

Kwartaalblad

Jaargang 29
Aflering 4
Winter 2011

Emergo!

**Henk Lokhorst:
professor multipel myeloom**

Els Borst erelid CMWP

Palliatieve zorg

Patiëntenonderzoek

Colofon

Emergo! – jaargang 29 / afl. 4 – winter 2011

CMWP Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten

Ingeschreven KvK Delft, nr. V 397 965

Contributie CMWP-leden: € 16,- / jaar,

incl. verenigingsblad + 1 ex Patiëntenboek + DVD + jaarlijkse LCD & Lotgenotenbijekomsten

Postadres & Secretariaat CMWP

Heerbaan 59, 5721 LR Asten

tel: 0493 - 69 30 17

e-mail: secretariaat@cmwp.nl

Verenigingsblad *Emergo!*

Verschijnt 4 x / jaar. Abonnementprijs niet-leden: € 16,- / jaar

Redactie-adres *Emergo!*

Femia Bosman

Postbus 17, 3600 AA Maarssen

e-mail: redactie@cmwp.nl

De redactie van *Emergo!* behoudt zich het recht voor, zonder overleg, artikelen en ingezonden mededelingen te bewerken, in te korten, aan te vullen of al dan niet te plaatsen. Zie verder clausule over publicatiebeleid in M&B 2006/4, p.54.

Redactie website CMWP

e-mail: webredactie@cmwp.info

Bezoek de CMWP-website: www.cmwp.nl

Ledenadministratie CMWP

Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen

telefoon: 0475 - 49 22 28

e-mail: ledenadministratie@cmwp.nl

De ledenadministratie van de CMWP is volgens het bepaalde in de Wet Bescherming Persoonsgegevens onder nummer 1357778 aangemeld bij het CBP.

Dienstverlening

- **Persoonlijk contact:** Via de contactpersonen (zie: Namen en Adressen)
- **Medische vragen:** Alleen schriftelijk, te richten aan:
Dr. P.W. Wijermans, medisch adviseur
t.a.v. het CMWP-Secretariaat: secretariaat@cmwp.nl
of: per e-mail via de CMWP-site
- **Informatie:** Informatietelefoon: 079-361 81 58
Internet: www.cmwp.nl
CMWP-Secretariaat: secretariaat@cmwp.nl
- **Regionale activiteiten:** Raadpleeg uw Contactpersoon, *Emergo!* of CMWP-site

Bankrekeningen:

CMWP: ABN-Amro 41.98.41.563 (t.n.v. CMWP te Doorwerth)

Fonds Stimulans: ABN-Amro 48.07.39.722 (t.n.v. Fonds Stimulans te Voorhout)

© 2011 – CMWP

Schrijfwijze CMWP: Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP)

Engelse schrijfwijze: MM&WM Patient Association, The Netherlands (MM&WM PASS)

Citeerwijze *Emergo!*: artikel, auteur, *Emergo!* jaar/aflevering

(Voorbeeld: Meer kennis, Hein Jansen, *Emergo!* 2010/2, p. ...)

Opmaak & druk: Mailfors Amersfoort

CMWP

Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten

Contactgroep Myeloom en
Waldenström Patiënten
werkt samen met en wordt gesubsidieerd door


**KWV
KANKER
BESTRIJDING**

Voorwoord van de redactie



Het winternummer van *Emergo* ligt voor u. Terwijl wij in winterse kerstsferen zitten, doet *Emergo* verslag van activiteiten die deze zomer plaatsvonden. De boottochten met de Flair in de zomerregen en prof. Henk Lokhorst in het zonnetje van Patagonië. Henk Lokhorst, onze enige myeloomprofessor in Nederland laat in deze *Emergo* van zich horen. Bijzonder is dat er een speciale myeloom second opinion poli in Utrecht is geopend waar patiënten binnen een week terecht kunnen.

Mooi dat er zo iets van de grond is gekomen voor deze zeldzame ziekte. Verder doet Henk Lokhorst verslag van onderzoek op het gebied van donor stamceltransplantaties en nieuwe behandelmethoden. We hopen er regelmatig iets over te horen.

Ook in dit nummer weer een verslag van een workshop van de Landelijke Contactdag in april: palliatieve zorg. Als genezen niet meer mogelijk is, is alleen kwaliteit van leven het belangrijkste. Daarbij heeft de patiënt een aantal beslissingen te nemen, maar daarover praten valt niet altijd mee. En deze keer ook een mooi verhaal van mevrouw Melk die haar twintigjarige jubileum als myeloompatiënte heeft kunnen vieren. Dat geeft de burger moed! Als je dit verhaal leest, begin je toch echt te geloven dat de ziekte een chronisch karakter krijgt. Helaas is dat nog lang niet zo voor velen van ons. Ook in dit nummer moeten wij weer afscheid nemen van actieve mensen binnen de vereniging. Zij hebben hun laatste krachten aan de CMWP gegeven en worden in dit nummer herdacht.

Goed nieuws is dat mw. dr. Els Borst in november gehuldigd is als erelid van de CMWP. Bij de regiobijeenkomst van Cluster Noord-West in Naarden hield zij haar lezing de 'patiënt als docent' die zij op de Landelijke Contactdag in april zou houden. Bij die gelegenheid heeft het bestuur haar tot erelid benoemd voor haar verdiensten voor de kankerpatiënten.

Daarnaast bestuurszaken, verslagen van de regiobijeenkomsten van het afgelopen najaar en zelfs de aankondiging van een roman van Kristien Hemmerechts met een hematologisch thema.

Femia Bosman



*De redactie van Emergo wenst u allen heel
fijne feestdagen en alle goeds voor 2012!*

Inhoud

| | |
|--|----|
| Voorwoord van de redactie | 1 |
| Van het bestuur | 3 |
| Professor in de leer van het multipel myeloom - Henk Lokhorst | 4 |
| Kort Nieuws - Ruud Verwaal | 7 |
| Zo kan het dus ook! - Ans Melk | 14 |
| Palliatieve zorg - Margriet van Pelt | 17 |
| Boekrecensie - Ruud Verwaal | 23 |
| CMWP op de Oncologiebeurs - Don Spanjers | 25 |
| Column - Margriet van Pelt | 27 |
| Wijzigingen in de geneeskundige zorg en de vergoeding van (dure) geneesmiddelen - Paul Theuns | 28 |
| Hematologie in roman - Bas Sibbing | 30 |
| Myeloma Patients Europe - Lia van Ginneken | 32 |
| Wetenschappelijke patiëntenbibliotheek | 34 |
| Patiëntenonderzoek van start | 35 |
| Samen verder - Don Spanjers | 36 |
| Even voorstellen | 38 |
| Algemene Ledenvergadering en Landelijke contactdag - Hans Boot | 41 |
| CMWP Lotgenotenbijeenkomsten | 42 |
| In memoriam Loek Brabander - Kees Dijkstra | 52 |
| In memoriam Frans Jansen - Gerard van der Hoek | 53 |
| In memoriam Ger Lems - Henk Wijninga | 54 |
| CMWP Agenda / Regiobijeenkomsten | 55 |
| Namen en adressen | 56 |
| CMWP Vacatures | 61 |
| Over de CMWP | 63 |

Omslagfoto: C. van Pelt

Van het bestuur



Aan het begin van ieder jaar valt bij u een brief op de deurmat waarin ik u uitnodig om uw contributie of donatie over te maken.

Uit de bedragen die overgemaakt worden, maak ik op dat u activiteiten van de vereniging waardeert, want velen van u maken meer over dan het minimale bedrag. De CMWP stelt zich op het standpunt dat de drempel om lid te worden zo laag mogelijk moet zijn. Het kan echter gebeuren dat externe factoren ons noodgedwongen dwingen om de contributie aan te passen. Zo heeft een van onze subsidie-

verstrekkers – het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport – de eis gesteld dat per 1 januari 2013 de minimale contributie € 25,- moet zijn, wil zij de vereniging nog subsidiëren.

Hoewel de overheid de patiëntenorganisaties een veel belangrijkere plaats wil laten innemen, wordt er wel bezuinigd. De CMWP is gaarne bereid hieraan deel te nemen, maar wil met name het Lotgenotencontact zoals dit nu plaats vindt behouden. De regionale bijeenkomsten worden goed bezocht en een belangrijk punt van slagen zijn de goede inleiders die de contactpersonen weten te strikken voor een bijeenkomst.

De laatste jaren wordt de Belangenbehartiging belangrijker. Wij merken dat aan het aantal bezoeken van onze website die door menigeen zeer gewaardeerd wordt, toeneemt. Zo heeft de Patiëntenwijzer - ruim 30.000 bezoeken in een jaar - een niet weg te denken plaats ingenomen. Deze website is een voorbeeld van hoe kan worden samengewerkt tussen de vier hematologische verenigingen, zonder dat de vereniging haar eigen identiteit verliest. In de nabije toekomst zal de door het KWF Kankerbestrijding ontwikkelde website Kanker.nl iedereen de mogelijkheid bieden om middels chat, facebook, twitter etc. zich te laten informeren over kanker of te 'corresponderen' met gelijken. De CMWP zal in diverse gevallen als intermediair optreden of informatie verstrekken.

De CMWP zal de leden die niet van deze mogelijkheden gebruikmaken - onze leden zijn tenslotte wat ouder en dat is een gevolg van het feit dat multipel myeloom of Waldenström zich meestal op latere leeftijd openbaart - te allen tijde per telefoon of schriftelijk helpen.

Ik sluit met een goed gevoel het jaar 2011 af en wens u mede namens de overige bestuursleden een gezond 2012.

Rik Bol

Professor in de leer van het multipel myeloom

Henk Lokhorst

De Universiteit Utrecht heeft mij op 1 februari 2010 benoemd tot hoogleraar met als leeropdracht multipel myeloom. Een unieke benoeming, omdat ik nu de eerste en enige professor ben met deze leeropdracht en trots en blij omdat dit een beloning is voor ruim 25 jaar onderzoek en behandeling van patiënten met multipel myeloom.

De benoeming

Wat is er veranderd sinds mijn benoeming? De redactie van *Emergo* heeft mij gevraagd verslag te doen van mijn ervaringen als myeloomprofessor. Professor ben je eigenlijk pas echt als je een inaugurale rede hebt gehouden. Een soort openbaar college, een oratie, waarin de nieuwe professor zijn visie geeft op zijn vakgebied en zijn toekomstplannen bespreekt. Mijn oratie met als titel *Myeloma, Dressed to Kill* heb ik gehouden op 23 september 2011. Waarom deze titel (afgeleid van een oude James Bond film)? Ook de kwaadaardige myeloomcel is uitstekend bewapend om uiteindelijk de patiënt definitief uit te schakelen. Maar we begrijpen ook steeds beter hoe (slim) de myeloomcellen te werk gaan. Ik heb dan ook in mijn oratie een optimistische kijk op de toekomst van de myeloompatiënt willen schetsen: met welke wapens kunnen we nu en mogelijk in de toekomst de kwaadaardige myeloomcellen bestrijden met als doel uiteindelijk definitieve genezing van de patiënt: *Dressed to Kill Myeloma*

Op de fiets

Met mijn levensgezellin Aniki Rothova ben ik de dag na mijn oratie met fiets en al naar Bolivia gevlogen. Jaren geleden hadden we afgesproken om één keer ons drukke bestaan te onderbreken (Aniki is een bevlogen hoogleraar oogheelkunde) voor *something completely different*: De Andes Trail. Dat geheel andere is een fietstocht van



Op de fiets in Patagonië

5500 km op de mountainbike geworden vanuit La Paz over de hoogvlakte van Bolivia (3000-4000m hoogte) door Argentinië, Chili, en Patagonie naar El Calafate. Meestal over onverharde wegen en slapen in hotelletje of in tent op camping of gewoon in de bush. Een fantastische ervaring!

De patiëntenzorg, het onderzoek en de toekomst

Hematologie Centrum Midden Nederland

Een belangrijk deel van mijn taak is het leiding geven aan de afdeling als hoofd van de hematologie van het UMC Utrecht. Een belangrijke doelstelling het afgelopen jaar was de samenwerking tussen de ziekenhuizen in de regio Midden-Nederland te verstevigen: niet concurreren, maar samenwerken. Het uiteindelijke doel is te komen tot een Hematologie Centrum Midden Nederland, met als voornaamste deelnemers Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, Meander Ziekenhuis Amersfoort en het UMCU. Hierdoor kunnen patiënten veel makkelijker naar elkaar worden verwezen en worden geconcentreerd in centra met de meeste deskundigheid voor een bepaalde aandoening. Het doel is de kwaliteit van de zorg voor de patiënt te verbeteren. Een voorbeeld hiervan is verwijzing naar het UMCU van de 'moeilijke' myeloompatiënten uit de regio.

Nationaal verwijzingcentrum voor myeloompatiënten

Behalve referentiecentrum voor de regionale myeloompatiënt willen we ook andere patiënten. In het afgelopen jaar hebben we een speciale myeloom second opinion poli geopend waar patiënten binnen 1 week terecht kunnen. Voor patiënten waar herhaling van onderzoek noodzakelijk is voor een goed advies zijn we sneldiagnostiek aan het voorbereiden. Hoe ziet dat eruit: de patiënt komt 's morgens in het ziekenhuis: na kennismaking worden alle noodzakelijke onderzoeken verricht: bloed, beenmerg, CT-scan van het skelet, eventueel MRI- en PET-scan. 's Middags worden de uitslagen besproken met de hematoloog en zo nodig wordt mede advies gegeven door neuroloog, bestralingsarts, orthopeed of pijndeskundige. De planning is de sneldiagnostiek in de eerste helft van 2012 te starten.

Ook zijn we ons het afgelopen jaar meer gaan richten op experimentele behandelingen zoals het uittesten van een antistof tegen de kwaadaardige myeloomcellen bij patiënten waarvoor de gebruikelijke behandelingen niet meer effectief zijn .

Het onderzoek

Zonder onderzoek geen vooruitgang. Gelukkig hebben wij het afgelopen jaar veel subsidie voor onderzoek binnengehaald onder andere van de Alpe d'Huzes stichting. Onderzoek om donor stamceltransplantatie veiliger en



Myeloomonderzoeksgroep van het UMCU in 2010

effectiever te maken. Hier valt bijvoorbeeld onder het vaccineren met tumoreiwitten om de afweer van de patiënt sterker en specifiek te maken. Een dag in de week heb ik vrijgehouden voor onderzoek. Dat betekent het bespreken en plannen van het onderzoek van de verschillende promovendi van de myeloomonderzoeksgroep.

Dit doe ik samen met Tuna Mutis, arts-immunoloog en hoofd van onze myeloomlaboratoriumonderzoeksgroep. Ook betrokken hierbij zijn Monique Minnema en Reinier Raymakers. De nieuwe kennis en mogelijke nieuwe behandelmethoden die we in het laboratorium vinden testen we vervolgens uit in proefmuizen waar we myeloomcellen in kunnen laten groeien. Al we de muis goed kunnen behandelen met onze nieuwe methoden vragen we toestemming om patiënten te mogen behandelen. Op deze manier is de nieuwe antistof tegen myeloomcellen (HUMAX CD 38) beschikbaar gekomen voor behandeling en hebben wij hiermee nu onze eerste patiënten kunnen behandelen. In de volgende fase van dit onderzoek gaan we de antistof combineren met de bekende antimyeloom middelen bortezomib en lenalidomide.

De toekomst

Hoewel ik niet van plan ben om te stoppen als ik 65 jaar ben (en ik mag doorgaan van de directie van ons ziekenhuis!) wil ik toch graag dat Utrecht een myeloomcentrum blijft als ik stop. Gelukkig hebben we ook Reinier Raymakers en Monique Minnema als erkende myeloom-, Waldenström- en amyloidosespecialisten in onze staf. En onze myeloomgroep zal binnenkort verder versterkt worden door Niels van de Donk (hematoloog) en Richard Groen (medisch bioloog). Beide jonge en veelbelovende onderzoekers zijn namens onze afdeling uitgezonden naar Harvard Boston in Amerika, het top-myeloomonderzoekscentrum van de wereld, om zich verder te specialiseren in de behandeling en het onderzoek. Met de kennis en ervaring die zij mee terugbrengen hoop ik en verwacht ik dat we kunnen blijven bijdragen aan een betere toekomst voor de myeloompatiënt.

Kort nieuws

Ruud Verwaal

Ziekenhuisinformatie vaak geraadpleegd

Patiënten met kanker die voor de eerste keer chemotherapie krijgen, raadplegen vooral informatie van het ziekenhuis (46 %), brochures (30 %) en internet (28 %). Slechts 10 procent zoekt informatie op radio of tv, of in boeken.

Onderzoekers van de afdeling Sociale Psychologie van de Vrije Universiteit en het NIVEL onderzochten de voorkeuren van 345 patiënten, in tien verschillende ziekenhuizen.

Internet wordt vooral geraadpleegd door jonge, hoogopgeleide patiënten die uit zijn op zoveel mogelijk informatie. Ziekenhuisinformatie wordt geraadpleegd door – eveneens – hoogopgeleide patiënten die niet tevreden zijn met de informatie die zij tijdens het spreekuur van de arts hebben gekregen en meer willen weten. Brochures zijn in zwang bij patiënten die in tijden van stress veel informatie willen hebben en niet schrikken van de inhoud daarvan.

Patiënten gebruiken een bepaalde informatiebron vaker naarmate ze die betrouwbaarder vinden. De werkelijke betrouwbaarheid van internetsites is echter wisselend. De onderzoekers pleiten er dan ook voor dat hulpverleners hun patiënten een lijst geven met de adressen van sites waar betrouwbare informatie over chemotherapie is te vinden.

In het persoonlijk contact zijn de medisch specialist (63 %), de oncologieverpleegkundige (61 %) en vrienden en familie (30 %) de meest gebruikte informatiebronnen. Slechts 14 procent vraagt de huisarts om informatie over chemotherapie.

Bron: Artsennet, 9 september 2011

Kankerinformatie op Wikipedia klopt

Onderzoekers schrijven in het *Journal of Oncology Practice* dat de tekst over kanker op Wikipedia klopt. Ze vergeleken de Wikipedia-artikelen, ook die geschreven zijn door leken, met een wetenschappelijke website voor kankerpatiënten. Foutjes kwamen op beide websites gelukkig nauwelijks voor. Ruim 98 % van de informatie komt overeen met de informatie uit standaard studieboeken over oncologie. Het niveau van de informatie op Wikipedia is geschikt voor een gemiddelde student, maar zal voor sommigen te lastig zijn. De teksten worden niet nagekeken

door een professionele redacteur en daardoor blijft er lastig jargon in staan. De wetenschappelijke site over kanker bleek gebruiksvriendelijker.

Bron: Gezondheidsnet, 16 september 2011

Nieuw magazine voor ongeneeslijk zieken: *Pal voor u*

Wat als je niet meer beter wordt? In het nieuwe landelijke magazine *Pal voor u* vertellen deskundigen en mensen die zelf ongeneeslijk ziek zijn openhartig over zaken waar je mee te maken kunt krijgen en hoe je hiermee om kunt gaan.

Het magazine *Pal voor u* is een gezamenlijk initiatief van de regionale Netwerken Palliatieve Zorg. Naast het magazine hebben de netwerken ieder voor hun eigen regio een informatiegids samengesteld met daarin alle adressen van de organisaties en instellingen die betrokken zijn bij de palliatieve zorg in de regio.

Het magazine is te bestellen voor € 4,50 plus 0,80 cent verzendkosten via de website www.palvooruu.nl Daar zijn ook pdf-files in te zien van enkele pagina's uit het magazine. De informatiegids is als bijlage verkrijgbaar bij *Pal voor u* en tevens te downloaden via www.palvooruu.nl of www.netwerkpalliatievezorg.nl.

Bron: NFK, 27 september 2011

Piekerende kankerpatiënten

Kankerpatiënten die veel negatieve emoties ervaren en deze niet uiten, hebben een lichamelijk en emotioneel slechtere conditie dan andere kankerpatiënten. Tot die conclusie komt NWO-onderzoeker Floortje Mols. De resultaten van het onderzoek van Mols zijn online gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift *Journal of Affective Disorders*.

Medisch psycholoog Mols onderzocht het verband tussen het type persoonlijkheid en de gezondheidstoestand van ruim drieduizend kankerpatiënten. Uit haar studie blijkt dat patiënten met een zogeheten type D persoonlijkheid er aanzienlijk slechter aan toe zijn dan andere patiënten. Een type D persoonlijkheid combineert twee normaal voorkomende persoonlijkheidskenmerken: negatieve affectiviteit (de neiging om negatieve emoties te ervaren) en sociale inhibitie (de neiging om jezelf of je emoties niet te uiten in het bijzijn van anderen).

Het onderzoek werd uitgevoerd in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Zuid in Eindhoven. In totaal namen 3080 patiënten deel, die tussen de nul en tien jaar geleden de diagnose baarmoederkanker, dikkedarmkanker, Hodgkin, non-Hodgkin of multipel myeloom hadden gekregen. Van de ondervraagden hadden 572 patiënten een type D persoonlijkheid.

Bron: NWO, 3 oktober 2011

Seksuele problemen bij patiënten met multipel myeloom

Corien Eeltink is nurse practitioner op de afdeling hematologie en doet promotieonderzoek naar veranderingen in seksueel functioneren en vruchtbaarheid bij patiënten met hematologische maligniteit.

Tijdens haar spreekuur focust zij zich op het algeheel welbevinden van de patiënt en zijn naasten. En daar hoort wat haar betreft ook seksualiteit bij. Want de veranderingen die optreden kunnen ingrijpend zijn, in het bijzonder na transplantatie. Neurotoxische middelen kunnen permanente bijwerkingen geven. Eeltink betreft ook nadrukkelijk de partner erbij. Het onderzoek past in de onderzoekslijn 'kwaliteit van leven' bij patiënten met kanker.

Problemen met seksualiteit kunnen liggen op vier terreinen: seksueel verlangen, opwinding, orgasme, herstel. Uit het onderzoek blijkt dat de problemen van de patiënten liggen in de eerste twee fasen. Deze uitkomsten bevestigen kennis uit eerder onderzoek. Nieuw is wel de bevinding dat de meeste seksuele problemen voorkomen bij patiënten met multipel myeloom.

De eerste patiënt die Eeltink sprak in het kader van haar onderzoek was een man van 39 jaar met multipel myeloom. Elke zes weken kreeg hij chemotherapie. Deze neurotoxische stof kan leiden tot erectiestoornissen en dat was bij deze patiënt het geval. Zijn arts had hem daar nooit over verteld.

De resultaten van het onderzoek zijn voor patiënten, partners en professionals uit binnen- en buitenland te raadplegen op de site www.samenlevenmetkanker.nl die in oktober de lucht in gaat. Dat geldt ook voor alle toekomstige ontwikkelingen op dit gebied, zoals een nieuw te ontwikkelen interventie en het onderzoek naar de effectiviteit daarvan.

Bron: Medical Facts, 4 oktober 2011

3rd International Waldenström Forum in Londen 2012

Op zondag 11 maart 2012 zal in Londen het 3^e International Patient Forum on Waldenström's Macroglobulinemia plaatsvinden. Specialisten uit onder meer Amerika, Zweden, Frankrijk en Engeland zullen er met patiënten discussiëren, en met elkaar de laatste stand van de wetenschap doornemen. Onderwerpen die op het programma staan, zijn o.a. beenmergtransplantatie, neuropathie, en nieuwe medicijnen en therapieën. Eventueel kan de zaterdag voorafgaand aan het congres een tour gemaakt worden door Olympisch Londen. Nadere informatie is te verkrijgen bij Marlies Oom, op het volgende mailadres: secretary@ewmnetwork.eu Ook is informatie te vinden op www.wmuk.org.uk

Handboek Zorg rond kanker

Meer dan 70.000 Nederlanders krijgen jaarlijks te horen dat zij kanker hebben. Na de diagnose breekt een zeer emotionele tijd aan. Mensen met kanker en hun naasten zitten met allerlei vragen op het gebied van de ziekte. Naast emotionele en sociale aspecten spelen er ook allerlei praktische vragen.

Zorg rond kanker is een informatief handboek dat ingaat op de belangrijkste zaken waar iemand direct na de diagnose kanker mee te maken krijgt. Het ziektebeeld en eventuele behandelvormen worden uitgelegd, maar er is ook veel aandacht voor praktische zaken. De informatie wordt afgewisseld met interviews met gespecialiseerde zorgverleners zoals de oncoloog, de huisarts, de oncologisch verpleegkundige en de psycholoog. Daarnaast is in dit boek een adressenlijst per provincie opgenomen met praktische adressen van zorgverleners en (web)winkels voor bijvoorbeeld pruiken en aangepaste lingerie.

Het boek is samengesteld in samenwerking met diverse zorgprofessionals. Het is verkrijgbaar in de boekhandel of te bestellen via de website www.webwinkelof.nl.

Bron: Medical facts, 12 oktober 2011

Bijbetaling zorg blijft ondoorzichtig

De regels voor bijbetaling voor zorg en het eigen risico blijven voor veel mensen lastig te doorgronden. 30% van de zorgverzekerden weet achteraf niet waarom zij moeten bijbetalen. Ook wordt bij een op de tien

een behandeling uitgesteld omdat toestemming van de zorgverzekeraar uitblijft.

Bejegening en telefonische bereikbaarheid van zorgverzekeraars zijn sinds vorig jaar verbeterd, zo blijkt uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) onder 7260 verzekerden. De gegevens uit het onderzoek worden gebruikt om de scores voor kwaliteit en dienstverlening van zorgverzekeraars te publiceren op de website kiesBeter.nl van het RIVM. Deze informatie kan verzekerden helpen bij hun keuze voor een verzekeraar, al zijn de verschillen tussen zorgverzekeraars over het algemeen niet zo groot. Op kiesBeter.nl krijgen bezoekers onder meer een beeld van ervaringen met telefonische bereikbaarheid, de afhandeling van rekeningen, informatievoorziening, eenduidigheid van informatie en duidelijkheid omtrent bijbetalen achteraf.

Bron: NIVEL, 27 oktober 2011

Informatie delen is achilleshiel van kankerzorg

Informatie-uitwisseling in het oncologisch zorgproces kent grote mankementen. De registratie is gebrekkig, ouderwets en weinig gecoördineerd en de uitwisseling van informatie gebeurt niet structureel. Dit constateert het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in een onderzoek in opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ).

Volgens het IKNL stelt oncologische zorg door het grote aantal zorgverleners dat hierbij betrokken is, hoge eisen aan de coördinatie en uitwisseling van informatie.

Ook wordt er onvoldoende gebruik gemaakt van digitale instrumenten voor informatie-uitwisseling.

Bron: Skipr.nl, 27 oktober 2011

Patiëntenwijzers hebben betere kankerzorg gestimuleerd

De Patiëntenwijzers die de NFK in 2009 lanceerde, zijn geactualiseerd. 85 in plaats van 40 procent van de ziekenhuizen voldoet nu aan de minimale voorwaarden die patiëntenorganisaties stellen. De ziekenhuizen hebben hun zorg actief verbeterd.

De NFK vond dit een goed moment om de minimale voorwaarden aan te scherpen, om zo kwaliteitsverbeteringen in de oncologische zorg te blijven 'aanjagen'. Begin november zijn de ziekenhuizen gevraagd mee te werken

aan de update van de Patiëntenwijzers. In maart 2012 wordt in de Patiëntenwijzers getoond welke ziekenhuizen voldoen aan de aangescherpte set minimale voorwaarden voor goede zorg. Patiënten hebben zo actueel zicht op wat ze kunnen verwachten van de ziekenhuizen.

(De Patiëntenwijzer bloed- en lymfklierkanker is ontwikkeld door de Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten, de Lymfklierkanker Vereniging Nederland, de Stichting Contactgroep Leukemie en de Contactgroep Stamceltransplantaties, met hulp van het bureau van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.)

Bron: NFK, 16 november 2011

Solidariteitsfonds voor mensen met kanker

Het Helen Dowling Instituut (HDI) in Utrecht lanceert als eerste GGZ-instelling in Nederland een speciaal 'Fonds Eigen Bijdrage'. Dit solidariteitsfonds is bedoeld voor mensen met kanker die niet of slechts gedeeltelijk in staat zijn om de door de overheid verplichte eigen bijdrage van € 200,- euro te betalen voor de door het HDI geboden tweedelijns psychologische behandelingen. Het HDI wil hiermee bereiken dat psychische zorg bij kanker voor iedereen financieel toegankelijk blijft.

Per 2012 voert het kabinet Rutte een verplichte eigen bijdrage van € 200,- in voor de tweedelijns GGZ. Iedereen die vanaf 1 januari a.s. gebruik maakt van tweedelijns GGZ-zorg moet dit betalen (bovenop het verplichte eigen risico dat van € 170,- naar € 220,- gaat). Uit eigen onderzoek blijkt dat 50% van onze cliënten de eigen bijdrage niet of slechts gedeeltelijk kan betalen. Velen zullen zich om die reden niet aanmelden en de zorg mislopen die ze hard nodig hebben.

Bron: Medical facts, 17 november 2011

Patiënten denken mee over website kanker.nl

In 2012 moet de nieuwe website www.kanker.nl de lucht in gaan. Dat is een nationaal digitaal platform over kanker, waarop veel over de ziekte te vinden zal zijn: informatie, ervaringen, én uitwisseling daarvan met lotgenoten. Patiënten werken mee aan de totstandkoming van deze website door als panellid vragenlijsten in te vullen, te reageren op een stelling, mee te werken aan interviews, en door bijeenkomsten bij te wonen. Er worden nog steeds mensen gevraagd hieraan mee te werken. De patiënt bepaalt

zelf de tijdsinvestering, en deelname is gemakkelijk. Aanmelden kan via www.kanker.nl/werkmee/ik-doe-mee/aanmelden

Bron: Kanker.NL

Reacties op dvd van de CMWP

Dit jaar heeft de CMWP de door de vereniging geproduceerde dvd *Leven met onzekerheid* verspreid onder diverse groepen belanghebbenden. Leden van de CMWP konden de dvd op aanvraag krijgen toegestuurd. Ook werd de dvd onder andere gestuurd naar opleidingen voor verpleegkundigen en naar diverse inloophuizen in het land. Het is goed om te merken dat de ontvangst van de dvd wordt gewaardeerd. Voor leden van de CMWP zijn er nog steeds exemplaren beschikbaar. De dvd's zijn schriftelijk te bestellen bij Don Spanjers, Dr. Nolensstraat 19, 6591 ZJ te Genneep

www.cmwp.nl

Landelijke contactdag
de Reehorst in Ede
14 april 2012

Zo kan het dus ook!

Een positief verhaal van een myeloompatiënte

Twintig jaar geleden, ja u leest het goed, op 28 oktober 1991 werd bij mij, een vrouw van 39 jaar, een agressieve vorm van multipel myeloom geconstateerd. Wat hieraan voorafging is voor u niet interessant. Dat ik nog steeds in remissie ben wel.

Toen de diagnose bekend was, zei de internist: ‘Hier kunnen we wat meer mee’. De uitslag ‘ziekte van Kahler’ die na diverse onderzoeken naar voren kwam, bleek ‘gunstiger’ te zijn, dan de eerdere veronderstellingen, zoals diverse uitzaaiingen van borstkanker of...botkanker.

Aan ‘Kahler’ werd niet meteen gedacht, want ik was een vrouw van 39 jaar. Destijds stond beschreven dat deze ziekte vooral bij mannen ouder dan 65 jaar voorkwam. Ik was bereid alles te ondergaan wat nodig was om tegen deze ziekte te vechten. Wat wil je, 39 jaar, een lieve man, twee prachtige kinderen (beginnende pubers van 11 en 14 jaar). Dan wil je er als moeder toch niet tussenuit knippen? Mijn motto destijds en nog steeds: ‘Ik geef niet zomaar op!’ Hiermee wil ik zeker niet suggereren dat je zelf in de hand hebt of je het gaat redden of niet. Ik wil hier alleen mee zeggen dat een positieve instelling beter is dan jezelf af te vragen: ‘Waarom ik?’ Ook medelijden met jezelf hebben heeft geen zin, vind ik en vond ik twintig jaar geleden ook. Zo’n instelling helpt niet en kanker gaat er echt niet van weg. Een negatieve houding is naar mijn mening je energie op een verkeerde manier gebruiken. Hartverscheurend vond ik de jonge kankerpatiënten (o.a. pubers) waarmee ik geconfronteerd werd in het Antonie van Leeuwen Ziekenhuis in Amsterdam, waar ik mijn bestralingen kreeg. Medelijden had ik met hen en hun ouders.

Van oktober 1991 tot 1994 heb ik na de diagnose diverse kuren, bestralingen en behandelingen ondergaan. Ook een autologe beenmergtransplantatie (beenmerg van jezelf die geoogst werd na diverse chemokuren). Dit was heftig en valt zeer zeker niet te bagatelliseren. Ik ben diep gegaan. Er was, na de kuren niet veel over van de energieke vrouw die ik was en heb natuurlijk ook menig traantje laten vloeien. Voor mij persoonlijk hielp dat niet. Ik kreeg er alleen maar hoofdpijn van en knapte er niet van op, zoals menigeen beweert. Zonder de vakkundige fantastische groep hematologen van het VU-ziekenhuis in Amsterdam en hun personeel had ik het niet gered!

Wat ik geleerd heb is dat een lichaam meer kan hebben dan je denkt en behoorlijk kan herstellen en dat medici heel wat in hun mars hebben. Zij zijn op allerlei eventuele complicaties behoorlijk voorbereid.

En ik heb het over 20 jaar geleden, kun je nagaan!

Ik leef en geniet! Ik heb mijn leven op een andere manier weten in te vullen. Het heeft geen zin om stil te blijven staan bij zaken die niet meer lukken. Ik heb geprobeerd uit andere activiteiten die ik nog wel kon na de herstelperiode, plezier te halen.

Mijn werk oppakken is mij niet gelukt. Ik werkte in 1991 full-time op een assurantiekantoor en volgde diverse cursussen en behaalde o.a. mijn assurantie-B diploma. Een carrièrevrouwetje dus. Mijn werk was mijn hobby. Een en ander was ook thuis prima te combineren. Maar hier had ik de energie en de concentratie niet meer voor.

Wij hebben in 1994 twee kleine hondjes gekocht. Menigeen zei: 'Waarom doe je dit? Wat, als de ziekte weer terugkomt?' Wij hadden zoiets van: Komt tijd, komt raad.

In 1998 hebben wij er zelfs nog een bouvier bij gekocht. Met haar ben ik op puppytraining gegaan (erg leuk), met als gevolg dat zij goed naar mij luistert en mij niet omver trekt. Onze honden hebben ervoor gezorgd dat ik afleiding en voldoende beweging kreeg en ik heb hierdoor zeer zeker een betere conditie gekregen. Sinds een aantal jaren teken en schilder ik onder andere. Ik heb nooit geweten dat dit in mij zat en hier was ik waarschijnlijk ook nooit achter gekomen als ik niet ziek was geworden.

Van de twee Maltezers hebben wij in 2006 afscheid moeten nemen en onze 'boef' is inmiddels ruim dertien jaar. Het ziet ernaar uit dat wij helaas binnenkort ook van haar afscheid moet nemen. Wij hebben ons 'voorgenomen' hierna geen hond meer te nemen. Ik heb de luxe ook nog mee te maken dat mijn man met vervroegd pensioen is en wij gaan hier samen van genieten.

Onze twee jongens zijn getrouwd. Wij zijn oma en opa van een kleindochter van 11 jaar en een kleinzoon van 2½ jaar. Onze jongste zoon was destijds 11. Geweldig, hè!

Sinds zes jaar wonen wij in een appartement in Heiloo (NH), vlakbij bos en strand en wandelen en fietsen wij regelmatig door bos en duinen (geen elektrische fiets, op eigen kracht!). Niet om op te scheppen, maar om aan te geven dat ik, inmiddels 59 jaar, hier energie voor heb en dat mijn lijf met zijn beschadigingen dit kan, als ik mijn energie maar goed doseer op de andere dagen. Dit leer je vanzelf. Doe je dit niet, word je vanzelf wel teruggefloten.

Kortom: kwaliteit genoeg en behoorlijk hersteld van alles!

Natuurlijk had ik mijn gezin een en ander graag willen besparen, want niet alleen de patiënt, maar zeer zeker je naasten hebben het zwaar op allerlei

fronten. Maar ik denk, nee ik weet het zeker dat wij er niet slechter door zijn geworden. Wij staan vanaf die tijd bewuster in het leven en genieten meer van de dingen, waarvan men hoort te genieten en tillen niet meer zo zwaar aan bepaalde 'problemen'.

Het klinkt cliché, ik weet het, maar het is gewoon zo.

Ik heb in de afgelopen twintig jaar natuurlijk ook ervaren dat zoals het met mij is gegaan, helaas niet voor iedereen is weggelegd.

Ik heb dit geschreven om aan te geven dat het wel mogelijk is. Vandaar in de aanhef: Zo kan het dus ook!

Ik hoop dat iemand iets heeft aan mijn verhaal.

Ans Melk

E-mailadres: c.melk@quicknet.nl

Procedure bij het stellen van (medische) vragen

Wanneer u als lid van de CMWP een vraag hebt of wilt reageren op publicaties, kunt u via de website contact opnemen met de secretaris. Op de website www.cmwp.nl gaat u naar de pagina 'contact' (button bovenin het openings scherm) en vult u de gevraagde velden in, gevolgd door uw bericht.

De secretaris zorgt er voor dat het bericht daarna bij de juiste persoon terecht komt. Medische vragen worden doorgestuurd naar de medisch specialist. De vragenstellers krijgen over het algemeen binnen enkele werkdagen antwoord via de mail.

Patiënten die niet beschikken over e-mail kunnen hun vragen schriftelijk insturen naar: Secretariaat CMWP, Heerbaan 59, 5721 LR Asten.

Tenslotte beschikt de CMWP over een telefonische hulp- en vragenlijn: 079-3618158

Palliatieve zorg

Mw. drs. M. Verkuylen, specialist ouderengeneeskunde en docent UMC St Radboud Nijmegen gaf op de landelijke contactdag op 2 april in Maarn de workshop 'Palliatieve zorg om de kwaliteit van leven te verbeteren'.

Verslag: Margriet van Pelt

André Poort opent de workshop: het onderwerp is nieuw voor de CMWP. Tot nog toe was er alleen aandacht voor voorlichting en behandeling in de beginfase van MM en WM. Van de laatste fase wilde men nog niets weten. André Poort is blij dat dit onderwerp nu bespreekbaar wordt gemaakt.



Mw. Verkuylen is specialist ouderengeneeskunde (verpleeghuisarts) met specialisatie palliatieve zorg. Dit is een nieuw vakgebied, waarin veel ontwikkelingen gaande zijn. Zij is werkzaam als arts in een hospice en een verpleeghuis en als docent palliatieve zorg aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

De dia's bij deze workshop zijn te vinden op <http://www.cmwp.nl/Actueel/contactdagen/lcd-2011/> bij 'Mw. drs. M. Verkuylen'.

Wat is palliatieve zorg?

Het is een breed begrip, dat hier wordt toegespitst op het medische verhaal.

Als genezen niet meer mogelijk is, richten we onze energie op sociale en emotionele aspecten. De informatie over de palliatieve fase ontbreekt echter in alle voorlichting. Er blijkt wel veel informatie te zijn, maar deze komt niet terecht bij de mensen die het nodig hebben.

Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO 2002) is palliatieve zorg een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, d.m.v. vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Doel is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. De dood wordt beschouwd als een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt. Er is ondersteuning voor de patiënt en naasten om zo actief mogelijk te leven. Palliatieve zorg kan het best door een team verleend worden. De zorg strekt zich uit tot na het overlijden.

Waar vindt palliatieve zorg plaats?

Thuis - waar de meeste mensen willen sterven - , in een verzorgingshuis, verpleeghuis, hospice of GGZ-instelling. Palliatieve zorg in instellingen voor verstandelijk gehandicapten en ziekenhuis kan beter; daar wordt nu over nagedacht.

Wanneer? Advance care planning

Wanneer de palliatieve fase ingaat is niet altijd goed aan te geven. Het is belangrijk om over dat moment met elkaar te praten. Je moet dan gaan nadenken over wensen en verwachtingen. Dit noemen we Advance care planning (ACP) of Toekomstig zorg traject (TZT). We kunnen het omschrijven als het proces waarbij de patiënt, geholpen door de zorgverlener, plannen maakt voor (toekomstige) medische zorg voor het moment dat hij of zij daartoe minder goed in staat is. De patiënt gaat met naasten en arts hierover praten en afspraken maken.

Veel mensen overlijden in het ziekenhuis, terwijl dat daar eigenlijk niet hun wens was. Met TZT kun je op tijd bedenken: waar liggen mijn grenzen, wat wil ik wel en wat wil ik niet. Door daar vantevoren over te denken en te praten, krijg je een betere kwaliteit van leven.

Wanneer er een plan is, kun je crisissituaties voorkomen. TZT geeft houvast aan naasten en hulpverleners als je niet meer goed kunt aangeven wat je wilt. Het helpt met het voorbereiden op het naderend afscheid en verbetert de samenwerking tussen hulpverleners.

Zorgbehoeften in de laatste levensfase

Uit verschillende buitenlandse onderzoeken blijkt dat TZT de zorg verbetert rond het levenseinde, de tevredenheid van patiënt en familie vergroot en stress, angst en depressie bij nabestaanden vermindert.

De communicatie tussen arts en naasten is vaak onvoldoende. Huisartsen zijn niet goed op de hoogte van de voorkeursplaats van overlijden van de patiënt, in hospices vinden vaak spoedopnames plaats vanwege crisissituaties thuis. Er zijn niet op tijd afspraken gemaakt waardoor de zorg niet goed geregeld is. Als de huisarts niet weet dat de patiënt volgens de specialist de palliatieve fase heeft bereikt, past de zorg die de huisarts geeft niet bij de zorg die de patiënt nodig heeft.

De overgang van curatieve naar palliatieve fase is moeilijk aan te geven. Vroeger dacht men aan een scherpe overgang; door nieuwe behandelingen zien we nu een geleidelijke overgang. Dit is lastig voor dokters, want wanneer ga je dan in gesprek? Dokters moeten nog leren om hier een proactieve rol te hebben.

Het initiatief om in gesprek te gaan, kan liggen bij patiënt of dokter/zorgverlener. De aanleiding kan zijn het overlijden van een familielid of naaste,

een nieuw gestelde diagnose, een verandering in behandelopties, een andere ziekte die je erbij hebt gekregen, een beoordeling van de zorgbehoefte, of veelvuldige ziekenhuisopnames. Dat is het moment om je af te vragen of je dat nog wil, of het nog zin heeft.

Met elkaar in gesprek gaan moet vrijwillig gebeuren, niet onder druk van familie of organisatie. In veel organisaties wordt alles volgens protocol gedaan, b.v. wel of niet reanimeren in verpleeghuis. Dit is een belangrijk onderwerp, maar niet op dag 1 van de opname. De zorgverlener moet goede communicatieve eigenschappen hebben; helaas is dat niet altijd het geval. De zorgverlener dient goed op de hoogte te zijn van de medische situatie, behandelopties en de sociale situatie. De dokter heeft hier een belangrijke rol. Gemaakte afspraken kunnen worden aangepast als men in gesprek blijft.

Zorgbehoeften die mensen kunnen krijgen in de laatste levensfase:

- Hulp wanneer somatische klachten optreden, zoals vermoeidheid, misselijkheid/braken, obstipatie, verminderde eetlust, pijnklachten, benauwdheid, angst om te stikken, urineretentie, decubitus, jeuk.
- Algemene dagelijkse levensbehoeften (ADL)
Wassen/douchen/kleden: overleggen hoe dat nog wel kan als het een probleem wordt.
Eten/drinken zo nodig met hulp. Wat vindt de patiënt belangrijk?
Mobiliteit is ook belangrijk.
- Maatschappelijk
Familie/naasten/mantelzorg hebben ook behoefte aan zorg.
Als de partner alleen maar zorgt, kan hij of zij geen partner meer zijn. Een gesprek is dan nodig.
Dagbesteding: hoe vul je de dag in, wat lukt nog wel, wat niet meer?
Huisvesting: is je huis ingericht om verzorgd te kunnen worden?
- Psychisch
Depressie: veel mensen in de palliatieve fase krijgen sombere gedachten, maar een depressie is te behandelen.
Een delier (ernstige verwardheid) treedt vaak op bij mensen in de palliatieve fase. Er is dan een wisselend bewustzijn met verwarde momenten en het heeft bijna altijd een lichamelijke oorzaak. Een delier is goed te behandelen. Het is goed om patiënten voor te bereiden dat dit kan gebeuren en een behandeling te bespreken.
Zingevingsvragen kunnen ook aan de orde komen.
Wilsbekwaamheid: van tevoren bespreken wie namens de patiënt kan spreken als de laatste dat niet meer zelf kan.
- Communicatie
Deze moet zo nodig aangepast worden aan het slechtere zien, horen of spreken van de patiënt.

- Beslissingen rond het levenseinde
De patiënt moet aangeven wat hij belangrijk vindt m.b.t. palliatief beleid en daar tevoren over praten met betrokkenen.
- Wat wil je, wat is mogelijk, tot welke prijs
In de palliatieve fase moeten allerlei beslissingen genomen worden.
 - Middelen gericht op (gedeeltelijke) genezing, of middelen die alleen symptomen bestrijden en pijn verminderen.
 - Afzien of staken van behandeling b.v. antibiotica.
 - Wel of geen reanimatie.
 - Kunstmatige toediening van vocht of voeding staken of niet starten.
 - Wel of niet opnemen in een ziekenhuis, wil je dat nog, heeft het meerwaarde.
 - Wel of niet palliatieve sedatie. Als de dokter met alle palliatieve middelen pijn niet onder controle kan krijgen, mag hij iemands bewustzijn met slaapmiddelen verlagen, zodat de patiënt de pijn niet meer ervaart. De levensverwachting mag dan niet langer zijn dan 1-2 weken.
 - Wilsverklaringen/euthanasie/hulp bij zelfdoding. Er bestaan verschillende wilsverklaringen: een zorgverklaring, een levenswensverklaring, een behandelverbod, een euthanasieverzoek. Ze zijn allemaal belangrijk, maar communicatie met dokter en naasten is veel belangrijker. Een verklaring kan daar een samenvatting van zijn.

De dokter heeft een belangrijke rol bij het nemen van beslissingen, maar in de opleiding komt sterven nauwelijks ter sprake. Er komt verbetering, maar het is nog lang niet goed. Vaak is er nog verlegenheid met sterven en dood. Het taalgebruik en de communicatie moeten concreter worden; termen als sterven, dood en overlijden zijn duidelijker dan 'een slechte prognose'. Dokters hebben weinig tijd, terwijl dit onderwerp rust en tijd vraagt. Dit is niet eenvoudig op te lossen. Het is belangrijk dat de dokter in scenario's denkt, proactief denkt, van tevoren plannen maakt, omdat hij ongeveer weet wat er gaat komen.

Er liggen kansen in de opleiding ouderenzorg, kansen voor dokters om dit te leren. Maar zij kiezen niet voor ouderenzorg; er zijn genoeg opleidingsplaatsen, maar de dokters zijn er niet. Dit is een groot probleem.

De patiënt kan kiezen welke behandeling en zorg hij wil en waar hij wil sterven. Daar zijn alle deelnemers aan de workshop het mee eens. Maar in de praktijk kiest lang niet iedereen. Uit een Nederlands onderzoek van de Stichting STEM (Sterven op je eigen manier) blijkt:

- 1 op de 5 mensen praat wel eens over doodgaan;
- 50%: niemand in de omgeving weet de wensen laatste levensfase;
- 1/3: vindt het belangrijk wensen van het overlijden vastleggen;

- 80% zoekt niet naar informatie over de mogelijkheden in de laatste levensfase;
- 1/3: vindt het belangrijk van tevoren na te denken over wensen in laatste levensfase;
- 80% van de Nederlanders weet nog niet wat ze wil!
- ruim de helft van de Nederlanders die afgelopen jaar een naaste hebben verloren, was niet op de hoogte van de wensen van de overledene;
- slechts 15% wist precies wat de wensen van de dierbare waren in de laatste levensfase.

Wij praten dus niet met elkaar over de laatste levensfase.

Stichting STEM heeft Nederlanders ingedeeld in sterfstijlen:

- proactieve (18%): kritische houding;
- onbevangene (22%): de dood is geen onderwerp;
- sociale (33%): weinig praten over de dood, de verwachting dat zaken voor hen geregeld worden;
- vertrouwende (12%): dood is een deel van het leven/passend binnen religie/spirituele stroming;
- rationele (15%): de laatste levensfase is een groot taboe.

Dus slechts een klein deel vindt de dood een belangrijk onderwerp waar je iets mee moet. STEM wil dat veranderen. Kijk op website www.stichtingstem.info voor een test en informatie.

In de praktijk lukt het niet altijd om de patiënt centraal te stellen. Om behandelingen als palliatieve sedatie, reanimatie en euthanasie uit te voeren moeten ze wel zinvol zijn. Ouderen hebben vaak meer aandoeningen en reanimatie is dan steeds minder zinvol. De keuze daarvoor krijgen de mensen in dat geval niet. Veel wensen worden gebaseerd op beelden die mensen hebben, niet op de concrete situatie. Die beelden stroken niet altijd met de werkelijkheid.

De kwaliteit van palliatieve zorg is niet overal gelijk. Het is goed om te kijken wat er in de eigen regio is en de verschillen bij verpleeghuizen en hospices na te gaan.

Financiering van de zorg is niet altijd goed geregeld. Professionals weten elkaar niet altijd te vinden, ondanks de vele netwerken. Concurrentie van de verschillende zorginstellingen speelt hierbij een rol.

Ten slotte

Palliatieve zorg is bedoeld om de kwaliteit van leven te verbeteren. De patiënt moet goed geïnformeerd worden. Stel vragen als patiënt.

Denk na over je wensen en behoeften en praat daarover met je naasten. Een goede communicatie en samenwerking met je naasten en de dokter is belangrijk.

De regie moet liggen bij de professional die deskundig is op het gebied van palliatieve zorg.

Maatwerk is vakwerk!!

Nuttige websites

www.stichtingstem.info

www.doodgewoonbespreekbaar.nl

www.palliatievezorg.nl

www.netwerkpalliatievezorg.nl

www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

In de discussie volgden nog enkele toelichtingen.

- In de palliatieve fase moet de huisarts de deskundige zijn en hij moet zich goed voelen bij het onderwerp. In alle regio's zijn er netwerken en consultatiebureaus palliatieve zorg, waar huisartsen hun informatie kunnen halen. Maar niet alle huisartsen kunnen het goed. De huisarts gaat een belangrijke rol vervullen in de laatste fase en hij moet goed weten of hij dat aankan.
- Uit gedragswetenschappelijk onderzoek blijkt dat niet alle patiënten blij zijn met al te duidelijke informatie over de palliatieve fase. Het vraagt wijsheid van de arts om hier goed mee om te gaan.
- Als er een wilsverklaring is opgesteld, is het goed om regelmatig te checken of alles nog klopt.
- De (huis)arts heeft in de palliatieve fase vaak meer overzicht dan de familie; hij kan ook vanaf de zijlijn regie voeren. Hij moet het overzicht houden en zien wat iemand nodig heeft.
- Bij de regie moet het respect voor de patiënt centraal staan.

André Poort bedankt mw. Verkuyl en zegt dat het getuigt van realiteitszin en durf om dit moeilijke onderwerp aan te gaan.

Wie kon vermoeden dat André zo kort na deze workshop zou overlijden....

Boekrecensie

***De meeste mensen gaan hier dood* – Katja Meertens**

De meeste mensen gaan hier dood begint sterk, met een krachtig beeld van mevrouw Van Uuden. Je wordt als lezer meteen gegrepen door de persoonlijke invalshoek. Je ziet haar praten en praten: ze is een mevrouw die je meteen lijkt te kennen en van wie je meer te weten hoopt te komen. Tot één bladzijde verder, waar je er achter komt dat zij de enige persoon in het boek zal zijn van wie je een stukje van haar verhaal hebt meegekregen. Dan, we zijn nog in het voorwoord, legt schrijfster Katja Meertens uit dat omwille van de leesbaarheid en privacy zij de verhalen van vele mensen in het hospice waar zij een jaar lang de gasten volgde heeft samengevoegd en geanonimiseerd.



Die privacy valt te begrijpen, maar dat één personage in het boek gevormd wordt door de verhalen van twee of meerdere anderen maakt dat zo'n personage een stuk onpersoonlijker wordt, hoe aangrijpend leven en dood van dat personage ook verder in het boek zullen zijn. Weliswaar wordt de laatste fase in het leven van verschillende mensen indringend beschreven, je weet dat je bedot wordt omdat het een kunstgreep van de auteur is om een verhaal neer te zetten, en dat is een beetje jammer. Onnodig ook misschien, want waren de individuele verhalen soms niet treffend genoeg? Hadden de gebeurtenissen van één stervend individu niet roerender kunnen zijn dan de wetenswaardigheden van velen in één personage verenigd?

Gelukkig zijn de verhalen boeiend genoeg om het boek stuk te lezen. Gaandeweg vergeet je als lezer wel weer wat de auteur in de inleiding over de personages heeft gezegd. Ook de eerste hoofdstukken, met de geschiedenis van hospices en van het palliatief centrum Cadenza in Rotterdam, zijn vlot geschreven en interessant om te lezen. Gebeurtenissen en gedachten van de patiënten worden afgewisseld met die van artsen, verzorgenden, familieleden, een geestelijk verzorger en de teamleider van het hospice. De auteur mocht bij vele gesprekken tussen al deze personen aanwezig zijn, en heeft daar op indringende wijze verslag van gedaan. Wanneer een gast

van het hospice sterft, na een kort of langer verblijf in het centrum, is dat telkens een aangrijpende gebeurtenis, voor alle betrokkenen in het boek, maar ook voor de lezer die daar gevoelig voor is. Je weet van tevoren dat de gast die de ene dag nog relatief tevreden in Cadenza in de koffieruimte zit, de andere dag sterk achteruit kan gaan, en nooit meer uit de diepe slaap zal komen waarin hij of zij bij te veel lijden gebracht wordt. Helder wordt tussen de persoonlijke verhalen door uiteengezet wat het verschil is tussen deze palliatieve sedatie en de zelden in het centrum uitgevoerde euthanasie, en wat de artsen beweegt om bepaalde keuzes te maken.

De geest van Elisabeth Kübler-Ross waart overal in het boek rond. Deze bekende psychiater schreef in 1969 het standaardwerk *On death and dying* (in 1972 bij Anbo verschenen als *Lessen voor levenden. Gesprekken met stervenden*), waarin zij de fasen beschrijft die vrijwel alle terminale patiënten doormaken: ontkenning, woede, marchanderen, depressie, en uiteindelijk aanvaarding. Ook onderscheidt Kübler-Ross vergelijkbare fasen bij de rouwenden, waarbij inlevend wordt gemaakt welke weg veelal wordt afgelegd voordat men de geliefde los kan laten. Deze fasen worden aan de hand van de verhalen van de gasten en van hun naasten duidelijk geïllustreerd. Gaandeweg laat schrijfster Katja Meertens treffend zien, waar het zo uitkomt ook niet zonder humor, hoe het pad van welkom naar wennen en het meedoen aan activiteiten uiteindelijk naar het afscheid leidt.

In Cadenza is er veel aandacht voor de patiënt, maar zeker ook voor de familie. Sinds 1988 zijn er steeds meer van dergelijke centra gekomen, verschillend in omvang en professionaliteit. Het valt te hopen dat daar met net zo veel aandacht voor de gasten en hun familie wordt gezorgd als in Rotterdam. Na lezing van het boek gun je iedereen aan het eind van een zware ziekte een verzorging zoals die in Cadenza plaatsvindt. In het boek wordt ook toegelicht wie en wanneer in een hospice terecht komt, en dat dergelijke centra er niet zijn vanwege een falende thuiszorg, maar inmiddels een uitvloeisel zijn van een cultuur waarin sterven een normale fase is.

Ruud Verwaal

**K. Meertens, *De meeste mensen gaan hier dood*
Amsterdam, Uitgeverij Balans, 2011.
ISBN 978 946 0032 394
www.uitgeverijbalans.nl**

CMWP op de Oncologiebeurs

Verslag van de 30^e Oncologiebeurs voor verpleegkundigen met als titel 'Altijd onze tijd vooruit', gehouden op donderdag 27 en vrijdag 28 oktober 2011 in congrescentrum de Reehorst te Ede.

Dertig jaar geleden stond het specialisme oncologie nog in de kinderschoenen, totdat een enthousiaste groep verpleegkundigen het initiatief nam om een congres te organiseren voor oncologieverpleegkundigen. Zij waren toen al overtuigd van het belang van kennis en praktijkvoorbeelden delen en van netwerken.

Het eerste congres in Nijmegen werd door 450 verpleegkundigen bezocht. Het eerste thema was 'Verpleegkundige zorg bij chemotherapie'. In de jaren erna werd het congres elk jaar in een andere regio georganiseerd en reisden verpleegkundigen van Noord naar Zuid en van Oost naar West.

Intmiddels zijn de Oncologiedagen voor Verpleegkundigen uitgegroeid tot een begrip. Het is het grootste gespecialiseerde congres van Nederland en een van de grootste van Europa. Er is een aantal sessies en zijn ook veel sprekers. Er is een ruime keuze van alle werkvelden en verschillende niveaus. Het congres is net als het beroep van verpleegkundige geprofessionaliseerd.

Daarnaast heeft de rol van de patiënt ook een grote ontwikkeling doorgemaakt. Patiënten hebben dankzij internet toegang tot veel informatie. Zij hebben andere verwachtingen dan verpleegkundigen, zeker in vergelijking met dertig jaar geleden. Het specialisme Oncologie blijft zich ontwikkelen. Op deze beurs wordt een scala aan relevante en actuele onderwerpen aangeboden. In het programma is er aandacht voor de nieuwste ontwikkelingen binnen de Oncologie.



De CMWP is al jaren aanwezig op deze beurs. Dit jaar hebben we samen voor het eerst met de drie andere hematologische patiëntenorganisaties (SCT, LVN en SCL) een stand ingericht. Tijdens de pauzes bezoeken veel aanwezigen de stands en wij delen er veel informatiemateriaal uit, zoals patiëntenboeken, brochures *In de eerste lijn*, dvd's, aanmeldingsfolders enz. De meeste belangstelling was er voor de TOP-10 kaart met vragen, die gesteld kunnen worden bij een bezoek aan de specialist. Vele KPO's (Kanker Patiënten Organisaties) hadden er belangstelling voor om deze kaart ook te ontwerpen. De SCT heeft inmiddels, naar het model van de CMWP, een TOP-8 kaart ontworpen.

Dit jaar hebben de vier hematologische verenigingen voor het eerst ook een kaart uitgedeeld. Deze kaart had als titel 'Schouder aan schouder, tot uw dienst'. Op deze kaart hadden de vier organisaties aan de voorkant hun logo geplaatst, de adressen van de secretarissen en de namen van de websites. Aan de achterkant stond een overzicht van alle materialen, die uitgebracht worden door de vier organisaties. De kaart vond gretig aftrek. De CMWP-stand werd 'bemand' door Els van Duijvenbode, Marianne Muller en ondergetekende.

Don Spanjers

Patiëntenboek

Multipel Myeloom & de Ziekte van Waldenström geheel bewerkte 4e druk (2009)

Onder redactie van: H. Jansen, Dr. P.W. Wijermans

Deze 4e druk van het Patiëntenboek werd alle CMWP-leden gratis toegezonden.

Nieuwe leden ontvangen eveneens gratis het Patiëntenboek, samen met het kwartaalblad *Emergo!* en de DVD 'Leven met onzekerheid'.

Losse bestellingen Patiëntenboek: € 17,76 inclusief administratie- en verzendkosten; betaling per meegezonden acceptgiro.

Bestellen bij:

Ledenadministratie CMWP, Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen
telefoon: 0475 - 49 22 28, e-mail: ledenadministratie@cmwp.nl

Weer op eigen benen

Column

Margriet van Pelt

Ik had niet goed opgelet, ik had het afstapje niet gezien. Maar toen ik daar met één voet half op ging staan en mijn voet omzwikte, voelde ik het wel. Het deed ontzettend pijn.

De foto in het ziekenhuis liet een gebroken botje zien. Ik kwam thuis met een voet in spalkgips die ik niet mocht belasten en een paar krukken. Zwagerlief organiseerde een rolstoel voor in huis. Dat leek mij wel handig voor een vrouw alleen. Pijn had ik gelukkig niet meer.

Wat een geklungel met die onbruikbare voet. Beneden ging het nog wel, met de rolstoel. Maar op mijn billen de trap op en af was reuze vermoeiend.

Ik was mijn zelfstandigheid kwijt: voor het huishouden had ik anderen nodig. En voor vervoer ook, want ik kon niet autorijden, fietsen en lopen. Ik kreeg veel hulp, maar het kostte wel moeite om die te vragen.

Zelf boodschappen doen met de rolstoel was interessant en vermoeiend. Goed voor de armspieren, dat wel. In een rolstoel merk je pas hoe scheef de trottoirs zijn. En hoe ver het is naar de winkels, waar je met de fiets in één minuut bent.

De gebruikelijke dingen overkwamen me: mijn lieve zwager vertelde, over mijn hoofd, aan iedereen wat er met mij was gebeurd. Ik was een voorwerp geworden. Veel plekken waren moeilijk of niet bereikbaar. Maar ook: mijn buurjongen van 16 duwde mij spontaan een stukje. En ik heb rolstoel gedanst op een bruiloft.

Toen sloeg de bliksem in bij mijn burens en legde mijn internet, tv, radio en telefoon lam. Nu voelde ik me pas echt geïsoleerd.

Gelukkig mocht het gips eraf na één week en werd mijn voet ingetaped.

Wat een verbetering. Ik kon nu met mijn voeten in mijn stevige wandelschoenen weer lopen op twee benen. Wat was ik blij.

Nu is alles genezen en kan ik weer goed uit de voeten. En mijn computer doet het ook weer.

Het was een lastige tijd, maar ik wist dat het over zou gaan. En dat dat voor veel mensen niet zo is. Dat speelde steeds door mijn hoofd. Ik kan me nu een beetje voorstellen hoe het is als je je onafhankelijkheid kwijt raakt. Ik denk niet dat ik het dan nog leuk zou vinden. Mijn respect voor de mensen die daarmee om kunnen gaan is groot.

Ik ben blij dat ik nu weer mijn beste beentje voor kan zetten voor de CMWP.

Wijzigingen in de geneeskundige zorg en de vergoeding van (dure) geneesmiddelen per 1-1-2012

Wijzigingen in de wijze van vergoeding:

Tot 2012 worden 'dure geneesmiddelen' vergoed volgens de 80-20 regeling: 80% van de kosten wordt vergoed door de verzekeraar, 20% komt uit het ziekenhuisbudget. De lijst met dure geneesmiddelen bevat ongeveer 30 namen, waarvan enkele van belang zijn voor MM- en WM-patiënten, zoals Bortezomib (Velcade) en Rituximab (MabThera). De kosten van deze middelen zijn gemiddeld respectievelijk € 28.000,- en € 17.000,- per patiënt per jaar.

Per 1-1-2012 vervallen de bestaande regelingen en wordt er een nieuw systeem ingevoerd voor de specialistische zorg en de geneesmiddelenvergoeding. De dure geneesmiddelen worden voor 100% vergoed door de verzekeraar, het ziekenhuisbudget wordt niet meer met de kosten ervan belast. Over de criteria voor handhaving van de bestaande lijst van dure geneesmiddelen en toelating van nieuwe geneesmiddelen wordt nog overlegd.

Wijzigingen in de wijze van verstrekking:

De wijze van verstrekking van een aantal middelen wijzigt ook per 1-1-2012. Een aantal geneesmiddelen, voorgeschreven door de medisch specialist, wordt nu nog door de apotheek verstrekt en thuis door de patiënt zelf of een zorgverlener toegediend. De ziektekostenverzekeraar vergoedt de kosten voor 100% aan de apotheek, en deze kosten komen daardoor niet ten laste van het ziekenhuisbudget. In het komende jaar moet het ziekenhuis zelf de geneesmiddelen verstrekken en zorgen voor de toediening in het ziekenhuis of thuis, maar dan georganiseerd door het ziekenhuis. Per 1-1-2012 wordt begonnen de Reumageneesmiddelengroep TNF-alfa-remmers op deze wijze te verstrekken, andere geneesmiddelen volgen daarna.

Gevolgen van de bovenstaande wijzigingen, voordelen, nadelen, risico's:

- Eenduidige regeling dure geneesmiddelen.
- Besparing: ziekenhuizen kunnen mogelijk kortingen bedingen als ze grootschalig geneesmiddelen inkopen.
- Lagere prijzen geneesmiddelen door concurrentie tussen farmaceuten.
- Ontstaan van 'Centres of Excellence': gespecialiseerde centra, waar efficiënter en dus goedkoper behandeld kan worden.

- Medisch specialist zal onder druk gezet worden het middel voor te schrijven dat het goedkoopst ingekocht kan worden.
- Patiënten moeten naar het ziekenhuis voor toediening van de geneesmiddelen met ongemak en reiskosten als gevolg.
- Uitsluiten van patiënten van buiten de regio van het ziekenhuis (postco-dezorg).
- Waarborgen nodig voor toegankelijkheid van het geneesmiddel.
- Duidelijke voorschrijfrichtlijnen nodig; opletten dat om financiële redenen geen andere geneesmiddelen worden voorgeschreven.
- Patiëntenvoorlichting noodzakelijk.

Conclusie

De meeste MM- en WM- patiënten zullen voorlopig weinig merken van al deze wijzigingen, tenzij ze ook andere geneesmiddelen toegediend krijgen. Het is wel zaak om alert te blijven, vooral op het voorschrijfgedrag van de medisch specialisten.

Mogelijk is het nuttig om met hulp van onze leden een nationale database aan te leggen van het voorschrijven en gebruik van de hiervoor in aanmerking komende geneesmiddelen.

Bronnen

Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening, P.v.d.Broek van BS Health Consultancy, NZa, CVZ, CFH, NFK.

Paul Theuns,

contactpersoon Waldenström regio Zuid, lid NFK Commissie Geneesmiddelenbeleid

Vrijwillige bijdragen

Ongetwijfeld weet u, dat de CMWP een banknummer heeft, waarop vrijwillige bijdragen zeer welkom zijn. U kunt uw bijdragen storten t.n.v.: CMWP te Doorwerth, banknr. 41.98.41.563.

Deze bijdragen komen direct ten goede aan de vereniging CMWP voor activiteiten t.b.v. de patiënten en hun naasten.

De CMWP is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Hematologie in roman

Bas Sibbing

Een roman met als onderwerp hematologie van Kristien Hemmerechts, verschijning januari 2012.

Schrijvers zijn goede observatoren van de medische praktijk en de cultuur waarin die praktijk zich afspeelt. Reden voor Dr. Arko Oderwald van het VUmc om het project 'Schrijver op de afdeling' te starten. Oderwald nodigt schrijvers uit om op een afdeling van het VUmc rond te lopen en daarover een boek te schrijven. Het project past in de werkzaamheden van Oderwald bij de VU. Hij organiseert al jaren van alles waarbij hij probeert het medische in verband te brengen met de literatuur.

Bert Keizer was de eerste 'Schrijver op de afdeling'. Keizer is van oorsprong verpleeghuisarts. *Onverklaarbaar bewoond* (verschenen in januari 2010) van Bert Keizer gaat over de afdeling neurochirurgie. Een documentaireachtig boek over zijn ervaringen op de afdeling.

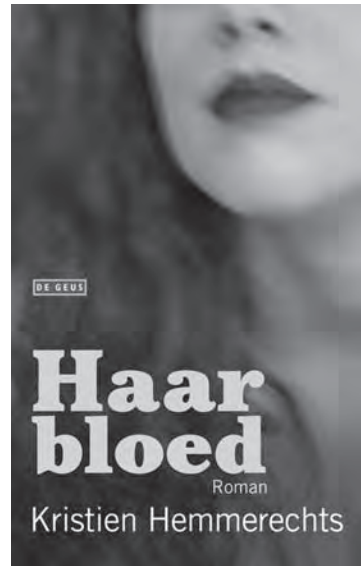
Roman over hematologie

De tweede was Anna Enquist (*De Verdovers*). Ze is schrijfster en psychotherapeut en koos voor de afdeling anesthesiologie. Dat vindt zij interessant omdat het zo'n verborgen vakgroep is. Maar niemand realiseert zich hoe belangrijk die is. Ook myeloom- en Waldenströmpatiënten kunnen te maken krijgen met anesthesiologen.

In januari 2012 verschijnt de derde VU-roman. Die gaat over de afdeling hematologie. Deze roman is van Kristien Hemmerechts. Zij liep in 2010 mee op de afdeling hematologie van het VUmc. Al vaker werkte zij mee aan projecten met artsen en auteurs voor het VUmc. In 2009 sprak zij nog met veertien artsen van de VU naar aanleiding van haar boek *Ann*.

De geheimen van de rode vloeistof

Het boek van Hemmerechts heet *Haar bloed* en komt in Nederland in januari 2012 uit bij De Geus. Een korte beschrijving vonden we al op internet:



Titus is nog een kind als zijn grootvader hem meeneemt naar een pas overleden man. Bang en nieuwsgierig tegelijk kijkt de jongen naar het lijk, terwijl zijn grootvader een verhaal vertelt over goed en slecht bloed. De gebeurtenis blijft Titus zijn hele leven bij en zijn fascinatie voor bloed groeit. Zijn studie geneeskunde geeft hem de kans zich te verdiepen in de geheimen van de rode vloeistof.

Dan blijkt dat het meisje Roos op wie hij verliefd is een zeldzame afwijking aan het bloed heeft. Het maakt haar wanhopig dat niemand kan ontdekken wat er aan de hand is. Titus doet alles om de oorzaak te achterhalen, in de hoop dat hij Roos daarmee voor zich kan winnen.

(boekbeschrijvingen.nl)

Literatuur en Geneeskunde – VUmc (<http://www.vumc.nl/afdelingen/metamedica/database-literatuur-geneeskunde/>) Kijk o.a. bij 'Publicaties'.

Wilt u ook onze nieuwsbrief ontvangen?

De CMWP geeft een maandelijks nieuwsbrief uit. In deze e-mail-nieuwsbrief worden de meest relevante nieuwsberichten uit de afgelopen maand weergegeven. Tevens vindt u hier een overzicht van geplande contactdagen.

U kunt zich eenvoudig aanmelden via het formulier op onze website www.cmwp.nl/Actueel/nieuwsbrief.

U kunt zich altijd weer uitschrijven of uw gegevens aanpassen.



+



=



MYELOMA PATIENTS EUROPE (MPE)

Bovenstaande naam is de naam van de nieuwe Europese organisatie voor myeloompatiënten. MPE is het resultaat van een fusie tussen twee bestaande organisaties: Myeloma Euronet (ME) en het European Myeloma Platform (EMP).

De aftrap werd gegeven op 21 oktober jl. tijdens een bijeenkomst in Londen, in het gebouw van de Royal College of Physicians en op 26 oktober is de organisatie officieel geregistreerd in België.



Beide organisaties waren ervan overtuigd dat het bundelen van krachten grote voordelen heeft voor de MM-patiënten en hun familieleden in Europa. Het onderzoek in myeloom heeft zich de laatste jaren erg ontwikkeld waardoor de behandelingsmogelijkheden zijn toegenomen. Patiënten hebben hierbij een rol te spelen. Hun expertise wordt steeds meer gewaardeerd door alle betrokken partijen en hun inspraak wordt steeds belangrijker. De nieuwe organisatie zal daar beter op in kunnen spelen. Zij zal efficiënter kunnen werken, meer zichtbaar zijn en zodoende meer invloed kunnen hebben op de onderwerpen binnen Europa die voor MM-patiënten belangrijk zijn.

De doelstellingen van de nieuwe organisatie concentreren zich rondom:

- meer aandacht vragen voor de ziekte multipel myeloom;
- informatie verschaffen over de ziekte multipel myeloom aan alle betrokken partijen (beleidsmakers, politici, behandelaars enz.);
- belangenbehartigen voor MM-patiënten op Europees niveau (zoals: verbetering van en toegang tot behandelingen en medicijnen in alle Europese landen, verbetering van kwaliteit van leven etc.);
- stimuleren van onderzoek en adviseren in onderzoeksprogramma's;
- samenwerken met alle betrokken belanghebbenden om de gestelde doelen te bereiken.

Een nieuw bestuur zal democratisch gekozen worden op de eerste leden/jaarvergadering die gepland is in het voorjaar van 2012. Tot die tijd neemt een interimbestuur, waarin beide organisaties vertegenwoordigd zijn, de belangen waar.

Dit interim bestuur bestaat uit:

Eric Low, chair (Verenigd Koninkrijk, Myeloma UK)
Joao Salazar, vice-chair (Portugal, EMP)
Philip Bloom, penningmeester (Frankrijk, ME)
Lia van Ginneken, Secretary (Nederland, CMWP/EMP)
Anita Waldmann, lid (Duitsland, ME)
Sonja Pearsall, lid (Oostenrijk, MMSÖ/EMP)
Sarper Diler, lid (Turkije, ME)

Lia van Ginneken

Wetenschappelijke patiëntenbibliotheek

Steeds meer patiënten met de diagnose kanker zoeken via Google naar informatie over hun ziekte en mogelijke behandelingen. Ze vinden nuttige informatie maar ook veel onjuiste informatie of informatie met een commercieel doel. Via onderstaande website kunnen (ex-)kankerpatiënten en hun naasten op een objectieve en overzichtelijke manier toegang krijgen tot de meest recente ontwikkelingen binnen de kankerzorg.

‘Wetenschapoverkanker’ is een digitale bibliotheek met wetenschappelijke artikelen en publicaties die onderbouwd zijn door wetenschap. De bibliotheek is bedoeld voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten, die niet per definitie een wetenschappelijke achtergrond hebben. Er zijn artikelen opgenomen die van belang kunnen zijn voor patiënten.

Wetenschapoverkanker online!

De digitale bibliotheek voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten is per 1 december jl. online gegaan. De bibliotheek geeft u toegang tot relevante artikelen en publicaties die wetenschappelijk verantwoord zijn. Er wordt hard aan gewerkt om alle publicaties van een leeswijzer te voorzien.

Foldertjes beschikbaar

Er is een foldertje waarin staat uitgelegd wat Wetenschapoverkanker is. U kunt een exemplaar van dit foldertje aanvragen via het contactformulier op de website.

www.wetenschapoverkanker.nl

Alternatieve behandeling bij kanker

De CMWP respecteert eenieder die kiest voor aanvullende alternatieve behandelwijzen, maar wil er met nadruk op wijzen dat alternatieve behandelwijzen niet zijn gebaseerd op gegevens uit systematisch wetenschappelijk onderzoek. De CMWP kan daarom geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van artikelen over alternatieve of aanvullende behandelwijzen. Voor nadere informatie verwijzen we naar de brochure van het KWF ‘Alternatieve behandeling bij kanker’.

Patiëntenonderzoek van start

Er zijn veel onderzoeken over oorzaken van de verschillende soorten kanker, over hoe alles betaald moet worden en over welke behandeling het beste is. Maar wat er nu echt onder de patiënten leeft en wat zij van belang vinden, daar is minder onderzoek naar gedaan. Laat staan dat dit bekend is over onze patiënten. Welnu, op 8 december is een onderzoek van start gegaan voor en door patiënten met MM en WM en hun naasten.

De vragen en problemen die bij u leven zijn de basis voor het onderzoek. Via enquêtes en focusgroepen worden alle belangrijke onderwerpen geselecteerd. Op basis hiervan kan verder onderzoek plaatsvinden. Omdat het een patiëntenonderzoek is, zijn de resultaten belangrijk voor u.

Het onderzoek vindt plaats in samenwerking met Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) en staat onder leiding van prof. dr. Trudy van der Weijden, op de foto links vooraan. Een klein werkgroepje, samengesteld namens bestuur CMWP en Fonds Stimulans, ziet toe op en begeleidt het onderzoek.

Het kan zijn dat u begin 2012 benaderd gaat worden om aan dit onderzoek deel te nemen. De deelname bestaat uit het beantwoorden van vragen. Het onderzoek wordt gesubsidieerd door Fonds Stimulans en de CMWP en enkele externe geldschieters.

Wij houden u op de hoogte.

Margriet van Pelt



Samen verder

Don Spanjers

Een verslag over het project betreffende de samenwerking tussen de vier Hemato-Oncologische Organisaties van Patiënten (HOOP).

Het betreft de samenwerking tussen de CMWP (Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten), LVN (Lymfklierkanker Vereniging Nederland), SCL (Stichting Contactgroep Leukemie) en de SCT (Contactgroep Stamceltransplantaties).

In 2011 is het project gestart met als doel in een periode van twee jaar toe te groeien naar een bovenbestuurlijke intensieve samenwerking, bij voorkeur met één verantwoordelijk bestuur met één organisatievorm. De partners blijven in de uitvoering vanuit de eigen verworvenheden actief voor de eigen doelgroep.

De vier voorzitters hebben een stuurgroep gevormd en een externe procesbegeleider aangetrokken.

Afgelopen mei werd op een vergaderdag met delegaties van alle betrokken besturen het plan gepresenteerd. In juni aanvaardden de besturen het plan van aanpak en werden er vier werkgroepen ingesteld.

De vier werkgroepen zijn:

1. Administratie en ondersteuning.
2. Communicatie.
3. Vrijwilligers en organisatie.
4. Innovatie.

In elke werkgroep zitten bestuursleden van alle HOOP-organisaties.

Door elke werkgroep is een aantal doelen geformuleerd, die tijdens een bestuurlijke vergadering in mei in grote lijnen zijn onderschreven. Tijdens deze bijeenkomst is een aantal belangrijke kanttekeningen geplaatst, waar in het vervolg van het project rekening mee moet worden gehouden.

Enkele kanttekeningen:

1. Er wordt naar gestreefd om wat goed is overeind te houden en zelfs beter te maken. Er moet vermeden worden dat er door de samenwerking achteruitgang ontstaat;
2. Ook wordt ernaar gestreefd om de kwaliteit van de dienstverlening aan de achterban te vergroten. Daar gaat het tenslotte om;
3. Door samenwerking en bundeling van doelgroepen ontstaan ook kansen om groepen te bedienen, waarbij dat thans minder het geval is, bijvoorbeeld bepaalde leeftijdsgroepen.

In juni is door de individuele besturen een positief go/no-go besluit genomen en zijn de werkgroepen aan het werk gegaan.

De werkgroepen zijn conform de planning tot voorstellen gekomen, die weer in de stuurgroep zijn besproken. Vanuit de stuurgroep zijn naar elke werkgroep toe een aantal opmerkingen geplaatst en ook besluiten genomen.

Op 29 november is er weer een besturendag geweest, waarbij alle werkgroepen zich aan de besturen van de vier organisaties gepresenteerd hebben. Binnenkort komt de stuurgroep weer bij elkaar om de voortgang te bespreken. Op 15 maart 2012 zullen de plannen van aanpak in de halfjaarlijkse bijeenkomst tussen Bestuur en Contactpersonen uitvoerig besproken worden.

Op de Algemene Ledenvergadering, die op 14 april 2012 gehouden wordt in de Reehorst te Ede, zal de samenwerking tussen de vier hematologische verenigingen een zeer belangrijk agendapunt worden.

Giften en legaten

Wilt u een **gift** doen aan het Lotgenotencontact van de CMWP, stort dan uw bedrag op rekening nummer 41.98.41.563 ten name van CMWP te Doorwerth met als mededeling 'Lotgenotencontact'.

Wilt u uw gift ten goede laten komen aan wetenschappelijk onderzoek, maak dan het bedrag over naar rekening nummer 48.07.39.722 ten name van Fonds Stimulans met als mededeling 'Onderzoek'.

Een **legaat** komt na uw overlijden ten goede aan de Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten of Fonds Stimulans.

In het testament hoeft u alleen het bedrag aan te geven dat u nalaat aan de CMWP en/of Fonds Stimulans.

De CMWP en Fonds Stimulans zijn Algemeen Nut Beogende Instellingen (ANBI)

Even voorstellen

Even voorstellen... Margriet van Gorp

Ik ben 59 en woon met mijn man Rob in Zwaag, gemeente Hoorn. We hebben vier volwassen kinderen. 17 jaar geleden werd bij mijn zus op 51-jarige leeftijd Waldenström geconstateerd. Na 10 jaren van weinig energie en nog minder weerstand is ze overleden. Anderhalf jaar daarna brak ik tijdens het skiën mijn bovenarm. Toen deze niet wilde helen bleek ik, bij nader onderzoek en tot grote schrik, de ziekte van Kahler 'onder de leden' te hebben. Na bestraling groeiden de botjes in mijn bovenarm gelukkig goed aan elkaar. Daarna belandde ik vanuit Hoorn in de VU voor een 'HOVON-traject'. Na goed overleg hebben we evenwel besloten de waardes goed te volgen en pas bij toename daarvan of andere verschijnselen tot behandeling over te gaan... En in die fase zit ik nu, ruim vijf jaar later, nog.



En daar zijn we natuurlijk heel erg blij mee. Daardoor vervaagde bij mij ook gaandeweg het gevoel patiënt te zijn en bij een patiëntenorganisatie te horen.

Inmiddels is de naam multipel myeloom meer ingeburgerd geraakt en zijn de namen van de vereniging en het kwartaalblad veranderd. Zelfs de diagnostische criteria van MM zijn veranderd en op het gebied van de behandel mogelijkheden zijn gelukkig enorme ontwikkelingen.

Gebleven is de bijzonder goede organisatiestructuur van onze patiëntenvereniging en de betekenisvolle betrokkenheid en inzet van veel leden.

Omdat ik zelf de patiëntenvereniging als erg waardevol heb ervaren en de contactpersoon hier ter plaatse, die mij dierbaar was geworden, inmiddels overleden is én omdat ik er nu tijd voor heb gekregen, wil ik graag de CMWP daadwerkelijk ondersteunen.

Na de inspirerende dagen met Lies Valster in Bergse Bossen mag ik aan de slag als contactpersoon MM voor de regio Noord-Holland. Ik hoop met een actief luisterend oor iets voor mijn bondgenoten te kunnen betekenen en daarnaast aan de voortzetting van goede onderlinge contactmogelijkheden en toegankelijke informatievoorziening voor iedereen te kunnen werken. SAMEN komen we er uit!

Even voorstellen... Tiny en Peter Ceresa

Wij (Tiny en Peter) wonen in Venray en zijn de trotse ouders van Jarno, Bjorn en Heike en de nog trotsere oma en opa van Nora, Hannah en Karlijn.

Tiny werkt als activiteitenbegeleidster in de zorg voor verstandelijk gehandicapten en Peter werkt als managementadviseur P&O en heeft een eigen praktijk als supervisor en coach.

Tiny: na een polsbreuk bleek dat de multipel myeloom aanwezig is in mijn lijf, tot nog toe is een actieve behandeling nog niet nodig geweest. Al snel ben ik gaan zoeken naar mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. Toen mij duidelijk werd dat het lotgenotencontact zoveel kon bieden wilde ik ook iets gaan doen binnen onze vereniging en wat heel erg prettig is dat Peter mij daar bij wil ondersteunen.

Peter: toen Tiny aangaf dat zij lotgenotencontact wilde gaan doen heb ik direct aangegeven dat ik dit dan graag samen met haar wil gaan doen. Als partner denk ik zeker mijn steentje bij te kunnen dragen aan de activiteiten van de vereniging.

Samen willen wij het lotgenotencontact in de regio Maastricht zichtbaar maken!



Even voorstellen... Wil Tjihuis-Schuurman

Mijn naam is Wil Tjihuis-Schuurman. Ik ben 73 jaar oud. Getrouwd met een lieve zorgzame man, Wim, die heel intens mijn ziekte mee beleeft en een grote steun is.

Beiden hebben wij onze partner verloren en sedert een aantal jaren mogen wij samen verder gaan. Wij zijn geboren en getogen in Amsterdam waar wij naar tevredenheid nog steeds wonen.

Eind 2003 werd bij mij multipel myeloom vastgesteld. Mij werd gevraagd mee te doen met de Hovon 50 studie, hetgeen een autologe en een halfjaar later een allogene stamceltransplantatie inhield. Gelukkig was mijn broer een geschikte donor.

Het was een zware tijd, maar nu kan ik weer vooruitzien en mij op bescheiden voet inzetten voor de patiëntenvereniging. In het verleden heb ik veel vrijwilligerswerk gedaan, maar dat is mij nu te zwaar.

Ik hoop nu een steun en luisterend oor te kunnen zijn voor mijn lotgenoten en betrokkenen.

Met een hartelijke groet,

Wil Tjihuis-Schuurman

Even voorstellen... Wim van den Helm

Hallo, ik ben Wim van den Helm, 60 jaar woonachtig in Best, Noord-Brabant. Kahler-patiënt sinds 2010. Sinds april 2011 ben ik lid van de CMWP en door dit lidmaatschap ben ik in contact gekomen met de contactpersoon. Door het contact vernam ik dat er voor de regio Eindhoven een vacature was voor een contactpersoon. Inmiddels heb ik de cursus gevolgd en ik wil me nu gaan inzetten als contactpersoon voor regio Eindhoven. Ik hoop hierdoor een bijdrage te kunnen leveren aan het doel van CMWP, een luisterend oor te zijn voor lotgenoten en samen te werken met mede contactpersonen.
Met vriendelijke groet,



Wim van den Helm



Even voorstellen... Nan Sikkel

Na een oproep waarin nieuwe contactpersonen werden gevraagd voor de CMWP heb ik mij, in overleg met mijn echtgenoot, aangemeld. Ik ben Nan Sikkel-Wilschut en ik ben getrouwd met Dick Sikkel. We wonen in Badhoevedorp en hebben samen 2 dochters, 2 schoonzons en 5 kleinkinderen. De laatste jaren van mijn 'werkzame' leven heb ik me als theologe verdienstelijk gemaakt op het gebied van godsdienstige vorming,

met name in het basisonderwijs.

Mijn man werd begin 2006, na een periode van klachten en veel pijn, geconfronteerd met de diagnose multipel myeloom. Na een operatie te hebben ondergaan en vervolgens, met wisselend succes, tot nu toe veel verschillende chemokuren te hebben gehad, kan hij nog steeds redelijk functioneren. Om zelf actief te zijn in de patiëntenvereniging is zijn energie helaas te beperkt. Daarom heb ik me, als partner en deelgenoot, beschikbaar gesteld als contactpersoon. Samen met Wil Tjihuis, die zich ook heeft aangemeld als nieuwe contactpersoon, ga ik proberen om iets te betekenen voor de leden in de regio Amsterdam. In september jl. heb ik de training Basis Lotgenotencontact gevolgd. Ik hoop op een goede tijd in de CMWP.

Nan Sikkel - Wilschut

Algemene Ledenvergadering en Landelijke Contactdag

14 april 2012 in De Reehorst te Ede

Hans Boot, secretaris

De Algemene Ledenvergadering en aansluitend de Landelijke Contactdag vinden in 2012 plaats in de Reehorst in Ede en niet meer, zoals de afgelopen jaren in De Twee Marken in Maarn. Er is opnieuw gekozen voor een centraal gelegen accommodatie, maar met meer ruimte en meer mogelijkheden. We vragen u om de datum – zaterdag 14 april 2012 – alvast in uw agenda te noteren.

Op de uitnodiging die u in februari 2012 zult ontvangen, staat het internet-adres waar u het digitale aanmeldingsformulier kunt vinden. Het inschrijven via de website werkt heel makkelijk. En u krijgt een bevestiging per e-mail waar u kunt lezen waarvoor u zich heeft ingeschreven.

Indien u niet zelf over een computer beschikt, kunt u misschien aan familie of vrienden vragen u via hun computer aan te melden. Als dat niet mogelijk is, kunt u ook het aanmeldingsformulier dat bij de uitnodiging gevoegd is, invullen en per post verzenden aan het op het aanmeldingsformulier vermelde adres. We willen u vragen om tijdig aan te melden, in ieder geval voor de sluitingsdatum.

Programma

In de uitnodiging vindt u ook de nodige informatie over het programma. Uiteraard wordt daarin ook aandacht besteed aan de nieuwe ontwikkelingen m.b.t. multipel myeloom (ziekte van Kahler) en de ziekte van Waldenström. De dag begint ook nu weer met de Algemene Ledenvergadering.

De Reehorst ligt centraal in Nederland. Op slechts 250 meter afstand van treinstation Ede/Wageningen en op 5 minuten rijden van de A12 en de A30. Het adres is: Bennekomseweg 24, 6717 LM Ede.

Achter De Reehorst bevindt zich een groot parkeerterrein. Om 's middags weer uit te rijden, hebt u een parkeermunt nodig. Deze zullen we u in de loop van de dag overhandigen.

Al onze leden en hun eventuele partners zijn van harte welkom. Tussen de middag serveren we voor u een lunch. Aan deze dag zijn voor u geen kosten verbonden.

CMWP lotgenotenbijeenkomsten

Regiobijeenkomst multipel myeloom Nijmegen / Arnhem

Verslag: Margriet van Pelt

Mevrouw drs. Nel Kleverlaan is psycholoog, programmamaker en regisseur van de dvd *Leven met onzekerheid*. Zij is uitgenodigd op de regiobijeenkomst multipel myeloom Nijmegen / Arnhem op 1 oktober jl. om in gesprek te gaan over wat MM in het dagelijks leven met je doet.

Contactpersoon Marijke Kleijn verwelkomt de 29 aanwezigen en speciaal mevr. Nel Kleverlaan. Zij zal met ons nader ingaan op wat MM in het dagelijks leven met je doet. Eerst een citaat van de vrouw van de overleden columnist Martin Bril: *als naaste heb je een bepaald beeld hoe de patiënt zich zou moeten gedragen*. Dat stemt ons tot nadenken.

Hoewel Nel geen patiëntdeskundige is, werkt ze wel al 20 jaar in de oncologie. Zij kan vanuit haar deskundigheid en ervaring een extra steuntje geven en een stukje meelopen met de patiënt/partner/ouder/vriend. Ze heeft het als heel bijzonder ervaren om de dvd te maken; ze heeft er veel goede reacties op gehad.

Vooruitlopend op het thema lucht een mevrouw even haar hart. Ze betreurt het dat je zelf zo veel uit moet zoeken. De artsen geven zo weinig richtlijnen voor mogelijkheden naast de medische behandeling. Haar man heeft al heel lang last van vermoeidheid. Hij is er nu pas achter gekomen dat er in Nijmegen een vermoeidheidscentrum is. Dat hadden ze veel eerder willen weten. Medisch-technische vragen horen thuis bij de artsen, merkt Nel op, maar bij een goede behandeling komt veel meer kijken, wat lastig is voor artsen. Zij adviseert te blijven doorvragen. Contactpersonen kunnen ook waardevolle adviezen geven.

Samen met Nel discussiëren we aan de hand van een aantal stellingen. Door tijdgebrek zijn ze niet allemaal besproken.

1. Ik wil wel maar mijn lijf niet

Dat herkennen de meesten wel en het is een heel proces om dat te leren accepteren. Je kunt ook genieten van het feit dat iets niet meer hoeft. Ieder lijf reageert weer anders op ziekte en medicatie; dat is lastig voor artsen, er is geen doorsnee behandeling. Je moet zelf aangeven hoe het met je gaat, wat je nodig hebt. En accepteer dat niemand alles weet over je ziekte.

2. Ik wil mijn kinderen er niet (te veel) mee belasten

3. Ik heb het gevoel dat ik de sterkste moet zijn

Partners vinden dat ze sterk moeten zijn, omdat de zieke afhankelijk is. Dat voelt soms als een zware last. Als partner moet je alert zijn en veel uit handen nemen van de zieke als dat nodig is. Als hij dan opknapt en weer meer kan, moet de partner zich weer een beetje terugtrekken. Dat is soms lastig. De zieke vindt ook dat hij sterk moet zijn om zijn omgeving niet te veel te belasten en stelt de zieke minder erg voor.

Als je elkaar te veel spaart, geeft dat irritaties. Boos worden mag, dat maakt de verhoudingen weer normaal.

4. Goed voor jezelf zorgen, makkelijker gezegd dan gedaan

5. Als we er niet over praten is het er niet

6. Internet is handig maar kan te veel zijn

7. Ik vind het best ingewikkeld maar ik ga toch op vakantie

Sommige mensen gaan niet meer op vakantie, voor anderen gaan de vakanties niet meer zo ver, maar alleen naar een medisch veilig land. Vakantie hangt ook samen met werken; als je door je ziekte niet meer werkt, krijgt vakantie een andere betekenis. Een tip van Nel: geniet ook van kleine dingen, dan heb je kleine vakanties in je hoofd. Voor veel mensen is het moeilijk om los te laten dat je sommige dingen niet meer kunt.

In de discussie komt ook naar voren dat MM een lastige ziekte is voor de buitenwereld: het is een ernstige ziekte (kanker) maar je kunt er lang mee leven en het is niet altijd aan je te zien dat je ziek bent. Dat is moeilijk uitleggen aan anderen. Je moet dus heel selectief zijn in wat je aan wie vertelt. Het is raadzaam om alleen aan goede vrienden te vertellen hoe het echt met je gaat.

Tips van de aanwezigen: zie de zon schijnen; houd goede hoop; ga naar bijeenkomsten; niet altijd vragen hoe het gaat, maar zeggen: ik ben blij dat ik je weer zie. Als iemand over zijn ziekte wil praten, geeft hij dat zelf wel aan.

Tips van Nel. Zij hoorde van een jong meisje hoe zij omging met de ziekte van haar moeder: zij heeft een hoofd vol laadjes, met in elk laadje een gevoel: verdriet, boosheid, blijheid enz. Zo wordt het geen chaos in haar hoofd. Af en toe maakt ze een laadje open en soms springt een laadje spontaan open. Wij kunnen ons ook voorstellen dat wij laadjes in ons hoofd hebben. Als de ziekte in een laadje ligt, kunnen we die ook (tijdelijk) wegstoppen. Dat is iets anders dan ontkennen.

Ook veel kleine en grote vakantietjes in je hoofd kunnen je op de been houden.

De ochtend werd besloten met een gezellige en lekkere lunch.

Regiobijeenkomst Noord 29 oktober 2011

Verslag: Janny Rodenburg-Siemensma

Mevrouw dr. Esther de Waal is internist/hematoloog in het UMCG. Zij hield op 29 oktober 2011 een voordracht in Wolvega bij de regiobijeenkomst multipel myeloom voor de regio's Groningen, Drenthe, Friesland/Zwolle.

Zaterdagochtend om 10.00 uur in Hotel van der Valk in Wolvega: onze jaarlijkse regiobijeenkomst multipel myeloom voor de regio's Groningen, Drenthe, Friesland/Zwolle.

We konden ruim 70 mensen verwelkomen en tijdens de koffie werden er al geanimeerde gesprekken gevoerd en waren mensen blij elkaar weer te zien.

Dr. Esther de Waal, internist/hematoloog in het UMCG hield een lezing met als onderwerp diagnose MM - de gangbare en de nieuwste behandelmethoden en wat dat betekent voor het lichaam en de kwaliteit van het leven.

Na een korte introductie over het ontstaan van MM en hoe de diagnose wordt gesteld, werd er aan de hand van zeer duidelijke schema's uitgebreid stilgestaan bij de geschiedenis van de verschillende behandelingen. Momenteel komen er steeds meer nieuwe medicijnen op de markt en vaak worden ook weer verschillende medicijnen gecombineerd: wat vaak een verbetering in overleving laat zien. Deze nieuwe mid-

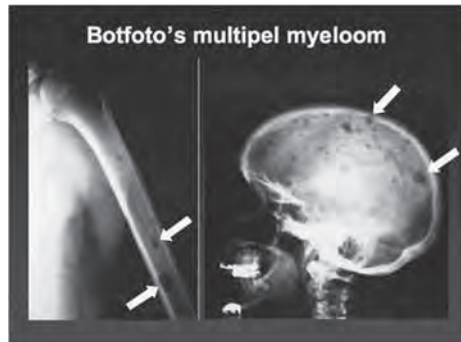
delen zijn Pomalidomide, een broertje van Thalidomide en Lenalidomide; en Carfilzomib, een broertje van Bortezomib.

Toch moet er voor veel behandelingen een prijs worden betaald: trombose, neuropathie, herpesinfecties en veranderingen in het bloedbeeld.

Het bemoedigende is dat er steeds weer nieuwe medicijnen worden ontwikkeld en ook de toekomst ziet er veelbelovend uit. Daar wordt een mens toch weer blij van, hoewel we er nog lang niet zijn en er nog veel onderzoek moet worden gedaan.

Daarna werd er uitgebreid aandacht besteed aan de vragen die vooraf gesteld waren. Maar de zaal kon ook reageren en daar werd goed gebruik van gemaakt: Ger Klein rende de hele zaal door met de microfoon.

Al met al een hele informatieve ochtend en Hannie Wijninga bedankt Esther



de Waal voor de verzorgde lezing. Daarna is het de beurt aan Henk Wijninga (bestuurslid regiozaken CMWP) om Grietje Grit te bedanken voor haar inzet als contactpersoon voor de regio Groningen/Drenthe sinds 2006. Grietje bedankt iedereen en doet tevens een oproep voor een nieuwe contactpersoon. Daarna met z'n allen van het zeer uitgebreide lunchbuffet genoten en nog even gezellig nagepraat over deze geslaagde dag.

En ja, we zijn nog steeds op zoek naar nieuwe contactpersonen voor de regio Zwolle en Groningen/Drenthe. Leuk werk, leuke contacten en heel veel voldoening!

Regiobijeenkomst Waldenström Zuid/West

Verslag: Dirk Wagner

Mevrouw dr. Inge Henselmans is als psycholoog/onderzoeker verbonden aan het AMC. Zij gaf op de regiobijeenkomst Waldenström ZuidWest van 18 november jl. een voordracht getiteld 'Communiceren met uw arts'.

Mijo Goedegebuure heet ons welkom. Fijn dat de mensen die niet komen zich hebben afgemeld. Zo weten we hoe het met hen gaat. Nieuwe lotgenoten worden voorgesteld. En sinds de laatste bijeenkomst is een aantal mensen overleden. We staan daar een moment bij stil.



De moderne patiënt

De voordracht begint met een filmpje. We zien een leukemiepatiënt in het ziekenhuis. Hij is mondig en vraagt en zegt veel. Een van de artsen vertelt desgevraagd dat zij dit lastig vindt. De patiënt neemt steeds de rol over van 'gespreksleider' waardoor de arts moeite heeft de gesprekslijn die zij had voorbereid vast te houden.

Vraag aan de zaal: Wat vindt u lastig in gesprek met uw arts?

- 'Wat doe je als de arts niet goed luistert naar de patiënt? Je krijgt zo niet de informatie die je zou willen.'
- 'Het is lastig als je de medische terminologie niet goed kent. Waar gaat het over?'
- Iemand vindt het moeilijk te merken dat hij meer weet dan de arts. Veel patiënten oriënteren zich grondig.
- Iemand ervaart een groot verschil tussen een wat oudere ervaren arts en een arts in opleiding die wat minder zeker is.

Vertrouwen is heel belangrijk. In de geneeskunde is een paradigmaverschuiving waarneembaar. Van biomedisch naar bio-psychosociaal en van artsgericht naar patiëntgericht.

Uit een onderzoek blijkt dat in onze tijd de meeste patiënten willen dat de beslissing over hun eventuele behandeling na overleg tussen arts en patiënt genomen wordt. Het merendeel hiervan wil die beslissing samen met de arts nemen. Een veel kleiner percentage kiest voor zelf beslissen of voor de beslissing overlaten aan de arts.

Vrijwel geen enkele patiënt wil geheel zelf en zonder overleg met de arts de beslissing nemen over de te nemen behandeling. En er zijn wel mensen die graag de beslissing min of meer zonder overleg toevertrouwen aan de arts. Deze groep is echter de laatste jaren sterk afgenomen.

De patiënt wordt steeds meer geëmancipeerd. Er is wetgeving over rechten en plichten van patiënt en van arts. Verder stelt de patiënt zich steeds vaker op als kritische consument. Hij kan zich oriënteren op zijn kwaal. Hij kan shoppen en een keuze maken in welk ziekenhuis hij behandeld wil worden of door welke arts. Verder wordt opgemerkt dat kanker steeds meer bespreekbaar is geworden in de samenleving.

Niet ideaal

Toch gaat het vaak nog niet goed. Patiënten stellen nog steeds weinig vragen, uiten zelden hun zorgen, benoemen niet hun eigen agenda voor het gesprek en dragen nauwelijks bij aan de te nemen beslissingen. Veel

patiënten nemen zich voor om bepaalde vragen te stellen aan de arts maar doen het niet als het moment daar is. Ook zijn patiënten vaak terughoudend als het gaat om lastige vragen, bijvoorbeeld over hun prognose.

Waar gaat het mis? Het contact tussen patiënt en arts is kort en snel. De arts stelt zich vaak erg zakelijk, biomedisch en weinig patiëntgericht op. De patiënt heeft of geen behoefte aan een beter contact of hij ervaart de barrières hiervoor als te groot. Zo'n barrière is bijvoorbeeld de al eerder genoemde onzekerheid over het medisch jargon.

Actieve patiënt

Het is natuurlijk van groot belang dat arts en patiënt een goed contact hebben. De arts heeft een lange opleiding, specialisatie, nascholingen achter de rug en kan vaak bogen op een enorme ervaring. De patiënt heeft meestal geen medische opleiding en weinig ervaring. Toch kun je de patiënt wel als expert beschouwen. Hij heeft namelijk wel kennis over zijn eigen ziektegeschiedenis, over zijn klachten en over zijn lichaam. Bovendien heeft hij meer dan wie dan ook inzicht in zijn persoonlijke waarden, vragen en behoeften. Uit onderzoek is gebleken dat indien patiënten actief deelnemen aan het gesprek met de arts, de arts geen waardevolle informatie mist en meer te weten komt over bijvoorbeeld de pijn van de patiënt. Verder krijgt de patiënt zo meer informatie, hij onthoudt alles beter, en hij is meer tevreden over het gesprek. Gevolg is dat de patiënt zich emotioneel en fysiek beter voelt.

Het is slim om een geheugensteuntje mee te nemen naar het gesprek. Het CMWP Top 10 kaartje met 'belangrijke punten voor het bezoek aan uw specialist' is dan ook een prima initiatief. Mevrouw Henselmans wil er twee dingen aan toevoegen. Zorg ten eerste dat je PUIC communiceert. Presenteer je situatie duidelijk. Uit je zorgen helder en expliciet. Informeer naar wat je wilt weten of over wat je wilt vertellen. Check ten slotte of alles wat je wilde zeggen goed is overgekomen en of je alles goed hebt begrepen wat de arts heeft gezegd. Het tweede punt is, geef aan wat je wensen zijn over de communicatie. Wil je alles weten of nu nog even niet? Wil je nu beslissen of er over nadenken? Wil je zelf beslissen of wil je de beslissing over laten aan de arts of wil je samen de beslissing nemen?

Vragen en opmerkingen uit de zaal

- Er is soms ongenoegen over de arts.
Een arts heeft tijd nodig om de patiënt te leren kennen. Alle patiënten zijn anders en hebben andere behoeftes. Je hebt als patiënt daar zelf ook invloed op. Wees duidelijk.
- 'Bij de patiëntenvereniging hoor je veel meer dan bij de arts.'

De arts moet ook wennen aan mondige patiënten. Wees duidelijk in wat je verwacht van de arts.

- 'De arts zou er niet zonder meer vanuit moeten gaan dat de patiënt haar wel vertrouwt. Het is goed mogelijk om van ziekenhuis te veranderen als patiënt. Op de CMWP website is informatie en advies te vinden over de verschillende ziekenhuizen.'
- Iemand vraagt zich toch af of je ondanks een goede communicatie tussen arts en patiënt de arts wel kunt vertrouwen. 'Er zijn zoveel andere belangen in het spel dan alleen jouw gezondheid.'

Twee discussiepunten

Kun je als patiënt eigenlijk wel vertrouwen op het advies van de arts?

- 'Mijn arts zit in een team. In dat team wordt besproken en overlegd. Dat is vertrouwenwekkend.'
- 'Mijn arts moet wel eens iets opzoeken. Aanvankelijk stond ik daar sceptisch tegenover maar nu vind ik het wel normaal. Zo'n vrouw kan toch niet alles weten.'
- 'Het is goed om de arts op de patiëntenvereniging te wijzen. Vraag ook waar zij haar informatie vandaan haalt.'
- 'Ik vertrouw niet blindelings op mijn arts. Die belicht mijn ziekte eenzijdig. Er zijn verschillende alternatieve therapieën, maar die worden tegengehouden door de industrie en dergelijke.'

Wait and see. Hoe ga je er mee om, wat als je het moeilijk vindt en wat is de rol van de arts daarbij?

- 'Ik heb het drie jaar lang gehad. Was niet onprettig. Gaf me tijd om te verwerken en na te denken over mijn ziekte en therapie.'
- 'Ik vond het lastig. Je moet vertrouwen dat de arts iets gaat doen zodra het nodig is.'
- 'Hoe je Wait and see ervaart hangt ook sterk van je conditie af.'
- 'Voor mij is het duidelijk. Mijn arts en ik houden mijn bloedwaarden periodiek in de gaten. Zodra die bepaalde waarden overstijgen gaan we therapie doen, is de afspraak.'

Tot slot nog een advies: laat merken aan de arts dat je een bewuste patiënt bent.

Besluit

Na deze heldere lezing krijgt mevrouw Henselmans door Anke Tinselboer natuurlijk een prachtige bos bloemen overhandigd en genieten wij allemaal van de lunch. De techniek was in de handen van Randy Pijper, en het moet gezegd, de microfoons werkten perfect en bovendien - ze piepten niet.

Verslag Regiocontactdag van Cluster Noord West

Op de regiocontactdag van Cluster Noord West op zaterdag 26 november in Naarden waren twee genodigden: mw.dr. Els Borst en mw.dr. Sonja Zweegman. Een verslag van deze dag.

Cor Vos heette iedereen welkom en wenste de aanwezigen een goede bijeenkomst. Tevens werden de nieuwe (aspirant) contactpersonen voorgesteld.

Het werd voor iedereen een informatieve en leerzame dag, met name door de inbreng van de twee uitstekende gastsprekers.

De patiënt als docent

De eerste presentatie werd gehouden door mevrouw dr. Els Borst die uitgebreid inging op haar project 'De patiënt als docent' dat door haar wordt gefinancierd met geld uit de Muntendamprijs welke haar eerder werd toegekend. Haar stelling luidde dat 'de patiënt' een unieke deskundigheid bezit op basis van ervaring, opgedaan met ernstige ziekten als multipel myeloom. Door deze ervaringen te evalueren en te bundelen zou het mogelijk moeten zijn de kwaliteit van de zorg, de begeleiding en de nazorg te verbeteren. Het uiteindelijke doel is altijd de terugkeer in het normale leven. Patiëntenverenigingen kunnen in dit proces een belangrijke rol gaan spelen. De relevante kwaliteitscriteria in dezen worden opgesteld door NFK in samenwerking met artsen en verzekeraars. Als voorbeeld noemde mevrouw Borst onder andere de zgn. mamma care teams bij borstkankerpatiënten. Ook werd gepleit voor een beter contact tussen arts en patiënt, hetgeen moet resulteren in meer aandacht voor het welzijn van de betrokkene. Mevrouw Borst introduceerde het begrip 'wederkerigheid'. De relatie tussen behandelaar, patiënt, familie en partner enerzijds maar óók meer begrip voor de behandelende artsen anderzijds. Ook overige zorgverleners kunnen leren de behoefte van patiënten beter in te schatten.

Binnen de opleiding voor oncologen worden patiënten ingezet die met hun ervaringen de kennis van de specialisten in opleiding kunnen vergroten. Zij leren zo bijv. beter te begrijpen dat het uitspreken van de diagnose wellicht routine wordt, maar dat de schok bij de patiënt altijd weer groot is. Hier kan sprake zijn van een verschil in beleving. De arts geeft medische informatie binnen zijn tijdslimiet, maar de patiënt wil vooral gehoord worden. Duidelijkheid is gewenst, maar miscommunicatie kan snel ontstaan. Gebleken is dat de nodige persoonlijke aandacht en de juiste medische informatie van invloed zijn op het herstellend vermogen van de patiënt. Er is inmiddels, via zorgverzekeraar Menzis, een pilot gestart in samenwerking met tien ziekenhuizen.

Onderzoek wat er leeft bij de patiënt

Na deze interessante en informatieve lezing nam Theo Sijbers, voorzitter van de CMWP het woord. Hij prees mevrouw Borst voor haar project en haar inzet voor een betere communicatie tussen arts en patiënt. Ook noemde hij haar eerdere werk als voorzitter van de NFK, waardoor de stem van de NFK tot in Den Haag werd gehoord.

Een en ander resulteerde onder andere in een betere samenwerking met de Medische Adviesraad en medisch specialisten en in een wetenschappelijk onderzoek van de Universiteit van Maastricht naar 'wat er leeft bij de patiënt', hoe deze zich beter kan voorbereiden op een ziekenhuisbezoek en hoe deze optimaal inspraak kan verkrijgen in het behandelproces (zie ook elders in dit nummer informatie over dit onderzoek, red.).

Tot slot bedankte Theo Sijbers mevrouw Borst haar voor haar bijzondere inbreng en benoemde hij haar tot erelid van de CMWP. Ineke Poort overhandigde, onder groot applaus, een prachtige sculptuur bestaande uit twee handen die ineengrijpen als teken van een ultieme samenwerking. Daarnaast ontving mevrouw Borst nog een prachtige fruitmand.



Els Borst werd tot erelid benoemd

Chronisch karakter

De tweede spreker was dr. Sonja Zweegman, hematoloog/oncoloog, verbonden aan het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Mevrouw Zweegman gaf aan dat de kennis rond myeloma sterk toeneemt, dat behandelingen steeds beter aanslaan en de ziekte steeds meer een chronisch karakter krijgt. Zij legde uit dat de ziekte, voor zover bekend, niet erfelijk overdraagbaar is. Wel zijn er families waar multipel myeloom vaker voorkomt.

Dr. Zweegman ging verder globaal in op de wijze waarop de ziekte zich ontwikkelt en manifesteert. Criteria voor behandeling zijn samengevat in de zgn. CRAB-Criteria van Salmon & Durie. Gekeken wordt naar de volgende waarden: C = Calcium, R = Renal failure (nierfalen), A = Anaemie (bloedar-moede), B = Bone disease (botziekte). Ook zijn er leeftijdsgrenzen, maar er wordt bij het bepalen van behandelmethoden toch naar méér gekeken dan de leeftijd, zoals hobby's, manier van leven, fysieke mogelijkheden etc. Feitelijk is iedere therapie maatwerk.

Dr. Zweegman wees er ook op dat het beslist noodzakelijk is de volgende

verschijnselen te bespreken met de specialist: rugpijn, uitvalsverschijnselen, krachtverlies en tintelingen.

Ook (poli)neuropathie werd uitgebreid besproken. Verder noemde zij nog het verschijnsel amyloidose; dat veroorzaakt de vorming van fibrillen die neerslaan rond de zenuwen in nieren, hart en darmen (zgn. neerslag antistoffen).

Zij ging dieper in op diverse behandelmethoden, zoals stamceltransplantatie (de verschillen, de risico's en voor- en nadelen), en behandelingen met medicijnen en wees daarbij ook op de bijwerkingen. Veel onderzoek wordt gedaan naar combinaties van (oude en nieuwe) medicijnen.

Genoemd werden onder andere:

- Pomalidomide (de opvolger van Lenalidomide of Revlimid®) wat mogelijk minder bijwerkingen geeft,
- Carfilzomib (de opvolger van Bortezomib of Velcade®),
- TKI behandeling die het zgn. 'estafettestokje' in de cel afremt,
- Anti CD 38 (antistoftherapie), en onderzoek naar het regelen van
- LBH (het erfelijk materiaal).

Al met al is er nog veel onderzoek nodig maar gelukkig lopen er tal van studies op dit gebied. Voorgenomen gecombineerde onderzoeken, op Europees niveau, moeten meer mogelijkheden geven tot het invullen van de benodigde wiskundige hoeveelheden die nodig zijn voor een goede wetenschappelijke studie.

Na een welverdiend applaus en onder hartelijke dankzegging werd ook aan dr. Sonja Zweegman een prachtige fruitmand aangeboden.

De bijeenkomst werd afgesloten met een voortreffelijke lunch en iedereen keek terug op een geslaagde dag.

Hans Aelbers

In Memoriam Loek Brabander



De afgelopen twee jaar was Loek al behoorlijk aan het kwakkelen met de toch al zo broze gezondheid. Naast het MM was er ook de Hodgkin en de huidkanker op z'n bordje terechtgekomen en had hij bij aanvang van dit jaar bij monde van de behandelend arts vernomen dat verdere behandeling niet meer tot de mogelijkheden behoorde.

Loek, nou niet bepaald een type dat bij de pakken neer ging zitten, was daarna toch nog bij professor Sonneveld in Rotterdam terechtgekomen voor deelname aan experimentele onderzoeken.

Men zou 'proberen' hem door de zomer heen te loodsen maar beloftes konden niet worden gedaan. Welnu, al is het nou niet zo'n hele mooie zomer geworden, voor Loek was het dat waarschijnlijk wel.

Begin september heeft hij nog de clusterbijeenkomst te Bergen op Zoom met strakke hand voorgezeten en hebben we met de contactpersonen een leerzame en mooie rondleiding in het stadspaleis gekregen.

Hij was in zijn functie van contactpersoon/clusterhoofd zeer actief en bezocht namens de CMWP de vergaderingen van het KWF en NFK en deed verslag aan ons bestuur. Ook was hij actief betrokken bij de voorbereidingen aangaande de landelijke contactdag van 12 oktober jl. Na afloop op de terugweg naar huis klaagde Loek over hevige pijn in de buik en in de linker arm, wat best bijzonder was want Loek hoorde je nooit klagen. De dag erna, de 13^{de}, belde zijn vrouw mij aan het einde van de dag met de woorden ga eerst maar even zitten, het flitst dan gelijk door je heen en je weet wat er is.

Z'n hart had het begeven en het is precies zoals hij altijd zei, je gaat niet dood aan de Kahler maar aan wat anders. Loek had daarin gelijk gekregen en hij is zoals men zegt, in 't harnas gestorven zonder één dag ziekbed. Tijdens de lotgenotenbijeenkomst van 22 oktober jl. was goed te zien aan de aan hem toevertrouwde patiënten wat een goed en warm contact hij met hen heeft gehad.

Mede op verzoek van zijn vrouw Riek en de CMWP heb ik tijdens de uitvaartdienst op 19 oktober gesproken in de overvolle kerk in De Lier en hebben wij op zijn graf bloembladeren gestrooid. Er was een grote delegatie CMWP'ers en ook onder hen nog enkele oudgedienden CKP'ers en dat was goed om te zien.

Kees Dijkstra

In Memoriam Frans Jansen



Op 13 november is van ons heengegaan Frans Jansen, penningmeester van Fonds Stimulans. Dat is een groot verlies, allereerst voor zijn vrouw Cornelia en hun kinderen en kleinkinderen. Zij verliezen in hem een geliefde echtgenoot, een zorgzame vader en een trotse opa. Wij herinneren ons hem als een prettig, sympathiek en accuraat medebestuurder van Fonds Stimulans en de CMWP.

Frans was sinds 2008 penningmeester van Fonds Stimulans, ook was hij lid van de Beleids Advies Raad van de CMWP en participeerde hij namens ons allen in commissies van KWF en NFK over patiënteninbreng bij wetenschappelijk onderzoek en bij medicijnenbeleid. Onze laatste ontmoetingen waren in het kader van een op te starten project met de Universiteit van Maastricht: op 25 augustus jl. was hij nog de hele dag aanwezig op een meeting in Eindhoven, ondanks de overlast die hij toen al had van de kuren die hem voorbereidden op een stamceltransplantatie. Het is niet zover gekomen, de ziekte breidde zich uit en hij koos ervoor nog enige tijd thuis te mogen zijn met bijbehorende zorg. Thuis is hij ook overleden, op 18 november vond de uitvaart plaats in zijn woonplaats Voorhout. De herdenkingsdienst werd door velen bijgewoond. De dienst begon met een gedeelte uit de Bach cantate *Vernügte Ruh, beliebte Seelenrust* en eindigde met het lied Hallelujah door Jeff Buckley. Namens Fonds Stimulans en de CMWP heb ik enige woorden ter herdenking van deze fijne, sympathieke medebestuurder gesproken.

*Gerard van der Hoek,
voorzitter Fonds Stimulans*

PS Op verzoek van de familie werd er een collecte gehouden voor Fonds Stimulans, deze bracht € 1.300,- op.

In memoriam Ger Lems



In maart 2010 werd Ger benoemd tot contactpersoon MM in de regio Rotterdam. Slechts een ruime anderhalf jaar heeft hij deze functie kunnen vervullen. In deze korte periode stond zijn leven in het teken van vallen en opstaan. Soms werkte hij nog gedeeltelijk en dan weer moest hij thuis bijkomen van de behandelingen. Opvallend aan

Ger was zijn niet aflatende positieve en enthousiaste instelling. Samen met Neeltje en Gerrit Geurts organiseerde hij regiobijeenkomsten; de laatste was nog maar kort geleden op 27 september in Rhoon.

Ook was hij op 13 september actief betrokken bij de voorbereiding van de halfjaarlijkse bijeenkomst van contactpersonen en bestuur. Een maand later kon hij zelf deze bijeenkomst niet bijwonen, hij was inmiddels weer onder behandeling. Deze was toen een maand uitgesteld wegens de voorbereiding van het huwelijk van zijn dochter Diana. De eiwitten waren niet zo spectaculair gestegen dat direct actie moest worden ondernomen. Op zijn weblog schreef hij: 'Ik heb een geweldige zomer achter de rug en ben helemaal voorbereid op de toekomst, wat deze ook brengen moge.' Kort daarop werd hij opa van zijn vierde kleinkind Nayomi.

Vrijdag 18 november werd Ger opgenomen in een hospice in Rotterdam en daar is hij op dinsdag 22 november overleden. Wij zijn ontdaan door zijn snelle heengaan.

Wij herinneren ons Ger als een positieve, enthousiaste en zeer oprechte contactpersoon.

Op de overlijdenskaart staat de volgende tekst vermeld:

Dit is mijn laatste optreden.

Vijf jaar gevochten voor wat hij waard was.

*De strijd tegen 'Kahler' beginnen,
maar uiteindelijk niet kunnen winnen.*

Wij wensen zijn echtgenote Anja en kinderen Suzanne en Hans, Diana en Armand en kleinkinderen heel veel sterkte toe in deze verdrietige tijd.

Henk Wijninga

CMWP Agenda/Regiobijeenkomsten

De Landelijke Contactdag wordt volgend jaar gehouden op 14 april
in De Reehorst te Ede

Regiobijeenkomst voor Waldenströmpatiënten regio Zuidwest

Locatie: Albert Schweitzer Ziekenhuis, locatie Amstelwijck, Van Steenhovenplein 1, 3317 NM Dordrecht
Aanvang: 10.30 uur tot 14.00 uur
Onderwerp: Er is een 'open' bijeenkomst

Voor een lunch wordt gezorgd,
Een uitnodiging volgt.

Inlichtingen / Aanmeldingen:
Mijo de Jonge-Goedegebuure en Anke Tinselboer

Rectificatie

In het herfstnummer van *Emergo* is een fout geslopen in de 1e alinea van het verslag 'Aandacht voor partners' op pagina 19. Hierdoor is een van de genoemde instellingen niet te vinden.

De juiste tekst moet zijn:

Mevr. K. Rutgers van de Stichting Amarant in Utrecht (www.centrum-amarant.nl) en het Toon Hermans Huis in Amersfoort (www.thha.nl) gaf op de landelijke contactdag van de CMWP op 2 april in Maarn de workshop Aandacht voor partners.

Namen en adressen

Contactpersonen Noordoost Nederland

Waldenströmpatiënten regio Noordoost Nederland

Vacature

Myeloompatiënten regio Groningen / Drenthe

Ger Klein,
e-mail: ger.a.klein@planet.nl

vacature

Myeloompatiënten regio Friesland / Zwolle

Janny Rodenburg-Siemensma,
e-mail: janfra@wxs.nl

Hannie Wijninga-Ros,
e-mail: harowijne@gmail.com

Myeloompatiënten regio Apeldoorn / Twente

Jan ten Voorde,
e-mail: jftenvoorde@ziggo.nl

Contactpersonen Noordwest Nederland

Waldenströmpatiënten regio Noordwest Nederland

Annet Melissen-de Groot,
e-mail: annet_melissen@hotmail.com

Jeanette Polderman-de Koning,
e-mail: aj.polderman@planet.nl

Myeloompatiënten regio Noord-Holland

Gerrit Steur,
e-mail: gerritsteur@live.nl

Ria Kosten,
e-mail: m.kosten@hotmail.com

Margriet van Gorp,
e-mail: mvgorp@planet.nl

Hans en Marian Aelbers - kandidaat cp,
e-mail: h.aelbers@ziggo.nl

Myeloompatiënten regio Amsterdam

Wil Tjhuis-Schuurman,
e-mail: w.j.tyhuis@hetnet.nl

Nan Sikkkel-Wilschut,
e-mail: dsikkel@quicknet.nl

Myeloompatiënten regio Het Gooi/Flevopolder

Cor Vos,
e-mail: vos.c@ziggo.nl

Contactpersonen Midden Nederland

Waldenströmpatiënten regio Midden Nederland

Els van Duijvenbode-Quack,
e-mail: els@duijvenbode.nl

Myeloompatiënten regio Nijmegen / Arnhem

Marianne Raemakers-Kalmthout,
e-mail: madraemakers@glazenkamp.net

Marijke Kleijn,
e-mail: marijke.kleijn@glazenkamp.net

Myeloompatiënten regio Utrecht

Marinus van Noort,
e-mail: marnoort@casema.nl

Doke Keijzer-Veenstra,
e-mail: Doke.Keijzer@kpnmail.nl

Contactpersonen Zuidwest Nederland

Waldenströmpatiënten regio Zuidwest Nederland

Mijo de Jonge-Goedegebuure,
e-mail: mail@wjgoedegebuure.demon.nl

Anke Tinselboer,
e-mail: anketinselboer@hotmail.com

Myeloompatiënten regio Den Haag

Kees Dijkstra en Annemiek Dijkstra-Loof,
e-mail: kadijk@kpnmail.nl

Marlet Jalink,
e-mail: jpmaj80@hotmail.com

Myeloompatiënten regio Rotterdam

Neeltje Geurts-Vrolijk en Gerrit Geurts - kandidaat cp's,
e-mail: ggeurts@caiway.nl

Myeloompatiënten regio Dordrecht

Frans Muijs,
e-mail: mousefamily@hi.nl

Tineke Wils-Waterreus,
e-mail: c.wils@wanadoo.nl

Marja van Riemsdijk - kandidaat cp,
e-mail: m.vanriemsdijk@planet.nl

Myeloompatiënten regio Zeeland

Kees Slootweg,
e-mail: ketosl@zeelandnet.nl

Contactpersonen Zuidoost Nederland

Waldenströmpatiënten regio Zuidoost Nederland

Paul Theuns,
e-mail: pjtheuns@planet.nl

Myeloompatiënten regio Eindhoven

Wim van den Helm,
e-mail: wjmvandenhelm@onsbrabantnet.nl

Myeloompatiënten regio Maastricht

Peter en Tiny Ceresa,
e-mail: tinyceresa@hotmail.com

Contactpersonen Jong-CMWP

Karin van Deventer,
e-mail: dirkkarin@hetnet.nl

Bas Sibbing,
e-mail: bsibbing@gmail.com

Anke Tinselboer,
e-mail: anketinselboer@hotmail.com

CMWP Bestuur

Theo Sijbers - Voorzitter,
e-mail: voorzitter@cmwp.nl

Henk Wijninga,
e-mail: hwijninga9@gmail.com

Hans Boot - Secretaris ,
e-mail: secretariaat@cmwp.nl

Rik Bol - Penningmeester,
e-mail: penningmeester@cmwp.nl

Lia van Ginneken-Noordman - Bestuurslid Internationale Samenwerking
e-mail: ginneken.noordman@wxs.nl

Don Spanjers - Bestuurslid PR-zaken,
e-mail: donsspanjers@home.nl

CMWP Medische adviesraad

Pierre Wijermans - Voorzitter
Medische vragen uitsluitend per brief, of per e-mail: secretariaat@cmwp.nl

CMWP Secretariaat

Els van Duijvenbode-Quack - Assistent-secretaris / secretariaat CMWP
e-mail: els@duijvenbode.nl

Jos Schiffelers - Ledenadministrateur CMWP
e-mail: ledenadministratie@cmwp.nl

CMWP Website

www.cmwp.nl,
e-mail: webredactie@cmwp.nl

Websiteredactie

Sander van der Pol (hoofdredactie), Willem Groenendijk

Forum 'Jong CMWP'

Bas Sibbing, Karin van Deventer, Anke Tinselboer

Ledenblad Emergo

Postbus 17, 3600 AA Maarsssen, e-mail: redactie@cmwp.nl

Emergo redactie

Femia Bosman (hoofdredactie), Margriet van Pelt (eindredactie), Don Spanjers, Dirk Wagner, Ruud Verwaal

CMWP Vacatures

Nieuwe webredacteur

De webredactie van de CMWP zoekt op korte termijn een nieuwe webredacteur. De webredactie bestaat nu uit een twee webredacteurs voor de website en de maandelijkse nieuwsbrief.

We zoeken nog een derde man/vrouw om het team te versterken.

De webredactie verzorgt voor leden van de CMWP en geïnteresseerden:

- de digitale informatievoorziening
- het digitaal ondersteunen van het lotgenotencontact

Een uitgebreide omschrijving van de werkzaamheden vindt u op www.cmwp.nl onder Vacatures.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de webredactie: webredactie@cmwp.nl

Vacatures voor Commissies NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties)

Veel mensen worden geconfronteerd met kanker. Wat doe je met die ervaring? Sommige overlevers van kanker of hun naasten willen wat ze meemaakten gebruiken om anderen te helpen. Ze worden actief bij patiëntenorganisaties. Ze komen in het geweer als de belangen van patiënten op het spel staan. Ook delen ze hun ervaringen met de ziekte en de gevolgen ervan met medepatiënten.

De NFK maakt bij het vormgeven van de belangenbehartiging gebruik van de expertise van verschillende commissies en kringen. Commissies zijn vooral van belang als het gaat om de voorbereiding en uitvoering van beleid. Het doel van kringen is het vergroten van de professionaliteit en continuïteit van het vrijwilligerswerk op een specifiek taakgebied. Ook de CMWP participeert binnen deze commissies.

Als het gaat om belangenbehartiging spelen commissies binnen de NFK en o.a. de CMWP een belangrijke rol. Bij de voorbereiding en uitvoering van beleid laat het NFK-bestuur zich bijstaan door vaste en/of tijdelijke commissies. Deze commissies zijn door het bestuur ingesteld en voorzien van een heldere taakomschrijving. Op dit moment zijn er vier vaste commissies actief:

- commissie Kwaliteit van Zorg
- commissie Maatschappelijke Participatie
- commissie Geneesmiddelenbeleid.
- commissie Participatie Wetenschappelijk Onderzoek.

Binnen twee commissies is momenteel een vacature :

1. De Commissie Maatschappelijke Participatie
Omdat steeds meer mensen met kanker overleven, is er ook veel aandacht voor het leven na kanker. De NFK streeft naar optimale maatschappelijke voorzieningen voor mensen die kanker hebben gehad, bijvoorbeeld op het gebied van werk, inkomen en verzekeringen. Zodat zij zo goed mogelijk verder kunnen met hun leven. We werken eraan dat ex-kankerpatiënten niet gehinderd worden door regelingen waar ze niet in passen als ze weer willen gaan werken.
2. De Commissie Kwaliteit van Zorg
We proberen invloed uit te oefenen op de kwaliteit van zorg. De overheid stelt dat zorg effectief, veilig en op tijd moet zijn. Zorgverleners en instellingen moeten rekening houden met de behoeften van hun cliënten. Ook moeten mensen de zorg kunnen kiezen die bij hen past. Voorwaarde hiervoor is dat mensen de kwaliteit van zorginstellingen kunnen vergelijken.

De commissies vergaderen ongeveer 4 keer per jaar op het kantoor van de NFK in Utrecht. Reiskosten en andere onkosten worden vergoed.

Het bestuur van de CMWP is op zoek naar mensen die in een van deze twee commissies willen participeren. Voor nadere informatie kan contact worden opgenomen met

- de voorzitter van de CMWP, dhr. Theo Sijbers,
e-mail: voorzitter@cmwp.nl of met
- de secretaris van de CMWP, dhr. Hans Boot,
e-mail: secretariaat@cmwp.nl

Over de CMWP

De Contactgroep Myeloom en Waldenströmpatiënten is een patiëntenvereniging voor mensen met multipel myeloom (Ziekte van Kahler) en mensen met de Ziekte van Waldenström.

Het doel van de contactgroep is het behartigen van de belangen van deze patiënten. Dit gebeurt door middel van:

- (regionaal) lotgenotencontact
- Informatie over de ziekten
- Collectieve belangenbehartiging
- Stimuleren van onderzoek

Lotgenotencontact

Een groot aantal contactpersonen in diverse regio's onderhoudt persoonlijk contact met de leden. Het gaat in het bijzonder om telefonisch lotgenotencontact. De contactpersoon fungeert als aanspreekpunt en vraagbaak voor de leden. Ook worden er regionale bijeenkomsten georganiseerd, waarop deskundigen informatie geven en waarop persoonlijke ervaringen worden uitgewisseld.

Landelijke contactdag

Elk voorjaar houdt de CMWP een Landelijke Contactdag, waarin opgenomen de Algemene Ledenvergadering. Op deze Contactdag gaan enkele sprekers in op de medische en psychosociale aspecten van de ziekten.

Ledenblad *Emergo*

Het verenigingsblad *Emergo* verschijnt elk kwartaal met actuele medische en andere informatie, ervaringen van patiënten, besprekingen van relevante uitgaven etc.

Patiëntenboek

Ieder lid ontvangt het Patiëntenboek. Dit biedt uitvoerige en veelzijdige informatie over beide ziekten en ook over het leven met kanker in het algemeen. Bij de ledenadministratie kunt u schriftelijk of per e-mail een of meer exemplaren van het patiëntenboek (bij)bestellen. U krijgt het bestelde met een acceptgiro thuisgestuurd.

Netwerk/belangenbehartiging

De CMWP is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), die op haar beurt verbonden is met de overkoepelende Nederlandse Patiënten / Consumenten Federatie (NPCF). Binnen het

federatief verband van de NFK werken de patiëntenverenigingen regelmatig samen. Aparte vermelding verdient de KWF Kankerbestrijding – het landelijke steunpunt voor informatie, onderzoek en fondsenwerving -, die de vereniging substantiële financiële ondersteuning biedt.

De CMWP onderhoudt nauwe banden met de medische sector, in het bijzonder de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) en de hematologische onderzoeksgroep HOVON. In 2010 richtte de CMWP ter ondersteuning van de vereniging een medische adviesraad op (MAR) waarin hematologen zitting zullen nemen.

De CMWP kent een zelfstandige partnerstichting Fonds Stimulans, een stichting ten bate van wetenschappelijk onderzoek naar multipel myeloom en de ziekte van Waldenström.

Op internationaal gebied is de CMWP actief en ondersteunend aanwezig in het European Myeloma Platform (EMP) en de recent opgerichte European Waldenström Macroglobulinemia Network (EWMnetwork).

Lid of begunstiger worden

U kunt zich op verschillende manier aanmelden als lid of begunstiger van de CMWP:

- Bij de ledenadministratie (zie achterkant *Emergo* voor adresgegevens)
- Via de CMWP website: www.cmwp.nl, onder 'Lidmaatschap'
- Met het invulformulier in de CMWP-folder

Contributies, Donaties

U kunt uw contributie, donatie of gift overmaken naar de in het colofon (pagina binnenzijde omslag) vermelde bankrekening. Zie ook het artikel 'Schenken en nalaten' in *Emergo* 29/2 of de CMWP website www.cmwp.nl, onder donaties & legaten.

Houd de ledenadministratie en uw contactpersoon op de hoogte

- Heeft u een lijst met namen en adressen van mensen die u informeert over belangrijke persoonlijke veranderingen? Wilt u daar dan ook de ledenadministrateur en uw contactpersoon aan toevoegen? Want bij vertraging van doorgifte van mededelingen of het ontbreken daarvan komt een reactie altijd te laat en treft dan moeilijk de goede toon.
- Als u verhuist, wil de contactpersoon dat graag weten, evenals de Ledenadministrateur die de verzending van *Emergo* regelt, uitnodigingen verstuurt, e.d.
- Naam en adres van de contactpersoon vindt u op www.cmwp.nl, en in *Emergo*. Het adres van de Ledenadministrateur is:

Jos Schiffelers, ledenadministratie CMWP,
Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen
telefoon: 0475 - 49 22 28
e-mail: ledenadministratie@cmwp.nl

***Emergo* niet ontvangen?**

Soms gebeurt het dat, ondanks alle zorg, *Emergo* niet ontvangen wordt. Wilt u in voorkomend geval contact opnemen met de Ledenadministrateur? Het blad wordt u z.s.m. nagezonden.



CMWP Informatietelefoon

079 – 361 81 58

Algemeen postadres CMWP

Secretariaat CMWP

Heerbaan 59, 5721 LR Asten

Tel: 0493 - 69 30 17

e-mail: secretariaat@cmwp.nl

Ledenadministratie CMWP

Koukerveldstraat 20, 6093 BA Heythuysen

Tel: 0475 - 49 22 28

e-mail: ledenadministratie@cmwp.nl

Regiozaken CMWP

De Streek 91, 8407 EK Terwispel

Tel: 0513 - 46 00 27

e-mail: hwijninga9@gmail.com

Redactie *Emergo!*

Postbus 17, 3600 AA Maarssen

Tel: 06 - 120 82 802

e-mail: redactie@cmwp.nl

Website CMWP

www.cmwp.nl

e-mail: webredactie@cmwp.nl

Onbestelbaar?

Graag retour naar Algemeen postadres CMWP