

PMP Contactgroep nieuwsbrief



Nr 2

September 2019

Dit is de tweede nieuwsbrief van de PMP Contactgroep. Er is weer genoeg te melden over de samenwerking met de NFK, symposia, nieuwsfeiten en onderzoek. Mocht een link niet werken, dan kan je hem middels kopiëren via Google openen.

Geen stichting, wel een contactgroep PMP

In de samenwerking met de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties) bleek al snel dat een stichtingsvorm geen meerwaarde gaf en dat we als een van de 5 zeldzame kankers volwaardig kunnen functioneren als Contactgroep PMP. Contactgroep omdat we er niet alleen voor lotgenoten zijn, maar voor alle geïnteresseerden en betrokkenen bij pseudomyxoma peritonei. De werkgroep PMP blijft hetzelfde: Karina, Orna, Merel en Maria aangevuld met Trees en Jan als financieel adviseur.

Ontwikkeling NFK platform zeldzame kankers

De werkgroepleden zijn in juli en augustus bij 3 bijeenkomsten geweest voor de ontwikkeling van het nieuwe NFK platform zeldzame kankers. Daarbij waren patiënten en vertegenwoordigers voor een aantal andere zeldzame kankers en medewerkers van het NFK aanwezig.

De eerste bijeenkomst ging over de wensen van patiënten voor het platform. Wat is er specifiek aan zeldzame kankers? Waar is behoefte aan? De zoektocht tot de diagnose en het juiste behandelplan was een overkoepelend thema. Mazzel hebben met de medici die je treft die een zeldzame vorm van kanker (h)erkent is daarbij cruciaal. Het moeizame zoeken naar en ontbreken van specifieke informatie werd breed gedeeld. Orna en Maria hebben de dag meegemaakt en de PMP belangen behartigd.

The screenshot shows the website of the Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). The header includes the NFK logo and navigation links: ZET JE IN, ORGANISATIE, ACTUEEL, PERS, CONTACT. Below the header, there are more navigation options: WAT WE DOEN, AANGESLOTEN ORGANISATIES, DONEER JE ERVARING. The main content area features a date '20 maart 2019' and a large headline: 'Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, help je mee?'. At the bottom of the article preview, there are social media sharing icons (Facebook, Twitter, LinkedIn, WhatsApp, Email) and a photo of Marga Schrieks, Projectleider Zeldzame Kankers.

Ervaringsdeskundigheid en belangenbehartiging waren thema's van een tweede dag en tevens Kick-off van het NFK platform waar Orna, Trees, Merel en Karina bij waren. De workshop ervaringsdeskundigheid ging in op belangenbehartiging in de (zeldzame)kankerzorg en het belang van expertzorg en wat het betekent het om actief te zijn vanuit je ervaringsdeskundigheid in relatie tot de achterban.

In de workshop Communicatie is meteen een werkgroep communicatie opgezet. De inhoud en vormgeving van de website van het platform algemeen en van de individuele pagina's voor de aangesloten patiëntengroepen zijn gezamenlijk ontwikkeld. Op 1 oktober is dit resultaat voor iedereen te zien!

Naar aanleiding van de eerder gestelde randvoorwaarden en gemaakte afspraken zijn we in een 3^e bijeenkomst gestart met het schrijven van teksten voor onze eigen pagina. Merel heeft een eerste versie opgesteld en vervolgens hebben de anderen feedback gegeven. Er is gesleuteld, geschrapt en geschreven en er is meerdere keren met de NFK redacteurs overlegd. Momenteel zijn we nog druk met de laatste aanpassingen, zodat we 1 oktober direct een goede eerste versie kunnen lanceren.

De werkgroep PMP heeft inmiddels 4x bij de NFK in Utrecht vergaderd. Daarnaast mogen wij gebruik maken van interne trainingen voor patiëntenorganisaties om ons te ontwikkelen als waardige belangenbehartigers. De volgende bijeenkomst van de NFK Zeldzame kankers Platform vindt plaats in september.

Volgende nieuwsbrief meer hierover...

Hoe is de werkgroep PMP te bereiken?

Vanaf 1 oktober zijn we via de pagina van de NFK te bereiken. Mailen kan (nog) niet via die pagina maar we zijn vanaf nu al bereikbaar via pmpcontactgroep@gmail.com

Informatie over PMP op kanker.nl

Parallel aan de samenwerking met de NFK zijn ook de teksten over PMP die op kanker.nl staan, onder handen genomen. Merel heeft verschillende keren hiervoor contact gehad met de redacteurs van kanker.nl en de teksten geredigeerd, opmerkingen en input van de andere werkgroepleden opgehaald en verwerkt in de teksten. Nu zijn de teksten door de redactrice van kanker.nl voorgelegd aan twee medisch inhoudsdeskundigen, waaronder dr de Hingh. Daarna zullen wij de teksten nog een keer te zien krijgen voordat deze op kanker.nl geplaatst worden.

The screenshot shows the top part of the kanker.nl website. At the top left is a 'Menu' button. In the center is the slogan 'We zijn er voor je.' followed by the kanker.nl logo. On the right are 'Inloggen' and 'Account aanmaken' buttons. Below this is a search bar with the text 'Zoek in Heel kanker.nl' and a search icon. The search term 'Pmp' is entered, and a 'Zoeken' button is on the right. Below the search bar are three main navigation cards: 'Bibliotheek' with a book icon, 'Ervaringen van anderen' with a person icon, and 'Hulp en ondersteuning' with a person and heart icon. Each card has a brief description and a right-pointing arrow.

Werk en Kanker



Als je kanker hebt (gehad), kun je last hebben van gevolgen van de ziekte en de behandelingen: fysiek, mentaal, psychisch, sociaal. Deze gevolgen kunnen van invloed zijn op je werk. Helaas ervaren nog veel (ex)kankerpatiënten onbegrip bij Werkgevers en collega's. Het re-integratieproces verloopt lang niet altijd positief. Het kan raadzaam zijn om je dan te wenden tot een bureau dat in Kanker en Werk gespecialiseerd is. De NFK werkt o.a. samen met bureau Re-turn Werkkracht bij Kanker, bureau Stap.nu en Do Some Good.

Op de website van de NFK www.nfk.nl/kanker-en-werk/werken-met-of-na-kanker kun je informatie, tips en links vinden over "Werk en Kanker", over gevolgen van kanker, rechten en plichten, kanker en UWV, kanker en inkomen.

Stichting Tegenkracht



Sporten tijdens verschillende fases van kanker kan een positieve bijdrage leveren aan de voorbereiding op- en verwerking van operaties, chemotherapie en bestraling. Onderzoek geeft aan dat kankerpatiënten die sporten, sneller herstellen en sneller re-integreren in het arbeidsproces. Daarnaast wordt de fysieke en mentale weerbaarheid vergroot en kan het de kwaliteit van het leven positief beïnvloeden.

Stichting Tegenkracht heeft als doelstelling om kankerpatiënten te helpen bij het sporten voor, tijdens of na de behandeling van kanker.

Dit doet de stichting d.m.v. van het opstellen en helpen uitvoeren van een sportplan op maat gedurende 6 maanden. Tegenkracht stemt het proces af met de bedrijfsarts en de arbodienst.

Samen met de deelnemer zoekt Stichting Tegenkracht een passende sportactiviteit, locatie en begeleider, zo dicht mogelijk in de buurt. Tegenkracht heeft een groot landelijk netwerk van, oncologie fysiotherapeuten, sportartsen, sportscholen, trainers, gespecialiseerde fysiotherapeuten, diëtisten en psychologen. Tevens heeft Tegenkracht een Helpdesk met 12 specialisaties op het gebied van oncologische revalidatie. Voor meer informatie en aanmelding: www.tegenkracht.nl

Centrum voor Kwaliteit van het Leven



Het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis heeft een afdeling ondersteunende zorg en behandeling om de kwaliteit van het leven te verbeteren tijdens- en na behandeling van kanker. Het uitgebreide aanbod bij lichamelijke en ook psychische en sociale gevolgen, is gericht op het verlichten van klachten en symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van het leven van patiënten en hun naasten. Voor verdere informatie op de site www.avl.nl/voorbereiding-afspraak/afdeling-en-centra/centrum-voor-kwaliteit-van-leven-ondersteunde-zorg/



Deelnemersdag2 oktober 2019 | Meeveld Utrecht
'In gesprek met je arts'

Onderzoeken en symposia

Symposium kanker.nl

Kanker.nl organiseert 2 oktober een inspirerende deelnemersdag in Utrecht met als thema 'in gesprek met je arts'. De kosten zijn slechts €10,-. Informatie via www.kanker.nl/deelnemersdag

SPKS Landelijk contactdag – 5 oktober

Op 5 oktober vindt een Landelijk contactdag plaats met een gevarieerd programma over voeding, emoties en expertzorg door diverse specialisten: een orthomoleculair therapeut, klinisch Psycho-neuro Immunoloog, Gene coach, DNA coach en Darmflora therapie. In de middag staat lotgenotencontact en ervaringen delen centraal. Deelname voor leden is gratis, voor niet leden E. 25,-. Voor meer informatie en aanmelding: www.spks.nl/agenda

Symposium NCPO en inauguratie – 11 oktober

Op 11 oktober vindt het eerste Nederlands Congres Peritoneale Oncologie plaats in Maastricht. Aansluitend vindt de inauguratie van dr de Hingh plaats waarbij hij als bijzonder hoogleraar worden aangesteld aan de universiteit van Maastricht. Het congres is bedoeld voor een medisch publiek, dus niet gericht op patiënten. Namens de contactgroep PMP gaan de werkgroepleden Karina, Orna, Maria en Merel naar de inauguratie en ook naar enkele programmaonderdelen van het congres. Hiervan zullen wij verslag uitbrengen in de volgende nieuwsbrief.

**Symposium Hipec en levenskwaliteit – verslag 18 juni**

Op 18 juni heeft er een symposium in het Erasmus MC plaatsgevonden over de levenskwaliteit van patiënten die een CRS/HIPEC operatie ondergaan. Het symposium werd georganiseerd door een onderzoeksgroep die bestond uit 5 operatieassistenten i.o. en 1 anesthesiemedewerkster. Onderzoeksvraag was: "wat is de levenskwaliteit na een Hipecprocedure?" Conclusie was dat Mindfulness een positieve bijdrage levert aan de levenskwaliteit na CRS/HIPEC operatie.



Naast de onderzoeksgroep namen nog vier sprekers deel aan het programma: dr. Ayez heeft een presentatie gehouden over CRS /HIPEC operatie en de ziektebeelden waarbij deze operatie wordt uitgevoerd (o.a. PMP en darmkanker). Daarbij benadrukte hij hoe complex en zwaar de operatie voor de patiënt is. Perfusionist de Wilde vertelde over de werking van het Hipec-apparaat en over zijn rol als perfusionist tijdens deze procedure. Dr. Cillessen, vertelde over Mindfulness, waarbij aandacht besteed wordt aan de relatie tussen sensaties van het lichaam, emotie en gedachten. Haar onderzoek wijst erop dat Mindfulness een positieve effect heeft bij klachten zoals psychische stress, angst, depressie en ook lichamelijke klachten zoals slaap, pijn, vermoeidheid. Zij vertelde ook over een nieuw ontwikkelde online Mindfulness module, wat Mindfulness thuis of tijdens een ziekenhuisopname mogelijk maakt.

Chemogel - onderzoek

De onderzoekers testen een gel die langzaam op de goede plek chemotherapie afgeeft in de buikholte om uitzaaiingen van darmkanker effectiever behandelen. Een interessant onderzoek ook voor PMP patiënten die niet in aanmerking komen voor Operatie + Hipec. Meer informatie (tekst, illustraties en video) op www.catharinaziekenhuis.nl/nieuws/2169-injecteerbare-chemo-gel-mogelijk-alternatief-voor-buikspoelingen-bij-buikvlieskanker.html

Elektronische neus om Naaldlekkage te vinden



Naaldlekkage is een van de gevaarlijkste chirurgische complicaties bij darmoperaties (dus ook bij de operatie die PMP patiënten ondergaan). Daarnaast is naaldlekkage soms moeilijk vast te stellen. Onderzoeker Victor Plat kwam op het idee om een elektronische neus te gebruiken om naaldlekkage te kunnen vaststellen. Victor Plat en zijn team wilden onderzoeken of de elektronische neus deze complicatie zonder belastende onderzoeken, zoals CT-scan of ingrijpende chirurgie, kan detecteren door aan urine te ruiken. “Want hoe eerder je weet of er een lekkage is, hoe beter dit is te verhelpen”, aldus Plat wiens onderzoek in tijdschrift *Colorectal Disease* is gepubliceerd. Vijf ziekenhuizen deden aan het onderzoek mee. Er is gebleken dat deze geurdiagnostiek accuraat is en een hogere voorspellende waarde heeft dan bloedonderzoek. www.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/codi.14732

Uit de media: lees en kijktips



Specialcki

Speciaal voor de patiënten heeft het Catharina Kanker Instituut in Eindhoven een magazine samengesteld dat gratis te verkrijgen is in het Catharina Kanker Instituut en ook online te lezen is:

www.catharinaziekenhuis.nl/specialcki is een magazine met ervaringsverhalen, behandeltrajecten en de nieuwste behandeltechnieken. Met het magazine beoogt het Catharina ziekenhuis een bewaarexemplaar waar patiënten trots en troost kunnen vinden in elke periode van hun behandeling.

Doorgang, online magazine SPKS

In dit blad van de patiëntenorganisatie SPKS (Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal) verschijnen artikelen, interviews en tips over tal van onderwerpen die vaak ook voor PMP patiënten nuttig en interessant kunnen zijn. Het blad is online te lezen op www.spks.nl/publicaties/magazine-doorgang/



Muziek tijdens de OK

Een interessant onderzoek van de Erasmus MC naar muziek tijdens operatie. Dat blijkt veel pijnstillers te schelen. Het EenVandaag item laat het hoe en wat zien: www.eenvandaag.avrotros.nl/item/op-de-operatietafel-met-een-koptelefoon-op-muziek-helpt-tegen-verslaving-aan-pijnstillers/



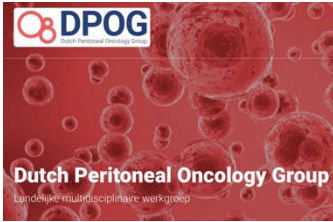
Medisch specialisten krijgen handvatten voor ‘samen beslissen’

De Federatie van Medisch Specialisten heeft haar visie in een eenduidige en gedragen definitie geformuleerd: “Samen beslissen is het proces waarin de arts en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden worden meegenomen”.

“Als patiënten goed geïnformeerd worden door artsen en actief betrokken worden bij de besluitvorming rond hun behandeling, komen ze samen tot de best passende behandeloptie. Artsen en patiënten hebben verschillende, maar even belangrijke, expertise in te brengen bij het maken van medische beslissingen. Samen beslissen betekent voor artsen dat ze beter kunnen inspelen op de behoeften en voorkeuren van de patiënt. Voor de patiënt betekent samen beslissen dat er een keuze wordt gemaakt die het beste aansluit bij de eigen situatie en diens persoonlijke voorkeuren. Samen beslissen is geen eenmalige actie, maar een proces dat goed moet worden ingericht”. Meer informatie op www.demedischspecialist.nl/onderwerp/samen-beslissen-0



Deelname aan de DPOG



Begin september heeft de PMP Contactgroep zich in het kader van patiëntenparticipatie mogen presenteren op het DPOG (Dutch Peritoneal Oncologie Group), een landelijk multidisciplinair werkgroep van artsen, specialistisch-verpleegkundigen en onderzoekers naar peritoneale kankers. In razend tempo worden ontwikkelingen en onderzoeken besproken. Karina en Maria waren er bij. Maria heeft de PMP Contactgroep middels een power point voorgesteld.

Deze keer werd onder andere stilgestaan bij de vraag of gestandaardiseerde registratie bijdraagt aan betere data verzameling. Daarnaast was er discussie over de verschillen in follow up tussen ziekenhuizen. De een doet iedere 4 maanden scans, de ander alleen zo nodig. De vraag is of dit gestandaardiseerd moet worden. Aan ons werd de vraag ook gesteld, waarbij we de belasting voor de patiënt naar voren hebben gebracht: geeft een scan of bloedonderzoek spanning of juist rust? Interessante discussies waar nog geen consensus over is. En waarbij gedeeld werd dat ieder patiënt anders is. We blijven bij deze werkgroep betrokken en zullen er verslag van blijven doen. www.dpog.net



Wensen? Laat het ons weten!

De werkgroep wil spreekbuis zijn voor de lotgenoten. Vandaar onze vraag: Waar ligt jullie behoefte? Lotgenoten bijeenkomsten verzorgen? Individueel contact tot stand brengen? Meer informatie over (alternatieve) behandelingen? Andere onderwerpen? We horen heel graag jullie wensen dus mail ons via pmpcontactgroep@gmail.com



Tips of nieuws voor de redactie?

Tips en bijdragen voor de komende nieuwsbrief van januari 2020 zijn zeer welkom! pmpcontactgroep@gmail.com

Eindredactie: Maria Reinboud