

# LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES



**Bo Kramer**

Opzoek naar inspiratie

**Esther Goedvolk**

Op een gegeven moment  
ben je klaar met de ellende

**Stefanie Gommans-Sutmuller**

Hoe is het met je gezondheid?

ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

GIST

WEKEDELENSARCOMEN

DESMOID

## In dit nummer

- 03** VOORWOORD
- 04** PERSOONLIJK VERHAAL  
Esther Goedvolk: Op een gegeven moment ben je klaar met de ellende
- 08** VERSLAG  
Phyllodes on tour!: Amerika
- 10** CONTACTDAG  
GIST
- 12** ILLUSTRATIE  
Scanxiety
- 13** ARTIKEL  
Paralympische spelen
- 14** INTERVIEW  
Bo Kramer
- 18** INTERVIEW  
Xena Wimmenhoeve
- 22** ACHTERGRONDARTIKEL  
Sportprotheses
- 24** COLUMN  
Marloes van Esterik
- 25** ARTIKEL  
Jouw gedachten:  
Helpend of tegenwerkend
- 26** VERSLAG  
DSG-dag
- 28** PERSOONLIJK VERHAAL  
Hoe is het met je gezondheid?  
Stefanie Gommans-Sutmuller
- 30** ONDERZOEK  
GIST -trails
- 31** ONDERZOEK  
dr. Geert Spierenburg
- 32** ONDERZOEK  
prof. Ingrid van der Geest
- 33** ACHTER DE SCHERMEN  
Sannine Buma pijnspecialist:  
omgaan met pijn



**Het jaar loopt ten einde en dus is het weer tijd voor een nieuw nummer van ons magazine. Alweer de laatste editie van dit jaar, de tijd gaat snel. Er is veel gebeurd afgelopen jaar en in dit nummer delen we daarover de nodige informatie. We laten sarcoompatiënten aan het woord, kijken terug naar contactdagen en geven inzicht in de ontwikkelingen.**



Voor het platform staan drie activiteiten op de voorgrond. Lotgenotencontact maakt hier een groot onderdeel van uit. We brengen patiënten en naasten samen om ervaringen uit te wisselen en kennis te delen. Onze ervaring is dat dit enorm gewaardeerd wordt en als platform zullen we daar ook onze energie in blijven steken.

Dat geldt ook voor de informatievoorziening. Veel informatie is al terug te vinden op onze vernieuwde website, maar ook via social media delen we de informatie.

Als platform steken we veel tijd en energie in belangenbehartiging. We zijn van mening dat iedere patiënt recht heeft op de beste behandeling. Daarom houden we ons intensief bezig met verbetering van de zogenaamde ECZA-procedure. We spelen daarbij vanuit patiëntperspectief een zeer kritische rol, want het kan niet zo zijn dat patiënten te laat of geen juiste behandeling krijgen. We zien dan ook dat onze inspanningen effect beginnen te krijgen.

Helaas is het hiervoor noodzakelijk om een aantal rechtszaken te voeren over de al of niet toegekende erkenning aan expertisecentra. We blijven ons inzetten voor verbetering van de zorg aan patiënten.

In dit magazine informeren we u over een groot aantal zaken. Zoals gebruikelijk vindt u de terugblik op de contactdagen en artikelen hoe patiënten zoals onze Paralympische deelnemers, vanuit positiviteit kijken naar hun ziekte. Uiteraard is er ook weer ruimte voor persoonlijke verhalen en informatie over onderzoeken. En tot slot een artikel over het belang van prothesen op jonge leeftijd.

De samenstelling van het magazine vraagt altijd veel inspanning en inzet. Fijn dat zovelen een bijdrage willen leveren. We bedanken dan ook iedereen die op een of andere wijze meegewerkt heeft aan de totstandkoming van dit magazine.

Wij hopen dat u met plezier het magazine zult lezen en wensen u en uw naasten mooie feestdagen en jaarwisseling toe.

**Het bestuur**  
Patiëntenplatform Sarcomen



PERSOONLIJK



Esther Goedvolk  
**Op een gegeven  
moment ben je klaar  
met de ellende**



Het jaar is 2012. Bij Esther Goedvolk wordt een tumor in haar rug gevonden. Het duurt 8 maanden voordat de diagnose gesteld wordt: een chordoom. Dat is meer een botkanker voor oudere mannen, bij een actieve 48-jarige vrouw wordt daar niet aan gedacht.

De operatie en het revalidatieproces veranderen haar leven ingrijpend. Negatief én positief.

Na een zware operatie en een langdurig revalidatieproces vindt ze opnieuw haar passie voor muziek. Dit geeft haar kracht tijdens het herstel en leidt ertoe dat ze haar carrière als dj oppakt, mét de fysieke en mentale uitdagingen die haar ziekte met zich meebrengt. Esther besluit haar dromen na te jagen en begint weer met draaien van voornamelijk hiphop en R&B en weet haar plek te veroveren in de (Amsterdamse) muziekscene.

### HET DUURT TE LANG

‘Het heeft acht maanden geduurd voordat duidelijk was wat ik had. Niemand leek het te weten. Dus ik ging zelf op zoek.

Ik ben tv-producer geweest en dus een echte regelaar. In het OLVG en het AMC kwamen ze er niet uit, dus ik ben zelf dingen gaan uitzoeken. Ik zorgde ervoor dat de dvd met de MRI-beelden in het LUMC terecht kwam en heb zelf met de patholoog in het AMC gemaïld. Daar was mijn biopt naartoe gestuurd. Hij belde mij en hij herkende de tumor wél. Blijkbaar is een chordoom iets voor mannen boven de 65, dus bij een 48-jarige vrouw werd daar niet snel aan gedacht.’

### REVALIDATIE

‘Op een gegeven moment weet je wat het is en moet je besluiten ‘hoe verder’. Twee maanden na de diagnose ben ik geopereerd. De verwachting was dat de operatie zes uur zou duren, maar het werden er uiteindelijk 22.’ Het zat niet mee: de wervel boven de tumor was gebroken,

de titanium cage bleek moeilijk te plaatsen. Al met al een hele zware operatie. Maar daar hield het niet mee op.

Eenmaal in het Leo Polakhuis in Osdorp om te revalideren werd ze op een nacht wakker met enorme pijn. De cage was verschoven, kon losschieten en bleek gevaarlijk dicht tegen een slagader aan te liggen. Vele weken bedrust volgde.

‘Het was vreselijk. Van de ene op de andere dag lag ik plat en mocht maximaal in een hoek van 35 graden liggen. Ik mocht helemaal niets, zelfs niet naar de WC, en zat onder de morfine.’

Ik wilde toen het liefst naar huis, daar kon ik ook plat liggen. Als de titanium cage kan losschieten, dan wil je ook wel stil liggen.’ Tot eind juni lag ze thuis op bed. In juli mocht ze uit bed, maar alleen met een korset van haar borst tot aan haar knieën. Met het korset aan kon Esther voor het eerst weer 30 seconden staan met behulp van een fysiotherapeut en een vriendin. >>

FRIDAY JUNE 30th  
"POPSICLE"

VRIDAG  
NIX  
NIX

DJ JE MOEDER

POP, HITS, DISCO  
HOUSE, R&B, HIP HOP  
AFRO, DANCEHALL,  
REGGAETON, ECLECTIC...

Een ambulancebroeder vertelde haar dat hij in het Leo Polakhuis nog nooit zo'n zwaar geval gezien had en vroeg of ze niet naar speciale revalidatie overgeplaatst moest worden. 'Maar je weet het gewoon niet.'

#### HEFT IN EIGEN HAND

Het werd Esther wel duidelijk dat ze het heft in eigen hand moest nemen en ze ging op zoek naar de beste revalidatiemogelijkheden. 'Na maanden op bed was mijn core helemaal verzwakt. Ik moest een fysio vinden die mij weer leerde lopen.' Dat werd Amsterdam Fysio. 'Ik heb er heel veel dingen geleerd. Heb er opnieuw leren lopen en bewegen. Het kan allemaal, maar je moet het wel vinden.'

Eind 2015 - meer dan 2,5 jaar na de operatie - ging het roer om. 'Ik kwam terecht bij Spine & Joint in Rotterdam. Dat is een centrum dat revalidatieprogramma's heeft voor behandeling van bekken-, rug- en nekklachten. Daar heb ik heel veel aan gehad.'

#### EYEOPENER

Van chordoompatieënt was ze intussen chronisch pijnpatiënt geworden. 'Niemand wist wat te doen, dus hup, medicatie erin. Ik heb geleerd om daar beter mee om te gaan.'

'Op een gegeven moment deed ik bij Spine & Joint ademhalingsoefeningen en kreeg tranen in mijn ogen. Voor het eerst sinds de operatie voelde ik mijn stuitje weer. Het was een realitycheck en het begin van de afbouw van de zware pijnmedicatie.'

Er waren soms echte eyeopeners. 'Ik was al in het begin van mijn ziekte begonnen met mediteren, dat heeft me enorm geholpen. Maar bij Spine & Joint zeiden ze dat ik elk uur een kwartier rust moest nemen. Mijn lichaam was zo overbelast dat het de rust nodig had voor herstel.' Esther is intussen al jaren pijnvrij en gebruikt ook geen pijnmedicatie meer. Ze weet nu goed om te gaan met 'haar nieuwe lichaam' en de gevolgen van de titanium cage. 'De arts vertelde me dat patiënten na de operatie



lopend het ziekenhuis verlieten, maar bij mij liep dat helemaal anders. Het is een hele weg geweest om te komen waar ik nu ben.'

De begeleiding na de operatie moet wat haar betreft beter. 'Ik heb te veel zelf moeten uitvinden. In een situatie waarin je heel slecht bent is dat eigenlijk niet te doen.'

### DJ JE MOEDER

Eenmaal aan de beterende hand werd muziek haar uitlaatklep en gaf het een nieuwe focus in haar herstel. Ze ontdekte dat, ondanks de fysieke beperkingen, muziek haar de mentale kracht gaf om door te zetten. Waar anderen hun ziekte zien als een eindpunt, zag Esther het als een nieuw begin, een kans om haar dromen opnieuw te volgen. 'Mensen maken er soms een levensding van, blijven hangen in de ziekte. Maar ik was er op een gegeven moment klaar mee. Eerst heb je kanker overleefd, dan ben je chronisch pijnpatiënt. Dat is dan wat het is? Zo wil ik helemaal niet leven! Dus nu ben ik DJ Je Moeder.'

Esther leerde omgaan met de onzekerheden die kwamen kijken bij haar fysieke toestand, maar weigerde om haar leven te laten bepalen door pijn en beperkingen. In plaats daarvan koos ze ervoor om de regie over haar leven terug te nemen, en ze doet nu wat haar blij maakt.

*Mensen maken er soms een levensding van, blijven hangen in de ziekte. Maar ik was er op een gegeven moment klaar mee*

'Muziek maakt mij blij! En het bracht dat ik op een gegeven moment weer een leven had, weer mee mocht doen en vooral kon doen wat ik leuk vond. Heel veel mensen durven dat niet, doen wat ze leuk vinden. Feitelijk ben ik er door de ziekte ingeschopt en heb de mogelijkheid met beide handend aangepakt.'

### GAAN MET DIE BANAAN

Esthers verhaal laat zien dat een ernstige ziekte naast alle narigheid ook onverwachte geschenken kan geven. 'Het leert je wat echt belangrijk is in het leven, wat je gelukkig maakt.' Voor Esther betekende het opnieuw contact maken met haar passie en daarmee anderen inspireren om hetzelfde te doen: te durven leven, ondanks alles.

Haar advies: 'Gewoon doen. Gaan met die banaan. Niet te veel nadenken en doen wat je energie geeft of blij maakt. Als je doet wat je leuk vindt, komt de rest vanzelf.'

De eerste keer draaien was spannend, op het terras bij Q-Factory. Voor het eerst op een professionele dj-set. Ze had allemaal vrienden en familie uitgenodigd. 'De barman keek zijn ogen uit dat het zo druk was. En dat al die mensen maar bleven zitten voor die Truus die daar draaide.'

Ze wordt vaak geboekt en draait een mix van Afrobeat, hiphop en R&B, hedendaagse dingen en classics. 'Je moet sfeer maken, de dansvloer kan niet leeg zijn.'

Een kennis suggereerde de naam DJ Je Moeder. 'Ik had echt geen idee dat het straattaal was, daar kwam ik pas maanden later achter. Ik heb de naam met verve aangenomen. Ik dacht: het past als moeder van drie kinderen... Toen ik er pas veel later achter kwam vond ik het wel hilarisch.

En het past ook bij me. Ik ben er nog en moet er het beste van maken. Ja, uiteindelijk wil ik gewoon draaien, muziek maken.' ■



#### DE 5 FAVORIETE DANCEFLOOR FILLERS VAN DJ JE MOEDER

- COLOR ME BADD – I WANNA SEX YOU UP
- SALT-N-PEPA – PUSH IT
- FATOUMATA DIAWARA - DOUHA (MALI MALI)
- PITBULL, NE-YO – TIME OF OUR LIVES
- ANGIE STONE – WISH I DIDN'T MISS YOU



# Phyllodes on



In 2023 vroeg Gerard van Oortmerssen om onze inbreng op het SPAGN-congres (Sarcoma Patient Advocacy Global Network) in Rome. Een unieke kans om Phyllodes meer bekendheid te geven op zo'n internationaal event!

**Marloes van Esterik** heeft daar een presentatie verzorgd over haar 'phyllodes journey', en over wat we daarna hebben gedaan in het kader van lotgenotencontact, opzetten van een website en onderzoek.

**Dr. Frederieke van Duijnhoven** van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis heeft aansluitend ook verteld wat haar onderzoek naar Phyllodes inhoudt en hoe ze dit verder wil vervolgen.

Naast het volgen van interessante workshops en lezingen door vrijwilligers, specialisten en onderzoekers, hebben we daar ook veel mensen ontmoet en ervaringen kunnen uitwisselen. Het was een druk en warm, maar inspirerend weekend in Rome!

Bij het maken van vakantieplannen eerder dit jaar (een muzikale roadtrip door een deel van de Verenigde Staten) zagen we dat we - voor Amerikaanse begrippen - redelijk dicht in de buurt kwamen van Duke University. Daar werkt dr. Laura Rosenberger, een oncologisch borstchirurg.



Online hadden we eerder contact met elkaar gehad. Zij doet ook onderzoek naar Phyllodes en heeft al eens een online sessie hierover gegeven tijdens een lotgenoten-event van ons. We hebben toen dr. Frederieke en dr. Laura met elkaar in contact gebracht.

Op onze vraag of we elkaar wellicht konden treffen tijdens onze vakantie reageerde ze meteen enthousiast: ze heeft haar agenda een hele dag voor ons schoongeveegd.

Na een grondige securitycheck gaf dr. Laura een rondleiding over haar afdeling. We eindigden in het lab waar we mochten bekijken waar ze mee bezig was op het gebied van phyllodesonderzoek.

Michael Aiduk (MD, PhD-student) deed onderzoek in het lab. Hij had er veel over te vertellen en kon ons ook veel laten zien.

**Dr. Laura Rosenberger** heeft 2 pijlers in haar onderzoek.

In het lab proberen ze cellijnen te kweken van phyllodes-tumorcellen. Daarmee bestuderen ze de genetische eigenschappen en afwijkingen, ook met het oog op mogelijke nieuwe 'targets' voor medicatie.

Daarnaast wil ze met de gekweekte tumorcellen zien of, en zo ja welke bestaande medicijnen effectief kunnen zijn bij de behandeling van (uitgezaaide) Phyllodes.





# tour!



Daarna hebben we kennism gemaakt met de hele medische vakgroep 'breast oncology' van dit universiteitsziekenhuis. Dr. Laura ziet phyllodespatiënten vanuit de gehele VS en wordt beschouwd als één van de specialisten op het gebied van phyllodestumoren.

Samen met de vakgroep hebben we onze beide websites bekeken. Waar hun website zich vooral richt op medische inhoud, is onze website meer gericht op patiënten. Dr. Laura gaf aan dat ze patiënten geregeld attendeert op onze Engelstalige versie, met name de animatie vindt ze een waardevolle toevoeging. Voor het toegankelijker maken van hun website laten ze zich inspireren door onze site.

*Een unieke kans om  
Phyllodes meer  
bekendheid te geven*

Bij een heerlijke buitenlunch met echt lokaal 'southern soulfood' maakten we kennis met Elle. Zij is de PhD-student die aankomend jaar dr. Laura gaat ondersteunen



in het onderzoek naar Phyllodes. Ook ontmoetten we een lid van het zogenaamde ontwikkelingsteam. Zij was vooral geïnteresseerd in hoe onze patiëntenorganisatie is opgezet en hoe de belangenbehartiging is georganiseerd in Nederland.

De pins die Marco verkoopt ten bate van het phyllodes-onderzoek van dr. Frederieke van Duijnhoven in het AVL vinden ook hun weg in de Verenigde Staten. Dr. Laura heeft een voorraadje besteld, elke nieuwe phyllodespatiënt die zij ziet krijgt er één. Daarbij vertelt ze over de herkomst en wat er in Nederland gebeurt met de opbrengst. Ze geeft aan dat dit impact heeft voor haar phyllodespatiënten, het draagt bij aan het gevoel dat ze niet alleen zijn. Terwijl we er waren kreeg ze een berichtje van één van hen, ze liep een hardloophwedstrijd en stuurde een foto dat ze de pin op had gespeld!

**Marco van Esterik** had 4 actiebroden mee in de koffer, die de vliegreis gelukkig goed hadden doorstaan. De hele afdeling heeft ervan gesmuld!

Voor ons had dr. Laura een goedgevulde goodiebag, met allerlei Duke Universitypresentjes. Met een tas vol leukigheden en een hoofd vol indrukken hebben we afscheid genomen. Het was een waardevolle en inspirerende dag, goed om elkaar zo te spreken! ■



Negentiende Contactdag GIST  
brengt patiënten en naasten samen

# Informatie, steun en mooie gesprekken





**Op zaterdag 21 september togen honderd GIST-patiënten en hun naasten naar Amersfoort voor de negentiende Contactdag GIST. Een dag met medische verhalen, praktische workshops, ontspanning en veel lotgenotencontact. De Contactgroep GIST had een gevarieerd programma in elkaar gezet met deels bekende, deels nieuwe onderdelen. De medische update, de presentatie waarin wordt uitgelegd wat GIST nou eigenlijk is en het Expert Panel werden zoals ieder jaar goed bezocht.**

Dit jaar was er veel aandacht voor samen beslissen. Wat is dat eigenlijk en wat komt er allemaal

bij kijken? Hoe knoop je een lastig gesprek aan met je behandelaar, bijvoorbeeld als je denkt dat je eigenlijk iets anders wilt dan wat hij of zij voorstelt? Opvallend was dat ongeveer dertig procent van de aanwezigen voor de eerste keer op een Contactdag GIST was. We merken dat medisch experts ervoor zorgen dat nieuwe patiënten ons steeds beter weten te vinden. Wat we ook gemerkt hebben is dat als je voor het eerst op een contactdag bent, je je een beetje verloren kunt voelen. Sinds twee jaar worden de 'eerstelingen' opgevangen, wegwijs gemaakt en aan elkaar voorgesteld. Het

is mooi om te zien dat deze mensen vaak de hele contactdag samen optrekken.

Ook op een dag als deze blijft de basis van alles wat we doen lotgenotencontact. Op de drukbezochte lotgenotensessie, twee workshops, een wandeling en niet te vergeten de gesprekken bij de koffie en de lunch merk je hoeveel het kan doen als je als lotgenoten naar elkaar luistert, aan elkaar vragen stelt en tips geeft. Dat geeft steun en hoop.

Op de foto's een impressie. Editie negentien was een succes, op naar nummer twintig. ■



# SCANXIETY

HET IS WEER TIJD



OM TE PIEKEREN!



MINDER SLAAP



VEEL EMOTIES



MEER CHOCOLADE



EVEN DE NATUUR IN



# YOU CAN DO IT

# Paralympische Spelen

In 1948 organiseerde Sir Ludwig Guttman, een neuroloog uit Engeland, in het Britse Stoke Mandeville de International Wheelchair Games - de voorloper van de Paralympische Spelen. Guttman hoopte op deze manier de kwaliteit van leven van de gewonde militairen uit de Tweede Wereldoorlog te verbeteren. Hij gebruikte sport hiervoor als middel. Deze wedstrijd viel samen met de Olympische Spelen, die dat jaar in Londen werden georganiseerd.

## Verbinding met de Olympische Spelen

In 1960 bij de Olympische Spelen in Rome werd de verbinding met de Olympische Spelen een feit. Direct na afloop van de Spelen namen vierhonderd sporters met een beperking uit 23 landen deel aan de Paralympische Spelen. In de naam van het evenement speelt het Grieks een grote rol. Het Griekse voorzetsel 'para' betekent dichtbij. De filosofie achter de Paralympische Spelen is mede het 'zoveel mogelijk naleven van de regels van de Olympische Spelen', daarom is gekozen voor de naam Paralympisch.

Vanaf 1960 werden de Paralympische Spelen iedere vier jaar gehouden, altijd in hetzelfde jaar als de Olympische Spelen. De Spelen werden in 1976 toegankelijk voor sporters met verschillende handicaps, zoals een lichamelijke, verstandelijke of visuele beperking.

## Gehandicaptensport Nederland en NOC\*NSF

In Nederland was er op paralympisch vlak een jarenlange nauwe samenwerking tussen Gehandicaptensport Nederland en NOC\*NSF. Sinds 2005 ligt de volledige verantwoordelijkheid voor het Nederlands paralympisch team bij NOC\*NSF. De sportkoepel wordt hierin financieel mede-ondersteund door Fonds Gehandicaptensport.

## Nederland vierde op medaillespiegel Paralympische Spelen

Op de laatste Paralympische Zomerspelen van Parijs won TeamNL 56 medailles: 27 gouden, 17 zilveren en 11 bronzen. Hiermee eindigde Nederland als vierde op de medaillespiegel. Een indrukwekkende prestatie voor zo'n klein land. ■



# Interview met Bo Kramer

## Op zoek naar inspiratie?



Op zoek naar inspiratie? Meet Bo Kramer! Op jonge leeftijd werd bij haar een adamantinoom gevonden en deze diagnose veranderde haar leven. Maar het was ook het begin van haar indrukwekkende carrière als rolstoelbasketballer. Onlangs won ze met haar team op de 2024 Paralympische Spelen in Parijs voor de tweede keer goud.

### HOE VOELT DAT NOU, ZO'N GOUDEN PLAK?

Het is altijd lastig om onder woorden te brengen, want het blijft gewoon onwerkelijk. Elke keer als ik die medaille zie staan of uit het doosje haal, denk ik: wow, ik heb een gouden medaille! En inmiddels mag ik zelfs zeggen: ik heb er twee! Ik ben echt enorm trots dat we dit als team hebben bereikt. Maar eerlijk gezegd voelt het nog steeds een beetje onwerkelijk.

*Als klein meisje droomde ik ervan om profvoetballer te worden bij Ajax*

We mogen met heel veel positiviteit terugkijken op hoe we als team hebben gepresteerd. Op het moment dat het moest, toen de hele wereld verwachtte dat wij die gouden medaille zouden pakken, stonden we er met z'n allen. Dat maakt het een mooie, toffe ervaring.

### JE HEBT EEN SARCOOM GEHAD.

Toen ik 11 jaar oud was ontdekte men bij toeval een bottumor, een adamantinoom. Dit is een extreem zeldzame vorm van kanker die normaal gesproken alleen bij volwassenen voorkomt. Ik was zelfs het eerste kind waarbij dit werd vastgesteld. Het was al een flinke tumor, maar het was een geluk bij een ongeluk dat de tumor zo vroeg gevonden werd. Omdat chemotherapie niet werkt voor deze soort, werd mijn hele rechter scheenbeen vervangen door mijn eigen kuitbeen van

mijn linkerbeen. In feite ben ik een soort 'donor van mijn eigen bot' geworden.

Het was een zware tijd: ik moest opnieuw leren lopen en het hele proces duurde zo'n drie à vier jaar. De snijranden waren niet schoon en de tumor is een keer teruggekomen. Tussen mijn elfde en mijn veertiende was het echt een rollercoaster. Maar gelukkig ben ik nu gezond, met een lichte beperking. Ik kan lopen en gewoon mijn ding doen. En tegelijkertijd ben ik gehandicapt genoeg om rolstoelbasketbal te spelen, wat eigenlijk het beste van twee werelden is!

Terugkijkend heb ik ontzettend veel geluk gehad dat het zo vroeg werd ontdekt, ook al heeft het me een paar zware jaren gekost.

### INTUSSEN BESCHIK JE OVER EEN ENORME PORTIE LEVENSERVARING.

Wanneer je op je elfde ziek wordt ben je nog jong genoeg om niet helemaal te beseffen wat de langetermijn-gevolgen zijn. Toen ben ik er op een speelse manier mee omgegaan. De puberteit heb ik wel een beetje overgeslagen, maar dat heeft me in mijn topsportcarrière eigenlijk alleen maar geholpen. Het was dus niet per se negatief. Maar tegelijk merk ik vandaag de dag wel dat die periode zijn sporen heeft nagelaten.

Ik ben altijd positief gebleven. Als klein meisje droomde ik ervan om profvoetballer te worden bij Ajax, maar toen dat niet meer kon, richtte ik me op beter worden. Rennen en springen gingen niet meer zo lekker, dus stapte ik >>





over op rolstoelbasketbal. En vanaf dat moment had ik een nieuwe droom: naar de Paralympische Spelen en de beste worden in mijn sport. Voor mij geldt: als ik een doel voor ogen heb en er zelf in geloof, dan ga ik het halen. Zo leef ik mijn leven vandaag de dag nog steeds. Ziek zijn heeft me geleerd dat hard werken ervoor zorgt dat je je dromen kunt waarmaken. Als je ziek bent, heb je geen keuze, je moet gewoon door. Het hoeft niet altijd leuk te zijn om uiteindelijk een mooi einddoel te bereiken. Daarin ben ik misschien wat verder ontwikkeld dan mijn leeftijdsgenoten. Ik heb met 26 jaar misschien niet de meeste jaren op de teller, maar ik heb wel heel wat levenservaring opgedaan. Mensen vragen zich soms af wat ik op jonge leeftijd al te zeggen heb over het leven, maar geloof me: dat is waarschijnlijk meer dan je denkt.

*In de tijd dat ik ziek was werkte ik vooral op mijn overlevingsmechanisme*

#### **HET ZAL BINNEN JULLIE GEZIN OOK WEL HET NODIGE TEWEEGGEBRACHT HEBBEN.**

Voor mijn ziekte was ik een ontzettend blij, druk kind dat geen moment stil kon zitten. Mijn ouders hebben een flinke klap gehad toen bleek dat ik ziek was. Ik ben een tweeling, dus de vraag of het genetisch was of gewoon pech, hing in de lucht. Gelukkig bleef mijn zusje het allemaal bespaard. Maar voor mijn ouders was het natuurlijk een pittige periode: één kind in het ziekenhuis, terwijl het andere thuis op de bank zat. Toch ben ik ze

heel dankbaar, want ze hebben me altijd geleerd om positief te blijven, zelfs in de moeilijkste tijden.

Ik mocht boos zijn en verdrietig, dat was oké, maar daarna moest ik gewoon door. Ze hebben me echt bijgebracht dat het leven niet altijd leuk is, maar dat je er altijd iets van kunt maken. Ondanks de trauma's zijn er ook mooie herinneringen ontstaan, vol liefde. Intieme momenten, maar soms lagen we ook in een deuk van het lachen. Ik ben met allebei mijn ouders heel close, maar vooral de band met mijn moeder is heel speciaal geworden. Ze stopte met werken om elke dag bij me te zijn. Die tijd samen was heel bijzonder. Maar ik ben beide ouders heel dankbaar hoe ze ermee zijn omgegaan en mij hebben geleerd ermee om te gaan.

#### **HOE KWAM JE BIJ ROLSTOELBASKETBAL TERECHT?**

Voetbal blijft mijn eerste liefde. Als ik nu zou mogen kiezen en mijn rolstoel in kon ruilen voor voetbalschoenen, zou ik dat meteen doen. Maar voetballen bleek onmogelijk.

Toen ik begon met rolstoelbasketbal, bleek al snel dat ik talent had. In mijn hoofd stond toen één ding vast: ik wilde naar de Paralympische Spelen en de beste rolstoelbasketbalster worden. Dus ging ik keihard trainen. Op mijn 16e verhuisde ik naar Papendal, het nationale topsportcentrum. Dat was een grote stap, alsof ik de navelstreng doorknipte. In 2016 stond ik al op de Spelen, en vanaf 2017 begon ik met het winnen van gouden medailles. Vanaf dat moment ging het snel.

#### **WAS HET OOK GEMAKKELIJK?**

De afgelopen jaren heb ik heus wat mentale klappen gehad. Tot twee jaar geleden dacht ik: 'Mij gaat dat niet





gebeuren, ik heb mijn ziekte goed verwerkt.' Maar toen liep ik toch tegen een muur aan. Alles wat ik had weggestopt kwam ineens naar boven. Ik moest in therapie om dat te verwerken. Vooral het stuk controle is voor mij lastig. Tijdens mijn ziekte verloor ik de controle over mijn lichaam, en nu wil ik dat koste wat kost voorkomen. Dat vertrouwen in mijn lichaam is nog steeds een groot ding. Toen voelde ik niet dat ik iets mankeerde, dus waarom zou ik het nu wel voelen?

In de tijd dat ik ziek was werkte ik vooral op mijn overlevingsmechanisme. Hoe verder je die emoties wegschuift, hoe makkelijker het lijkt. Maar op een gegeven moment moet je het toch onder ogen zien. Dat is een proces dat nog steeds gaande is.

### **MAAK JE JEZELF DAARMEE NIET TOT JE EIGEN GROOTSTE VIJAND?**

Mijn motto is "You don't need a hero, it is time to make your own." – Ik ben de held van mijn eigen leven en dat probeer ik elke dag na te leven. Het maakt niet uit wie of wat er op mijn pad komt, ik blijf altijd mijn eigen ding doen en ga ervoor.

Maar als ik eerlijk ben, denk ik dat mijn grootste tegenstander vaak gewoon ikzelf ben. Dat besef ik nu pas echt. Vroeger zou ik dat misschien niet zo gezegd hebben, maar tegenwoordig merk ik dat ik mezelf soms behoorlijk in de weg zit, vooral in de sport. Ik stel vaak te hoge eisen aan mezelf en leg de lat enorm hoog. Een goed voorbeeld is de finale tegen Amerika. Er zaten 13.000 mensen op de tribune, inclusief al mijn dierbaren. Ik wilde het zo graag goed doen en die gouden medaille binnenhalen. We wisten dat we het konden, maar in de

eerste helft speelde ik echt slecht. Gelukkig herpakte ik me in de tweede helft en samen met het team hebben we de wedstrijd alsnog gewonnen. Dat was echt super, zeker met zoveel mensen om ons heen. Dat moment zal ik nooit vergeten.

### **WAT KUNNEN ANDERE MENSEN VAN JOUW VERHAAL LEREN?**

Ik denk dat het voor iedereen belangrijk is om altijd te blijven dromen, want het geeft je richting en motivatie, vooral tijdens zware periodes. Als je weet dat er aan het eind van de rit iets moois kan gebeuren, dan vecht je er toch harder voor.

En het vertrouwen hebben dat je die dromen ook waar kunt maken. Ik heb inmiddels aan mezelf bewezen dat dromen kunnen uitkomen.

Of het leven na ziekte of met ziekte maakbaar is? Ja, tot op zekere hoogte wel. Natuurlijk is het anders als je ernstig ziek bent en je weet dat er een einde aankomt, dat is een heel ander verhaal. Maar ik heb het geluk gehad dat ik dat niet heb hoeven ervaren. Voor mij heeft dat vertrouwen in mijn dromen een groot verschil gemaakt.

### **HOE ZIET DE TOEKOMST VOOR BO KRAMER ERUIT?**

Ik ben onlangs begonnen met mijn master biomedische wetenschappen. Naast topsport heb ik namelijk nog een grote droom, en dat is om onderzoek te doen naar kinderkanker. Omdat ik zelf het geluk heb gehad dat ik beter ben geworden wil ik graag iets teruggeven aan de maatschappij. Als ik uiteindelijk ook maar een klein beetje kan bijdragen aan het kinderkankeronderzoek, zou dat fantastisch zijn. ■



# Interview met Xena Wimmenhoeve

## Sport, herstel en veerkracht



Xena Wimmenhoeve kreeg op jonge leeftijd wel heel veel voor haar kiezen. Een jaar na het overlijden van haar moeder krijgt ze zelf botkanker. Toch grijpt ze het leven met beide handen aan. Zo wint ze dit jaar met haar team op de Paralympische Spelen haar tweede gouden medaille bij rolstoelbasketbal. Een interview over dalen, maar vooral over herstel en het belang van hoop en lotgenotencontact

### HOE VOELT HET EIGENLIJK OM VOOR DE TWEDE KEER GOUD TE WINNEN?

Het is echt nog niet helemaal doorgedrongen, denk ik. Het voelt allemaal een beetje onwerkelijk. In Tokio (2021 red.) haalden we ook goud, maar deze keer was het extra bijzonder door de sfeer, het publiek dat erbij was en het hele teamgevoel. Echt een ervaring om nooit te vergeten. Supervet gewoon!

### HET IS NOGAL EEN HEFTIGE TIJD DIE JIJ DOOR-GEMAAKT HEBT.

Mijn moeder overleed aan longkanker in oktober 2011, en ik was 12 jaar toen ik de diagnose botkanker kreeg in 2012. Dat was echt een ongelooflijk moeilijke tijd voor ons. Mijn vader was er natuurlijk ook nog, maar het voelde allemaal zo onwerkelijk. En nu is mijn vader ook ziek: hij heeft vorig jaar te horen gekregen dat hij beenmergkanker heeft. Het is echt pure pech.

Het waren allemaal verschillende soorten kanker. Ik had osteosarcoom met uitzaaiingen naar mijn longen. Inmiddels ben ik officieel sinds 2018 schoon. Mijn laatste behandeling was in 2013, dus het is alweer een hele tijd geleden.

Ik ga nu naar het PMC voor controles en de later-poli voor de late gevolgen van de behandeling. Ik ben fit, maar heb natuurlijk wel schade opgelopen. Naast de amputatie heb ik gehoorschade en hoor hoge tonen niet meer. Maar dat is gelukkig tot nu toe het enige.

### DE BEHANDELING VOOR OSTEOSARCOOM IS GEWOON OOK HEEL PITTIG. HELE ZWARE CHEMO EN VAAK AMPUTATIE. EN DAN OP JONGE LEEFTIJD. HOE DEALDE JIJ ERMEE?

We zaten natuurlijk nog in een rollercoaster na het overlijden van mijn moeder. En we zijn gewoon verdergegaan. We moesten door. Voor behandeling moesten we bijna 1,5 uur reizen, maar je moet. Je hebt geen keuze.

### WIJ ROEPEN VAAK “BOTTENMEISJES RULE” EN DAARMEE BEDOELEN WE DAT VROUWEN EN MEISJES MET EEN BOTSARCOOM VAAK EEN ENORME LEVENSLUST LATEN ZIEN. DAT HERKEN IK BIJ JOU OOK WEL.

Dat klopt wel. Ik ken wel meer meiden die een omkeerplastiek hebben en aan de levenslust mankeert niks.

### EN NU ZIT JE - ONDANKS ALLES – HIER ALS PARALYMPISCH KAMPIOEN. ECHT INSPIREREND.

Dankjewel! Het is soms nog onwerkelijk, maar ik ben er ontzettend blij mee. Voor de operatie handbalde ik. En na de operatie ging het er vooral om een sport te vinden die ik kon doen zonder dat ik beperkingen voelde en waar ik plezier uit kon halen.

Via een paralympische talentendag ben ik bij het rolstoelbasketbal terechtgekomen. Ik had al veel vakantiecampen meegemaakt via Stichting Kinderoncologische Vakantiecampen (SKOV) en daar werd ik aangemoedigd om eens te kijken naar een nieuwe sport. Zo ben ik bij het rolstoel- >>



basketballen terechtgekomen. Dat ik uiteindelijk in het Nederlandse team terecht kwam was een geweldige bonus!

### **BEN JIJ PROBLEMEN TEGENGEKOMEN IN AANLOOP NAAR DE TOPSPORT?**

Als je als topsporter met een beperking door het leven gaat, denk je misschien dat er allerlei middelen voor je klaarstaan om je zo goed mogelijk te ondersteunen. Helaas is de realiteit vaak anders, vooral als het gaat om sportprothesen. Dat geldt niet alleen voor mij, maar ook voor anderen in een soortgelijke situatie.

Ook ik heb jarenlang geprobeerd om een geschikte prothese te krijgen. Uiteindelijk lukte dat via crowdfunding, want via de reguliere weg was het vrijwel onmogelijk.

Een voorbeeld dat ik altijd bij me draag is dat van Susan, een meisje dat op zesjarige leeftijd een omkeerplastiek kreeg. Voor haar ouders begon toen een eindeloze strijd om een simpele zwemprothese te regelen. Ze wilden gewoon dat hun dochter kon zwemmen, net als elk ander kind. Maar ze moesten door een woud van regels en bureaucratie om dat voor elkaar te krijgen. Bizar, toch? Wat me het meest frustrleert is dat ik inmiddels uit mijn oude prothese ben gegroeid en nu niet zomaar een nieuwe kan krijgen. De regels en het systeem maken het gewoon ontzettend moeilijk om iets zo essentieels te verkrijgen. Dat is toch schandalig? Je zou verwachten

dat er een betere oplossing is voor mensen die gewoon willen sporten of normaal willen bewegen.

Het is een probleem dat niet alleen mij treft, maar ook heel veel anderen. Daarom is het belangrijk dat hier meer aandacht voor komt. Niemand zou moeten hoeven vechten voor iets wat je eigenlijk gewoon zou moeten krijgen.

### **HET GAAT OOK OVER ZELFSTANDIGHEID NATUURLIJK.**

Ja, kijk nou alleen maar naar het zwembad. Zonder prothese moet je altijd geholpen worden om in of uit het zwembad te komen. Het is er altijd glad, dus met kruk of hinkelend is gewoon gevaarlijk. En bovendien wil je als jonge meid niet altijd met een ander in het pashokje staan. Je bent al zo kwetsbaar met je geamputeerde been. Een beetje privacy en de mogelijkheid om jezelf te redden is wel de basis.

Ook bij mij is het ingewikkeld. Ik krijg een rolstoel om te basketballen, en dan is het op. Ik kan geen prothese meer vergoed krijgen voor andere activiteiten. Dus ik heb een tien jaar oude prothese die ik niet meer pas en niet kan gebruiken om even een stuk te lopen bijvoorbeeld.

Als ik terugkijk op mijn ervaring met kanker en het hele herstelproces, is er één ding dat me echt is bijgebleven: het vinden van de juiste zorg en ondersteuning was zo



moeilijk. Toen ik net ziek werd lag de focus vooral op zo snel mogelijk beter worden, wat natuurlijk belangrijk is. Maar op het moment dat je weer een beetje vooruit kunt kijken, kom je erachter dat je ook goede revalidatie nodig hebt en hulpmiddelen die bij je passen. En dan begint het pas echt: waar vind je een goede revalidatiearts? Hoe kom je aan de juiste protheses of andere hulpmiddelen?

#### **DAT DEEL KAN BETER?**

Ja. Ik heb dat eigenlijk allemaal zelf moeten uitzoeken, en dat heeft me jaren gekost. Het systeem is niet heel transparant waardoor je vaak zelf op onderzoek uit moet. Het was puur toeval dat ik uiteindelijk op de juiste plek terecht kwam. Dat vind ik wel iets dat anders kan en moet. Het zou zo veel makkelijker moeten zijn om te weten wat er allemaal mogelijk is, waar je terecht kunt en hoe je dat allemaal kunt regelen. Want als je ziek bent of net herstelt, heb je eigenlijk wel andere dingen aan je hoofd.

Dus voor andere patiënten zou ik dan ook willen zeggen: informeer jezelf zo goed mogelijk en vraag hulp bij het vinden van de juiste zorg. Het is zó belangrijk dat je weet wat er allemaal beschikbaar is, want dat kan echt een wereld van verschil maken in je herstel.

#### **HEB JE NOG WAT AAN LOTGENOTENCONTACT GEHAD?**

Ja, 'lotgenotencontact' klinkt misschien een beetje zwaar of is zelfs een beetje een rotwoord, maar ik moet

zeggen dat het voor mij echt waardevol is geweest. Vooral toen ik op die kinderoncologische vakantiecampen kwam waar ik andere jongeren ontmoette die ook een soortgelijke operatie hadden ondergaan, zoals een omkeerplastiek. Dat gaf me zoveel hoop en perspectief. Ik herinner me nog goed dat ik net die operatie had gehad en niet goed wist wat ik kon verwachten. Toen zag ik iemand die diezelfde operatie had gehad en gewoon volop aan het leven was. Dat gaf me het gevoel: 'Oké, dit kan ik ook.' Het haalt een beetje de angst weg en geeft je vertrouwen dat er nog zoveel mogelijk is, zelfs na zo'n ingrijpende gebeurtenis.

*Toen zag ik iemand die diezelfde operatie had gehad en gewoon volop aan het leven was*

Een ander voorbeeld is natuurlijk Susan, dat meisje dat ook een omkeerplastiek kreeg. De ouders vroegen mij of zij ooit zou kunnen fietsen. Ik kon ze geruststellen en vertellen dat ik zelf fiets met een aangepaste trapper (crankverkorter). Zulke kleine dingen, die voor iemand met ervaring heel vanzelfsprekend zijn, kunnen voor anderen zoveel betekenen. Het is dus echt fijn om die steun en informatie te kunnen delen met mensen die in hetzelfde schuitje zitten. Het helpt om te zien wat er allemaal nog kan, en dat geeft je net dat extra duwtje in de rug. ■

# Sportprotheses: een essentiële investering in de toekomst van kinderen na behandeling voor botkanker

**Kinderen (en volwassenen) die te maken krijgen met een botsaroom (primaire botkanker) krijgen zeer zware behandelingen en moeten leren omgaan met de ingrijpende gevolgen daarvan voor de kwaliteit van leven. Bij botsarcomen zijn zowel de behandeling, de gevolgen daarvan, als de ziekte zelf vele malen ingrijpender dan bij veel andere soorten kinderkanker. Zeker in het geval van (gedeeltelijke) amputatie of omkeerplastiek zijn er naast lichamelijke beperkingen ook verregaande en zwaarwegende gevolgen voor het zelfbeeld en lichamelijk functioneren.**

De overlevingskansen voor kinderen met kanker zijn verbeterd, de 5-jaarsoverleving ligt op 80%. Dat maakt het extra belangrijk om aandacht te geven aan de persoonlijke ontwikkeling van het opgroeiende kind dat door kanker is getroffen.

Het uitgangspunt moet zijn dat elk kind dat kanker heeft gehad, dezelfde kansen dient te krijgen als een kind dat gezond kan opgroeien. Het kind verdient sowieso applaus omdat het de ziekte en behandeling overleefd heeft en verder wil en kan.

*Voor elk kind is een zwemdiploma belangrijk, maar voor kinderen met een handicap is een zo groot mogelijke mate van zelfredzaamheid in het water essentieel voor de veiligheid*

Als Patiëntenplatform Sarcomen vinden we het essentieel dat een kind na kanker zoveel mogelijk mee kan doen in de dagelijkse gang van zaken en met leeftijdsgenoten de draad weer kan oppakken. Dat betreft o.a. school, sociaal leven en niet geheel onbelangrijk: sport.

Sport en bewegen hebben een positief effect op (risicofactoren voor) chronische ziekten, fitheid, spierkracht en botkwaliteit. Duurtraining verbetert de fitheid, en krachttraining vergroot de spierkracht bij kinderen. Ook zorgt voldoende bewegen ervoor dat kinderen beter op gewicht blijven en de ontwikkeling van de motoriek, alles zeer belangrijk na een amputatie. Uit diverse onderzoeken blijken eveneens positieve invloeden op het sociaal-emotionele, cognitieve en mentale vlak.

Wij zijn dan ook van mening dat het sporten door kinderen die getroffen zijn door kanker optimaal gefaciliteerd moet worden zodat de opgelopen achterstand in fysieke en mentale ontwikkeling ingelopen kan worden. Zo krijgen de kans op een normaal leven en om op te groeien tot zo gezond mogelijke, stabiele volwassenen. Het is dan ook belangrijk dat deze kinderen de beschikking krijgen over een passende (sport)prothese. Echter, de huidige regeling is erg ingewikkeld. Dat nodigt de families niet uit om een aanvraag te doen.



Een duidelijk voorbeeld: waar veel ouders tegenaan lopen is het behalen van zwemdiploma's. Voor elk kind belangrijk, maar voor kinderen met een handicap is een zo groot mogelijke mate van zelfredzaamheid in het water essentieel voor de veiligheid.

Daarnaast is het erg belangrijk dat een kind zoveel mogelijk zelfstandig kan functioneren. Met een rolstoel of krukken het zwembad in past daar niet bij. Er zal bovendien altijd hulp nodig zijn, ook bij het douchen en aan- en uitkleden.

Even bepalend is het verschil in reacties van mensen in alle leeftijden wanneer ze een kind met een omkeerplastiek zien, of een kind met een prothese. Elke negatieve reactie, en die zijn er, is zeer ongewenst voor het zelfvertrouwen en de zelfredzaamheid van het kind. En vooral heel erg onverdiend en verdrietig.

Structureel investeren in een sportprothese zal zijn geld opleveren. Of dat nu sport en spel betreft, of competitie. Betere mentale gezondheid en fysieke conditie zullen immers bijdragen aan lagere ziektekosten in de toekomst. Bovendien, deze kinderen verdienen de kans op een betere levenskwaliteit en acceptatie door en integratie in de directe en meer veraf staande omgeving. Sport speelt daarbij een essentiële rol.

Caroline Kooy, coördinator Botsarcomen en belangenbehartiger bij Patiëntenplatform Sarcomen, pleit voor een structurele discussie over dit onderwerp en is vastberaden om verandering te bewerkstelligen. Intussen hebben wij het initiatief genomen om verschillende partijen bij elkaar te brengen om dit probleem te tackelen. Zoals het Prinses Maxima Centrum, de Esther Vergeer Foundation, Fonds Gehandicaptensport, Team Para Atletiek, Bibian Mentel Foundation en anderen.

Heeft u interesse om bij te dragen aan deze belangrijke discussie of wilt u meer informatie? Neem dan contact op met Caroline.

[caroline@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:caroline@patientenplatformsarcomen.nl) ■

**Het investeren in sportprothesen voor kinderen met een botsarcoom is niet alleen een kwestie van zorg, maar ook van gelijkheid en toekomstperspectief. Laten we ervoor zorgen dat deze kinderen de kans krijgen om het maximale uit hun leven te halen.**





## Ont-moeten



*Finding all are insecure  
Opening the same door  
Leaving out a stubborn pride  
Seeing from another side  
I'd like to get to know you well  
So we can be one together*

**Howard Jones**

**Op vakantie in de Verenigde Staten hoor je het om de haverklap: 'How are you doing?' als begroeting. En het is de bedoeling dat je de vraag positief beantwoordt, en zelf ook vraagt hoe het gaat. Het is een ritueel, een begroeting. Het is niet de bedoeling dat je echt vertelt hoe het met je gaat. Vergelijkbaar met hier 'goede-morgen' zeggen tegen iemand die je tegenkomt.**

Hier moest ik aan denken toen ik van de week mijn moeders buurvrouw tegenkwam in de supermarkt. Ze vroeg hoe het met mij ging, en ze leek oprecht geïnteresseerd.

Ik vind dit lastig, hoe te antwoorden? The American way, beleefd 'Goed hoor, en met jullie?'

Of toch vertellen dat ik nog steeds aan het revalideren ben, nog niet 100%, ook al zie je dat niet aan de buitenkant? En vertel ik dat hier, in het gangpad tussen de biscuits en de colaflessen?

Soms ken je iemand iets beter en is de omgeving wat rustiger voor zo'n gesprekje.

Maar ook dan raak je soms ongewild een gevoelige snaar. Ik was net klaar met mijn kankerbehandeling en zij had net gehoord dat haar dochter borstkanker heeft - het werd een ongemakkelijk gesprek.

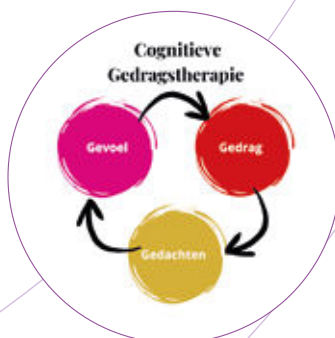
En ook al ben ik best openhartig over mijn behandelingen en nasleep daarvan, ik vind het één op één vertellen best lastig. Elke keer proberen in te schatten hoe het zal 'landen' bij de ander, wat vertel ik wel of juist niet? Aan de andere kant ben ik wel geïnteresseerd in iemand anders' verhaal, ik denk dat het bijdraagt aan meer begrip. Dus ik denk dat ik mijn eigen ongemak dan maar vaker moet inslikken en mijn verhaal deels vertellen soms, en soms niet. Het heet tenslotte niet voor niets ont-moeting.



# JOUW GEDACHTEN: HELPEND OF TEGENWERKEND



Geen betrokkenheid



Veel mensen met tumoren hebben niet alleen te maken met fysieke uitdagingen, maar ervaren ook vaak zorgen, stress en emotionele onrust. Deze gevoelens bepalen in hoge mate je leven. Je gaat op zoek naar mogelijkheden om minder stress en meer innerlijke rust te vinden. Ervaringen en wetenschap wijzen uit dat cognitieve gedragstherapie (CGT) en de 'cirkel van invloed' je hierbij kunnen helpen.

**Wat is Cognitieve Gedragstherapie?** Cognitieve gedragstherapie helpt je om negatieve of onrealistische gedachten te herkennen en ze te vervangen door meer realistische en positieve gedachten. Door deze verandering voel je je mentaal weerbaarder en kun je beter omgaan met de dagelijkse uitdagingen die je ziekte met zich meebrengt.

**De Cirkel van Invloed:** De 'cirkel van invloed' helpt je te onderscheiden wat je wel en niet kunt veranderen. Door je te concentreren op de aspecten van je leven waar je wel invloed op hebt, zoals je reacties op pijn of angst voor scans, kun je een gevoel van controle en kracht ontwikkelen. Dit kan je helpen om je mentaal weerbaarder te voelen en geeft je de tools om actief bij te dragen aan je eigen herstel.

**Hoe pas je dit toe?** In mijn eigen ervaring met een desmoidtumor ervaar ik vaak pijn of angst, vooral wanneer er weer een scan aankomt. Dat zal je vast herkennen? Op zulke momenten kan ik denken: 'Oh jee, daar gaan we weer.' Deze gedachte kan me onrustig en bezorgd maken. Door mijn gedachten te sturen naar iets positievers, zoals: 'Elke scan geeft mij meer inzicht en controle over mijn behandeling,' verander ik mijn gevoel van angst naar een gevoel van empowerment. Dit helpt mij om de situatie met meer vertrouwen en rust tegemoet te treden. Hierdoor voel ik me minder overweldigd en kan ik beter omgaan met de stress van de aanstaande scan.

**Over Wiesje Simons:** Wiesje Simons is co-founder van Contactgroep Desmoid en expert in cognitieve gedragstherapie. Ze is gepassioneerd over het delen van praktische psychologische strategieën die het dagelijks welzijn van mensen die met ziekte leven kunnen verbeteren. ■



TEKST: CARLOS KOOPS

**Alweer een hele tijd geleden, op 15 mei 2024, was de onderzoeksdag van de Dutch Sarcoma Group (DSG). Dit is een groep van artsen en onderzoekers die zich bezighoudt met de diagnostiek, behandeling en controle van patiënten met een sarcoom. Eens in de zoveel tijd organiseren zij een onderzoeksdag. Een dag waarop artsen en onderzoekers uit verschillende ziekenhuizen bevindingen uit hun eigen onderzoek presenteren aan de rest. Op deze dag ging het om zowel lopende als afgeronde onderzoeken op het gebied van sarcomen. Wij als Patiëntenplatform Sarcomen waren wederom uitgenodigd om met een paar vrijwilligers deze dag bij te wonen. Aan het eind van de onderzoeksdag kreeg een van ons ook de kans om het belang van samenwerking tussen artsen en Patiëntenplatform Sarcomen toe te lichten, hierover aan het einde meer.**

En zo zat ik in de vroege middag in de trein naar Driebergen-Zeist. Zelf was ik nog nooit op een onderzoeksdag geweest, ik was dan ook heel benieuwd wat ik daar allemaal te horen zou krijgen. Ik kwam redelijk vroeg aan op de locatie, en op zoek naar de juiste zaal liep ik langs een grasveld in de zon waar meerdere mensen zaten te lunchen. Ik had al snel door dat dit gezelschap bestond uit artsen en onderzoekers, casual en toch netjes gekleed. In de ochtend hadden zij namelijk al een vergadering gehad, en nu zaten ze aan de lunch vlak voordat alle onderzoeken gepresenteerd zouden worden. Ik was als een van de eersten bij het zaaltje, maar langzaam kwamen er mensen binnengedruppeld, waaronder ook 4 andere vrijwilligers van onze patiëntenvereniging.

### *Genoeg aandacht voor het perspectief van de patiënt*

Voordat de eerste presentatie begon had ik al door dat er deze middag veel onderzoeken de revue zouden gaan passeren. In het programma stonden welgeteld 15 onderzoeken, met daarbij ook genoeg moeilijke woorden in de titel. Het was goed om te zien dat er onderzoeken van verschillende soorten wekedelen- en botsarcomen voorbij zouden komen, zoals bijvoorbeeld GIST, osteosarcoom en angiosarcoom. Niet onbelangrijk te vermelden is dat de presentaties in het Engels werden gegeven, gelukkig kan ik daar nog aardig mee uit de voeten. Gedurende de dag werd duidelijk dat een relatief groot deel van de presentaties wel iets met AI van doen had.

In feite hoe computers ons kunnen helpen in het diagnosticeren en behandelen van sarcomen. Dit was dan met name op het gebied van radiologie en pathologie, de specialismes die zich bezighouden met het aantonen en ontdekken van verschillende soorten sarcomen. Het maakt voor de behandeling namelijk veel uit welk type sarcoom iemand heeft, dus dit moet op een betrouwbare en het liefst snelle manier aangetoond kunnen worden. Een van de onderzoeken had als doel om in afgenomen weefsels (biopten) van patiënten AI te gebruiken om onder de microscoop beter onderscheid te kunnen maken tussen een goed- of kwaadaardige vorm. Andere onderzoeken rondom AI waren juist meer gericht op radiologie. Allereerst om te kijken welke eigenschappen een bepaald type sarcoom vertoont, om daarmee te kunnen voorspellen hoe de kanker zich kan ontwikkelen. Op deze manier kunnen artsen een betere inschatting maken van het verwachte effect van behandelingen, en kunnen patiënten een betere keuze maken tussen verschillende behandelopties. De andere presentatie over radiologie was juist meer gericht op de behandeling zelf. Dit onderzoek had als doel om AI te gebruiken om beter in te kunnen schatten wat het effect is van een al ingezette behandeling. Denk hierbij aan bestraling en chemotherapie, en het daarbij kleiner, gelijk of groter worden van een tumor.

Er waren ook andere onderzoeken op het gebied van radiologie. Een onderzoek had verschillende schema's van bestraling en chemotherapie onderzocht. De ene groep patiënten had een kleiner aantal bestralingen,



Onderzoek en samenwerking met de

# Dutch Sarcoma Group

maar wel met hogere doseringen tijdens die bezoeken. De andere groep patiënten had juist meer bezoeken met elke keer een lagere dosering straling. Het doel hiervan was om te kijken of patiënten met een sarcoom met minder bezoeken aan het ziekenhuis hetzelfde effect konden verwachten. De eerste bevindingen van dit onderzoek suggereerden hierbij van wel. Dit zou ervoor kunnen zorgen dat patiënten in de toekomst minder bezoeken hoeven te brengen aan het ziekenhuis. Een ander thema wat naar voren kwam was het belang van internationale samenwerking. Het werd maar weer eens benadrukt hoe zeldzaam het hebben van een sarcoom is. Er zijn dan ook weinig mensen in Nederland van elk type sarcoom. Dit maakt het doen van onderzoek lastig en benadrukt maar weer het belang van internationale samenwerking. Zo kunnen er voldoende patiënten benaderd worden voor deelname aan een onderzoek. Er kwamen dan ook een aantal goede voorbeelden voorbij van internationale samenwerking tussen ziekenhuizen. Weer andere onderzoeken waren erop gericht de patiënt te informeren, en hen zo te helpen met het maken van keuzes tijdens hun behandeltraject. Zo is er voor een selecte groep patiënten met een sarcoom in de ledematen nu de VALUE-PERSARC app. Deze app heeft als doel om patiënten in samenspraak met de arts een beter inzicht te geven in verschillende behandelopties zoals een operatie of bestraling. Een ander onderzoek was bezig om de antwoorden van een vragenlijst te verwerken. In de vragenlijst werd aan patiënten gevraagd wat voor hen belangrijk is. Dit kon van alles zijn: behandelopties, diagnose, contact met de arts, financiële lasten en het

mentale stuk wat komt kijken bij het hebben van een sarcoom. Kortom, genoeg aandacht voor het perspectief van de patiënt.

Als kers op de taart mocht onze vrijwilliger Joost Groen de dag afsluiten met onze kant van het verhaal. Daar kwamen alle activiteiten op het gebied van lotgenotencontact en belangenbehartiging waar Patiëntenplatform Sarcomen zich voor inzet in het kort voorbij. Hij heeft het o.a. gehad over de bijdrage van onze vrijwilligers aan het toevoegen van Phyllodes in de borstkanker-richtlijn. Maar ook de verschillende andere onderzoeken waar wij onze input op leveren, zoals bijvoorbeeld een onderzoek naar de bijwerkingen van imatinib bij GIST-patiënten. En natuurlijk de wederzijdse fijne samenwerking die wij hebben met artsen en onderzoekers.

Het was een intensieve dag, maar wel heel erg leuk en leerzaam om mee te maken. Het heeft me een goed inzicht gegeven in de ontwikkelingen op sarcoomgebied. Mooi om te zien waar deze relatief jonge onderzoekers mee bezig zijn om de sarcoomzorg voor patiënten beter te maken. Met name omdat onderzoekers voor patiënten relatief onzichtbaar zijn, maar de bijdrage die zij leveren zeker niet. Ik heb dan ook niet recht kunnen doen aan alle onderzoeken die voorbij zijn gekomen. Met name de onderzoeken op het gebied van immunotherapie en genetica heb ik buiten beschouwing gelaten, om maar aan te geven dat er op meerdere gebieden onderzoek wordt gedaan. Hopelijk heeft u als lezer nu in ieder geval een beter beeld van het werk dat deze onderzoekers doen. ■

# De meest gestelde vraag, aan mij, tijdens een verjaardag of reünie is:

Even voorstellen:

Stefanie Gommans-Sutmuller is lid van Contactgroep Sarcomen. Stefanie is getrouwd en heeft samen met haar man drie kinderen. Inmiddels heeft ze 12 jaar ervaring met haar (lipo)sarcoom en een heel scala aan behandelingen ondergaan. Stefanie houdt van schrijven en wil graag haar ervaringen delen met lotgenoten.



Daarom kan ik soms erg opzien om naar een verjaardag of naar een ander feest te gaan. Op de één of andere manier ben je interessant. Maar hé, ik heb hier ook niet om gevraagd hè. Ik wil ook gewoon een gezellige dag of avondje uit. Soms heb ik nog niet de zitting van de stoel bereikt en krijg ik de welbekende vraag al gesteld.

Alsof mijn leven alleen maar bestaat uit mijn gezondheid. Oké, het loopt als een rode draad door mijn leven, dat klopt. Maar ik ben ook nog steeds een mens. Een mens die werkt, weliswaar op vrijwillige basis. Een mens die leuke activiteiten heeft, op vakantie gaat en uitgaat. Een mens die haar was moet bijhouden, de tuin harkt en het huishouden doet. Daarnaast ook echtgenote is en moeder van drie uitdagende en fantastische kinderen.

De mensen die dan geïnteresseerd in je zijn, heb je in diverse gradaties. Hieronder een kort overzicht:

### De kortzichtige

Dit zijn mensen, die zien niet de persoon achter de patiënt. Het maakt vaak ook niet uit wat voor antwoord je geeft. Wanneer je zegt: 'Goed', kijken ze je vol ongeloof aan. Of 'Geef het de tijd, je wordt vast weer snel de oude', of 'Je ziet er zo goed uit?'

### De geïnteresseerd lijkende

Mensen waarbij je net wat meer vertelt over je ziekte en die vervolgens langs je heen kijken of, nog erger, hun hoofd omdraaien. Erg geïnteresseerd zijn ze dus niet en jij bent er weer ingetuind.

### De wegrenner

Dat zijn de mensen die zich zo snel mogelijk uit de voeten maken. Niet wetende wat voor houding ze aan moeten nemen. En ook niet bedenken dat slechts 'Hoi' ook volstaat.

### De negatieveling

Naarmate je verder in gesprek bent, duwen ze je steeds wat verder de afgrond in.

'Vind het zo erg voor je, je zal wel de hele dag verdrietig zijn.' Of 'Ik kan morgen ook onder de bus komen', 'Wat erg voor je kinderen.'

### De overnemers

Mensen die het gesprek van je gaan overnemen of je na gaan praten. En ook kennen ze altijd nog wel iemand anders, een kennis of vriend, collega of familielid met kanker.

### De goed bedoelde

Mensen die je nog wel een kaart hadden willen sturen, me hadden willen bellen of op bezoek hadden willen komen, maar dat vervolgens nooit doen.

### De vragensteller

'Hoe kom je daar nou aan?', 'Rook je?', 'Drink je veel alcohol?', 'Eet je veel ongezonde producten?', 'Eet je veel rood vlees?', 'Is zoiets nou gewoon pech hebben?', 'Is het erfelijk?', 'Had je niet beter in het zuiden van Europa kunnen wonen?'

# ‘Hoe is het met je gezondheid?’

## De lotgenoot

Zo fijn om eens niet op je woorden te hoeven letten, waarbij je soms ook eens kankergrapjes kan maken die een buitenstaander niet begrijpt of te grof vindt. Iemand die je meteen begrijpt en aan één woord genoeg heeft. Ik heb ooit eens aan een borstkankerpatiënt gevraagd: ‘Hoe zie jij mij eigenlijk, als ik aan kom lopen? Daar heb je Stefanie die dan wel en dan weer geen kanker heeft?’ Ze zei: ‘Nee ik zie Stefanie, mijn sportmaatje!’

## De dichtbij staande

Zij die mij zien als Stefanie, en niet als patiënt. Zij die mij met rust kunnen laten en zien waar ik nog meer goed in ben. Die openstaan voor een lolletje, al dan niet gerelateerd aan kanker. Bij wie je je emoties de vrije loop mag laten gaan en soms huilen ze gewoon mee.

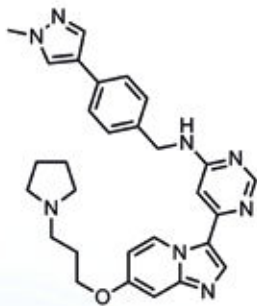
Kortom de eerstvolgende keer dat ik op een verjaardag of reünie ben, kan ik het best even een speech houden. Al deze mensen heb ik dan in één keer voorgelicht. Ik begin dan met:

Pling, pling, pling (het geluid van het tikken met een mes tegen het glas). ‘Mag ik even jullie aandacht? Zoals jullie weten word ik vaak behandeld aan mijn terugkerende kankertumor in mijn buik. Ook dit jaar ben ik weer geopereerd, maar ondanks dat het een zware wissel is, gaat het toch goed met mij. Ik geniet weer van de mooie dingen om mij heen, zoals het hier zijn. Daarbij ben ik ook nog steeds een mens, een mens met interesses en werk. Dus schroom niet om daar eens naar te vragen, want achter deze zieke persoon schuilt een heel spontaan en lief mens!’ ■



# GIST-trials

## M4205 (IDRX-42)



selective KIT inhibitor

MERCK KGAA, DARMSTADT, DE / IDRX, PLYMOUTH, MA

**Er lopen in Nederland momenteel meerdere klinische studies met middelen die getest worden voor gebruik bij de behandeling van GIST. De meeste van deze studies nemen inmiddels geen nieuwe patiënten meer aan.**

In de **StrateGIST-1** studie wordt het middel IDRX-42 getest. Het betreft een geheel nieuw middel dat in deze kleine studie voor het eerst aan mensen wordt toegediend. Er wordt gekeken naar hoe goed het middel werkt tegen uitgezaaide GIST en hoe het zit met de veiligheid en bijwerkingen. IDRX-42 liet in eerder laboratoriumonderzoek een sterke werking tegen GIST zien. Of dat in het echt, dus bij patiënten, ook zo is zal moeten blijken uit deze studie.

De **INSIGHT**-studie onderzoekt het middel ripretinib in de tweede lijn, dus in vergelijking met sunitinib. In eerder onderzoek werd aangetoond dat ripretinib over de hele linie NIET duidelijk beter werkt dan sunitinib. In deze nieuwe studie wordt het middel alleen getest bij GIST-patiënten met een specifieke combinatie van mutaties. Het gaat om patiënten die te maken hebben met mutaties in KIT exon 11 én exon 17-18, maar niet in KIT exon 13-14. Het vermoeden is dat bij deze relatief kleine groep ripretinib wél effectiever zou kunnen zijn dan sunitinib.

Ripretinib is door de Europese autoriteiten overigens al goedgekeurd voor de behandeling van GIST in een andere situatie, namelijk in de vierde lijn (oftewel: na regorafenib). Maar het wordt in Nederland nog niet regulier voorgeschreven en ook nog niet vergoed door de verzekering.

In de **PEAK**-studie wordt de combinatie van sunitinib plus bezuclastinib vergeleken met alleen sunitinib. Bezucastinib is een nieuw middel dat werkzaam lijkt te zijn bij mutaties waar sunitinib weinig grip op heeft, en omgekeerd. Het idee is daarom dat de combinatie van beide middelen een betere bescherming zou kunnen geven. Speciale aandacht bij deze studie gaat uit naar de bijwerkingen: hoe zijn die bij toediening van een combinatie van twee GIST-medicijnen? ■



### WIL JE MEER WETEN OVER DEZE STUDIES?

Meer informatie is onder andere te vinden in het overzicht van lopende studies op onze website: <https://sarcomen.nl/tumorsoorten/gist/overzicht-lopende-studies-gist/>

In het webinar van dr. Ingrid Desar van 15 juni dit jaar ging zij in op deze (en andere) studies. Dit webinar is terug te kijken via het besloten ledenforum van Contactgroep GIST:

<https://forum.contactgroepgist.nl/webinars/>



# Proefschrift over zeldzame tumor

**Op 9 oktober heeft dr. Geert Spierenburg in het Academie Gebouw van de Leidse Universiteit succesvol zijn proefschrift over Tenosynovial Giant Cell Tumours (TGCT) verdedigd. Een voor onze leden belangrijk onderzoek naar deze zeldzame bottumor.**

Het proefschrift gaat over een zeldzame tumor genaamd de diffuse vorm van reusceltumor van de weke delen, ook wel 'diffuse-type Tenosynovial Giant Cell Tumour' (D-TGCT) genoemd. Deze tumor komt vooral voor bij relatief jonge mensen en is behoorlijk complex. Het onderzoek beschrijft het proces dat patiënten doormaken, vanaf de diagnose tot het kiezen van de juiste behandeling. Uit een speciaal onderzoek, het Tenosynovial Giant Cell Tumour

Observational Platform Project (TOPP), blijkt dat het vaak jaren duurt voordat de diagnose wordt gesteld. D-TGCT heeft een grote impact op het dagelijks leven van patiënten. MRI-scans zijn heel belangrijk voor het stellen van de diagnose en er is een schema opgesteld om deze scans beter te kunnen beoordelen.

Chirurgie is meestal de eerste keuze bij de behandeling, maar er is ook een afwachtende aanpak die voor sommige patiënten goed werkt. Het probleem bij operaties is dat de tumor vaak terugkomt, vooral als hij niet volledig kan worden verwijderd. Soms kan het verwijderen van de tumor schade aan het lichaam veroorzaken, waardoor een operatie niet altijd de beste optie is.

Er zijn ook nieuwe behandelingen in opkomst, zoals therapieën gericht op de CSF1R-receptor. Deze bieden kansen voor patiënten die geen operatie willen of kunnen ondergaan. Hoewel sommige van deze behandelingen veelbelovend zijn, is er nog meer onderzoek nodig om de langetermijneffecten te begrijpen. Het is belangrijk om de voordelen van deze behandelingen goed af te wegen tegen de mogelijke bijwerkingen.

Tot slot benadrukt dr. Spierenburg in zijn proefschrift hoe belangrijk het is dat verschillende specialisten samenwerken om deze complexe ziekte goed te behandelen. ■



Orthopedisch chirurg Ingrid van der Geest is benoemd tot hoogleraar Orthopedie, in het bijzonder Orthopedische Oncologie aan het Radboudumc / de Radboud Universiteit. Haar aanstelling volgt op haar benoeming tot hoofd van de afdeling Orthopedie van het Radboudumc. Binnen haar onderzoekslijn focust ze zich op de meest optimale behandeling van kraakbeentumoren in het bot en op de behandeling van uitzaaiingen in het bot.

## Ingrid van der Geest benoemd tot hoogleraar Orthopedie



Het Radboudumc is één van de vier botsarcoomcentra in Nederland en biedt gespecialiseerde zorg voor mensen met botkanker.

‘We hebben een grote verwijfsfunctie in de regio en opereren patiënten die hier vanwege complexe aandoeningen al bekend zijn, of patiënten met een orthopedisch ingewikkeld vraagstuk’, aldus professor Van der Geest, die sinds 1 maart 2023 hoofd van de afdeling Orthopedie is.

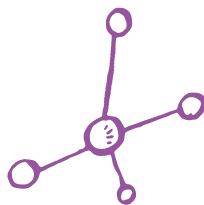
Daarnaast is onderwijs een belangrijke taak voor professor Van der Geest en collega's, en dat gaat breder dan de opleiding van de orthopeden van de toekomst. ‘Juist ook tijdens de studie geneeskunde en biomedische weten-

schappen is kennis van het bewegingsapparaat, het geheel van botten, skeletspieren, gewrichten, kapsels, kraakbeen en banden, van groot belang’, aldus Van der Geest.

De onderzoekslijn van Ingrid van der Geest is gericht op kraakbeentumoren in het bot. Deze tumoren komen bij zo'n 300 patiënten per jaar voor. Bij 250 van hen is de tumor niet kwaadaardig, maar valt de tumor in de klasse ‘intermediate’. Lange tijd werden deze tumoren operatief verwijderd, maar onderzoek van Van der Geest maakte duidelijk dat een ingreep lang niet altijd nodig is, omdat de tumor niet groeit en niet kwaadaardig is. ‘Dit was echt goed nieuws. Bij de meeste patiënten groeide de tumor niet, bij sommigen slechts enkele millimeters in een paar jaar tijd. Daarom adviseren wij nu om niet te opereren, maar patiënten te blijven volgen met MRI's.’ Dit onderzoek gaat verder, want de MRI-scans leveren veel informatie op. Aan de hand hiervan wil Van der Geest kunnen bepalen hoe lang en hoe vaak de controles voor patiënten nodig zijn. Ook wil ze nog nauwkeuriger bepalen welke behandeling voor welke patiënt nodig is. ‘Zo kunnen we enerzijds patiënten genezen met een operatie en anderzijds patiënten een operatie besparen bij een goedaardige afwijking in het bot’, aldus Van der Geest.

Ook ontwikkelt en onderzoekt Van der Geest modellen waarmee ze tumoren in het bot beter kan begrijpen, waardoor ze gericht kan behandelen. ‘We weten nog niet altijd waarom een tumor zich gedraagt zoals ie zich gedraagt. Waarom is een tumor soms kwaadaardig en waarom niet? Als we hiervan meer begrip ontwikkelen, kunnen we behandelingen verbeteren.’ Want daar is het haar uiteindelijk om te doen: patiënten de juiste behandeling geven waarmee de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk blijft. ■





# Omgaan met pijn

**Omgaan met pijn – een interview met pijnspecialist drs. Sannine Buma**

Als anesthesioloog-pijnspecialist in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis speelt Sannine Buma een cruciale rol in het verlichten van pijn en het verhogen van kwaliteit van leven van patiënten met en na kanker. Met haar ervaring op het gebied van anesthesiologie en pijnbehandeling is zij een onmisbare schakel in het multidisciplinaire behandelteam. In ons gesprek vertelt ze mij wat haar werk inhoudt en hoe ze patiënten helpt tijdens de meest kwetsbare momenten van hun leven.

## WAT DOET EEN ANESTHESIOLOOG-PIJN-SPECIALIST PRECIËS?

In het pijnteam zetten we ons in voor het behandelen van pijn die kan ontstaan door kanker en/of kankerbehandelingen. Ook ondersteun ik patiënten in het omgaan met pijn. Samen met de patiënt en het behandelteam maken we een plan op maat.

## WAT HEEFT JOU GEMOTIVEERD OM JUIST IN EEN PIJNTEAM TE GAAN WERKEN?

Ik ben opgeleid tot anesthesioloog, maar ik merkte al snel dat ik veel affiniteit heb met palliatieve zorg. (Het verbeteren van kwaliteit van leven voor mensen met ongeneeslijke ziekten, red.) Ik vind de mind-body-connectie heel interessant. Hoe zit het met de mentale en emotionele impact die de fysieke ervaring van pijn op je heeft, en vice versa, hoe beïnvloeden angst, psychische stress en emoties de pijnbeleving? Al deze factoren moet je meenemen in de pijnbehandeling.

## OP WELKE MANIEREN KUN JE EEN PATIËNT MET PIJN BEHANDELEN?

De lichamelijke klachten zijn op verschillende manieren te behandelen. In samenspraak met de patiënt wordt gekeken wat het beste past, rekening houdend met het dagelijks leven van de patiënt. Er kan gekozen worden voor bijvoorbeeld pijnmedicatie of zenuwblokkades. Dit is dan alleen gericht op het verlichten van de fysieke pijnklachten die de kanker, tumor of kankerbehandeling veroorzaakt.

Door wetenschappelijk onderzoek en wat we zien in de praktijk wordt het steeds duidelijker dat we ons ook moeten richten op de beleving en verwerking van het pijnsignaal. We moeten dus niet alleen bezig zijn met de 'somatic', het behandelen van de fysieke pijn.

## KUN JE MEER VERTELLEN OVER DIE BELEVING VAN PIJN?

Tot recent lag de focus bij pijnbehandeling op het lichamelijke stuk. Echter, niet elke pijn in het lichaam betekent per definitie dat daar ook iets 'stuk' is. De laatste jaren zien we een omslag. Er is een steeds groter wordende groep mensen met chronische pijnklachten waarvoor geen duidelijke, fysiek aanwijsbare oorzaak te vinden is. Voorbeelden hiervan zijn fibromyalgie en prikkelbare darm syndroom, waarbij patiënten chronische pijnklachten ervaren die niet direct terug te leiden zijn naar fysiek letsel. Het oude geneeskundige systeem van symptoombestrijding is hiervoor ontoereikend. We moeten holistischer gaan denken en de mens in zijn geheel bekijken, lichaam EN geest. >>



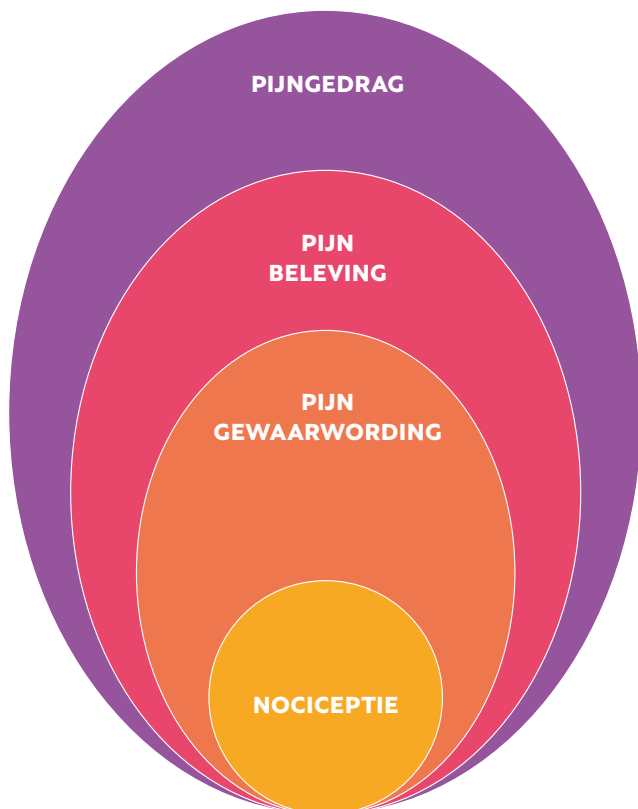
### HOE WERKT PIJN PRECIËS?

Dat kun je uitleggen met het pijnmodel van Loeser (zie hieronder). John Loeser heeft als neurochirurg in de jaren 80 als eerste beschreven dat pijn multi-dimensioneel is, dus zich op meerdere dimensies van het mens-zijn afspeelt. De eerste cirkel is die van de nociceptie, de lichamelijke pijnprikkel. Bijvoorbeeld de pijn van de tumor zelf of van de uitzaaiingen.

De tweede cirkel is die van de pijngewaarwording, het moment dat je de pijn voelt en je bewust wordt van het signaal dat door je zenuwstelsel naar de hersenen wordt verstuurd.

De derde cirkel is de pijnbeleving, de ervaring van pijn. Hoe iemand pijn ervaart wordt nl. ook beïnvloed door psychische, sociale en spirituele factoren. Dat is heel persoonlijk en voor iedereen anders.

De laatste cirkel gaat over het pijngedrag, hoe reageer je op pijn? Het pijngedrag wordt beïnvloed door eerdere pijnervaringen, soms door trauma uit het verleden, maar ook door cultuur en opvoeding. Ook angst en stress spelen in hoge mate mee bij de pijnbeleving en het pijngedrag, iets waar kankerpatiënten veel mee te maken hebben.



### KUN JE WAT MEER VERTELLEN OVER DE ROL VAN ANGST EN STRESS BIJ PIJNBELEVING?

Pijn, en dan met name langer bestaande pijn, is een complex samenspel tussen de pijnprikkel, de ervaring en verwerking ervan in het zenuwstelsel en in het brein. Het is dus vrijwel nooit de lichamelijke pijnprikkel alleen die een rol speelt. De angst en stress die de diagnose kanker met zich meebrengt heeft ook invloed op de beleving van pijn en andere klachten, en op de kwaliteit van leven. We zien met enige regelmaat patiënten waarbij we alsmaar de doseringen pijnmedicatie moeten ophogen zonder dat dat enig effect op de pijn lijkt te hebben. Dan speelt er vaak iets wat de beleving van de pijn beïnvloedt, en waar we dus met een somatisch (lichamelijk) gerichte aanpak niet ‘bij’ kunnen, zoals angst of verdriet. In dat geval is hulp van een van de ondersteunende disciplines zoals de psychiatrie, psychologie of het Palliatieve Zorg Team, vaak heel bijdragend. Met reductie van bijv. angst kalmeert het zenuwstelsel en neemt de mate van pijn af. Soms moet dat met medicatie, soms kan dat ook met gesprekken, een therapie zoals CGT of ACT, of ademhalings- en bewustzijnsoefeningen uit de mindfulness.

Daarnaast is er een steeds groter wordende groep mensen met lichamelijke klachten zoals chronische pijn, chronische vermoeidheid, prikkelbare darm, etc., waarvoor we helemaal geen lichamelijke oorzaak kunnen vinden. Vroeger werd er dan gezegd dat het ‘tussen de oren zat’, maar dat is inmiddels achterhaald. Nieuwe inzichten uit de moderne neurowetenschappen, psychologie en pijngeneeskunde laten zien dat bij een klacht zoals pijn, ons brein niet alleen pijn in stand kan houden lang nadat de weefselschade is opgelost, maar zelfs kan creëren. Dit gebeurt door een complex proces van verkeerde voorspellingen n.a.v. ervaringen uit het verleden (predictive coding errors), onderdrukte emoties en een te gevoelig afgesteld zenuwstelsel (bijv. bij chronische stress of angst). Hierdoor ontstaan verkeerd aangelegde paadjes (neural circuits) in het brein, en raakt een foutief signaal (zoals aanhoudende pijn) ingesleten. Er gloort hoop: wat het brein heeft aangeleerd, kan het met bepaalde nieuwe therapieën ook weer afleren (zie tips onderaan het artikel).

### PATIËNTEN MET CHRONISCHE PIJN ZIJN VAAK ALSNOG AFHANKELIJK VAN PIJNMEDICATIE. HOE KAN JE ALS PATIËNT DE BIJWERKINGEN OP KORTE EN LANGE TERMIJN GOED AFWEGEN ALS JE HET RISICO OP VERSLAVING HIERIN MEENEEMT?

Hier in Nederland zijn we vrij terughoudend met het voorschrijven van morfinepreparaten (opiaten). Ze zijn in



principe alleen bedoeld voor ernstige pijn bij kanker of kortdurende (acute) pijn, zoals na een grote operatie of een botbreuk. Bij gebruik van opioïden treedt gewenning op, het lichaam went aan een bepaalde receptorbezetting door het middel. Dit is een lichamelijke iets, en is echt iets anders dan verslaving. Verslaving gaat over een geestelijke afhankelijkheid en het gebruik van een middel voor iets anders dan pijn. Bijv. ter ontspanning, om te slapen, voor een rush of kick, of voor mentaal of emotioneel welbevinden. Bij een wens tot stoppen met een opioïde moet je het geleidelijk afbouwen en dus niet in een keer stoppen, want dan kan er lichamelijke ontwenning optreden. Belangrijk is om zo kortdurend mogelijk te behandelen met opiaten. Als ze toch (vanwege ernstige pijn door kanker) langere tijd nodig zijn, kijk dan in periodes dat het wat beter gaat of het met iets minder kan en bouw weer wat op in een periode met ernstiger pijn. Als er gewenning aan een bepaald middel optreedt en de dosis kan niet omlaag, bespreek een opiaatrotatie. Dat is het switchen naar een ander middel waar het lichaam nog niet aan gewend is. Denk ook aan andere manieren om pijn te behandelen zoals bestraling of een zenuwblokkade. En blijf altijd bereid om met je behandelaar in gesprek te blijven over het hele plaatje van de pijn en pijnbeleving.

### HOE COMMUNICEER IK ALS PATIËNT OVER MIJN PIJN MET MIJN ZORGVERLENER?

Als behandelaar is het belangrijk om te kijken hoe draaglijk de pijn is. Dit staat los van het geven van een pijncijfer en is persoonlijk. Iemand die vanuit zijn opvoeding te horen heeft gekregen dat hij niet 'te snel moet piepen' geeft misschien een veel lager pijncijfer dan een ander zou doen.

Geef op tijd en duidelijk aan wat voor jou draaglijk is, en blijf dit ook doen. Ben je er als patiënt, maar ook als zorgverlener, van bewust dat pijn bijna nooit alleen maar een fysiek verschijnsel is, ook al ligt er een lichamelijke oorzaak aan ten grondslag.

### TENSLOTTE, HEB JE NOG PRAKTISCH ADVIES VOOR PATIËNTEN MET (CHRONISCHE) PIJNKLACHTEN?

Een goede pijnspecialist kijkt naar het totaalplaatje en biedt hulp op het gebied van lichamelijke pijnbestrijding, maar geeft ook handvaten voor het omgaan met de pijn. Bijvoorbeeld door samen te werken met maatschappelijk werk, psycholoog of psychiater. Voor patiënten met chronische klachten zoals pijn waarvoor geen duidelijk lichamelijke oorzaak (meer) is gloort er hoop. Je hoeft je niet langer neer te leggen bij het credo 'leer er maar mee leven'. Door inzicht in, en uitleg over pijn en de rol van

Sinds 2013 werkt **Sannine Buma** als anesthesioloog op de operatiekamers en als pijnspecialist in het Antoni van Leeuwenhoek. Ze heeft de opleiding tot anesthesioloog gevolgd in het VU medisch centrum, met specialisatie in pijngeneeskunde en aandacht voor palliatieve zorg (2007 tm 2012). Vervolgens heeft ze de kaderopleiding palliatieve zorg voor medisch specialisten (2014) afgerond.



het zenuwstelsel en het brein in het ontstaan en onderhouden van chronische klachten, en de inzet van nieuwe therapieën (zoals Pain Reprocessing Therapy), kunnen klachten verminderen. In sommige gevallen kan een patiënt zelfs volledig herstellen.

Op de website van stichting Emovere is hierover veel informatie te vinden voor zowel patiënt als zorgverlener ([www.depijnvoorbij.nl](http://www.depijnvoorbij.nl)). Ik raad iedereen die hier meer over wil weten aan om daar eens op te kijken. Het bevat talloze verhalen van ervaringsdeskundigen en behandelaren en heel veel links naar boeken, podcasts, films en documentaires. Hierin komen diverse mogelijkheden voor het behandelen en herstellen van chronische klachten aan bod. Voor artsen en andere behandelaren staat er een lange lijst van wetenschappelijke publicaties en (veelal Amerikaanse) beroepsverenigingen en onderzoeksgroepen die zich richten op herstel van chronische klachten. Echt een heel waardevol platform voor iedereen, arts en patiënt, die hiermee te maken heeft.

Heb jij als patiënt vragen over jouw pijnbehandeling? Neem dan contact op met je arts en het pijnteam in je behandelend ziekenhuis. ■

## 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

Marco van Esterik	Xena Wimmenhoeve
Marloes van Esterik	Bo Kramer
Paul van Kampen	Sannine Buma
Contactgroep Desmoid	Esther Goedvolk
Caroline Kooy	Carlos Koops
Stefanie Gommans	En vele anderen

## Eindredactie

Corrie Kamminga, Ton Ruikes

## Coördinatie

Monique IJsselstijn

## Vormgeving

www.lawine.design

## Fotografie

IOS (cover, pagina's 13, 15, 16, 17, 18, 20 en 21)  
Ron van Rutten (pagina 4)  
Margreet Vloon (pagina's 10 en 11)  
Sophia fotografie (pagina's 28 en 29)  
Sessing fotografie (pagina 30)

## 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](mailto:info@patientenplatformsarcomen.nl)  
België: [info@patientenplatformsarcomen.be](mailto:info@patientenplatformsarcomen.be)

Nederland: [www.patiëntenplatformsarcomen.nl](http://www.patiëntenplatformsarcomen.nl)  
België: [www.patiëntenplatformsarcomen.be](http://www.patiëntenplatformsarcomen.be)

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

## Bestuur

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