn goed ingericht en erg actief.



LEDEN EN DONATEURS

PPS is een stichting en heeft geen leden, maar donateurs. Desondanks wordt de term leden gebruikt omdat hiermee de onderlinge verbondenheid en betrokkenheid van de patiënten, naasten en vrijwilligers beter tot uiting komt. Personen die PPS financieel ondersteunen zijn donateurs.

Het ledenaantal is met **5,5%** licht gestegen

Op 31 december 2023 had PPS 685 geregistreerde leden/donateurs. Ten opzichte van 2022 is het ledenaantal met ca. 5,5% licht gestegen. Het ledenbestand is in 2022-2023 volledig opgeschoond. De verwachting is dat ook de komende jaren het aantal leden zal stijgen.

VRIJWILLIGERS

Eind 2023 waren er 40 vrijwilligers actief voor PPS. Dat waren er meer dan in 2022. De werving én het behoud van vrijwilligers heeft de voortdurende aandacht van het bestuur en van de contactgroepen.

In 2023 zijn geen vrijwilligersdagen georganiseerd. Gelukkig was er tijdens de contactdagen voldoende gelegenheid om ook een samenzijn van de contactgroepvrijwilligers te organiseren.

We hebben het idee opgevat om voor nieuwe vrijwilligers een PPS-specifieke 'onboarding' bijeenkomst te organiseren. Dit zal in 2024 zijn invulling krijgen. >>

LOTGENOTENCONTACT

Landelijke contactdagen

- In samenwerking met het Leids Universitair Medisch Centrum organiseerden we een gezamenlijke contactdag voor patiënten met wekedelensarcomen, botsarcomen en desmoidtumoren.
- Contactgroep Phyllodes organiseerde in samenwerking met het AvL een contactdag voor phyllodespatiënten.
- Specifiek voor GIST-patiënten was een landelijke contactdag in Amersfoort.
- Regionale contactdagen
 - Contactgroep GIST: 3 x
 - Contactgroep Desmoid: 1x

Ook online was er actie. De contactgroepen organiseerden zowel interactieve webinars als informele lotgenotenbijeenkomsten. Dit werd mooi aangevuld met informele contacten via de Facebookgroepen, telefonische contacten, chatberichten en e-mail.

VOORLICHTING

a. Websites

In 2023 zagen we een toename van het aantal bezoekers van de websites van PPS. In totaal wisten meer dan 74.000 bezoekers de website van PPS te vinden. Mogelijk zijn er meer bezoekers geweest, maar doordat eind 2023 de nieuwe website online is gegaan is de telling wat vertekend. In 2023 is hard gewerkt aan de nieuwe website van PPS. Zo werden er o.a. nieuwe teksten gemaakt en waar nodig gereviseerd door sarcoomspecialisten. De website is eind 2023 live gegaan.

Naast de website werd er veelvuldig gebruik gemaakt van Facebook, Twitter, Instagram en LinkedIn. Het aantal volgers op deze media bedraagt inmiddels meer dan 3600. Vermeldenswaardig is verder dat Contactgroep Phyllodes relatief veel

bezoekers trekt op hun YouTube-kanaal. In 2023 waren er maar liefst 22.000 bezoekers.



b. Telefonisch contact en hulpvragen

Alle nieuwe leden zijn telefonisch benaderd door vrijwilligers van PPS. In principe gebeurde dit door iemand van de desbetreffende contactgroep.

De telefonische hulplijn werd zo'n 105 keer geraadpleegd door patiënten of hun naasten. Op het e-mailadres medischevragen@patientenplatformsarcomen.nl kwamen in 2023 meer dan 20 medische vragen binnen. Voor de beantwoording van deze medische vragen werden sarcoomspecialisten uit het netwerk van PPS geconsulteerd.

c. Magazines

In 2023 brachten we 2 edities van het nieuw gestylede magazine 'Leven' uit.



Het hoofdartikel van het julinummer was een aangrijpend en heel herkenbaar relaas van een naaste die haar man aan een zeldzame vorm van kanker verloor. Verder bevatte dit nummer o.a. artikelen over de behandeling van desmoidtumoren (HIFU), nieuwe studies met GIST-medicijnen, de rubriek 'achter de schermen' en een kort jaarverslag van 2022.

In het decembernummer werd aandacht besteed aan de contactdagen die in 2023 werden georganiseerd. Daarnaast mooie artikelen over o.a. de zoektocht naar de juiste diagnose door de patholoog met behulp van digitalisering en algoritmes, 'achter de schermen' op de afdeling radiotherapie en een mooi persoonlijk verhaal van een patiënte met een leiomyosaroom met uitzaaiingen.

d. Nieuwsbrieven

In 2023 hebben we, mede door onderbezetting van het bestuur, gekozen om geen nieuwsbrieven te versturen. Het bleek ook dat de nieuwsbrieven maar beperkt gelezen werden. We hebben daarom besloten om op de website onder NIEUWS belangrijke ontwikkelingen met de bezoekers te delen.

e. Bijzondere evenementen/bijdragen

Ook in 2023 konden we als PPS weer bijdragen aan de Week van de Zeldzame Kankers en de Sarcoma Awareness Month. Via onze website en social media hebben we extra aandacht gevraagd voor zeldzame kankers waar ook sarcomen onder vallen.

BELANGENBEHARTIGING

Belangenbehartiging is één van de topprioriteiten van PPS, waarbij we ons richten op het verbeteren van de zorg voor sarcoompatiënten. Er zijn vele verschillende sarcoomtypes

die zeldzaam tot zeer zeldzaam zijn. Om voor sarcoompatiënten de beste zorg beschikbaar te krijgen is nationale én internationale samenwerking een must.

1. DSG - Dutch Sarcoma Group

PPS heeft een uitstekende samenwerking met de sarcoomspecialisten in de expertisecentra die verenigd zijn in de DSG. Sinds 2021 participeren we in de wetenschapscommissie van DSG en hebben PPS-vrijwilligers deelgenomen aan de DSG-onderzoeksdag. Verder hebben we ook op bestuurlijk niveau contact met de DSG.



2. EXPERTISECENTRA VOOR SARCOMEN - stand van zaken

De Nederlandse sarcoompatiënten zijn al jaren gezegend met expertisecentra. Deze Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) worden jaarlijks door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen. Hiervoor wordt een intensieve selectieprocedure gevolgd waarin zowel medische referenten als patiëntenorganisaties advies uitbrengen. Deze expertisecentra zijn van levensbelang voor sarcoompatiënten.

In de procedure wordt onder andere gekeken naar kwaliteit van zorg, onderzoek, continuïteit, samenwerking met andere partijen, informatie en communicatie, en grensoverschrijdende gezondheidszorg.

Helaas had PPS in 2023 opnieuw strubbelingen in de ECZA-procedure.

Onduidelijke communicatie en onvoldoende weging van het PPS-advies heeft geleid tot toekenningen en afwijzingen waar PPS niet achter staat. Naar aanleiding daarvan lopen nu een aantal bezwaarprocedures

De verwachting is dat de ECZA-procedure in 2024 aangepast zal worden. PPS zal hier een aanzienlijke bijdrage aan leveren.

Daarnaast is PPS actief in het project Intensivering Belangenbehartiging Zeldzame Kankers. Het doel van dit project is viervoudig:

- Organisatie van sarcomenzorg, inclusief voor-, nadelen en aandachtspunten.
- Nationale en internationale samenwerkingsverbanden en het profijt dat ze kunnen opleveren.
- Review van de huidige ECZA-procedure.
- Kennis en ervaringen met ECZA-bezwaarprocedure.
- Richtlijnen:

PPS heeft zich in 2023 actief ingezet bij de totstandkoming van richtlijnen. Denk hierbij aan de richtlijn behandeling phyllodes-tumoren en de internationale richtlijn voor de behandeling van desmoidtumoren.

PROMOTIE-ONDERZOEKEN



In 2023 hebben 3 promoties plaatsgevonden door arts-onderzoekers op sarcoomgebied. Eén aan de Universiteit van Groningen en twee aan het Erasmus MC.

PPS heeft de promovendi gefeliciteerd en bedankt voor hun belangrijke bijdrage aan sarcoomonderzoek.



NATIONALE EN INTERNATIONALE SAMENWERKINGEN

Voor de uitvoering van de activiteiten werkt PPS samen met andere instellingen die zich bezighouden met de verbetering van de belangenbehartiging en behandeling van zeldzame kankers.

Zo hebben we in 2023 opnieuw nauw samengewerkt met NFK, IKNL, expertisecentra, ziekenhuizen en zorgverleners.

PPS participeert daarnaast in vele werkgroepen binnen NFK.

Internationaal hebben we in 2023 weer de nodige congressen bezocht. Denk hierbij aan SPAGN (Sarcoma Patient Advocacy Global Network) en CTOS (Connective Tissue Oncology Society).

Alleen door samenwerking kunnen we de belangen van sarcoompatiënten beter vertegenwoordigen. ■

Over smaak valt niet te twisten

Voor Patiëntenplatform Sarcomen werken veel mensen vrijwillig mee aan activiteiten. Zo ook Madieke Douma. Voor het congres GIST dat op 23 september 2023 plaatsvond ondersteunde zij Willy Visser (diëtist hematologie-oncologie LUMC) met de presentatie 'Wat voeding kan betekenen als je ziek bent'. Ze gaf daarbij adviezen over voeding, smaak en reuk. In het dagelijks leven is Madieke diëtist bij het UMCG en adviseert zij patiënten over voeding en stelt smaakpaspoorten op. Met het smaakpaspoort won zij vorig jaar zelfs een award. Sindsdien is ze bij het Innovatiecentrum van het UMCG betrokken en start ze volgende maand een promotieonderzoek naar smaak.

Madieke is een bevolgen en enthousiaste diëtist die openstaat voor nieuwe ideeën. Het team waarin ze werkt adviseert patiënten met lymfomen of leukemie. 'Patiënten die intensief behandeld worden krijgen vaak te maken met bijwerkingen. Ze hebben problemen met eten, zijn bijvoorbeeld veel afgevallen en hebben geen conditie meer. Dat geldt ook voor patiënten met tumoren. Deze groep patiënten helpen we met het opstellen van een dieet. Het dieet heeft tot doel meer energie te verkrijgen en eiwitverrijkte voeding te eten om zo conditie en kracht te behouden tijdens het intensieve behandelingstraject.'

Dagelijkse werkzaamheden

'De kern van mijn taken bestaat uit patiënten zien die weken tot maanden zijn opgenomen. Maar ik heb ook poliklinische contacten met patiënten. Er wordt veel gesproken over voeding en de rol van voeding tijdens de behandeling. Daarnaast doen we praktijkgericht onderzoek. Dat onderzoek wordt steeds meer uitgebreid. Ook geef ik scholing aan studenten, verpleegkundigen, voedingsassistenten en artsen. Ik geef mini-clinics en workshops over speciale onderwerpen of ondersteun bij een congres zoals ik dat voor Patiëntenplatform Sarcomen deed. Maar het komt ook voor dat ik een lezing geef tijdens een congres of een gastcollege bij een universiteit. Mijn werkzaamheden zijn dus heel divers en afwisselend.'

Samen met internist-oncoloog Jacco de Haan onderzoekt Madieke welke kennis er is op het gebied van



Patiënten worden altijd doorverwezen door een arts. Ze krijgen chemotherapie of worden bestraald en hebben bijwerkingen zoals smaakverandering geen trek of een vol gevoel. Ook hebben de patiënten klachten als spanning, angst voor de behandeling en de toekomst. Want welke uitwerking zal het traject dat ze nu doorlopen hebben?





smaak en reuk. Ze bekeken dit zowel landelijk als internationaal en startten een werkgroep die zich bezighoudt met het bundelen van kennis zodat het wiel niet opnieuw hoeft te worden uitgevonden. Vanuit daar werd gekeken of de kennis die er was in een wetenschappelijk kader kon worden geplaatst en een gerichte behandeling kon worden aangeboden die via de zorgverzekering werd vergoed.

Award voor het smaakpaspoort

In 2023 ontving Madieke een award vanuit het UMCG voor het smaakpaspoort dat ze ontwikkelde. ‘Er zijn veel ideeën en initiatieven op het gebied van smaak, maar een concreet document met daarin adviezen was er nog niet. Ik heb daarom een document opgesteld waar de adviezen in staan, het smaakpaspoort. De bundeling van kennis en initiatieven is met ondersteuning van andere ziekenhuizen tot stand gekomen.’

Op dit moment wordt het smaakpaspoort in een geprinte versie opgestuurd naar de patiënt. De geprinte versie kan bijvoorbeeld aan de koelkast worden gehangen zodat het makkelijk erbij gepakt kan worden. Patiënten kunnen ook een digitale versie opvragen die ze dan per e-mail ontvangen. In de toekomst hoopt Madieke dat het smaakpaspoort wordt gekoppeld aan het patiëntensysteem, want dan staan alle gegevens bij elkaar. Het smaakpaspoort is alleen voor UMCG-patiënten. Andere ziekenhuizen voeren ook smaak- en reuktesten uit en geven de uitkomsten van de testen op een eigen manier door.

De smaaktest

Om een smaakpaspoort op te stellen wordt een smaaktest afgenomen. De patiënt krijgt vijf smaaksticks aangeboden die in de mond gestopt worden. ‘In de loop der tijd kwamen we erachter dat alleen smaaktesten niet voldoende was. We hebben daarom geurpennen ontwikkeld. De patiënt krijgt naast de smaaktest vier verschillende geuren aangeboden. Ook is er een prikkelende smaaktest waarbij peper, gember en wasabi worden gebruikt. Hiermee is het mogelijk om mensen die weinig smaak waarnemen een sensatie te laten ervaren. Tenslotte wordt er een test gedaan met temperatuur: warm en koud voedsel, en structuur: krokant, zacht, smeug, vloeibaar en vetzig. Op basis van deze gegevens wordt het smaakpaspoort opgesteld. Voor patiënten die in het ziekenhuis verblijven gaat het smaakpaspoort naar de koks die een aangepaste maaltijd voor de patiënt maken.



Tevreden en blij patiënten

‘Het overgrote deel van de patiënten is tevreden en blij met hun smaakpaspoort. Ze krijgen een bevestiging van wat ze ervaren. Na het moment van erkenning vragen ze zich wel af hoe ze nu verder moeten. Ik adviseer ze het smaakpaspoort te gebruiken bij het bereiden van een maaltijd en oude gewoontes los te laten. Wat voor de behandeling heerlijk smaakte, kan nu opeens niet meer smaken. Focussen op wat wel smaakt is erg belangrijk.’

Over de toekomst

In de nabije toekomst krijgen we nog heel wat van Madieke te horen. De werkgroep waartoe zij behoort heeft de ambitie om nog meer samen te werken met andere ziekenhuizen om informatie met elkaar uit te wisselen. Iedere impact van voedsel op een patiënt is waardevolle informatie die een betere kwaliteit van leven of plezier in eten geeft. ‘Het doel is om zoveel mogelijk patiënten te helpen en dat is waar ik het voor doe. Een nieuwe innovatie die we kunnen verwachten is onderzoek naar reuk en speeksel. Met name speeksel verandert tijdens een behandeling en de effecten daarvan worden momenteel onderzocht. In alle onderzoeken die we doen is samenwerken erg belangrijk. Alleen met samenwerken kunnen we onze doelen bereiken.’ ■

Colofon

Patiëntenplatform Sarcomen is een onafhankelijke organisatie die in 2017 is opgericht vanuit een initiatief van de Stichting Contactgroep GIST (Gastro-intestinale Stroma 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 o.a. mee

Sonja Adriaansz	Hans Kling
Marco van Esterik	Caroline Kooy
Stefanie Gommans	Gerard van Oortmerssen
Contactgroep Desmoid	Esther Rekers
Madieke Douma	Ton Ruikes
Joost Groen	John de Voogd
Corrie Kamminga	En vele anderen

Eindredactie

Corrie Kamminga, Ton Ruikes

Coördinatie

Monique IJsselstijn

Vormgeving

www.lawine.design

Fotografie

Pedro Sluiter (cover en pagina's 4, 6 en 9)
Christiaan Gorzeman (pagina's 20, 21 en 37)
UMCG (pagina's 38 en 39)

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
België: info@patientenplatformsarcomen.be

Nederland: www.patiëntenplatformsarcomen.nl
België: www.patiëntenplatformsarcomen.be

Facebook: [@PatiëntenplatformSarcomen](https://www.facebook.com/PatiëntenplatformSarcomen)
X: [@PPSarcomen](https://twitter.com/PPSarcomen)

Bestuur

Voorzitter: vacature
voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl
Secretaris: vacature
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: Marco van Esterik
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Carlos Koops
carlos.koops@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Jessica Bruyninx
jessica.bruyninx@patientenplatformsarcomen.nl
Directeur ad interim: Ton Ruikes
ton.ruikes@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: 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.

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.