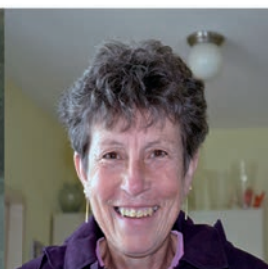
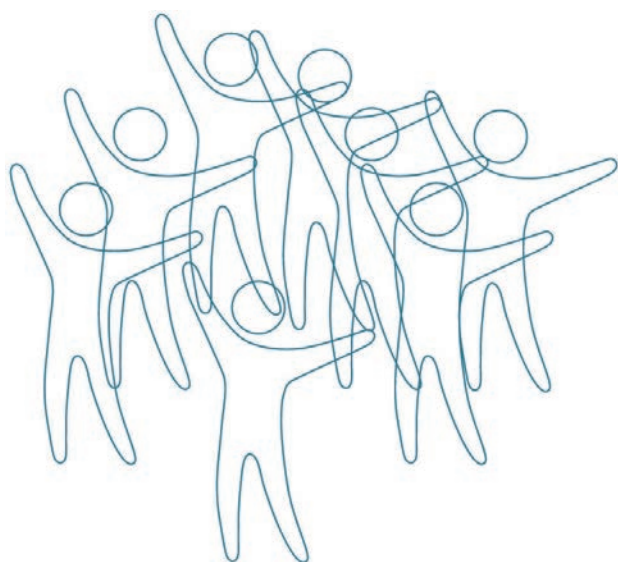


# Leven met polyposis

Geschiedenis en toekomst van een patiëntenorganisatie

Samenstelling en redactie: Betsy Wormgoor

1988  
—  
2015



Leven met polyposis

Leven met polyposis. Geschiedenis en toekomst van een patiëntenorganisatie

Tekst: Betsy Wormgoor, tenzij anders vermeld

Samenstelling en redactie: Betsy Wormgoor

Uitgave: Polyposis Contactgroep, 2017

Op elk van de teksten rust het auteursrecht van de auteur van de tekst, zoals in de tekst van het boek of in het colofon vermeld.

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever of auteur.



# Inhoud

---

## Voorwoord

### 1 – De Polyposis Contactgroep:

#### oprichting van een patiëntenorganisatie

Inleiding	11
Oprichting van de Polyposis Contactgroep	11
Wat voorafging	11
Oprichting van een patiëntenorganisatie	13
Het bestuur en de vrijwilligers	15
Capabele en betrokken bestuurders	16
Vrijwilligers eisen duidelijkheid	18
KWF en NFK/Levenmetkanker	19
Bestuurders van de PPC	20
In gesprek met Inge van Leeuwen	24
Ten slotte	28

### 2 – Polyposis: ziekte, diagnose, behandeling

Inleiding	30
Polyposis – een zeldzame aandoening	31
FAP	31
Andere vormen van polyposis	32
Erfelijkheid van polyposis	32
Screening en behandeling	33
Stoma	34
Na de operatie	35
Suzanne heeft MAP	36
Ans heeft een continent ileostoma	38
Werken aan polyposis – twee specialisten	39
In gesprek met Hans Vasen	41
In gesprek met Lisbeth Mathus-Vliegen	49
Leven met polyposis – drie ervaringsverhalen	57
Priscilla den Engelsman	57
Anke Regeer	61
Anke, 2015	63
Jan Bruinsma en Sylvia van der Werff-Bruinsma	64
Ten slotte	67

### **3 – Lotgenotencontact**

Inleiding	68
Lezen en schrijven over polyposis	69
Het <i>Polyposis Contactblad</i>	69
Ontmoeting	73
Drie ervaringsverhalen	77
Hanneke van Kruistum	78
Marijke van Kruistum	80
Erwin	81
Ontmoetingen en activiteiten	83
In gesprek met Henk Brendel	85
In gesprek met bestuurders van de PPC over lotgenotencontact	89
Ten slotte	98

### **4 – Informatievoorziening en belangenbehartiging**

Inleiding	99
Medische informatievoorziening en belangenbehartiging	100
Folders	103
De Adviesraad	104
De Landelijke Contactdag	108
Bezoekers aan het woord	109
Lotgenotencontact: regiodagen en Jong&FAP	111
Ervaringsverhaal – Joke Maatkamp-Jonker	116
Irma	123
Irma, 2015	126
Werk en maatschappelijk leven	127
Johan Jansen	128
Johan Jansen, 2015	130
Belangenbehartiging: informatie en advies	131
Ten slotte	132

### **5 – Nieuwe generaties**

Inleiding	135
In gesprek met Aafke Elschot	136
Bekend van tv	140
Jong&FAP	144
Het begin	144

Over een andere boeg	147
De toekomst: sociale media?	148
Een familieziekte	149
Kinderwens: onzekerheid en schuldgevoel	149
PGD-behandeling	150
Wendy en Henk Sikkenga	152
Wendy, Henk en Bram, 2015	158
Ten slotte	159
<b>6 – Polyposis: toen, nu en straks</b>	
Inleiding	162
Medische ontwikkelingen	162
De fusie, een nieuwe start	164
De toekomst voor patiëntenorganisaties	166
Tot slot	168
<b>Appendix: Meer ervaringsverhalen</b>	
‘Hoe vertel je het je kinderen?’	169
Ans heeft een continent ileostoma	172
Michel en Bianca proberen via PGD zwanger te worden	174
Marieke heeft FAP, haar broer Jan niet	177
Ria heeft geen dikke darm meer	179
Bronnen	181
Afbeeldingen	181



Ans Dietvorst-Geraets

# Voorwoord

---

door Ans Dietvorst-Geraets,  
voorzitter

Eind 1993 maakte ik kennis met de Polyposis Contactgroep. Een jaar eerder was ik met klachten naar de huisarts gegaan en werd ik doorgestuurd naar het ziekenhuis voor een darmonderzoek. Ik bleek polyposis te hebben: een zeldzame ziekte waarbij poliepen in de darm groeien die uiteindelijk darmkanker veroorzaken. Omdat de ziekte erfelijk is, meldde mijn specialist me aan bij de StOET (Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren). Ik werd opgezocht door medisch-maatschappelijk werkster Inge van Leeuwen en via haar kwam ik in contact met de patiëntenorganisatie Polyposis Contactgroep (PPC).

Nu, meer dan twintig jaar later, mag ik met trots zeggen dat ik het voorwoord schrijf van een boek dat gaat over die patiëntenorganisatie. De Polyposis Contactgroep heeft zich vanaf de oprichting in 1988 sterk gemaakt voor informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact, met als doel om beter leven met de ziekte polyposis voor zo veel mogelijk mensen mogelijk te maken. Ik ben tijdens mijn lidmaatschap op verschillende manieren betrokken geweest bij de Polyposis Contactgroep. De laatste jaren heb ik het voorrecht gehad de organisatie te mogen besturen.

Ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan besloot het bestuur om een boek uit te brengen. In dit boek wordt teruggeblikt op een geschiedenis van prachtige initiatieven, belangrijke resultaten, en zowel verdrietige als hoopgevende verhalen van mensen. Ook wilden we met het boek vooruitkijken: hoe kunnen we in onze steeds veranderende samenleving ervoor blijven zorgen dat er goed voor mensen met een ziekte gezorgd wordt en dat zij een goed leven kunnen leiden?

*‘De Polyposis Contactgroep heeft zich vanaf de oprichting in 1988 sterk gemaakt voor informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact.’*

### Samenwerking

Al lezende in dit boek dacht ik terug aan de eerste keer dat Inge van Leeuwen mij thuis bezocht. We maakten toen een stamboom van mijn familie en ze prikte bloed voor DNA-onderzoek. Met Inge ben ik al die jaren nauw blijven samenwerken. Ik bezocht jaarlijks de Landelijke Contactdag van de PPC en had altijd veel aan het deskundige advies en de persoonlijke benadering van medisch specialisten die goed op de hoogte waren van wat polyposis was. Mensen als prof. dr. Hans Vasen en prof. dr. Lisbeth Mathus-Vliegen werkten steeds nauw samen met het bestuur van de PPC. Allebei komen ze aan het woord in hoofdstuk 2. Andere belangrijke artsen, polyposisspecialisten van het eerste uur die de organisatie en haar leden ongelooflijk veel informatie, advies en hulp hebben geboden, zijn dr. Pieter de Rooter, dr. Frederik Slors en dr. Frieda den Hartog Jager. En door gespecialiseerde medici en andere deskundigen op wetenschappelijke terreinen die voor patiënten van belang zijn, wordt de Adviesraad gevormd.

*‘Het vinden van mensen die op vrijwillige basis het soms lastige en altijd verantwoordelijke bestuurswerk willen doen, is toch al zeer moeilijk, en als patiëntenorganisatie werf je onder mensen die ook nog eens ziek zijn.’*

### Een sterke organisatie

Er zijn nog veel meer mensen zonder wie de Polyposis Contactgroep er in deze vorm waarschijnlijk niet zou zijn geweest. Met oprichter Jan den Engelsman en zijn vrouw Jannie hebben Frans, mijn man, en ik vanaf het begin heel veel contact gehad. Het doet me goed dat ook Jannie na al die jaren uitgebreid haar verhaal kan doen in dit boek. Toen Jan overleed, volgde mijn man hem op tot hij zelf stierf in 1997. Daarna werd ik bestuurslid, omdat ik het belangrijk vind dat voor een ziekte als deze een sterke patiëntenvereniging actief is.

Bestuursleden kwamen en gingen. Het vinden van mensen die op vrijwillige basis het soms lastige en altijd verantwoordelijke bestuurswerk willen doen, is toch al zeer moeilijk, en als patiëntenorganisatie werf je onder mensen die ook nog eens ziek zijn. Polyposis heeft voor verreweg de meeste patiënten een grote invloed



op hun dagelijks functioneren. Ik ben een uitzondering in de zin dat ik fit ben en mezelf lange tijd intensief heb kunnen inzetten voor de organisatie. Ik ben vaak in ontstane leegtes gesprongen. Zo ben ik gaandeweg de spin in het web van de PPC geworden, maar niettemin liet een gebrek aan bestuurlijke kracht in de organisatie zich vaak voelen. Een organisatie is nergens zonder een goede penningmeester. We hadden Wil Mofers als penningmeester en vicevoorzitter Huub Simons als tweede penningmeester. Maar, die zijn allebei overleden. Wat waren we toen blij dat Hemmy Elschot onze nieuwe penningmeester wilde worden! Hemmy heeft bestuurservaring, is deskundig op het gebied van financiën en weet waar hij subsidiemogelijkheden moet zoeken en vinden.

### Een nieuwe koers

Dankzij alle mensen die ik noem en velen die ik nog vergeet, is onze patiëntenvereniging de kinderschoenen ontgroeid. We zijn professioneler gaan werken, mede door de hulp van de adviseurs van de SESAM Academie en verschillende coördinatoren. Zij leidden ons op een nieuwe koers, met een professionele, modernere uitstraling.

Dit boek geeft een duidelijke impressie van alles wat er in de afgelopen jaren gebeurd is. Het ledenaantal groeide onafgebroken, mede dankzij Inge, die alle nieuwe patiënten die zij thuis bezocht vertelde over het bestaan de PPC. Steeds meer mensen bezochten de jaarlijkse contactdag. De leden waren blij met hun patiëntenorganisatie! Er vormden zich waardevolle contacten en vriendschappen tussen patiënten en hele families en er werd een aparte groep voor jongere leden opgericht. In de laatste jaren nam het bestuur het initiatief om naast de op kennis en voorlichting gerichte contactdag ook een familiedag te organiseren, een jaarlijks terugkerend, ongedwongen uitje voor lotgenoten.

Communicatie en contact met lotgenoten, dat zijn voor patiënten belangrijke redenen om zich bij een patiëntenorganisatie aan te sluiten. Een medepatiënt biedt een luisterend oor voor al je vragen en angsten. Als medepatiënt weet je waar mensen tegenaan kunnen lopen. Wat communicatie en contact betreft is de Polyposis Contactgroep altijd met zijn tijd meegegaan. E-mail, Twitter, WhatsApp en Facebook strijden om voorrang, en als vanouds pak-

*‘Er vormden zich waardevolle contacten en vriendschappen tussen patiënten en hele families en er werd een aparte groep voor jongere leden opgericht.’*

*‘Ik wil mensen informeren, geruststellen en hen de weg wijzen.’*

ken mensen nog steeds de telefoon om elkaar te bellen. Ik heb in al die jaren veel mensen telefonisch te woord kunnen staan en hen van advies kunnen dienen. Als ik het een keer niet wist, zocht ik contact met Inge of met een van de andere adviesraadleden. Zo hebben we steeds een goed antwoord kunnen geven op alles wat er leeft bij mensen die met polyposis te maken krijgen.

#### **Vertrouwen in de toekomst**

Na meer dan 25 jaar hield in mei 2014 de Polyposis Contactgroep op te bestaan. Na een overlegperiode van ongeveer twee jaar met HNPCC Lynch, een organisatie voor patiënten met erfelijke darmkanker, zijn we in 2014 op 10 mei, de landelijke contactdag, gefuseerd tot de Stichting Lynch Polyposis. Dat was een nieuwe start voor de goede zaak waarvoor ik mij met veel passie steeds heb ingezet. Ik wil mensen informeren, geruststellen en hen de weg wijzen. Met een goed functionerende organisatie, die professioneel kan werken waar het nodig is en persoonlijk kan zijn waar dat beter is, kan je dat doel beter bereiken. Daarom zie ik de toekomst vol vertrouwen tegemoet. Ik hoop en wens dat de Stichting Lynch Polyposis en al haar leden en bestuurders altijd het belang van patiënten en hun familie voorop blijven stellen. Hoe dat de afgelopen kwarteeuw met succes al is gedaan, leest u in dit boek. Ik wens u veel leesplezier!



Landelijke Contactdag, 10 mei 2014: de officiële oprichting van de Stichting Lynch Polyposis. Notaris mr. Hans Kraayenhof bezegelde de fusie van de PPC en HNPCC-Lynch.

# I – De Polyposis Contactgroep: oprichting van een patiëntenorganisatie

---

## Inleiding

In 1988 werd de Polyposis Contactgroep (PPC) opgericht door mensen die getroffen werden door de zeldzame erfelijke darmziekte familiale adenomateuze polyposis. Gedurende de 26 jaar van haar bestaan heeft de PPC gefunctioneerd als een platform voor ontmoeting en kennisuitwisseling voor patiënten en hun naasten, voor medici en voor allerlei partijen in de samenleving. Dankzij ontwikkelingen in de geneeskunde en de gezondheidszorg zijn de vooruitzichten voor polyposispatiënten nu beter dan dertig jaar geleden. Vanaf de oprichting tot de dag van vandaag, ruim een kwarteeuw later, heeft de Polyposis Contactgroep ontwikkelingen in onder andere genetische diagnostiek, operatietechnieken, patiëntenzorg en de maatschappelijke positie van patiënten gevolgd, gestimuleerd en gedeeld.

In 2014 is de PPC gefuseerd met een andere patiëntenorganisatie, HNPCC-Lynch. Polyposis en het Lynch-syndroom zijn beide ernstige, erfelijke darmziekten die bij niet ingrijpen leiden tot kanker. De leden van de nieuwe Stichting Lynch Polyposis kunnen in lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging hun krachten bundelen, zodat ze voortaan samen sterk staan.

Een fusie is het begin van een tijdperk, maar sluit ook een tijdperk af. Het is het moment voor een toekomstvisie, maar ook om stil te staan en terug te blikken op het verleden. Het begin van die terugblik beslaat de oprichting en het functioneren van de Polyposis Contactgroep.



Logo van de PPC,  
vanaf 1994

---

## Oprichting van de Polyposis Contactgroep

### Wat voorafging

Inge van Leeuwen geldt voor talloze betrokkenen als een sleutelfiguur, in de organisatie van de PPC en in hun eigen leven. Inge van Leeuwen heeft de hele geschiedenis van de Polyposis Contactgroep

meegemaakt. In de functie van medisch-maatschappelijk werker bezocht zij vrijwel alle Nederlandse polyposispatiënten thuis voor ondersteuning, begeleiding en contact. De PPC werd mede opgericht naar aanleiding van de contacten die Inge van Leeuwen legde met polyposispatiënten. Vanaf de oprichting van de Adviesraad van de PPC is zij lid geweest van dat orgaan. Van Leeuwen vertelt haar verhaal over de beginfase van de PPC, en dat verhaal wordt doorkruist en aangevuld door de herinneringen van voormalig voorzitters. In haar werk bood Van Leeuwen het ene moment een luisterend oor aan mensen met polyposis, het andere moment bracht ze als lid van de Adviesraad advies uit aan bestuur en vrijwilligers. Daardoor kan zij de geschiedenis van de Polyposis Contactgroep van verschillende kanten belichten: van de medische en de persoonlijke, maar ook van de bestuurlijke kant.

Inge van Leeuwen werkte begin jaren 80 aan de Universiteit Leiden bij Antropogenetica, de afdeling waar onderzoek werd gedaan naar de erfelijkheid van lichamelijke en psychische kenmerken bij de mens. 'Een van mijn taken was het bezoeken van families waarin erfelijke ziekten voorkwamen. Op een gegeven moment vroeg een hoogleraar, prof. dr. Meera Khan, me of ik wilde meedenken over het oprichten van een stichting. Het doel was om familieleden van patiënten met een erfelijke ziekte controle, registratie en begeleiding aan te bieden. Uiteindelijk is in 1985 uit dat initiatief de Stichting Opsporing

*'Tot mijn stomme verbazing was er weinig tot niets bekend over polyposis.'*

Erfelijke Tumoren (StOET) ontstaan. Vanaf dat moment verdeelde ik mijn werktijd tussen de universiteit en de StOET. Bij de StOET begonnen we met het in kaart brengen en benaderen van families met polyposis: mensen die de ziekte hadden, maar ook families waarvan leden zeker de ziekte zouden krijgen.'

Een van die families was de familie Den Engelsman uit Alkmaar. In januari 1987 kreeg Jan den Engelsman bericht van de StOET dat er was vastgesteld dat hij erfelijk belast was met polyposis. Hem en zijn kinderen werd geadviseerd zich te laten onderzoeken. 'Sinds we dat hebben gehoord, heb ik niets nagelaten om hierover materiaal te pakken te krijgen', vertelt Jans weduwe, Jannie Boersen (toen: Jannie den Engelsman). 'Maar, tot mijn stomme verbazing was er weinig tot niets bekend over polyposis. De enige die mij goed kon informeren was Inge van Leeuwen van de StOET. Zij is een paar keer persoonlijk bij ons langs geweest en heeft ons van alles uit-

gelegd.’ Ook onderhield de familie contact met de arts van Jan, dr. De Ruiter, chirurg in het Medisch Centrum Alkmaar. Jannie: ‘Wij hebben heel veel met De Ruiter gesproken over deze materie, vooral over het feit dat er zo weinig bekend was over deze ziekte.’

### Oprichting van een patiëntenorganisatie

De StOET benaderde steeds meer erfelijk belaste families en polyposispatiënten en merkte dat patiënten vaak hun behoefte kenbaar maakten om in contact te komen met andere families met hetzelfde ziektebeeld. Jannie den Engelsman vroeg zich af waarom er geen patiëntenorganisatie voor polyposis was en kreeg van dr. De Ruiter de suggestie om er dan zelf een op te richten. Hij zegde zijn medewerking toe en is vanaf de oprichting nog jaren lid geweest van de Adviesraad. Inge van Leeuwen: ‘Bij de StOET vonden we het oprichten van een patiëntenorganisatie een prima idee. We hebben toen een brief gestuurd naar alle families met polyposis die we kenden, met de vraag of ze interesse hadden in onderling contact.’

Op die oproep werd massaal gereageerd door patiënten en hun naasten. Alle belangstellenden werden uitgenodigd voor de startbijeenkomst van de Polyposis Contactgroep, op 3 juni 1988, in het toenmalige ziekenhuis Overvecht in Utrecht. Onder de bezoekers van deze dag bevond zich een aantal mensen met interesse in een bestuursfunctie. ‘We hadden meteen vijf bestuurders, afkomstig uit het hele land: Limburg, Brabant, Noord-Holland en Arnhem’, vertelt Jannie Boersen nu. ‘Heel spontaan boden ze zich aan. Ze wilden in het bestuur om hun lotgenoten te helpen.’

Na de oprichtingsbijeenkomst bleef de organisatie gestaag groeien. Nieuwe leden kwamen in contact met de PPC via Inge van Leeuwen en ook via een internist in het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam, Lisbeth Mathus-Vliegen. Zij behandelde veel polyposispatiënten en verwees hen consequent door naar de PPC.

### Harry Bacon

De PPC had vanaf het begin een eigen bestuur, maar was in de begintijd geen zelfstandige organisatie. Tussen 1988 en 1994 viel de PPC onder de Nederlandse Stomavereniging Harry Bacon (nu: Ne-

*‘Inge van Leeuwen van de StOET is een paar keer persoonlijk bij ons langs geweest en heeft ons van alles uitgelegd.’*

derlandse Stomavereniging). Het behoren bij een organisatie voor stomadragers bleek op den duur een belemmering. Niet elke polyposispatiënt heeft immers een stoma, dus diende het beleid van de vereniging niet altijd de belangen van de PPC-leden. Dat had op allerlei manieren invloed op de ruimte en de middelen die de PPC had om activiteiten naar eigen inzicht en naar beste kunnen te ondernemen. Jannie Boersen vertelt dat de PPC-bestuurders altijd ingingen op verzoeken van patiënten om hen te bezoeken en advies en ondersteuning te bieden. 'We kregen daarvoor vanuit Harry Bacon in principe een reiskostenvergoeding. Maar, als we dan onze reiskostendeclaratie indienden en het bleek dat we op bezoek waren geweest bij iemand die geen stomadrager was, dan kregen we grote moeilijkheden met het bestuur!'

### Een eigen stichting

De Nederlandse Stomavereniging Harry Bacon was aangesloten bij de NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, een koepelorganisatie die erop was gericht het werk van aangesloten kankerpatiëntenorganisaties te ondersteunen. In februari 1994 besloot het bestuur van de Polyposis Contactgroep om de samenwerking met de Nederlandse Stomavereniging Harry Bacon te beëindigen en verder te gaan als een op zichzelf staande lidorganisatie van de NFK. Op 22 juni 1994 richtte de PPC een stichting op en scheidde zij zich officieel af van Harry Bacon.



Wil Mofers (1958–2007)

Het bestuur vond dat de organisatie zich pas goed zou kunnen inzetten voor patiënten als de organisatie zelfstandig was. In het allereerste *Contactblad* schreef Jan den Engelsman: 'In het verleden is meerdere keren gebleken dat wij in veel zaken adequaat moeten handelen, bijvoorbeeld ten aanzien van een patiënt. Dit gaf in het verleden weleens problemen, maar wij hopen nu (...) sneller en beter te kunnen reageren c.q. handelen t.a.v. voorlichting, operatie-technieken e.d.'

Het bestuur richtte een stichting op, omdat bij die rechtsvorm het bestuur zelf besluiten neemt en niet afhankelijk is van een ledenvergadering. Niettemin stond bij de PPC transparantie altijd voorop. Jannie: 'Onze penningmeesters vanaf 1988 tot nu, Wil Mofers en Hemmy Elschot, lieten altijd iedereen die dat wilde in de boekhouding kijken. En vanaf het begin houden we de leden netjes van alle besluiten op de hoogte, via het *Contactblad*.'

## Het bestuur en de vrijwilligers

Eind 2013 telt het bestuur van de Polyposis Contactgroep slechts twee leden: interimvoorzitter en secretaris Ans Dietvorst en penningmeester Hemmy Elschot. Begin 2014 werd het bestuur aangevuld met een algemeen bestuurslid, Ria Kersten, die eerder al actief was als secretaris voor de PPC. Het vinden van bestuurders en vrijwilligers is voor de PPC, zoals voor zoveel vrijwilligersorganisaties, nooit gemakkelijk geweest. Een bestuurs- of vrijwilligersfunctie vraagt veel tijd en inzet, en een kenmerk van een patiëntenorganisatie is nu eenmaal dat de leden vaker ziek zijn en dat ze zich daardoor soms minder intensief voor de organisatie kunnen inzetten. Het bestuur van de Polyposis Contactgroep wordt terzijde gestaan door allerlei mensen, zoals de redacteurs van het *Contactblad*, de webredacteur, de lotgenotencontactpersonen voor de regio's en voor de jongerengroep, de coördinator, enkele vrijwilligers voor voorkomende werkzaamheden en uiteraard de Adviesraad. Deze mensen en hun werk komen in de volgende hoofdstukken aan de orde.



Theo van Haren

### Brandbrief

In oktober 2013 stuurde het bestuur een brief naar alle donateurs met de dringende oproep om zich in te gaan zetten als vrijwilliger: in het bestuur, maar ook voor tal van ondersteunende taken. 'Wanneer er onvoldoende vrijwilligers zijn, kan het werk van de Stichting Polyposis Contactgroep in de huidige vorm niet worden voortgezet. Zonder bestuur is er geen stichting!' stelde voorzitter Theo van Haren onomwonden in de brief. Juist bij het ingaan van een fusietraject moest de Polyposis Contactgroep goed vertegenwoordigd zijn. Eugène Heijmans, voorzitter van 2008 tot 2012, licht toe: 'Het is zó lastig om nieuwe bestuursleden te vinden, dat hebben we vaak genoeg geprobeerd. Maar ja, mensen zitten al in andere besturen, ze zijn te ziek, ze wonen te ver weg, ze vinden zichzelf niet geschikt ... er is altijd wat!' 'Pas geleden hadden we nog een goede kandidaat', zegt Ans Dietvorst. 'Maar die kreeg een nieuwe baan, dus die had geen tijd meer.'

Eigenlijk wilde de PPC niet drie, maar twaalf bestuursleden. Jannie Boersen licht toe dat de bedoeling was om in elke provincie een bestuurslid te hebben, om altijd voor alle leden dichtbij te zijn.

Dit doel is nooit bereikt. Vanaf de oprichting van de zelfstandige stichting in 1994 heeft het bestuur jarenlang bestaan uit vijf á zes leden. Het echtpaar Den Engelsman was lange tijd voorzitter (Jan) en secretaris (Jannie), al vanaf de oprichting van de PPC in 1988; na Jans overlijden was Jannie ook een tijdlang voorzitter. Polyposis is een ziekte die families treft, en het is dan ook niet verwonderlijk dat ook in de besturen verschillende leden van dezelfde familie te vinden zijn. Zo wordt vanaf april 1996 een opengevallen post van bestuurslid ingenomen door Priscilla den Engelsman, dochter van Jan en Jannie. Later komt ook Priscilla's broer Maurice nog in beeld als webmaster.

Bij de PPC worden bestuursfuncties ook vervuld door naasten die zelf niet de ziekte hebben. Zo nam Frans Dietvorst, echtgenoot van polyposispatiënt Ans, vanaf september 1996 de public relations voor zijn rekening; later werd hij voorzitter. Ook Hemmy Elschot, penningmeester sinds 2007, is zelf geen patiënt. Zijn dochter heeft polyposis gekregen als gevolg van een spontane genetische mutatie. En Will en Ida Hengst, beiden gezond, zetten zich in voor de PPC omdat de zoon en dochter van Ida polyposis hebben geërfd van hun vader, Ida's overleden eerste echtgenoot.

### Capabele en betrokken bestuurders

Iemand kan voorzitter willen worden om allerlei redenen: vanwege het goede doel van de betreffende organisatie, omdat hij besturen, leiden en voorzitten leuk werk vindt, en omdat hij iets wil leren en persoonlijk wil groeien. Aart Copper, voorzitter van 2002 tot en met 2005, noemt deze redenen alle drie. 'Toen de PPC eind 1999 nieuwe bestuursleden zocht, meldde ik me aan. Ik wilde iets bijdragen aan het werk van de contactgroep, maar vind het tegelijk ook leuk om te helpen bij het besturen van een organisatie. Aanvankelijk heb ik samen met Ria Kersten het secretariaat gevoerd. Eind 2005 kondigde Will Hengst aan te zullen stoppen als voorzitter en vroeg hij mij als opvolger. Ik zei ja zodra ik wist dat niet alleen Will, maar het hele bestuur erachter stond dat ik voorzitter werd.



Aart Copper

Ik heb er nooit spijt van gehad, het is een goede beslissing geweest en het was zinvol werk. Voor mezelf was het ook leerzaam. Ik ben geen enorme prater,



maar als voorzitter moest ik wel. Door het voorzitterswerk ben ik wat gemakkelijker geworden in de omgang.’ Andere voorzitters benadrukken dat ze vooral voorzitter werden omdat ze het als hun plicht zagen. ‘Ik vond dat de vereniging moest blijven bestaan’, zegt Eugène Heijmans. ‘Mijn voorganger Henk Brendel kreeg bijna alleen maar “nee” te horen toen hij een opvolger zocht. Toen het ernaar uitzag dat er niemand gevonden werd, heb ik gezegd dat ik het wel een jaartje wilde aanzien.’

### Professionalisering van bestuurswerk

Eugène Heijmans spreekt de angst uit dat steeds minder mensen een vrijwillige voorzitters- of bestuurdersrol in een maatschappelijke organisatie zullen ambiëren. Doordat de PPC overgaat in een grootschaligere organisatie, zal de aard van het bestuurswerk veranderen. ‘Volgens mij hebben we in de toekomst nog meer dan nu bestuurders nodig die echt vaardig zijn in het bestuurswerk’, zegt hij. ‘Stel je voor dat van onze leden of donateurs niemand dat kan? Ik ben bang dat mensen daarom gaan afhaken.’

Jannie Boersen vindt het een slechte ontwikkeling dat bestuurders van patiëntenorganisaties naar het zich laat aanzien moeten voldoen aan steeds hogere eisen. ‘Ik vind dat niet kunnen, dat van het bestuur van een patiëntenorganisatie verwacht zal worden dat het op professioneel niveau functioneert! Iemand die zich in wil zetten in het bestuur heeft als grootste goed naar zijn lotgenoten toe zijn eigen ervaring. Een professioneel bestuurder die nooit met deze ziekte geconfronteerd is, kan nooit de emotie van een ander voelen of die erin leggen. Toen ik zelf voorzitter was en deelnam aan de vergaderingen van de NFK, ben ik er altijd op blijven hameren dat we daar voor onze medemens zitten, niet om zo professioneel mogelijk te besturen.’

Ans Dietvorst en Eugène Heijmans brengen een andere patiëntenorganisatie in herinnering waarmee PPC in gesprek is geweest over een mogelijke fusie. Ans: ‘In die club werd in zeer hoogdravende taal gesproken over bestuur en organisatie. Die voorzitter sprak als organisatiedeskundige, maar er was geen betrokkenheid.’ De fusieplannen zijn niet doorgegaan.



Ria Kersten

Toch sluiten goed, degelijk bestuur en het leiden van een organisatie vanuit betrokkenheid elkaar helemaal niet uit, daarover zijn de oud-voorzitters het eens. ‘Besturen is mensenwerk, vergeet dat nooit’, zegt Hemmy Elschot. ‘Voor een organisatie als de onze moet je mensen bij elkaar hebben die samen iets willen bereiken. Dan spelen onvermijdelijk emoties een rol. Het moet onderling klikken. Ik zit al veertig jaar in allerlei besturen en bij de PPC heb ik gemerkt dat elke voorzitter die we hebben gehad voor onderlinge verbinding zorgde.’

Eugène Heijmans vertelt dat er net voordat hij voorzitter werd, een grote bestuurswissel had plaatsgevonden. ‘Volgens mij deden we het bestuurlijk steeds beter. De NFK bood ons halverwege 2009 de steun van een adviseur, Theo van Haren. En dankzij goede penningmeesters hadden we altijd een ruim budget. Toen hebben we gezegd: als we het écht goed willen doen, dan moeten we iemand erbij hebben die heel veel regelt, een coördinator. Ik heb als voorzitter twee coördinatoren meegemaakt en kan zeggen dat we dankzij hen veel meer de handen vrij hadden om te besturen.’

*‘Besturen is mensenwerk, vergeet dat nooit!’*

### Vrijwilligers eisen duidelijkheid

Theo van Haren heeft vanaf medio 2009 het bestuur ondersteund met advies over zaken als organisatie, communicatie en vrijwilligersbeleid. Vrijwilligers hebben meer dan vroeger behoefte aan duidelijkheid en afbakening, vertelt hij, en vrijwilligersorganisaties moeten daar beter op inspelen. ‘Vrijwilligers willen weten waar ze aan toe zijn, omdat het vrijwilligerswerk moet worden ingepast in een druk leven met gezin, carrière en sociale contacten. Vrijwilligersorganisaties zijn vanouds gewend om te veel van mensen te vragen. Ze verwachten vrijwilligers die vele jaren blijven en al het werk willen aanpakken, vanuit een motivatie voor het goede doel van de organisatie waarvoor ze werken.’

Op advies van Theo van Haren zijn allerlei processen in de organisatie beschreven in een beleidsplan, waarin de taken en de gevraagde tijdsinvestering van bestuursleden en vrijwilligers veel duidelijker dan eerder zijn vastgelegd. Theo van Haren: ‘Zo kan je dit werk weer aantrekkelijk maken voor veel meer mensen. Je maakt voor mensen die van elkaar verschillen in achtergrond, motivatie en beschikbaarheid zichtbaar wat elk van hen eraan kan hebben en wat zij kunnen bijdragen aan de organisatie. Anders

dan eerder is het vrijwilligerswerk op deze manier niet meer een verplichting met een open einde, maar een duidelijke afspraak.' En op dat duidelijke aanbod moeten geïnteresseerden in principe uit eigen beweging ingaan. Theo van Haren: 'Aan lobbyen kun je beter niet beginnen. Met mensen die je met moeite over de streep trekt om iets te gaan doen in je organisatie, blijkt meestal achteraf iets aan de hand te zijn. Mensen moeten vanuit persoonlijke motivatie bestuurslid willen worden. En dan nog iets: de een wil graag besturen, de ander wil graag uitvoerend bezig zijn. Als je met beide voorkeuren rekening houdt en afgeronde taken vastlegt, schep je een hoop duidelijkheid. Dat is tegenwoordig dé manier om vrijwilligers te werven.'

### KWF en NFK/Levenmetkanker

In de beschrijving van het werk van de Polyposis Contactgroep komen twee organisaties telkens weer aan de orde. Patiëntenverenigingen voor kanker of daaraan gerelateerde ziekten hebben alle te maken met KWF Kankerbestrijding en met de voormalige Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, tegenwoordig Levenmetkanker/kanker.nl.

Het **Koningin Wilhelmina Fonds (KWF Kankerbestrijding)** richt zich op het financieren en mogelijk maken van onderzoek naar kanker. De organisatie werft fondsen, zet zich in om beleid te beïnvloeden en deelt kennis over kankerbestrijding.

**Levenmetkanker** is een belangenbehartigingsorganisatie waarin 21 kankerpatiëntenorganisaties verenigd zijn in een koepel (stand van zaken 2015). De PPC maakte, zoals ook nu haar opvolger Stichting Lynch Polyposis, deel uit van deze koepel.

De organisatie komt voort uit de voormalige NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

In 2013 startte [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl), een portaalwebsite voor kankerpatiënten. Kanker.nl biedt de lidorganisaties van Levenmetkanker onder andere ruimte voor een website.

### Subsidie

De PPC ontvangt jaarlijks subsidie van het KWF en van FondsPGO.

## Bestuurders van de PPC

---

Het verhaal van een patiëntenorganisatie is compleet als het wordt verteld vanuit het gezichtspunt van alle betrokken groepen. Verderop in dit boek komen medici aan het woord die veel hebben betekend voor het onderzoek naar polyposis en het behandelen van de ziekte. En zonder vrijwilligers die zich met hart en ziel inzetten, kan geen enkele organisatie voortbestaan. Om te beginnen worden hieronder enkele (oud-)bestuurders van de Polyposis Contactgroep voorgesteld. Zij geven hun visie op 25 jaar belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact.

Jannie den Engelsman (nu: Jannie Boersen)

Voorzitter van 1997 tot en met 1999, secretaris vanaf 1988.

In het voorwoord van het *Contactblad* van juli 1996 schrijft Jannie den Engelsman dat zij de taak van voorzitter tijdelijk waarneemt voor haar man Jan, met wie zij samen de Polyposis Contactgroep heeft opgericht. In het blad van drie maanden eerder ondertekende hij nog het voorwoord, maar inmiddels was hij overleden aan kanker. Aanvankelijk nam Frans Dietvorst het voorzitterschap van Jannie over, maar toen ook Frans overleed werd Jannie eind 1997 alsnog voorzitter. In 1999 werd ze opgevolgd door Will Hengst.



## Hoofdstuk 1 – De PPC: oprichting van een patiëntenorganisatie

### Ans Dietvorst

Bestuurslid vanaf 1997, vicevoorzitter in 2006, waarnemend voorzitter en voorzitter vanaf 2013, contactpersoon lotgenoten.

Haar man Frans Dietvorst was in 1996 en 1997 voorzitter van de Polyposis Contactgroep. Toen bij hem slokdarmkanker werd vastgesteld en hij hetzelfde jaar overleed, nam Ans Dietvorst plaats in het bestuur en ze heeft daar sindsdien verschillende functies vervuld. Zelf is Ans polyposispatiënt. Eind 2013 volgde ze Theo van Haren op als voorzitter. Ze blijft in die functie tot aan de fusie van PPC en HNPCC-Lynch.

### Will Hengst

Voorzitter van 1999 tot en met 2002.

Will Hengst bezocht de bestuursvergaderingen van de Polyposis Contactgroep vaak als toehoorder. Zijn stiefdochters hebben polyposis en zijn vrouw Ida was lid en bestuurslid van PPC. 'Na drie of vier vergaderingen viel de notulist weg en vroeg het bestuur me of ik die taak kon overnemen. Niet veel later was Jannie genoodzaakt om te stoppen met haar werk als voorzitter en werd ik gevraagd.' Will Hengst werd in september 2002 opgevolgd door Aart Copper.

### Aart Copper

Voorzitter van 2002 tot en met 2005.

Aart Copper was sinds 1999 lid van het bestuur van de Polyposis Contactgroep. 'Ik wilde iets bijdragen aan het werk van de contact-



Een gezelschap (oud-)bestuurders van de PPC bijeen voor een groepsinterview. Van links naar rechts: Will Hengst, Jannie Boersen (vroeger: Den Engelman), Ans Dietvorst, Eugène Heijmans, Theo van Haren

## Leven met polyposis

groep, en tegelijk vond ik het leuk om te helpen besturen.' Hij ging dan ook graag in op het verzoek om Will Hengst op te volgen als voorzitter. Hij geeft aan dat bestuurswerk niet voor iedereen is weggelegd. 'Ik weet dat bestuursleden werven een crime is. Je moet mensen weten te vinden die het zelf al wilden doen. Vrijwilligerswerk is niet op te dringen. Het werkt niet als je mensen moet gaan pushen om bestuurslid te worden, want dan wordt het absoluut niks. Het moet uit het hart komen.'

### Henk Brendel

Voorzitter van 2007 tot en met 2008.

Na een voorzitterschap van anderhalf jaar moest hij om gezondheidsredenen stoppen. Nu organiseert Henk Brendel uit Enschede de regionale lotgenotencontactdagen. Zie verder zijn interview op pagina 85.

### Eugène Heijmans

Voorzitter van 2008 tot en met 2012.

Eugène Heijmans duidt zichzelf aan als voorzitter uit noodzaak. 'Ik heb het nooit "con amore" gedaan, maar omdat ik vond dat de vereniging moest blijven bestaan. Het voorzitterschap was intensief werk. Ik moest vaak vanuit Brabant naar Utrecht reizen: vier keer per jaar om te vergaderen met de NFK en nog een keer of zes voor het bestuur zelf. Toen ik eraan begon, heerste er binnen de NFK een onrustige situatie. Er kwamen ingelaste vergaderingen, met dikke vergaderstukken. Ik werkte toen nog en kon niet zomaar vrij nemen om te vergaderen.' Toen zijn gezondheid – Eugène Heijmans is polyposispatiënt – verder afnam, legde hij zijn werk als voorzitter neer.



### Theo van Haren

Tot 2012 SESAM-adviseur, van 2012 tot 2013 voorzitter.

Om de aangesloten organisaties te helpen om professioneler te functioneren, heeft de NFK hen vanaf 2008 vier jaar lang voorzien van de hulp van een adviseur van de SESAM Academie (SESAM: 'Senioren en Samenleving'). Voor de PPC was die adviseur Theo van Haren. 'Ik wil organisaties als deze versterken op organisatorisch en bestuurlijk vlak. Van binnenuit een beetje duwen, zodat het allemaal wat beter gaat.' Na 2011 heeft het bestuur van de PPC de samenwerking met Theo van Haren op eigen kosten voortgezet en hem de opdracht gegeven een fusie met HNPCC-Lynch voor te bereiden. In 2012 volgde hij Eugène Heijmans op als voorzitter, om een jaar later te worden afgelost door Ans Dietvorst.

### Hemmy Elschot

Penningmeester vanaf 2007.

In de 25-jarige geschiedenis van de Polyposis Contactgroep is Hemmy Elschot nog maar de tweede penningmeester. Hij volgde in 2007 Wil Mofers op, die vanwege zijn verergerende ziekte zijn taken moest neerleggen. Hemmy Elschot begon zijn werk voor PPC nadat bij zijn dochter Aafke polyposis werd geconstateerd. Bij Aafke is de ziekte spontaan ontstaan door een genetische mutatie. Dat bleek uit het familieonderzoek na Aafkes diagnose; geen van haar ouders draagt de genmutatie. Hemmy Elschot is tot april 2016 penningmeester van de nieuwe, gefuseerde organisatie: Stichting Lynch Polyposis.

## *‘Ik wist heel goed dat ik onrust zaaide bij mensen!’*

In gesprek met Inge van Leeuwen

Voor een patiëntenorganisatie zijn samenkomsten en contacten onderhouden met elkaar essentieel. Inge van Leeuwen heeft veel patiënten en hun naasten op het spoor gebracht van de lotgenotengroep. Als medisch-maatschappelijk werker bezocht ze voor de StOET (Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren) jarenlang polyposispatiënten en gaf ze hun ondersteuning en advies.



Inge van Leeuwen

### Duidelijkheid in de informatiewirwar

‘Toen we begonnen met de StOET was er heel veel onwetendheid rondom polyposis’, vertelt Inge van Leeuwen. ‘Omdat niet precies bekend was hoe het zat met polyposis, kreeg je van verschillende artsen tegenstrijdige informatie. Soms hoorden mensen dat jongetjes het niet konden krijgen, of juist meisjes, of dat polyposis niet erfelijk zou zijn, dat je niet regelmatig onderzocht hoefde te worden, dat je pas hoefde te komen als je klachten had. Dat waren allemaal misverstanden. Wij hebben geprobeerd om duidelijkheid te scheppen in die informatiewirwar.’ Doordat leden van families verspreid door het hele land wonen, hebben ze te maken met allemaal verschillende artsen. ‘Dan adviseerde de ene arts zus en de andere arts hield vol dat het zo zat. Dat was lastig, want familieleden belden elkaar op en bespraken onderling wat hun verteld werd.’ Om de informatievoorziening over erfelijke tumoren te verbeteren, hebben de StOET en de afdelingen Klinische Genetica landelijke richtlijnen opgesteld. Met advies aan medici zette de



StOET zich op de kaart als centrum voor medische expertise op het gebied van erfelijke tumoren. Huisartsen of specialisten konden met vragen over polyposis terecht bij de StOET. Toen de Polyposis Contactgroep eenmaal was opgericht, ging die zich profileren als belangenbehartiger voor patiënten en als verzamelaar, beheerder en verspreider van betrouwbare medische kennis en informatie.

Gedurende het bestaan van de Polyposis Contactgroep is in het wetenschappelijk onderzoek naar erfelijkheid een ongekende vooruitgang geboekt. ‘Toen we begonnen, wisten we nog niet dat

### *‘Wij hebben geprobeerd om duidelijkheid te scheppen in die informatiewirwar.’*

het ooit mogelijk zou zijn om met een genetische test de aanwezigheid van de ziekte vast te stellen of uit te sluiten. We wisten wel dat de ziekte erfelijk was, maar verder was nog niets over het polyposis-gen bekend. Ik heb tijdens huisbezoeken altijd bij zo veel mogelijk patiënten en hun familieleden bloed afgenomen voor wetenschappelijk onderzoek. In Leiden konden we aan de hand van DNA-onderzoek aanvankelijk soms al wel kijken of iemand een laag of een verhoogd risico had op het krijgen van polyposis.’ Vroeger moest elke patiënt onder controle blijven tot hij ongeveer vijftig jaar oud was. Als hij dan niet ziek was geworden, kon worden aangenomen dat het risico op polyposis zeer klein was. ‘Nu kan je meestal op tien-, twaalfjarige leeftijd met DNA-onderzoek laten vaststellen of je wel of niet het polyposis-gen hebt. Dat is een fantastische vooruitgang. Natuurlijk blijft het spannend, zo’n onderzoek: de uitslag kan ongunstig zijn en dan weet je als tienjarig kind dat je polyposis hebt.’

#### **Ziek en (on)zeker**

‘Als je polyposis niet geërfd hebt en je binnen je familie de eerste bent die polyposis heeft, dan ben je echt de klos. 33 procent van de patiënten heeft de ziekte gekregen door een spontaan ontstane mutatie. Ik heb gemerkt dat mensen het in die situatie het



In 2010 ontving Inge van Leeuwen een koninklijke onderscheiding vanwege haar werkzaamheden voor de StOET en de PPC.

heel lastig krijgen. Zij moeten als eerste in hun familie alles door-  
maken en stuiten heel vaak op onbegrip. Het ziektebeeld is heel  
heftig. Na een operatieve verwijdering van de dikke darm krijgen  
mensen vaak ontzettend last van vermoeidheid. En zie daar maar  
eens begrip voor te krijgen, want moe zijn we allemaal weleens. Dat  
de omgeving daar weinig oog voor heeft, zorgt bij mensen  
voor veel onzekerheid.'

*'Mensen  
slikken niet  
meer alles  
wat een  
arts zegt  
voor zoete  
koek.'*

Voor de meerderheid van de polyposispatiënten is het  
heel anders. 'Die mensen kennen de ziekte in hun eigen  
familie en kunnen tenminste hun eigen ervaringen ver-  
gelijken met die van familieleden. Dat kan ook een nadeel  
zijn, want als de ziekte bij die familieleden een ernstig  
verloop heeft gehad, dan zie je als patiënt vooral de el-  
lende. Ik probeer mensen in die situatie altijd uit te leg-  
gen dat het ook anders kan. Zo was ik eens bij een gezin  
waar de moeder polyposis had en eraan was overleden.  
De vader bleef achter met een stel kleine kinderen, en die  
groeien dan op met dit beeld: "Polyposis, dat is dat mama  
doodgaat. En dan ga ik ook dood." Doordat ik dat gezin in contact  
bracht met de Polyposis Contactgroep, hoorden de gezinsleden  
ook andere verhalen van andere mensen. Voor die kinderen was  
het enorm belangrijk dat ze beseften dat het juist gunstig was dat  
zij op tijd wisten dat ze polyposis in de familie hadden en dat het  
niet bij iedereen zo hoeft te lopen als bij hun moeder.'

#### **Niet alles meer voor zoete koek**

In de jaren dat Inge van Leeuwen contacten onderhoudt met fami-  
lies met polyposis, is er veel veranderd in de manier waarop patiën-  
ten hun ziekte, de behandeling en hun artsen benaderen. 'Mensen  
slikken niet meer alles wat een arts zegt voor zoete koek. Ik vind  
het goed dat mensen tegenwoordig zelf informatie over de ziekte  
opzoeken op internet en kritische vragen durven stellen. Het gaat  
uiteindelijk toch om hun gezondheid en welzijn. In principe weet  
je als leek heel weinig van ziekte en gezondheid. Maar, op internet  
kan elke patiënt zo'n beetje alles lezen wat hij wil weten. En ja, ook  
als ze zelf al alles hebben gelezen, juist dan kunnen mensen ge-  
woon met al hun vragen terecht bij onze Adviesraad. Vanouds zijn  
artsen natuurlijk gewend aan een rol als expert. Om me heen zie  
ik dat mondige patiënten goede vragen aan artsen kunnen stellen.  
Dat vind ik een prima ontwikkeling, want artsen kunnen daardoor  
beter zicht krijgen op wat mensen dwarszit. Dan kunnen ze niet

zomaar alles afdoen met een “dat hoort erbij” of “dat gaat wel weer over”. Wel druk ik mensen altijd op het hart dat de arts weet welke behandeling het beste bij hen past. Hij heeft hen onderzocht en kent hun situatie.’

Vaak moest ze mensen voor zich winnen. ‘Niet iedereen was meteen even blij met mij. Stel je voor: je voelt je gezond en ineens meldt zich iemand van een of andere stichting die zegt dat je kans loopt om kanker te krijgen en dat je je moet laten controleren. Dat is natuurlijk nogal wat. Ik wist heel goed dat ik onrust zaaide bij mensen.’ Soms maakte Van Leeuwen mee dat mensen aanvankelijk niets van haar wilden weten en zich jaren later, als ze klachten kregen, alsnog angstig bij haar meldden. ‘Dan ging ik weer naar hen toe. Vaak lukte het me om hen met voorrang te laten onderzoeken door een gespecialiseerde arts.’

### Werk dat je raakt, in het belang van de patiënt

Inge van Leeuwen kijkt met plezier en voldoening terug op haar werk voor de StOET en de PPC. ‘Uiteindelijk hebben we met de StOET eraan bijgedragen dat er minder mensen zijn overleden aan polyposis, doordat wij zijn begonnen met het aanbieden van preventieve controles. Dat geeft toch voldoening. Dit is werk dat je raakt. Af en toe is iemands situatie zo schrijnend dat die je niet gemakkelijk loslaat. Maar als je iets, al is het maar een heel klein beetje, voor mensen kunt betekenen, dan is dat prachtig.’

Ondanks dat ze nu met pensioen is, gaat ze voorlopig door met haar werk voor de Polyposis Contactgroep. ‘Op een wat lager pitje,



hoor. Omdat ik vanaf het begin van de StOET veel betrokken was bij polyposis, ligt daar ook mijn hart.' Bij de ondersteuning en begeleiding van patiënten en hun families heeft ze veel gepioneerd. Sinds de start van de StOET en PPC is de sector van de klinische genetica sterk gegroeid en zijn organisaties in en rondom de gezondheidszorg vergaand geprofessionaliseerd. Ook voor opvang, begeleiding en advies kunnen patiënten nu terecht bij bijvoorbeeld de afdeling klinische genetica van hun ziekenhuis.

'Uiteindelijk moeten we allemaal uitgaan van het belang van de patiënt. Met alle veranderde en aangescherpte regels in de zorg komen patiënten in een steeds grotere wirwar terecht. Als je met ziekte te maken hebt, wil je het liefst kunnen aankloppen bij iemand die je helpt en de weg wijst.' Op termijn zal die rol van Inge van Leeuwen moeten worden overgenomen. 'Weet je, als ik morgen onder de tram kom, dan zullen ze het ook zonder mij moeten doen. Niemand is onvervangbaar! En: nieuwe bezems vegen schoon. Iemand met frisse ideeën, die in de toekomst mensen kan opvangen en helpen, die zie ik wel zitten!'

## Ten slotte

---

Uit de geschiedenis van de Polyposis Contactgroep blijkt dat de organisatie voor de betrokkenen voorzag in een belangrijke behoefte: de behoefte aan zo veel mogelijk informatie over de ernstige ziekte waaraan ze lijden, aan contact met lotgenoten en aan ondersteuning bij de gang door het medische systeem. Als organisatie en bestuur heeft de PPC te maken met de kansen en beperkingen van elke andere vrijwilligersorganisatie, met het belangrijke verschil dat de meeste vrijwilligers beperkt worden door ziekte. Door de jaren heen heeft de organisatie altijd de ontwikkelingen op medisch gebied gevolgd, om mensen te kunnen bijstaan met relevant en actueel advies. Als eerstvolgende onderwerp staat nu dan ook de ziekte polyposis centraal. De kennis over polyposis wordt overgedragen door verschillende betrokkenen bij de PPC: door medici, maar ook door patiënten die over hun eigen ziektegeschiedenis en ervaringen vertellen.

## Hoofdstuk 1 – De PPC: oprichting van een patiëntenorganisatie



## 2 – Polyposis: ziekte, diagnose, behandeling

---

### Inleiding

Polyposis is een zeldzame, erfelijke aandoening die zich kenmerkt door de aanwezigheid van honderden tot duizenden poliepen in de dikke darm. Vaak uit de aanwezigheid van poliepen zich door buikpijn, een veranderd ontlastingspatroon of bloed bij de ontlasting, maar net zo vaak ontwikkelen de poliepen zich ongemerkt. Zonder adequate behandeling ontwikkelt vrijwel elke polyposispatiënt dikkedarmkanker, doordat poliepen uitgroeien tot kwaadaardige gezwellen. Gemiddeld zijn mensen dan tussen de 35 en 45 jaar.

Vergeleken met enkele decennia geleden zijn de vooruitzichten voor mensen met polyposis sterk verbeterd. Door de ontwikkelingen in de medische wetenschap is de overerving van de ziekte nu goed te traceren en is preventie mogelijk geworden. Mede dankzij het werk van patiëntenorganisaties weten artsen en patiënten nu meer over zeldzame aandoeningen als polyposis. Patiënten zijn steeds zelfverzekerder en deskundiger geworden en slagen er beter in om voor zichzelf de juiste zorg te ontvangen. Nog steeds is polyposis een ziekte die bij een te late ontdekking en niet tijdige

*‘Mede dankzij het werk van patiëntenorganisaties weten artsen en patiënten nu meer over zeldzame aandoeningen als polyposis. Patiënten zijn steeds zelfverzekerder en deskundiger geworden en slagen er beter in om voor zichzelf de juiste zorg te ontvangen.’*

behandeling onherroepelijk dikkedarmkanker tot gevolg heeft. Maar, de aanwezigheid van de ziekte kan tegenwoordig veel eerder vastgesteld worden, zodat tijdige behandeling mogelijk is. Na de diagnose polyposis wacht patiënten vaak een ingrijpende operatie: om kanker te voorkomen, moet de dikke darm verwijderd worden.

In dit hoofdstuk wordt eerst kort uiteengezet wat polyposis is en hoe de ziekte behandeld wordt. Vervolgens komen twee maag-,

darm- en leverartsen aan het woord: prof. dr. Hans Vasen en prof. dr. Lisbeth Mathus-Vliegen. Dan is er aandacht voor de manier waarop patiënten zelf de ziekte beleven. Hoe vertellen mensen met polyposis over de schok van de diagnose, de pijn van de behandeling en de strijd van het verder leven met de ziekte? Vanaf het eerste nummer van het *Contactblad* uit 1994 hebben leden van de Polyposis Contactgroep hun verhalen opgetekend. Hieronder delen Priscilla den Engelsman, Anke Regeer en Jan en Sylvia Bruinsma angst, hoop, pijn en opluchting in hun ervaringsverhalen.

### Polyposis – een zeldzame aandoening

Omdat polyposis zo onbekend is, hebben polyposispatiënten altijd veel uit te leggen: bij de sportclub, op het werk en zelfs bij de (huis)arts. In de loop der jaren is er veel onderzoek gedaan door medisch specialisten en is er veel kennis in kaart gebracht. Latere hoofdstukken gaan over het werk dat de Polyposis Contactgroep heeft verzet voor betere voorlichting en kennisverspreiding, en voor het verkrijgen van begrip en ondersteuning voor de ziekte in de samenleving. Hieronder wordt kort ingegaan op de verschillende vormen waarin polyposis zich voordoet, de kenmerken en de behandeling.

#### FAP

De volledige naam voor de meestvoorkomende vorm van polyposis (ook wel ‘klassieke polyposis’) is Familiare Adenomateuze Polyposis (FAP). De ziekte is erfelijk (familiaal) en polyposis betekent ‘ziekte met poliepen’. Een poliep is een gezwel dat met een steeltje aan het slijmvlies van neus, blaas of darm vastzit. Een FAP-patiënt heeft meer dan honderd poliepen in zijn dikke darm, soms duizenden. De meeste van deze poliepen zijn in principe goedaardig. Maar, onder deze poliepen bevinden zich ook adenomen, poliepen die onrustige cellen kunnen bevatten en die op termijn uitgroeien tot kwaadaardige gezwellen.

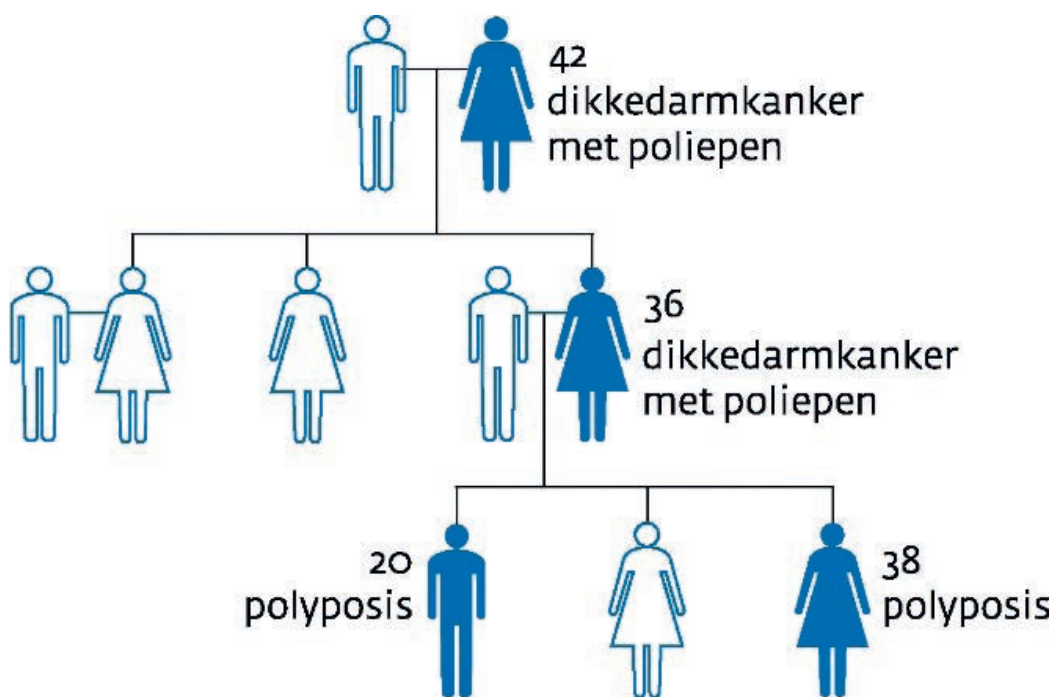
FAP uit zich het duidelijkst als darmziekte, maar kan leiden tot poliepgroei in de maag en de twaalfvingerige darm. Goedaardige botgezwellen (osteomen), huidcysten en afwijkingen aan het netvlies komen ook voor. Dikkedarmkanker is het voornaamste kwaadaardige gevolg, maar FAP kan ook leiden tot schildklierkanker en kan bij kinderen ontaarden in kwaadaardige kanker in de hersenstam (medulloblastoom) en de lever (hepatoblastoom).

## Andere vormen van polyposis

Naarmate er meer onderzoek werd gedaan naar polyposis, werd duidelijker dat er meer varianten van de ziekte te onderscheiden zijn. AFAP staat voor 'Atypische' of ook 'Attenuated' (verzwakte) FAP; de dikke darm bevat dan minder poliepen, circa 10 tot 100. De poliepen beginnen op latere leeftijd te groeien dan bij FAP. AFAP leidt net als FAP onherroepelijk tot dikkedarmkanker als de dikke darm niet wordt verwijderd. De variant MAP (MUTYH-geassocieerde polyposis) is ontdekt in 2002. MUTYH onderscheidt zich van FAP en AFAP door een ander overervingspatroon (zie hieronder). Ten slotte betreft 15 tot 20% van de polyposisgevallen een nieuwe mutatie: dan is het gendefect niet geërfd van een ouder.

## Erfelijkheid van polyposis

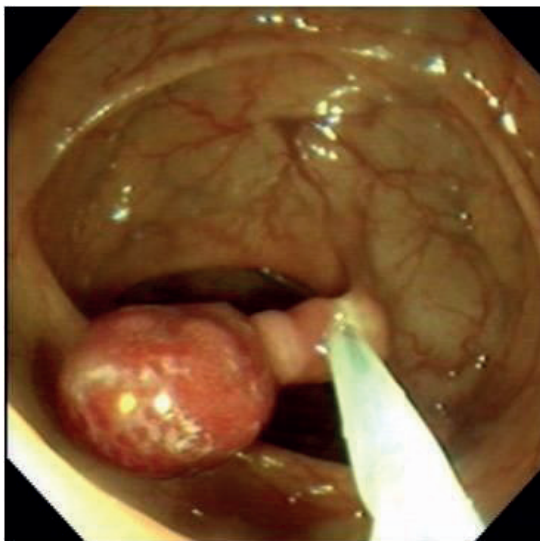
FAP en AFAP zijn autosomaal dominant, dat wil zeggen dat een kind van een patiënt 50% kans heeft om de ziekte van die ouder



In deze infographic van KWF staan de uitslagen van een denkbeeldig stamboomonderzoek van een familie waarin polyposis en dikkedarmkanker met poliepen voorkomt. Witte figuren zijn gezond, blauwe hebben polyposis. De getallen geven de leeftijd weer waarop deze familieleden de diagnose kregen.



te erven. Deze vormen van polyposis worden veroorzaakt door een mutatie in het APC-gen. Het APC-gen is een tumorsuppressor, die verhindert dat er woekeringen ontstaan in het weefsel van de dikke darm. De mutatie schakelt die tumoronderdrukkende functie uit. De genmutatie waardoor MAP ontstaat is autosomaal recessief. Dat betekent dat ouders drager kunnen zijn van de genmutaties, terwijl ze zelf niet ziek zijn. Broers en zussen van gendragers hebben 25% kans om wel de ziekte te krijgen. Bij MAP is niet een mutatie in het APC-gen, maar in het MUTYH-gen de oorzaak van de groei van poliepen in de dikke darm. Omdat MAP recessief is, wordt de ziekte veel minder vaak in families gevonden. Daardoor komt het vaker dan bij (A)FAP voor dat de aanwezigheid ervan pas wordt vastgesteld als de patiënt al dikkedarmkanker heeft.



Poliep in de dikke darm. Op de foto is te zien dat een lusje van de endoscoop om de steel van de poliep is geslagen. Hiermee kunnen poliepen tijdens een endoscopisch onderzoek worden verwijderd.

---

### Screening en behandeling

Artsen verwijzen mensen bij wie ze polyposis vermoeden door naar een maag-, darm- en leverarts (MDL-arts) die gespecialiseerd is in polyposis en die optreedt als hoofdbehandelaar. De MDL-arts stemt onderzoek en behandeling af met andere artsen, waaronder een klinisch geneticus. Polyposispatiënten worden gescreend, dat wil zeggen dat ze periodiek (vaak tweejaarlijks) met een endoscoop moeten worden onderzocht op de groei van poliepen in de dikke darm.

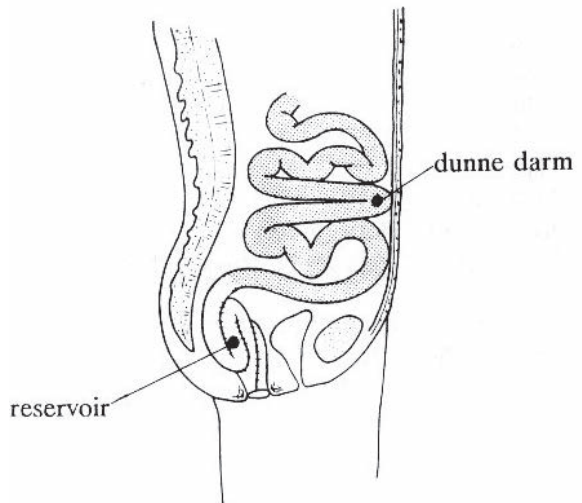
### Proctocolectomie

Bij elke polyposispatiënt worden vroeger of later de dikke darm en de endeldarm preventief verwijderd (*proctocolectomie*), om te voorkomen dat poliepen kwaadaardig worden en dat zich dikkedarmkanker ontwikkelt. Daarmee is een proctocolectomie voor een polyposispatiënt de minste van twee kwaden. Het is mogelijk om zonder dikke darm en endeldarm te leven. De dikke darm speelt geen onmisbare rol bij de verwerking van voedingsstoffen. Hij is er vooral om vocht te onttrekken aan de ontlasting. De endeldarm is het reservoir voor de ontlasting. Iemand zonder dikke darm en endeldarm moet adequate leefstijlaanpassingen doen, zoals een dieet volgen, veel drinken en rekening houden met moeheid. De stoelgang wordt anders. De ontlasting komt vaker: drie- tot zevenmaal per dag. Ook is het soms moeilijker om de ontlasting op te houden.

Meestal wordt de proctocolectomie bij een polyposispatiënt uitgevoerd als hij tussen de 15 en 25 jaar oud is. De operatiemogelijkheden voor patiënten die al darmkanker hebben, zijn hetzelfde. Daarnaast moet een patiënt een kankerbehandeling ondergaan, zoals chemotherapie of bestraling.

### Stoma

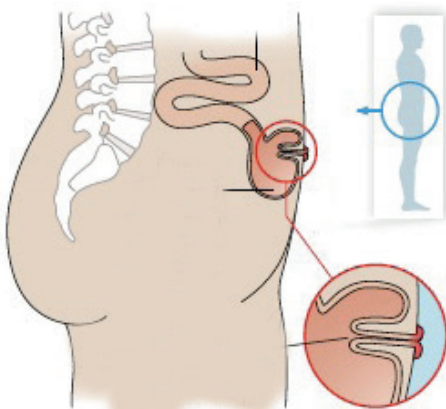
Vroeger volgde op de proctocolectomie meestal de aanleg van een stoma, een uitgang in de buikwand. Een *ileostoma* is een stoma aan het einde van de dunne darm (*ileum*). De patiënt sluit op zijn stoma een opvangzakje aan, dat op de buik wordt geplakt. Een paar keer per dag moet het stomazakje geleegd worden. Tegenwoordig wordt een stoma pas aangelegd als een van de andere beschikbare operatietechnieken niet mogelijk blijkt te zijn of als de patiënt hiervoor kiest.



Reservoir (*pouch*)

### Pouch

Na een proctocolectomie kan van het uiteinde van de dunne darm een *pouch* worden gemaakt, een reservoir voor de ontlasting binnen in het lichaam. Het wordt vastgehecht aan de anus. Met een pouch kan een patiënt op de natuurlijke manier zijn ontlasting kwijt, zij het dat hij hiervoor ongeveer drie- tot zevenmaal per dag en soms ook 's nachts naar de wc moet.



### Continent ileostoma

Een *continent ileostoma* of Kock's pouch, ten slotte, is eveneens een reservoir binnen in het lichaam voor ontlasting, met het verschil dat de drager zijn Kock's pouch vier- tot zesmaal per dag leegt met een slangetje (katheter). De stoma wordt afgesloten met een pleister. In de aanleg van dit type stoma is in Nederland voornamelijk het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam gespecialiseerd.

### Continent ileostoma

---

### Na de operatie

Als hij eenmaal is geopereerd, moet een patiënt nog steeds periodiek een kijkonderzoek ondergaan, om na te gaan of er zich nieuwe poliepen ontwikkelen. Deze poliepen kunnen zich onder andere ontwikkelen in de pouch. Soms wordt bij een operatie niet de endeldarm verwijderd maar alleen de dikke darm; dan is ook de endeldarm een plek waar zich nog poliepen kunnen ontwikkelen. Ook in de dunne darm, de twaalfvingerige darm en de maag kunnen zich poliepen blijven ontwikkelen. Soms zijn er veel en grote poliepen in de twaalfvingerige darm. In dat geval kan een operatie nodig zijn waarbij een deel van de dunne darm wordt verwijderd.

Suzanne heeft MAP

## 'Ineens bleek ik dertig poliepen te hebben'

door Jasmine Groenedijk  
fotografie: Rachel Schraven  
uit: VIVA, maart 2013

**Suzanne Bos-Heerkens werd in 2013 geïnterviewd door het blad VIVA in een reeks artikelen over vrouwen die preventief iets hebben laten weghalen in verband met een ziekte.**

### Iets genetisch

'Ik was eenentwintig en woonde in een studentenhuus. Toen ik 's ochtends naar het toilet ging en wilde doorspoelen, zag ik strengen bloed in mijn ontlasting. Geschrokken belde ik mijn moeder. Ik zie mezelf nog met mijn ouders door de ziekenhuisgang lopen, op weg naar de uitslag van de darmonderzoeken. 'Ik kan het niet,' riep ik, terwijl ik me omdraaide om rechtsomkeert te maken. Sussend werd ik een kamer-tje ingetrokken. 'Het is kanker,' zei de arts meteen. Ik bleek een kwaadaardige tumor in mijn dikke darm te hebben. Compleet lamgeslagen was ik. De arts zei dat het hoogstwaarschijnlijk iets genetisch was, omdat ik nog zo jong was. In mijn darm vormden zich goedaardige poliepen, die uiteindelijk zouden uitgroeien tot tumoren. Volgens de arts moest ik de rest van mijn leven onder controle blijven. Zijn advies: de hele dikke darm eruit, op het laatste stukje – de endeldarm – na.'

### Geen keus

'Hoe zou dat zijn, zonder dikke darm? Ik voelde me niet ziek: ik genoot volop van het studentenleven, had net verkering.

Misschien was ik een bijzonder geval en kwamen die poliepen bij mij niet terug. Samen met mijn ouders besloot ik eerst het stukje darm met tumor te laten weghalen. De operatie slaagde. Elk jaar ging ik op controle: eerst vier liter smerig laxeerspul drinken en dan het vervelende gevoel van de cameraslang die ze inbrachten. Steeds vonden ze poliepen, die werden weggehaald en op kweek gezet. Met klamme handen hoorde ik telkens de uitslag aan. Wat als er één kwaadaardig was? Ineens bleek ik dertig poliepen te hebben. Ik werd doorverwezen naar een universitair ziekenhuis. De chirurg pakte zijn pen. 'In jouw geval is het normaal gesproken bij tweeënveertig jaar ...' – hij kraste een groot kruis op het vel dat voor hem lag – '...Over.' De tranen rolden over mijn wangen van de schok. Tegelijkertijd was ik vastberaden: die darm gaat eruit.'

### Gemis

'Een paar maanden later was ik aan de beurt. Ik was kalm voor de operatie, omdat ik wist dat ik achteraf high zou zijn van de morfine. Toen de verdoving was uitgewerkt en mijn stoelgang op gang kwam, voelde mijn buikholte heel leeg. Ik miste iets wat bij me hoorde. Dat was wennen, maar ik vond het ook fijn. Het voelde opgeruimder, schoner. Mijn dikke darm is volledig verwijderd en van het laatste stuk dunne darm is een 'pouch' gemaakt: een soort reservoir dat ervoor zorgt dat mijn ontlasting niet in een keer naar beneden stort. Nu heb ik een zeer snelle verbranding.'

### Eetregels

‘Ik eet om het halfuur en ga zo’n zeven keer per dag naar de wc. De doorgangtjes in mijn pouch zijn smal, dus ik kan alleen fijne, licht verteerbare dingen eten zoals witte vis. Asperges, champignons en dergelijke blijven ‘haken’. Dan voelt het alsof iemand een mes ronddraait in mijn buik. Als mijn darm wordt afgekneld door littekenweefsel, voel ik dezelfde pijn. De keren dat dat gebeurde, moest ik meteen geopereerd worden. Ik moet heel regelmatig leven en, als ik me aan alle regels hou, voel ik me best energiek.’

### Zwanger

‘Ik was de eerste Nederlander bij wie een nieuwe vorm van erfelijke darmkanker, MAP, werd ontdekt. Pas in 2006 kwam deze vorm aan het licht. Ik had eerder al een erfelijkheidstest gedaan, maar daar was niets uitgekomen. Toen mijn gegevens opnieuw door de database werden gehaald, was er een match. Wat een opluchting: eindelijk wist ik waar het vandaan kwam. Deze vorm van darmkanker erf je alleen als allebei je ouders drager van het gen zijn. Mijn vader en moeder bleken dat allebei te zijn, maar gelukkig zijn mijn zussen de dans ontsprongen. Toen mijn man Jan en ik ons eerste kind verwachtten, heeft hij zich voor de zekerheid laten testen. Hij draag het kankergen niet.’

### De knop om

‘Het is niet zo dat ik niet meer bang ben voor kanker. Dat blijft toch terugkomen: er kunnen zich nog steeds poliepen of tumoren vormen in mijn pouch, maag en twaalfvingerige darm. Maar ik heb jaren geleden de knop omgezet: ik laat alles onderzoeken, in de tussentijd geniet ik van het leven.’



## Ans heeft een continent ileostoma

In nummer 55 (september 2009) van het *Polyposis Contactgroep Contactblad* vertelt Ans Dietvorst over haar ervaringen met een continent ileostoma (zie pagina 34 van dit boek). ‘Veel patiënten, maar ook veel artsen weten niet dat er naast de conventionele stoma nog een andere stoma bestaat. Dat vind ik jammer, want ik ben heel erg tevreden met mijn continent ileostoma. Daarom wil ik meer bekendheid aan dit type stoma geven.’

### Een goed alternatief

Ans: ‘In januari 2008 vroeg mijn chirurg, dr. Slors, mij of ik de tachtig wilde halen. Op termijn zou ik een stoma moeten krijgen, dacht hij. Bij de laatste controle waren er poliepen op mijn kringspier aangetroffen en daarom zou mijn kringspier verwijderd moeten worden.’

Ans wilde geen stoma. ‘Ik wist dat er een goed alternatief bestond, de continent ileostoma.’ Slors verwees haar door naar een andere arts, dr. Gerhards, de enige chirurg die continent ileostoma’s aanlegt. Ans: ‘In september 2008 werd ik geopereerd. Toen ik bijkwam uit de narcose was ik dolblij dat de operatie geslaagd was.’

‘Ik moest erg wennen. Met een katheter, een plastic slangetje, moest ik de inhoud van het reservoir overbrengen in een plastic opvangzak. Het leegmaken en spoelen van het reservoir lukte me na een week zonder hulp. Toch voelde ik me erg onzeker. Vrij snel na de operatie kon ik weer eten. Twee weken na de ingreep ging ik naar huis.

Na een week of zes ging er iets mis: de klep van de continent ileostoma kwam naar buiten. Dat betekende een nieuwe operatie, waarbij dr. Gerhards de klep aan één kant vastzette en de stoma naar de linkerkant van de buik verplaatste.’

### Leven met mijn stoma

Ans: ‘Het gaat heel goed met mij. Hoewel ik sinds 1994 geen dikke darm meer heb, heb ik daar weinig beperkingen door gehad. Ik kon alles eten en had weleens diarree. Maar, dat hoort erbij, net als het tekort aan vitamine B12 waarvoor ik injecties kreeg. Verder is mijn conditie uitstekend! Ik maak lange wandel- en fietstochten en in 2004 beklom ik de Kilimanjaro. Ik geniet van het leven en hou van reizen, lezen, tuinieren en paardrijden.

Poepen door een plastic buis was natuurlijk vreemd en dat is het nog steeds. Maar, de operatie is pas een jaar geleden en geduld is een schone zaak. Ik maak de stoma nu vier of vijf keer per dag leeg met een katheter. Ik zit daarbij op de toiletrand. Mijn ontlasting is vrij dik, daarom moet ik wat vaker spoelen met water. Het is daarom erg handig voor mij als in de toiletruimte een fonteintje is.

Ik heb mijn eetgewoonten moeten aanpassen. Het belangrijkste is goed kauwen, kauwen en nog eens kauwen. Ik schil fruit en groenten en mijd voedsel met vezels. Ook eet ik geen champignons en mais, daarvan verstopt de katheter. Soms eet ik te snel en vergeet ik goed te kauwen. Dan is het “eigen schuld, dikke bult” en kost het me meer moeite om te poepen.

Al met al is het goed leven met een continent ileostoma!’

## Werken aan polyposis – twee specialisten

---

In de geschiedenis van de Polyposis Contactgroep spelen de artsen Hans Vasen en Lisbeth Mathus-Vliegen een belangrijke rol. Beiden hebben als onderzoeker en behandelend arts gewerkt, patiënten begeleid en onderzoek gedaan. In hun werk hebben ze zich gedurende tientallen jaren gespecialiseerd in polyposis. Vanaf het begin waren zij betrokken bij de Polyposis Contactgroep. Ze maken ook nu deel uit van de Adviesraad van de Stichting Lynch Polyposis en houden de betrokkenen op de hoogte van de laatste informatie over zaken als erfelijkheid, chirurgie en medicatie.

Vasen en Mathus-Vliegen vertellen vanuit hun professionele kennis en ervaring over de medische en de maatschappelijke geschiedenis rondom deze ziekte. Bovendien geven zij hun visie op een toekomst waarin de hoop gevestigd is op beter leven met polyposis dankzij medicatie, voeding, genetische diagnostiek en preventie.





## *‘Stel je voor dat je met medicatie en af en toe een poliepectomie de patiënt uit handen van de chirurg kan houden!’*

### In gesprek met Hans Vasen

#### Het begin

Hans Vasen schetst zijn overzicht van de ontwikkelingen in de opsporing en behandeling van polyposis. Halverwege de jaren tachtig startte hij zijn carrière als internist en ging hij werken in het academisch ziekenhuis in Leiden. ‘Daar werd ik geconfronteerd met polyposispatiënten; zo is mijn interesse voor die ziekte ontstaan. In die tijd was er veel minder kennis over polyposis beschikbaar dan nu, maar het was wel al duidelijk dat regelmatige screening voor polyposispatiënten van levensbelang was.’ Hij vertelt dat desondanks veel patiënten na verloop van tijd ophielden met de darmonderzoeken. ‘Als bij patiënten iemand anders in de familie ziek werd of er gebeurde iets anders, zoals een arts die met pensioen ging, dan kwam er wat het onderzoek betreft vaak de klad in. Op zeker moment besloot een groep artsen om een registratie op te zetten, aanvankelijk van polyposispatiënten en mensen met erfelijke endocriene tumoren.’

Er werd subsidie aangevraagd en toegekend. Het werk kon beginnen en in 1985 werd de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) opgericht. Vasen werd aangesteld als medisch directeur,

Prof. dr. H.F.A. (Hans) Vasen volgde de opleiding Geneeskunde aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Hij studeerde af in 1976. In het Academisch Ziekenhuis Utrecht en het Stadsmaten Ziekenhuis in Enschede werd hij opgeleid als internist. In 1989 promoveerde hij aan de Universiteit Utrecht. Zijn proefschrift draagt de titel *Screening for hereditary tumours*.

- 1985–heden: Medisch directeur Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)
- 1985–heden: Staflid afdeling Maag-, darm- en leverziekten, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden
- 1988–heden: Lid van de Adviesraad van de Polyposis Contactgroep
- 2009–heden: Bijzonder hoogleraar Preventie bij Erfelijke Tumoren, Universiteit Leiden

een functie die hij vanaf dat moment combineerde met zijn werk als internist. Met medewerking van medisch-maatschappelijk werker Inge van Leeuwen ging de StOET de Nederlandse ziekenhuizen langs om patiëntgegevens op te halen. 'Na verloop van tijd hadden we alle families met polyposis in Nederland in beeld gebracht. Het gaat om ongeveer 450 families, bij elkaar zo'n 1200 tot 1500 mensen. We hebben ze toen allemaal in het register opgenomen, met alle relevante gegevens erbij, en een systeem gemaakt waarmee we de artsen herinneringsberichten voor periodieke onderzoeken konden sturen. Toen vonden we dat het moment was gekomen om een patiëntenvereniging op te zetten. Niet alleen om de mensen die die ziekte hebben onderling in contact te brengen, maar ook om effectief en laagdrempelig contact tussen patiënten en artsen mogelijk te maken.'

Het voorwerk voor de oprichting van de patiëntenorganisatie is vooral gedaan door Inge van Leeuwen. 'Zij was betrokken bij al het familieonderzoek. In haar werk volgt ze voor elke patiënt de fami-

*'In de afgelopen 25 jaar is de Polyposis Contactgroep geleidelijk aan gegroeid tot wat ze nu is: een prachtige, goed functionerende, sterke patiëntenorganisatie met een heel eigen karakter.'*

lielijnen, met het oog op het erfelijke karakter van de ziekte. Daardoor kende zij vrijwel alle polyposisgevallen in Nederland. Inge van Leeuwen heeft een groep enthousiaste patiënten benaderd met de vraag of deze mensen een patiëntenvereniging wilden vormen. In de afgelopen 25 jaar is die groep geleidelijk aan gegroeid tot wat de Polyposis Contactgroep nu is: een prachtige, goed functionerende, sterke patiëntenorganisatie met een heel eigen karakter.'

### Dikkedarmkanker voorkomen

Als wetenschappelijk onderzoeker verzette Vasen veel werk. 'Ik promoveerde in 1989, op een onderzoek naar de effectiviteit van screening bij polyposis en andere erfelijke vormen van kanker. Het voordeel bij een erfelijke aandoening is dat je voor gezonde personen het risico kan berekenen dat ze die aandoening krijgen. Ook kan je hun screening aanbieden, zodat je meestal een vroege diagnose kunt stellen. Dat is heel dankbaar werk.' Vroeger, toen nog

veel minder bekend was over de overerving van polyposis, meldten patiënten zich veelal op dertig- à veertigjarige leeftijd met klachten. 'En dan waren bij de helft van die mensen de poliepen al uitgegroeid tot kwaadaardige tumoren. Dat is nu in bijna alle gevallen te voorkomen. Zodra je weet dat in je familie die ziekte voorkomt, kan je jezelf en ook je kinderen regelmatig laten onderzoeken. Vanaf een jaar of twaalf is dat zinvol, omdat op die leeftijd de poliepen beginnen te groeien. In mijn proefschrift trek ik de conclusie dat periodieke darmonderzoeken en preventieve verwijdering van de dikke darm bij polyposispatiënten ervoor zorgen dat later bijna niemand meer kanker hoeft te krijgen. Het principe van vroege opsporing is eenvoudig: je moet bij elke nieuwe polyposispatiënt degelijk stamboomonderzoek doen en een grondige familieanamnese afnemen. Vraag de patiënt goed uit over de ziektes die hij zelf heeft en die in zijn familie voorkomen. De vervolgstap is belangrijk: uit het familieonderzoek zal naar voren komen dat sprake is van een erfelijke ziekte en dat bepaalde familieleden onderzocht zouden moeten worden, en dat moet dan ook gebeuren.'

### Het polyposisgen

In 1991 werd ontdekt dat een mutatie op het APC-gen polyposis veroorzaakt. Dat was een belangrijke doorbraak. Het APC-gen is een tumorsuppressor voor het slijmvlies van de dikke darm: het voorkomt dat de cellen op die plek zich ongecontroleerd vermenigvuldigen. Als dat gen door een mutatie defect is, ontwikkelt de drager poliepen in de dikke darm. De wetenschap was nog niet zo ver als nu. Polyposis was destijds een van de eerste ziektes waarvan de aanwezigheid onomstotelijk vastgesteld kon worden met een genetische test. Vasen: 'Voor die tijd was die ontdekking iets heel bijzonders. Je had zekerheid over de diagnose als de genmutatie was vastgesteld. Voor artsen was het nieuw om op zo'n



Het Poortgebouw van de Universiteit Leiden, thuisbasis van de StOET

DNA-uitslag te moeten vertrouwen; daar moesten ze in die tijd erg aan wennen.'

In het register van de StOET stond toen al een groot aantal mensen met polyposis en hun families geregistreerd. Vasen: 'Toen hadden we de mogelijkheid om in al die families te gaan nakijken welke familieleden het gen hadden geërfd.' 50% van de kinderen van een ouder met polyposis erft het gendefect, de andere 50% niet. Met behulp van een genetische test is het tegenwoordig mogelijk om op jonge leeftijd zeker te weten of je wel of niet polyposis hebt. Heb je de ziekte niet, dan hoef je ook geen darmonderzoeken (meer) te ondergaan en dat is een enorme winst.'

Naar polyposis wordt onafgebroken veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. 'Natuurlijk is wetenschap nooit klaar. Onderwerpen worden voortdu-



rend nader onderzocht, en voor geen enkel onderwerp is het verkeerd om het na verloop van tijd weer eens goed van alle kanten te belichten.' Het is de taak van artsen om altijd de nieuwste onderzoeksresultaten te gebruiken, vindt Vasen. 'Dat is de beste informatie die je kan krijgen.' De afgelopen jaren is er in of via de StOET onderzoek gedaan naar de chirurgie van de dikke darm, behandelingsmogelijkheden voor poliepen in de twaalfvingerige darm en in de dunne darm, naar desmoïdtu-

In 2012 promoveerde Marry Duijster-Nieuwenhuis met het proefschrift *Optimizing diagnosis, surveillance, and management of hereditary polyposis syndromes*.

---

moren en naar de psychosociale gevolgen van polyposis.

'Het onderwerp van ons meest actuele onderzoek is heel interessant: mensen die overduidelijk polyposis hebben zonder de genmutatie die je daarbij verwacht. We zoeken bij hen nu naar een ander polyposisveroorzakend gen.'

### Desmoïdtumoren: voorkomen en complicaties

‘Een bekend en erg vervelend probleem voor polyposispatiënten is het ontstaan van desmoïdtumoren, dat zijn tumoren die bestaan uit bindweefsel. Ze ontstaan bij ongeveer 10% van de polyposispatiënten bij wie de dikke darm operatief is verwijderd. Bij de meeste patiënten blijven die tumoren na verloop stabiel in grootte. Deze patiënten hebben soms een voelbare bal in hun buik: vervelend, maar niet acuut gevaarlijk. Soms worden de tumoren spontaan weer kleiner, of gaan ze zelfs helemaal weg. Maar, bij ongeveer een vijfde van de patiënten gaat de tumor vroeg of laat groeien en soms wordt hij heel groot. Dat kan akelige gevolgen hebben: de tumor kan delen van de dunne darm of de afvoerbuis van de nieren

*‘Ik hoop dat een medicijn eraan kan bijdragen dat mensen niet meer op al te jonge leeftijd hun dikke darm hoeven te laten verwijderen.’*

dichtdrukken.’ Terwijl desmoïdtumoren voor de meeste patiënten vervelend maar onschuldig zijn, is het aan de andere kant toch zo dat 10% van de polyposispatiënten met een desmoïdtumor daaraan overlijdt.

Vasen benadrukt dat desmoïdtumoren erg moeilijk te behandelen zijn. ‘Er is nog weinig duidelijkheid over de beste strategie. In haar promotieonderzoek uit 2012 heeft Marry Duijster-Nieuwenhuis de bestaande therapieën geïnventariseerd. Chirurgen vragen zich af of je desmoïdtumoren beter wel of juist niet kan verwijderen. Veel patiënten reageren goed op medicijnen. In ernstige situaties is chemotherapie de laatste optie. Deze behandeling is zwaar, maar is alleen nodig voor die gevallen die niet op andere medicijnen reageren. Medicatie, rustig afwachten en hopen op het krimpen van de tumoren werkt vaak het beste, concludeert Duijster-Nieuwenhuis in haar proefschrift. Gelukkig wordt de hoeveelheid mensen die ernstige problemen met desmoïdtumoren hebben de laatste tijd wat kleiner.’

### Poliepen in de twaalfvingerige darm

Een andere mogelijke complicatie bij polyposis is de vorming van poliepen in de twaalfvingerige darm. Vasen: ‘Bij een ernstige vorm kunnen vele, soms vlakke poliepen ontstaan. Deze poliepen zijn heel lastig weg te halen. Soms is een zware operatie (een Whipple-operatie) vereist, waarbij de twaalfvingerige darm wordt ver-

wijderd. Dit is een effectieve methode om deze poliepen te verwijderen, maar verderop ontwikkelen zich zó weer nieuwe poliepen.' De dunne darm laat zich niet straffeloos keer op keer opereren; vanwege littekenvorming wordt elke volgende operatie lastiger. Vasen probeert een eerste dunnedarmoperatie dan ook zo lang mogelijk uit te stellen. 'Een goede maag, darm- en leverarts kan, voordat het zover moet komen, heel veel doen met endoscopische verwijdering van poliepen. Aan de dunne darm moet je volgens mij pas opereren als een patiënt met de rug tegen de muur staat.'

#### De toekomst: van chirurgie naar medicatie?

Vasen vindt het lastig om te duiden welke richting het onderzoek naar de behandeling van polyposis in zal gaan. Hij verwacht dat medicatie een belangrijk onderwerp wordt. 'Momenteel is er een medicament dat wordt toegepast bij polyposis, maar dat lijkt niet zo effectief te zijn. Soms worden poliepen er kleiner door, maar alle patiënten die ik ken die dit medicijn hebben gebruikt, moesten op den duur toch hun dikke darm laten verwijderen.'

Nu is Vasen samen met zijn collega prof. dr. Evelien Dekker van het AMC in Amsterdam als adviseur betrokken bij een groot, in-

### *'Na een contactdag weet ik altijd weer waarvoor en voor wie ik het allemaal doe.'*

ternationaal opgezet klinisch onderzoek naar een nieuw polyposismedicijn. 'Ik hoop dat een medicijn eraan kan bijdragen dat mensen niet meer op al te jonge leeftijd hun dikke darm hoeven te laten verwijderen. Dankzij de sterk verbeterde endoscopische technieken kunnen zo veel mogelijk poliepen worden weggehaald. Zo moet je het moment van operatie kunnen uitstellen bij mensen met een milde vorm van polyposis. Voor de patiënt lijkt me dat heel goed. In het licht van de gebruikelijke aanpak van polyposispatiënten is dit een wat controversiële mening. Talloze mensen hebben op twintigjarige leeftijd een colectomie ondergaan en die kunnen praktisch allemaal goed leven zonder dikke darm. Toch denk ik vaak: als die operatie tien jaar uitgesteld kan worden, kunnen die mensen trouwen, kinderen krijgen, ondertussen de juiste medicijnen gebruiken en af en toe poliepen laten verwijderen. Als je dan het verwijderen van je dikke darm tien jaar kan uitstellen, dan is dat winst, denk ik. Ik hoop dat het met de dikke darm bij polyposis

dezelfde kant uitgaat als met de maag bij de maagzweer. Vroeger ondergingen mensen met een ernstige maagzweer een zware operatie waarbij een deel van de maag werd verwijderd. Dankzij nieuwe maagmedicijnen hoeft dat nu nooit meer. En precies dat zou ik ook wel willen voor polyposis. Ik hoop dat dankzij dat klinische onderzoek uiteindelijk een effectief medicament geïntroduceerd kan worden. Stel je voor dat je met medicatie en af en toe een poliepectomie de patiënt uit handen van de chirurg kan houden!’ Hij kan zich echter voorstellen dat niet iedereen die optie zou kiezen. ‘Als je echt pech hebt, ontwikkel je in de tussentijd wel darmkanker. Helemaal uitgesloten is dat nooit. Dan is toch als patiënt de keuze aan jou; je moet het wel aandurven.’

Hans Vasen voelt zich prettig tussen de artsen en onderzoekers die zich met polyposis bezighouden, omdat het een groep is die bestaat uit mensen vanuit heel verschillende disciplines. ‘Dat wordt deels ingegeven doordat het om een kleine patiëntengroep gaat’, legt hij uit. ‘De ziekte is zeer zeldzaam, dus voor een echt grootschalig onderzoek met heel veel patiënten, zoals dat in de medische wetenschap wel gebruikelijk is, heb je zelden de kans. Bij onderzoek naar deze ziekte ben ik als arts en onderzoeker juist samen aan het werk met genetici en chirurgen, vaak ook nog eens in een internationaal netwerk. Dat is bijzonder, want specialisten gaan eigenlijk meestal naar de vergaderingen van hun eigen discipline. Ook op de patiëntendagen zie je die variëteit van deelnemers en dat contact tussen patiënten, medici en andere experts.’

Als lid van de adviesraad en als spreker heeft Hans Vasen bijna elk jaar de contactdag van de Polyposis Contactgroep bezocht. ‘Ook voor mijzelf zijn die dagen altijd leerzaam geweest. Ik doe ook nog wetenschappelijk onderzoek, dus ik vraag me natuurlijk steeds af welke vraag ik nu weer ga beantwoorden, wat het volgende probleem is dat ik moet oplossen. En die problemen hoor ik tijdens die contactdagen. Vragen die ik niet direct kan beantwoorden, zijn voor mij aanleiding voor verder onderzoek. Plus: ik ben een groot deel van de tijd met dit onderwerp bezig. Na een contactdag weet ik altijd weer waarvoor en voor wie ik het allemaal doe.’





Prof. dr. Lisbeth Mathus-Vliegen

---



## ‘Juist omdat je hen kent, kan je voor mensen met zo’n ontzettende rotziekte heel veel betekenen!’

### In gesprek met Lisbeth Mathus-Vliegen

#### Een patiëntenvereniging die voorziet in een grote behoefte

Lisbeth Mathus-Vliegen begon in de jaren 80 met het behandelen van polyposispatiënten en werkte nauw samen met de StOET. Via de StOET raakte ze in een vroeg stadium betrokken bij de oprichting van de Polyposis Contactgroep. ‘Al eerder had ik gezien hoe een groep patiënten die leden aan inwendige bloedingen door vaatafwijkingen in het maag- en darmstelsel, zich hadden verenigd in een patiëntenorganisatie. Gezamenlijk kregen die mensen heel veel voor elkaar. Ik was ervan doordrongen dat patiëntenverenigingen in een grote behoefte voorzien. Toen ik via mijn patiënten hoorde dat er vanuit de StOET een contactgroep voor polyposispatiënten werd opgericht, heb ik me daar meteen in gemengd. Met een ziekte die heel weinig voorkomt, heb je extra behoefte aan steun en moet je af en toe dingen voor elkaar krijgen die niet zo heel logisch lijken. Let wel: 7 tot 10 van de 100.000 mensen hebben polyposis. De ziekte is zo zeldzaam dat huisartsen die aandoening veelal niet zomaar zullen kennen. Om er zeker van te zijn dat een

Prof. dr. E.H.M. (Lisbeth) Mathus-Vliegen volgde de opleiding Geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam. Ze studeerde af in 1975. In Eindhoven en Maastricht werd ze opgeleid tot internist en daarna volgde ze een opleiding tot maag-, darm- en leverarts in het AMC in Amsterdam, die ze in 1983 afsloot. In 1988 promoveerde ze aan de Universiteit van Amsterdam met het proefschrift *The role of laser in gastroenterology: a descriptive analysis of eight years experience*.

- 1988–heden: Lid van de Adviesraad van de Polyposis Contactgroep en Stichting Lynch Polyposis
- T/m 2014: Maag-, darm- en leverarts, Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam
- T/m 2014: Bijzonder hoogleraar Klinische Voeding, Universiteit van Amsterdam

huisarts een nieuwe polyposispatiënt goed kan opvangen, heeft de Polyposis Contactgroep een speciale brochure ontwikkeld, die naar de huisarts van elke nieuw geregistreerde polyposispatiënt wordt gestuurd.'

### Tikkende tijdbom

Mathus-Vliegen is een arts die altijd oog wil hebben voor wat een ziekte doet met het leven en het functioneren van mensen. 'Personen en instanties hebben vaak geen idee! Mensen weten niet dat jij je dikke darm moet laten verwijderen om te voorkomen dat je kanker krijgt. Iedereen zal begrijpen dat je een dikke darm die vol met kanker zit, zo snel mogelijk kwijt moet. Maar, voor mensen met polyposis is de dikke darm, gezond als hij op dat moment ook moge zijn, een echte tijdbom. Wat andere mensen zien is enkel dat iemand zonder kanker zomaar zijn gezonde dikke darm eruit laat halen. Door onbekendheid met de ziekte moet je soms praten als Brugman voor een beetje begrip bij je naasten of bij je werkgever.'

### Achter de feiten aan

Gedurende haar carrière heeft Lisbeth Mathus-Vliegen een grote ontwikkeling meegemaakt in de geneeskunde rond polyposis. 'Het was al langer bekend dat elke polyposispatiënt die poliepen in zijn dikke darm heeft met 100% zekerheid vroeger of later kanker krijgt. Polyposis stond op de kaart als een ziekte van de dikke darm. Als medici wisten we wel dat we bij poliepvorming in de dikke darm vanzelfsprekend ook de dunne darm in de gaten moesten houden. Maar, over de kans op kanker bij poliepen in de dunne darm waren nog helemaal geen inschattingen gemaakt.' Dat veranderde naarmate meer polyposispatiënten overleefden dankzij verwijdering van de dikke darm. 'Momenteel onderzoeken we manieren om poliepen in de dunne darm te behandelen. Bij een grote dunnedarmoperatie vanwege poliepen wordt de plek waar de gal de dunne darm binnenkomt, verplaatst. Op die plek kunnen zich dan weer nieuwe poliepen ontwikkelen, doordat de galwegen en de alveesklier verplaatst zijn. Kortom, bij deze ziekte hobbel je altijd achter de feiten aan. Dat komt doordat we toch een heleboel nog niet weten. Het lijkt wel alsof elke nieuwe doorbraak in de be-

*'Met een ziekte die heel weinig voorkomt, heb je extrabehoefte aan steun en moet je af en toe dingen voor elkaar krijgen die niet zo heel logisch lijken.'*

handeling van polyposis ook een volgend, achterliggend probleem blootlegt.’

### Ingrijpend onderzoek

Anders dan je zou denken, is het grootste probleem voor medisch-wetenschappelijk onderzoek naar een zo zeldzame ziekte volgens Mathus-Vliegen niet de financiering ervan, maar het vinden van voldoende deelnemers. ‘Bij deze ziekte geldt: alles wat je wilt onderzoeken is voor de patiënt heel intensief en heel ingrijpend. Met onderzoek naar een beetje ontlasting of een beetje bloed kom je er niet. Ik vraag mijn eigen patiënten telkens om aan onderzoeken mee te doen. Het zijn meestal dezelfde mensen die hun medewerking geven en zich beschikbaar stellen voor een coloscopie. Soms durf ik hen bijna niet voor de zoveelste keer te vragen.’

In een onderzoek dat nu loopt, bestudeert Mathus-Vliegen de werking van de galzuren bij de poliepvorming bij mensen die een genetische aanleg voor poliepvorming hebben. ‘Met bepaalde middelen kan je de samenstelling van die galzuren veranderen en daarmee mogelijk de poliepvorming tegengaan. We hebben subsidie gekregen om onderzoek te doen naar die middelen. Maar, het is verschrikkelijk moeilijk om genoeg patiënten te krijgen om een degelijk medisch-wetenschappelijk onderzoek uit te voeren. Je moet bij voldoende mensen een half jaar lang gal verzamelen en hen na die periode opnieuw een scopie laten ondergaan. Daar komt nog bij dat die mensen voor hun reguliere controles al zo vaak een coloscopie laten uitvoeren dat deelname aan een onderzoek voor hen echt te veel kan zijn.’

### Laser

Lisbeth Mathus-Vliegen kwam voor het eerst in aanraking met de ziekte polyposis en de ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van die ziekte toen ze na haar geneeskundestudie een vervolgopleiding tot maag-, darm- en leverarts volgde. Ze ging zich specialiseren in de toepassing van lasertechnieken bij darmoperaties en was in 1980 de eerste arts die in Nederland poliepen in de endeldarm kon wegleren. ‘In die tijd werden heel veel polyposispatiënten naar mij doorverwezen. Hun dikke darm was verwijderd, maar er was altijd een stukje van de endeldarm blijven staan. Het was toen niet gewenst om diep in het onderste gedeelte van het bekken (het kleine bekken) te opereren. Op die plek zitten bij mannen allerlei zenuwen die belangrijk zijn voor het krijgen van zaad-

lozingen. En bij vrouwen is er bij operaties in het kleine bekken het risico dat de eierstokken van hun plaats worden verschoven zodat de kans op zwangerschap afneemt en soms ook dat ze niet meer vaginaal kunnen bevallen.'

Op een achtergebleven stuk endeldarm blijven zich bij polyposispatiënten poliepen ontwikkelen, die ook weer kunnen uitgroeien tot kanker. 'Veel mensen die ik behandelde, vertelden me dat ze nog overwogen of ze kinderen wilden krijgen. Daarom bleven we bij hen weg uit het kleine bekken en lieten de endeldarm zo lang mogelijk zitten. Eens in de zoveel tijd laserden we poliepen weg als dat nodig was. Dat zou mensen de kans geven om een gezin te stichten. Als patiënten vijftig of zestig jaar oud waren, kon de endeldarm alsnog weggehaald worden.' Ondertussen zijn de operatietechnieken sterk verbeterd. 'We kunnen nu de endeldarm meteen weghalen en de dunne darm aansluiten op de anus, zonder het gevaar dat we in het kleine bekken schade aanrichten.'

### Een betrokken specialist

Zolang de polyposispatiënten van Lisbeth Mathus-Vliegen hun endeldarm behielden, moesten ze die periodiek laten controleren op kwaadaardige poliepen. 'Ik zag mijn patiënten daarom elk halfjaar. Toen ik dat eenmaal lang genoeg deed, kende ik hen allemaal als mijn binnenzak. En zij mij natuurlijk ook. Op een vreemde manier heeft het begeleiden van zo'n grote groep mensen met een erfelijke, levenslange ziekte iets vertrouwds, iets eigens. Ik ken de kinderen en de klein- en achterkleinkinderen van mensen die ik op jonge leeftijd behandeld heb. En als arts en patiënt maak je samen dingen mee waarover je na tien jaar met zijn allen hartelijk kan lachen. Juist omdat je de mensen en de familieverhoudingen kent, kan je voor die mensen met zo'n ontzettende rotziekte heel veel betekenen. Er zijn families waarvan ik bijvoorbeeld de moeder op jonge leeftijd heb zien sterven. Doordat ik ook de rest van de familie, de echtgenoot en de kinderen had behandeld, was ons contact voor hen een steun. Het eigenaardige is, dat je elkaar na verloop van tijd veel beter leert kennen dan in een normale polikliniek het geval zou zijn.'

Zo heeft Mathus-Vliegen jarenlang een gezin met tien kinderen behandeld. De vader had polyposis en leed aan dikkedarmkanker. 'Om te controleren of de kinderen polyposis van hem hadden overgeërfd, moest ik bij hen allemaal elk halfjaar een compleet dikkedarmonderzoek uitvoeren. Op één dag kon ik er drie doen,

maar ze kwamen altijd met zijn allen tegelijk en bleven tot iedereen klaar was. Een van de kinderen was het zenuwachtigst en die mocht altijd als eerste. Als ze er waren, vroegen ze altijd: “kunnen we naast elkaar uitslapen op de uitslaapkamer?” Dat zijn van die kleine dingen die je dan als arts voor hen kan doen.’

*‘Mag je je kind, of een volwassene familielid, dwingen een DNA-test op polyposis te doen?’*

Na de ontdekking van het gendefect dat polyposis veroorzaakt, werd het in de jaren negentig mogelijk om via een DNA-test vast te stellen of uit te sluiten dat iemand polyposis had. Mathus-Vliegen: ‘Toen hebben we het hele gezin getest. Vier van de tien kinderen waren erfelijk belast, de andere zes waren polyposisvrij. Toen gebeurde er iets waarvan ik versteld stond. In die hechte familie ontstond een tweedeling: de mensen die de ziekte hadden, werden onwillekeurig boos op de mensen die het niet hadden, en de mensen die het niet hadden, voelden zich schuldig. Het is een beetje gek als zoiets gebeurt met een groep die je jarenlang geholpen en gevolgd hebt.’

Zulke verhoudingen tussen patiënt en een medisch specialist lijken niet alledaags. Voor een specialist staat de aandoening vaak voorop. Die moet verholpen worden. Persoonlijk, betrokken contact, een dokter die vraagt hoe het met jou en ook met je familieleden gaat, dat is iets wat je ervaart bij een huisarts. Althans, zo luidt het cliché. Mathus-Vliegen relateert: ‘Bij dit soort aandoeningen vind ik dat je je als specialist net zo laagdrempelig moet opstellen als een huisarts. Ik ben altijd heel vroeg in het ziekenhuis. Om een uur of acht ’s ochtends begint het ziekenhuis te draaien. Mijn patiënten weten dat ze me gerust tussen 6 en 8 kunnen bellen en vragen mogen stellen. Dan is het nog rustig en kan ik bijvoorbeeld mensen die in de rats zitten om een bepaalde uitslag direct helpen.’

### DNA-tests en levensvragen

Hoe de onomstotelijke uitkomst van een genetische test op de aanwezigheid van polyposis bij een familie van patiënten tot verdeeldheid leidde, vertelde Lisbeth Mathus-Vliegen hiervoor. Dat is een voorbeeld in het klein van de medische en maatschappelijke onrust die de snelle ontwikkelingen in de genetische wetenschap in de jaren 90 teweegbrachten. Als lid van de Adviesraad kreeg Mathus-Vliegen van leden van de Polyposis Contactgroep steeds meer vragen die werden ingegeven door de nieuwe mogelijkheden van de genetische diagnostiek. Mag je bijvoorbeeld als ouder je kind,

of een weigerend volwassen familielid, dwingen een DNA-test op polyposis te doen? Zou je mogen bepalen of een ongeborn kind polyposis heeft? En mag dat reden zijn om een zwangerschap af te breken? Lisbeth Mathus-Vliegen wijst erop dat voor iedereen boven de 16 het medisch zelfbeschikkingsrecht in de wet verankerd ligt. In de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst uit 1995 staat dat alleen kinderen onder de 12 jaar niet zelf mogen beslissen over behandeling, over onderzoek en over dat wat ze te weten komen over hun eigen situatie. Bij kinderen tussen 12 en 16 jaar is voor behandeling toestemming van de ouders nodig, maar deze leeftijdsgroep wordt geacht zijn eigen situatie goed genoeg in te schatten en een arts zal meestal de verzoeken van het kind opvolgen. Vanaf 16 jaar heeft een kind volledig medisch zelfbeschikkingsrecht. Lisbeth Mathus-Vliegen: 'Alleen bij ongelooflijk sterke argumenten biedt de wet een uitweg en mag een ouder beslissen over diagnose en behandeling, ook tegen de wil van het kind in. Het uitzoeken of een kind polyposis heeft, valt officieel onder die wet.'

### Beter leven met polyposis

25 jaar na de oprichting van de Polyposis Contactgroep en ongeveer 35 jaar nadat ze polyposispatiënten begon te behandelen, blikk Lisbeth Mathus-Vliegen terug op een werkveld dat in dat tijdsbestek compleet veranderd is. Niet alleen de medische kennis en de operatietechnieken zijn enorm ontwikkeld, ook is er veel veranderd in de manier waarop men in de samenleving omgaat met levensbedreigende of chronische ziekten. 'Om maar wat te noemen: we hadden veel problemen met keuringsinstanties die moesten bepalen of iemand een uitkering kon krijgen of wanneer iemand weer moest gaan werken. Daar moesten we telkens duidelijk maken dat iemand die herstelt van een preventieve operatie echt niet denkt van: "hiep-hoi, ik ben het kwijt en ik begin een nieuw leven!" Wie zich als gezond persoon laat opereren, maakt een rouwproces door. Een mens kan het op zeker moment vaak lichamelijk wel weer hebben om aan de slag te gaan, maar psychisch is het zwaar voor je, als je je als gezond persoon hebt laten opereren. Af en toe was het voor ons een enorm geknok om mensen daarbij te helpen. In de jaren 80 bijvoorbeeld hadden medisch adviseurs van ziektekostenverzekeraars van zulke onderwerpen echt geen kaas gegeten. Nu is dat heel anders. Het ziektebeeld van polyposis wordt steeds duidelijker. We worden ons in het algemeen met zijn allen steeds beter bewust van darmkanker. Al vier jaar is er nu de bevol-

kingscreening op darmkanker en daardoor kunnen we er in veel breder verband over praten. Ik hoop dat mensen zich daardoor eerder realiseren dat er erfelijke vormen van darmkanker bestaan.'

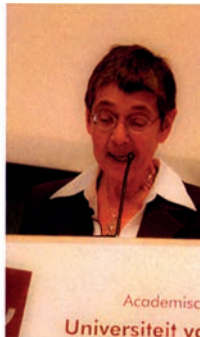
Lisbeth Mathus-Vliegen houdt zich intensief bezig met de relatie tussen voeding en gezondheid. In dat aandachtsgebied heeft ze haar kennis en werk door de jaren heen steeds verder uitgebreid. Zo is ze bijzonder hoogleraar klinische voeding aan de Universiteit van Amsterdam en lid van allerlei raden en organisaties die werken op de aandachtsgebieden ondervoeding en obesitas. 'Ik merk dat mensen meer dan vroeger bezig zijn met een gezonde leefstijl, met voeding, maar ook met lichaamsbeweging. Dat vind ik een gunstige ontwikkeling. We krijgen als Adviesraad van de Polyposis Contactgroep geregeld vragen van mensen die willen weten hoe ze na een bepaalde operatie hun voedingspatroon moeten aanpassen en of ze rekening moeten houden met het ontstaan van bepaalde tekorten aan voedingsstoffen. Als je je hele dikke darm kwijt bent, dan kan je enorme last krijgen van moeheid. Mensen willen dan vaak weten of ze daar iets aan kunnen doen door hun voedingspatroon aan te passen. Wij streven er altijd naar om die vragen zo uitgebreid mogelijk te beantwoorden, niet alleen zodanig dat de vraagsteller er wat aan heeft, maar ook om mensen met een vergelijkbaar ziektebeeld te informeren. Als we goede vragen en antwoorden hebben, dan geven we het altijd door aan de makers van het *Polyposis Contactblad* en aan de webredactie van de PPC, zodat de informatie verspreid kan worden en zo veel mogelijk andere mensen er ook wat aan hebben. Daarnaast heb ik al een aantal keren een presentatie over voeding gegeven tijdens contactdagen van de Polyposis Contactgroep.'

### De toekomst van onderzoek en behandeling

In 2014 nam Mathus-Vliegen afscheid van haar positie als bijzonder hoogleraar Klinische Voeding aan de Universiteit van Amsterdam. Hoe kijkt zij nu naar de toekomst van de behandeling van polyposis? 'Als eerste denk ik daarbij aan de afname van standaardvoorschriften over ingrepen, medicatie en zorg. Polyposis is bij uitstek een ziekte waarbij je behandeling veel meer op de persoon of op de familie zou moeten toespitsen. Doordat we hele families heel regelmatig zien, blijkt dat de ene familie een veel rustiger ziektebeeld heeft dan de andere. Daarop kan je de aanpak aanpassen.'

## Leven met polyposis

Daarnaast stelt Mathus-Vliegen zich voor dat aandacht voor voeding de zorg bij darmziekten veel meer zou kunnen ondersteunen dan nu het geval is. Maar, het is lastig om daar goed onderzoek naar te doen. Als voorbeeld noemt ze een langlopend en inmiddels afgesloten experiment met onverteerbaar zetmeel, een stof die een gunstig effect heeft op de dikke darm. Er is onderzocht of inname van die stof in combinatie met acetylsalicylzuur, de werkzame stof van aspirine, bij kinderen met polyposis het moment van operatie kan uitstellen. 'Nu wordt dat bepaald door de hoeveelheid poliepen die we bij een kind aantreffen. Een kind met een dikke darm stampvol groeiende poliepen moet snel geopereerd worden. Kinderen die de kans hebben erfelijk belast te zijn met polyposis en niet direct geopereerd moeten worden, zouden een DNA-test moeten ondergaan. En dat kan niet, want de leeftijdsgrens voor genetisch onderzoek ligt nu bij twaalf jaar. Bij onderzoek bij kinderen dreigt het gevaar dat ze helemaal gemedicaliseerd worden. Ook hier geldt dat bij zo'n zeldzame ziekte we vaak niet genoeg deelnemers hebben om op wetenschappelijk verantwoorde manier een onderzoek te kunnen doen.'



Symposium ter gelegenheid van het afscheid van Lisbeth Mathus-Vliegen als hoogleraar aan de Universiteit van Amsterdam, 25 april 2014





## Leven met polyposis – drie ervaringsverhalen

---

Medici kunnen ziekteverschijnselen verklaren, een patiënt behandelen om diens ziekte te bestrijden en hem adviseren hoe hij er als patiënt het beste mee kan leven. Weten wat polyposis is, is iets heel anders dan het te hebben en het te ervaren. De lichamelijke klachten, het besef ziek te zijn en de kennis die een patiënt zelf heeft van het ziekteverloop en de opties op genezing beïnvloeden direct zijn hoop en vrees, en bepalen zijn angsten, overtuigingen en keuzes voor de toekomst. Het is daarom essentieel om de vraag te stellen wat polyposis met je doet, als mens.

Priscilla den Engelsman, Anke Regeer en broer en zus Jan en Sylvia Bruinsma werden elk in een andere tijd geconfronteerd met het feit dat ze polyposis hadden. Zij vertellen verhalen over hun vooruitzichten, de behandelingen die ze ondergingen, en de manier waarop die behandelingen hun leven hebben veranderd. Maar, wat veel belangrijker is: ze tonen de moed om de leiding te nemen en hun eigen leven met hun ziekte vorm te geven.

### Priscilla den Engelsman

*‘Ik denk nu alleen nog maar aan beter worden.’*

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 7 (september 1996).

**Haar ouders Jan en Jannie den Engelsman waren medeoprichters van de Polyposis Contactgroep en hebben de organisatie lange tijd bestuurd. Priscilla den Engelsman werd in 1996 zelf lid van het bestuur. Niet alleen deed ze openhartig verslag van haar eigen strijd met polyposis, ze publiceerde ook een aantal vraaggesprekken met verschillende ervaringsdeskundigen. In *Contactblad 7* vertelde ze over haar eigen colectomie.**

### De kriebels

‘In het vorige nummer van het *Contactblad* vertelde ik dat ik geopereerd zou gaan worden. Dat is nu gebeurd: in juli 1996 is mijn dikke darm operatief verwijderd, door dokter F. Slors in het AMC.

Daarna is er een ileorectale anastomose uitgevoerd. Al drie weken voor de operatie had ik de kriebels: de zenuwen gierden door mijn lichaam en ik sliep slecht. Door mijn hoofd schoten gedachten als: hoe kom ik uit de narcose, hoeveel pijn zal ik hebben, hoe zal de opbouw gaan na de operatie, wat zal ik voelen, zal het met het eten goed gaan? Eigenwijs als ik ben, vergeleek ik mijn dikkedarmoperatie met de blindedarmoperatie die ik in 1988 onderging, terwijl iedereen me verzekerde dat deze operatie onvergelijkbaar veel zwaarder zou worden. De dinsdag van mijn ziekenhuisopname, 9 juli 1996, kwam steeds dichterbij en ik werd steeds chagrijniger.

Op de dag zelf brachten mijn gezin en mijn moeder mij naar het AMC. 's Middags moest ik meteen beginnen met kuren: vier liter Klean-Prep moest ik in 4 tot 6 uur wegdrinken, terwijl ik helemaal niet zo'n grote drinker ben. De coassistent heeft mij in de morgen nog even onderzocht en de verpleging kwam kennismaken. De eerste nacht in het ziekenhuis heb ik goed geslapen en toen ik woensdagochtend wakker werd, viel het met de zenuwen wel mee. 's Ochtends vroeg kwam Dr. Slors even bij mij. Hij had niet zulk goed nieuws, zei hij. Ik dacht gelijk: "O jee, wat hangt er nu boven mijn hoofd?" Slors vertelde me dat er een planningsfout was gemaakt: hij opereerde nooit op donderdag en kon me dus de volgende dag niet opereren. Ik wilde geen andere chirurg, ik vertrouwde dokter Slors, dus de operatie werd verzet naar vrijdag. Die dag was ik als eerste aan de beurt, dat vond ik wel fijn. Dat ik een dag langer moest kuren, vond ik minder leuk.

Woensdagnacht heb ik goed geslapen, maar zodra ik donderdagochtend wakker werd, gierden de zenuwen door mijn lichaam. Het enige wat ik kon denken was: "Ik had nu op de operatietafel kunnen liggen, ik zou de operatie over een paar uur achter de rug gehad hebben." Die ochtend liep alles tegen. Mijn zenuwen zaten mij zo hoog dat ik bijna de hele dag gehuild heb, zo bang was ik voor de operatie. Ik ben in mijn hele leven nog niet zo nerveus geweest. Voor het slapengaan kreeg ik een sterke kalmeringstablet. Het was voor mij een hele geruststelling dat mijn man Marc op mijn kamer mocht blijven slapen.

### De dag van de operatie

Het werd vrijdagochtend. Ik had goed geslapen en moest even onder de douche. En toen hup, het bed weer in. Ik kreeg een dubbele dosis van het kalmeringsmiddel en werd in slaperige toestand naar de operatiekamer gebracht. Marc mocht mee en is tijdens de ope-

ratie in het ziekenhuis gebleven. De operatie heeft in totaal drieën-half uur geduurd. Na de operatie ging het zo goed met me dat Marc mij al snel mocht ophalen, met de verpleging samen, om mij naar de afdeling terug te brengen. Ik ben 's middags wel een paar keer wakker geweest, maar ik weet daar niets meer van. 's Avonds om tien uur ben ik, voor zover ik me kan herinneren, een minuut wakker geweest, en toen weer teruggevallen in een diepe slaap. Ik vond het een fijn idee dat ik in die toestand een eenpersoonskamer had. Toen ik zaterdagochtend wakker werd, voelde ik meteen aan mijn

*‘Toen ik zaterdagochtend wakker werd, voelde ik meteen aan mijn buik, om erachter te komen of ik wel geopereerd was.’*

buik, om erachter te komen of ik wel geopereerd was. Dat wist ik op dat moment even echt niet meer. Maar toen voelde ik de maagsonde in mijn neus, en in mijn hand zat een infuus met een morfiepomp. Om drie uur 's middags was ik weer wakker geworden en dacht ik bij mijzelf: “Priscilla je blijft nu wakker. Je hebt nu wel een sigaretje verdiend!” Om te mogen roken moest ik wel op Marc wachten, want ik mocht niet alleen achterblijven in de rokersruimte. Verder ging alles goed, totdat het zondagavond werd. Toen begon ik met spugen, en dat duurde tot maandagochtend! De artsen brachten opnieuw een maagsonde in en wilden een darmfoto maken, om te kijken waarom ik zo gespuugd had. Ik dacht dat ik een lus in mijn darm had, en de zaalarts vertelde mij een dag later dat mijn vermoeden juist was.

#### **Eerder naar huis!**

Dinsdagmorgen was mijn misselijkheid over en mocht de maagsonde weer verwijderd worden. Wat ik alleen niet zo leuk vond, was dat ik van 60 cc water per uur naar 1 slokje per halfuur teruggezet werd. Ik kreeg al een week alleen maar water en wilde nu toch wel eens iets anders drinken. Gelukkig mocht ik op donderdagochtend overstappen op vloeibare voeding en 's avonds mocht ik al warm eten proberen. Dat heeft me gemaakt, heerlijk! In principe zou ik maandag 22 juli ontslagen worden, maar na een gesprek met de artsen mocht ik op zaterdag 20 juli al naar huis. Voor mijn gezin was dat ook heel fijn, want nu hadden we nog een weekend samen voordat Marc weer zou gaan werken.

Vrijdag kwam Marc op bezoek en vroeg aan mij of hij mij dezelfde dag al kon meenemen. De zaalarts vond dat goed – want wat maakt in principe dat ene nachtje nou nog uit? Vrijdagmiddag om vijf uur was ik in mijn eigen huis in mijn eigen stad, heerlijk! Ik heb in totaal tien dagen in het ziekenhuis gelegen.

### Een hele opluchting

De opbouw na de operatie is mijzelf heel erg tegengevallen. Ik vind het heel zwaar. Nu ik dit schrijf, tweeënhalve week na de operatie, kan ik een beetje lopen, een tijdje op mijn zij slapen, maar nog niet de hele nacht, en kan ik één of twee uur op een stoel zitten. Als ik



Priscilla den Engelsman

opsta wordt het me nog regelmatig zwart voor de ogen en daarbij heb ik last van duizeligheid. Ik heb nu ontzettend veel pijn in mijn rug, maar ik was al rugpatiënt. Voor mijn gezin, mijn familie en voor mijzelf is het een hele opluchting dat de operatie achter de rug is. Nu denk ik alleen nog maar aan beter worden.

Zoals ik al eerder schreef, had ik al twee tot drie weken voor de operatie de zenuwen. Eigenlijk heb ik mezelf gek gemaakt door de nervositeit. Na de operatie droomde ik regelmatig dat ik nog

geopereerd moest worden, schrok ik wakker en moest dan steeds aan mijn buik voelen, terwijl ik me afvroeg: “Ben ik eigenlijk wel geopereerd?” Daarom: als je nog geopereerd worden, probeer jezelf dan zo rustig mogelijk te houden. Het is niet makkelijk, maar probeer het wel. Mijn vader zei altijd: “Als je gek de narcose ingaat, kom je nog gekker uit de narcose.” Ik spreek uit eigen ervaring: mijn vader had gelijk!’

Anke Regeer

## ‘Eenmaal thuis moet je het zelf doen. In het begin ging alles fout!’

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 10 (juli 1997).

‘Ik ben Anke Regeer, ik ben 15 jaar en ik heb polyposis.

In de zomervakantie van 1996 heb ik een zware operatie ondergaan: mijn dikke darm en endeldarm zijn weggehaald.

In ons gezin van vier mensen hebben mijn broertje, mijn vader en ik polyposis coli. Het is de erfelijke variant; mijn vaders vader had het ook. Toen mijn vader werd geopereerd, in 1969, kreeg hij een ileorectale anastomose, een operatie waarbij de endeldarm niet werd weggehaald. Hij was iets ouder dan ik nu ben, en hij was toen de eerste die zo’n operatie kreeg.

Bij mijn geboorte wisten mijn ouders nog niet of ik polyposis had. Pas op mijn twaalfde zou dat onderzocht kunnen worden; de



Anke Regeer in 1999

kans dat ik het zou hebben was 50%. Dat wisten mijn ouders voordat ze beslisten dat ze kinderen wilden. Op mijn twaalfde kreeg ik mijn eerste dikkedarmonderzoek. Ik hoefde niet in het ziekenhuis te liggen, want het was een poliklinische behandeling in het Sophia Kinderziekenhuis. De uitslag was goed; ik moest na een jaar terugkomen. Het jaar daarop is dat onderzoek uitgevoerd in het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam, door de internist van mijn vader, dokter Dees. Al leek de uitslag eerst goed te zijn, later bleek toch dat mijn dikke darm vol met poliepen zat en adviseerde dokter

Dees om de dikke darm te laten verwijderen. Ik werd verwezen naar de chirurg, dokter Schouten. Eerst moest ik een aantal onderzoeken ondergaan, waaronder een kringspieronderzoek dat niet

prettig was, en toen werd de afspraak gemaakt voor de operatie. Om zo min mogelijk school te missen, moest ik in de zomervakantie worden geopereerd. Toen ik was opgenomen kreeg ik geen eten meer, maar wel drie flessen lavagevloeistof, om de darmen schoon te maken. Niet te drinken!

Voor de operatie zijn de dokter en de anesthesist bij me langsgesproken om te vertellen wat ze gingen doen. Op de dag van de operatie werd ik 's morgens al om half acht naar de operatiekamer gebracht. De operatie duurde van acht tot één uur, vijf uur dus. Er werd bij mij na de verwijdering van de dikke darm en endeldarm een ileoanale anastomose uitgevoerd, waarbij de dunne darm direct op de anus wordt aangesloten. Ook de endeldarm zou worden verwijderd. Dat moest voorkomen dat ik last zou krijgen van poliepvorming in de endeldarm.

Na de operatie werd ik naar de uitslaapkamer gebracht, en toen alles goed met me ging mocht ik weer naar mijn kamer. De eerste vijf dagen moest ik plat op mijn rug blijven liggen. Ik had een infuus voor antibiotica, en een infuus met vocht en glucose tegen het uitdrogen. Ik had een neussonde om het maagsap af te laten lopen. Tegen de pijn kreeg ik morfine. Ook had ik twee wonddrains om het wondvocht af te laten lopen, een katheter voor de urine en een rectaal katheter voor de ontlasting. Dat is heel veel! Maar, als er geen tegenslagen of complicaties zijn, wordt er na verloop van tijd het een en ander weggehaald. Het belangrijkste was dat het infuus goed zou blijven lopen, de katheter niet verstopt raakte en ik geen blaasontsteking kreeg.

De eerste dag kwamen de artsen en verplegers heel vaak bij me kijken en van alles en nog wat doen: een nieuwe zak glucose aansluiten, de bloeddruk meten, mij temperaturen, de wond nakijken, katheters controleren, enzovoorts. De tweede dag was het al iets minder druk; ik werd gewassen en mijn wond werd verzorgd. Na de operatie mochten mijn ouders direct komen kijken. Ik kreeg iedere dag hele stapels post, veel telefoontjes en bezoek – mét cadeautjes! Ik ben 16 dagen in het ziekenhuis geweest.

Ik heb direct een ileoanale anastomose gekregen, en geen tijdelijke stoma op de buik zoals dat ook vaak gebeurt na een colectomie. Eenmaal thuis moet je alles zelf doen; mijn moeder heeft me erg geholpen. In het begin ging alles fout: op een dag ging ik wel 20 keer naar het toilet. De grootste incontinentieluiers waren te klein om alles op te vangen, maar ze pasten me niet omdat ik in tien dagen tijd tien kilo was afgevallen. Ook imodium, een medi-

cijn in capsulevorm tegen diarree, hielp niet. Pas toen we de capsules openden en de inhoud in water oplosten, ging het beter. Dat hadden we samen met onze huisarts bedacht.

Het enige wat ik nu nog nodig heb is één capsule imodium per dag, voor een beetje meer zekerheid 's nachts. Ik kan alles eten en drinken. Mijn ontlasting is niet meer waterdun, maar brijig. Ik kan het toilet halen zonder iets te verliezen, doe weer helemaal mee op school en heb daar totaal geen achterstand opgelopen ten opzichte van mijn klasgenoten!'

### Anke, 2015

'Mijn leven ziet er nu heel anders uit dan toen ik vijftien was! Ik ben getrouwd en ons eerste kindje is op komst. Het gaat nu wel goed met mij, maar vorig jaar ben ik nog heel ziek geweest door FAP. In mijn twaalfvingerige darm zat een grote poliep die moest worden verwijderd. Als gevolg van een dubbele complicatie van de operatie ben ik een tijdlang ernstig ziek geweest. Nu leef ik weer het leven van een doorsnee FAP-patiënt en denk ik er niet echt dagelijks bij na dat ik die ziekte heb. De ziekteperiode van afgelopen jaar deed me beseffen hoe heftig het ziektebeeld FAP kan zijn.

In ons gezin kwam polyposis zeker niet dagelijks ter sprake. Als mijn ouders, mijn broer en ik een onderzoek moesten ondergaan, hadden we het er onderling wel vaak over. Daarna ging het leven weer gewoon door. Mijn ouders wilden niet dat de ziekte bij ons thuis altijd op nummer één stond, ze wilden een zo normaal mogelijk gezinsleven. Mijn man en ik proberen het samen ook zo te doen. Polyposis is hier geen dagelijkse gespreksstof.

De een leeft gemakkelijker met FAP, terwijl de ander veel zieker is. Mijn leven wordt er niet continu door beïnvloed. In het ene gezin wordt gemakkelijker over ziektes gesproken dan in het andere, maar ik heb ook meegemaakt dat FAP in gezinnen onbespreekbaar was. En dan leer je als kind om daar zelf op een totaal andere manier mee om te gaan. Je achtergrond en wat je ouders je leren over het omgaan met een ziekte is dus heel belangrijk.'



Anke Regeer

Jan Bruinsma en Sylvia van der Werff-Bruinsma

## ‘Even een APK-sticker halen’

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 68 (juli 2013). Tekst: Rietje Krijnen, foto Norbert Waalboer. Het artikel in het *Contactblad* is overgenomen uit het blad *Vooruitgang*, nummer 4, december 2012 (Nederlandse Stomavereniging).

**Ze zijn broer en zus. Op het oog is er niets bijzonders met hen aan de hand, Toch schuilt achter de pretoogjes van Jan Bruinsma (44) en Sylvia van der Werff-Bruinsma (38) een heel verhaal. Opgegroeid in een gezin met een erfelijke vorm van darmkanker hebben ze flink wat meegemaakt. Jan vertelt over Sylvia en Sylvia over Jan.**

### Bezig met overleven

Sylvia van der Werff-Bruinsma: ‘Bij onze vader werd de darmziekte Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP) vastgesteld toen Jan 14 jaar was en ik 8. Op die leeftijd hebben we ook meteen te horen gekregen dat wijzelf ook de ziekte konden hebben. We zijn allebei onderzocht en bleken allebei FAP te hebben.

Dat kan een band scheppen en dat heeft het ook wel gedaan, maar op die leeftijd waren we vooral heel erg met onszelf bezig. Jan werd op zijn 18e geopereerd en twee dagen later ging ik, op mijn 12e, onder het mes. Natuurlijk leef je wel met elkaar mee, maar ieder was voor zich bezig met overleven. Na de operatie, waarbij bij ons beiden de dikke darm werd verwijderd en de dunne darm werd “aangesloten” op de endeldarm, zijn we opgeknapt en leefden we verder. Er kwam pas verandering in de situatie in 2006. Jan ging voor preventief onderzoek naar het ziekenhuis. Daar bleek dat de poliepen in de twaalfvingerige darm explosief gegroeid waren. Een operatie was noodzakelijk en de schrik zat er goed in.

### APK-sticker

Tot dat moment zeiden wij tijdens iedere controle tegen elkaar: “Even een APK-sticker halen”. Maar dat was er bij Jan even niet bij. Wij hebben in die periode ons hart vastgehouden of hij het wel zou halen, zo



Jan Bruinsma en Sylvia van der



zwaar was die operatie. Ik was toen net bevallen van mijn dochter Lisa. Dat maakte het tot een vreemde periode. Gelukkig kregen we het bericht dat de poliepen nog net op tijd waren gevonden en dat er nog geen sprake van kanker was.

### Regel in de familie

Toen Jan weer opgekrabbeld was en na ongeveer een jaar voor controle naar het ziekenhuis moest, bleek hij een tumor van tien centimeter te hebben. Hierdoor moest zijn hele endeldarm worden verwijderd en een ileostoma worden aangelegd. Weer kreeg hij een zware operatie en weer had hij allerlei complicaties.

Dat lijkt bij ons in de familie een regel: als er complicaties kunnen optreden, dan krijgen we ze ook! Jan heeft het echt zwaar te verduren gehad. Het opvallende is dat hij, net als ik, nooit opknapt in het ziekenhuis. Daarom wilde hij er zo snel mogelijk uit, want hij at ook nauwelijks. Pas thuis begon hij weer op te knappen. Nu gaat het prima met hem.

Wat ik voor Jan altijd heel moeilijk heb gevonden, is dat hij door de eerste operatie – toen hij 18 jaar oud was – geen kinderen meer kon krijgen. Hoewel het de vraag is of hij zonder operatie nu wel kinderen had gehad: Jan heeft zelf altijd gezegd dat hij niet het risico wilde lopen op een kind met óók polyposis. Dat zou hij zichzelf veel te veel hebben aangetrokken. In die zin lijkt hij op onze vader: die voelt zich nog altijd rot dat zijn beide kinderen de ziekte hebben gekregen.

Mijn man en ik zijn doelbewust het risico aangegaan. Inmiddels weten wij dat onze dochter Lisa (nu 6 jaar) geen polyposis heeft. Dat was een enorme opluchting. Ik weet zeker dat Jan dat ook zo heeft gevoeld. Hij is hartstikke gek op zijn nichtje en zij op haar oom!'

### Geen zin om af te wachten

Jan Bruinsma: 'In ons gezin was polyposis een feit. Toen bij onze vader duidelijk was dat hij het had, kwamen wij onder controle te staan. Sylvia besloot op heel jonge leeftijd om zich preventief te laten opereren. Zij had geen zin om te gaan afwachten wat er komen zou. In die tijd moest zij gesprekken voeren met een psycholoog of ze dat wel allemaal kon behappen: het is nogal een ingreep op je twaalfde.



Werff-Bruinsma

Eerlijk gezegd heb ik daar niet zo heel veel van meegekregen, omdat ik net zelf daarvoor was geopereerd. In de periode daarna tot 2006 is het bij ons allebei vrij rustig gebleven, ook al heeft Sylvia altijd meer complicaties gehad. Dat moet ik wel zeggen: ik kan dan die tumor hebben gehad, maar zij heeft gewoon meer pech met complicaties. Ze heeft bijvoorbeeld drie keer een darmafsluiting doorgemaakt. Toen ze zwanger werd, heb ik wel even mijn hart vastgehouden. Je weet nooit of het kindje óók polyposis heeft. Ik zou de beslissing om zwanger te worden niet hebben kunnen nemen. Alles wat ik zelf heb gehad: prima, maar als het om een ander gaat – laat staan je eigen kind – dan zou ik dat niet trekken.

### Moeilijke fases

Na de bevalling ging het niet best met Sylvia. Ze was enorm opgeblazen. Bleek het laatste stuk van de dunne darm helemaal opgezet te zijn, waarschijnlijk door de zwangerschap. Ze heeft een paar keer een tijdelijke stoma gehad en leefde steeds weer naar het moment toe dat die werd opgeheven. Die periode is zowat aan mij voorbij gegaan, omdat ik twee keer in het ziekenhuis lag. Eigenlijk is het wel gek dat wij in moeilijke fases in ons leven allebei noodgedwongen zo sterk met onszelf zijn bezig geweest. Ik wist wel dat Sylvia geen stoma wilde. Maar als je het haar nu vraagt, dan is ze blij dat ze van alle ellende verlost is en toch een definitief stoma heeft. Hoewel... Ze heeft ook een fistel ontwikkeld die ze elke week moet katheteriseren. Dat is ook geen pretje. Sylvia was ook lang bezig met het zoeken naar het goede materiaal. Dan had ze weer lekkages, dan weer een overgevoeligheidsreactie voor het materiaal of de stomazakjes gingen stuk. Zij heeft echt wel meer pech gehad dan ik.

De laatste tijd gaat het goed met haar. Dat betekent ook dat ze gemakkelijker de deur uitgaat. Laatst hadden we het nog over de autovakanties die we samen hebben gevierd. Dat zij onderweg eerst om de zoveel tijd moest stoppen om naar de wc te gaan. Met die stoma is dit veel handiger, want je kunt zelfs even achter een boom als je moet. Het leukste is wel dat wij onderling heel harde humor hebben over de stoma.

### Blij met de stoma

Ik denk dat wij uiteindelijk allebei net zo blij zijn met de stoma. Natuurlijk niet met die ziekte. Die gun je niemand. Ik was erg opgelucht dat mijn nichtje Lisa niets bleek te hebben. Ik geloof dat ik dat heel erg moeilijk had gevonden.'

## Ten slotte

---

Artsen en wetenschappers vertelden hun verhaal van polyposis, en ook mensen die door de ziekte zijn getroffen deelden hun ervaringen vanuit hun perspectief. Eén besef bindt al die mensen door de jaren heen: polyposis is een aandoening die dodelijk kan zijn als ze omslaat in kanker. Maar, polyposis wordt ook steeds meer een ziekte waarmee te leven is, mits ze tijdig ontdekt en goed behandeld wordt. Een waterscheiding in de geschiedenis van polyposis is de ontdekking geweest van de mutatie in het APC-gen die leidt tot polyposis. Die ontdekking en de ontwikkelingen in de genetica die volgden, maakten het mogelijk om de ziekte vast te stellen nog vóór iemand er last van kreeg, of juist aanwezigheid van de ziekte uit te sluiten. Dankzij steeds betere preventie, behandeling en zorg zal de kwaliteit van leven van de mensen die lijden aan deze chronische ziekte ook in de toekomst hopelijk verder toenemen.

Hoe kunnen we zo goed mogelijk leven met de erfelijke darmaandoening polyposis? Die vraag verbindt alle leden van de Polyposis Contactgroep, voor nu en in de toekomst. Polyposis is geen kanker, maar de angst voor kanker is wel iets wat de levens van veel polyposispatiënten zal blijven beïnvloeden. Verder zijn aspecten als het herstel van een operatie, de ongemakken van het dragen van een stoma, of de onzekerheid of je kind de ziekte van je zal erven allemaal voorbeelden van zaken waarvoor patiënten onderling advies, herkenning en troost kunnen zoeken. Goed contact tussen lotgenoten, het delen van ervaringen en het uitwisselen van advies tussen patiënten en artsen onderling is dan ook altijd een kernactiviteit geweest voor de Polyposis Contactgroep.

## 3 – Lotgenotencontact

---

### Inleiding

‘Nu merk ik zelf hoe belangrijk zo’n contactgroep is als klankbord voor je problemen.’

Dit schrijft Frans Dietvorst, vicevoorzitter van de PPC, in september 1997 in zijn voorwoord in het elfde nummer van het *Polyposis Contactblad*. Frans was zich gaan inzetten voor de PPC omdat zijn

vrouw Ans polyposis had. In zijn voorwoord vertelde hij dat hij nu zelf kanker had, slokdarm- en maagkanker. Zijn prognose was hooguit een jaar. Hij had zich aangesloten bij de patiëntengroep Stichting Door- gang en voelde zich daar erg gesteund.

Frans Dietvorst raakte met zijn opmerking de kern van waar een patiëntenvereniging voor staat en waar zo’n organisatie sterk in is: lotgenotencontact. Lotgenoten zijn mensen die hetzelfde hebben meegemaakt, en die elkaar daardoor beter kunnen begrijpen. Dat zijn niet alleen patiënten, maar ook hun naasten: partners, kinderen en andere familieleden. Voor hen hoeft een ziekte bijvoorbeeld niet



Frans Dietvorst (1935–1997)

---

meer het eerste gespreksonderwerp en struikelblok in de communicatie te zijn. In het algemeen is een ernstige ziekte geen gemakkelijk gespreksonderwerp. Patiënten merken vaak dat ze geïsoleerd raken omdat vrienden, familie en kennissen niet weten, of kunnen weten, wat het betekent om ziek te zijn. Aan lotgenoten hoeft een patiënt niet meer uit te leggen hoe een ziekte zijn leven

kan beïnvloeden. Lotgenoten zullen in de eerste plaats meelevens en niet met medelijden reageren. Dat kan contact met lotgenoten zo waardevol maken.

Het is bijzonder om te lezen hoe Frans Dietvorst de persoonlijke informatie over zijn eigen ziekte deelt met de leden van de Polyposis Contactgroep. Zij zijn in feite zijn lotgenoten, omdat hij als naaste getroffen wordt door de polyposis van Ans. Nu hijzelf patiënt geworden is, vertelt hij in het voorwoord hoe hij en Ans mensen betrekken bij zijn ziekte. 'We praten er duidelijk en open over met iedereen, we willen ook niet alleen maar zieligheid of medelijden om ons heen hebben. Wel medeleven, wel warmte en betrokkenheid.' Die manier van informatie delen, contact leggen en reacties ontvangen is kenmerkend voor het lotgenotencontact dat ontstaat op het platform dat het *Polyposis Contactblad* biedt aan de leden van de PPC.

In het *Contactblad* schreven ook regelmatig leden openhartig hun eigen verhaal op. Dat niet alleen de ziekte, maar ook de leeftijd kan binden, bewijst de oprichting van Jong&FAP. Vanaf 2005 vullen de jongeren van de PPC een eigen sectie in het *Contactblad* en organiseren ze leuke uitjes voor jongere leden.

Lotgenotencontact is dus meer dan alleen het op afstand delen van een verhaal. Vanaf de oprichting heeft de Polyposis Contactgroep allerlei activiteiten en ontmoetingen voor leden georganiseerd. De Landelijke Contactdagen, de regionale contactdagen en de jaarlijkse Familiedag bieden tijd en ruimte voor persoonlijk lotgenotencontact van individuele leden en families. Bestuurders en vrijwilligers van de Polyposis Contactgroep zijn altijd beschikbaar geweest om lotgenoten bij te staan: aan de telefoon, aan het ziekenhuisbed, in gesprek met medici, gewoon thuis, of online. Het lotgenotencontact veranderde door de jaren heen van karakter. Wat bleef, was de ontmoeting. Hieronder komen verschillende leden, oud-bestuurders en vrijwilligers aan het woord. Samen schetsen zij de afwisselende geschiedenis van het lotgenotencontact van de Polyposis Contactgroep.

## Lezen en schrijven over polyposis

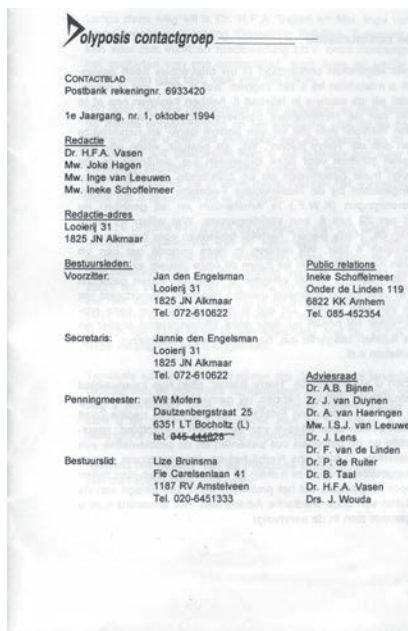
### *Het Polyposis Contactblad*

De eerste editie van het *Polyposis Contactblad* verscheen in oktober 1994 en sindsdien is er elk kwartaal een nummer uitgebracht. Voorzitter Jan den Engelsman duidt het in zijn voorwoord aan als

## Leven met polyposis

een lotgenotencontactblad. In het blad zullen leden informatie kunnen lezen over ziekte, behandeling en onderzoek, maar ook maken ze via het blad kennis met elkaar en kunnen ze persoonlijke ervaringen uitwisselen. Het bevorderen van contact, herkenning

en onderlinge verbondenheid ligt aan de basis van deze patiëntenvereniging. Het *Contactblad* verbindt polyposispatiënten uit heel Nederland met elkaar, die vanwege de zeldzaamheid van hun aandoening anders geïsoleerd zouden blijven als het op lotgenotencontact aankomt.



Omslag van het eerste *Contactblad* uit 1994

de mensen aan het roer van de PPC verbonden is aan hun werk voor de organisatie. In nummer 4, augustus 1995, drukt Den Engelsman lezers op het hart dat ze hun maag en twaalfvingerige darm moeten laten controleren, want: 'Bij mij zijn nu zaken geconstateerd die ik een ander beslist niet toewens.' In het volgende nummer van april 1996 kondigde hij aan dat hij uitgezaaide kanker had en uitbehandeld was. In één adem vertelde hij erbij dat naar aanleiding van zijn ziektegeschiedenis een uniforme richtlijn voor controles was ontwikkeld. Eén blad later was hij overleden.

### Lotgenoten schrijven

Jan maakte de lezers deelgenoot van zijn inzet voor medisch onderzoek en voor de organisatie. Andere voorzitters, bestuursleden



Jan den Engelsman (1946–1996)

---

*Het Polyposis  
Contactblad was  
een uitgesproken  
geschikt medium  
voor het publice-  
ren van ervarings-  
verhalen.*

en vrijwilligers legden de nadruk op de emotionele impact van de ziekte en de behandeling, en ook op de verlichting die mensen ondervonden door die ervaringen op te schrijven of erover te vertellen. Jannie den Engelsman bijvoorbeeld, weduwe van Jan en sinds diens overlijden de voorzitter, was ervan overtuigd dat de leden daar baat bij zouden hebben. In blad nummer 14 (juli 1998) plaatste zij daarom een folder van de Faculteit der Psychologie van de Universiteit van Amsterdam. Die bevatte een oproep voor een schrijft-training met betrekking tot traumaverwerking. Meedoen aan die training betekende deelname aan een onderzoek naar behandelmethoden voor mensen die een traumatische ervaring te verwerken hebben. Deelnemers zouden via gerichte schrijfpdrachten leren hun verschrikkelijke ervaring voor zichzelf een plek te geven. Dat heel gerichte onderscheidt het schrijven in de training van het zelf (en voor jezelf) schrijven in een dagboek. Met deze nuttige informatie kunnen lotgenoten zichzelf verder

helpen bij het verwerken van een groot verdriet of verlies. Maar, het schrijven leidt ook heel letterlijk tot contact met anderen, als mensen samen de cursus volgen of hun werk naar buiten brengen voor een groter publiek.

Het *Polyposis Contactblad* was natuurlijk een uitgesproken geschikt medium voor het publiceren van ervaringsverhalen. Aart Copper heeft in zijn tijd als voorzitter van september 2002 tot januari 2006 de leden regelmatig opgeroepen hun ervaringen te delen en actief bij elkaar te rade te gaan. 'De contactgroep is er ook voor jullie. Schroom niet om iemand te bellen voor informatie of een luisterend oor', schreef hij in 2003 aan jongeren die een eerste onderzoek of een operatie in het vooruitzicht hadden. 'Van tevoren informatie inwinnen bij lotgenoten kan soms een grote steun zijn. Voor mensen met polyposis is het ontzettend belangrijk dat er zo'n vereniging is, voor het onderhouden van contact met lotgenoten en om informatie over de ziekte te krijgen', licht hij toe in een interview dat hij gaf voor dit boek. Maar, die behoefte verschilt voor iedereen, nuanceert hij meteen daarop. 'Ik ben geopereerd, kan goed leven met mijn stoma en mijn kinderen hebben de ziekte niet. Dat laatste was een enorme opluchting. Er is in onze familie geen polyposis meer.' Daarom vindt hij het nu voor zichzelf min-



der urgent en relevant om actief betrokken te zijn bij lotgenotencontact.

### Ontmoeting

#### Regionale 'huiskamerbijeenkomsten'

Hoe nuttig het schrijven of het lezen van een ervaringsverhaal ook kan zijn, niet elke patiënt heeft op elk moment in zijn leven behoefte aan lotgenotencontact en niet voor iedereen zal deze vorm van lotgenotencontact even herkenbaar of aansprekend zijn. Rond 2007 spanden Lonneke Ju-Immink en Bart Frank zich in voor het verder bekendmaken van 'hun' vorm van lotgenotencontact: kleinschalige, ongedwongen, laagdrempelige bijeenkomsten waar de ziekte de mensen bond, maar niet het eerste gespreksonderwerp was of hoefde te zijn. 'We hebben geen programma, geen gespreksleider, en ook geen gastspreker', schreef Lonneke in nummer 47 van het *Contactblad*. 'Geen verplichtingen, wel informeel contact (...), vooral gezelligheid. Praten met mensen die aan een knipoog weten hoe ook jij je voelt.' In tegenstelling tot de grote jaarlijkse, centraal gehouden Contactdagen was het de bedoeling om het organiseren van deze 'huiskamerbijeenkomsten' regionaal aan te pakken, om de toeloop nog verder te vergemakkelijken. Zo zouden allerlei kleinere netwerken ontstaan, geheel in overeenstemming met de visie van de PPC. Want, uiteindelijk is de missie van de Contactgroep geslaagd als de geregisseerde contactmomenten het begin blijken te zijn van zelf onderhouden, blijvende contacten tussen lotgenoten.

#### Jong&FAP

De activiteiten van Lonneke Ju-Immink en Bart Frank zijn een voorbeeld van een grotere verschuiving in manier waarop het lotgenotencontact van de Polyposis Contactgroep is georganiseerd. Individuele vrijwilligers nemen en krijgen gaandeweg meer vrijheid om zelf initiatieven te bedenken en uit te voeren. Jong&FAP is daarvan een ander, sprekend voorbeeld. In 2005 presenteerden Anke Regeer en Edwin van Dijk het plan voor het oprichten van Jong&FAP. Jongeren binnen de PPC willen elkaar ontmoeten, vanuit het idee dat niets moet, maar alles mag. Aart Copper was in die tijd voorzitter. Hij zegt over het oprichten van Jong&FAP: 'Dat vond ik geweldig, ik stond er helemaal achter dat dat gebeurde! Ik kon merken dat de



jongeren onder onze leden onderling graag meer contact wilden, om de problematiek die ze delen te kunnen bespreken. Jongeren hebben andere problemen met deze ziekte dan ouderen. Een groot verschil tussen jongeren en ouderen is dat jongeren vooruitkijken naar een leven waarin ze misschien gaan trouwen en erover gaan nadenken of ze kinderen willen; voor ouderen zijn andere onderwerpen belangrijk.' Voor jongeren is het normaal om na te denken over een toekomst met een partner en met kinderen, maar voor jongeren met een erfelijke ziekte zoals polyposis krijgt dit soort vooruitzichten een bittere bijmaak. Copper: 'Ik vind het heel belangrijk dat er binnen PPC zo'n groep bestaat. Tegenwoordig sta ik wat verder af van alles wat er gebeurt, maar ik hoop dat de jongeren in onze organisatie ook in de toekomst actief contact blijven houden.'

Anke Regeer en Edwin van Dijk geven vanaf 2005 in de contactbladen regelmatig duidelijk aan dat ze eigen activiteiten willen gaan organiseren, omdat ze zich als jongeren te weinig gehoord voelen binnen de organisatie. Ze willen niets opleggen aan jongeren, maar samen een club vormen binnen de PPC. Binnen de organisatie krijgen zij een eigen sectie: een paar pagina's in het blad en een eigen webpagina met eigen logo, waar zij hun eigen contactmomenten aankondigen en promoten en nieuws delen. Ze stellen zich voor op de Landelijke Contactdag. Ze laten duidelijk merken dat het bij lotgenotencontact niet alleen maar over de ziekte hoeft te gaan. Jong&FAP organiseert een aantal uitjes, maar moet er helaas ook enkele annuleren wegens te weinig belangstelling en worstelt, net als de PPC, met het probleem van te weinig actieve leden.

### Telefonisch lotgenotencontact

Een taak die in het beleidsplan is toegekend aan de werkgroep Lotgenotencontact is het verzorgen van een telefonische hulplijn. Via dit telefoonnummer konden mensen altijd vragen stellen over polyposis en de PPC. Er wordt gewerkt met één vast nummer, dat te vinden is in het colofon van het *Contactblad* en op de website. Het wordt doorgeschakeld naar (mobiele) telefoonnummers van vrijwilligers, zodat het beheren van de hulplijn gemakkelijk af te wisselen is.

Een van de personen die zich heeft ingezet als aanjager van lotgenotencontact is Ans Dietvorst. Sinds jaren heeft zij de telefonische hulpdienst voor PPC-leden in haar portefeuille. Telefonisch lotgenotencontact is vooral een luisterend oor bieden, volgens Ans. 'Ik

laat de mensen vooral vertellen en probeer hun een beetje steun te geven.’ Het maakt haar daarbij niet uit of een beller lid is van de Polyposis Contactgroep. ‘Ook met niet-donateurs die opbellen, moet je in gesprek gaan. Die hebben het nummer waarschijnlijk op de website gevonden. Ik behandel niet-donateurs hetzelfde als donateurs: ik ben er gewoon en beantwoord hun vragen. Vaak stellen mensen best specifieke vragen, bijvoorbeeld over de behandelingen die er zijn voor polyposis en hoe mensen die ervaren hebben. En ze willen praten over de maatschappelijke problemen waarmee je als patiënt wordt geconfronteerd, zoals onbegrip bij hun werkgever als ze moe zijn na hun darmoperatie, of over een bedrijfsarts die hen niet begrijpt. Volgens mij is de wereld tegenwoordig harder voor mensen met een ziekte dan vroeger. “Ga gewoon maar aan het werk”, wordt nu veel sneller geroepen. Er is weinig begrip voor dat je met een chronische aandoening minder kunt.’

Uit het beleidsplan, en ook uit het jaarverslag over 2012, komt het beeld naar voren dat telefonische hulp niet vaak wordt ingeschakeld. Volgens Ans is het bij de PPC lange tijd niet echt een gewoonte geweest om alle contacten die worden aangegaan te registreren. Zelf voert ze behoorlijk veel gesprekken; ze heeft de indruk dat het er de laatste jaren alleen maar meer worden. ‘Alhoewel, we zijn onze contacten meer gaan registreren. Misschien lijkt het daardoor wel meer.’

### De PPC op internet

Een van de doelen van de PPC is het vergemakkelijken van het vinden van informatie over polyposis. In nummer 17 (juni 1999) stelt het nieuwe bestuurslid Maurice den Engelsman zich voor. Hij is een zoon van Jan en Jannie, internetspecialist van beroep en enthousiast over het medium internet als informatiebron. Tot zijn stomme verbazing kon hij op internet niets over polyposis vinden. ‘Ik vond dit een zeer slechte zaak!’ Hij kondigt aan een website te gaan bouwen voor mensen met polyposis en hun naasten. ‘Er blijven altijd mensen die worden geconfronteerd met polyposis en die niet gelijk weten dat de Polyposis Contactgroep bestaat of niet gelijk durven te bellen. Maar ook voor de mensen die iemand kennen met polyposis, maar die persoon niet met vragen willen belasten en die niet precies weten wat polyposis nu eigenlijk zo inhoudt.’

Niet veel later zou de NFK een grote portaalwebsite ontwikkelen waar de PPC een eigen plek kreeg. Maurice nam zitting in de projectgroep van de NFK en beheerde voor de PPC de inhoud van de

website. Een nieuwe, virtuele ontmoetingsplek voor lotgenoten werd een feit.

Niet alleen konden bezoekers van de website medische informatie en ervaringsverhalen lezen, op de site konden ze ook reageren en zo gemakkelijk met elkaar in gesprek raken. In de loop der jaren veranderde de website. Zo werd in 2010 een nieuwe huisstijl ingevoerd. In 2014 hergroepeerden KWF Kankerbestrijding, de NFK (Levenmetkanker-beweging) en IKNL (kenniscentrum voor zorgverleners in de oncologie) de sites van alle aangesloten patiëntenorganisaties tot één grote site: [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl), waar gebruikers nog meer mogelijkheden kregen om informatie te zoeken en te plaatsen, kennis op te doen en mensen te ontmoeten.

The screenshot shows a web browser window displaying the 'Polyposis contactgroep' website. The browser's address bar shows the URL: [http://www.kankerpatient.nl/ppc/5\\_0\\_ervaringsverhaalReacties.asp?id=325&Page](http://www.kankerpatient.nl/ppc/5_0_ervaringsverhaalReacties.asp?id=325&Page). The website header includes the logo for 'Polyposis contactgroep' and 'NFK LID-ORGANISATIE'. A navigation menu on the left lists: 'WIE WE ZIJN', 'WAT WE DOEN', 'ERVARINGSVERHALEN', 'NIEUWS', 'MEDEDELINGEN', 'LINKS', 'STEL EEN VRAAG', and 'WORD LID/DONATEUR'. The main content area is titled 'Ervaringsverhalen' and features a post by 'Erwin' dated '20-1-2005'. The post begins with 'Hallo,' and 'Ik ben blij te lezen dat het gelukkig vaak goed gaat.' The text continues with a personal account of medical history, including a colectomy in 2003 and a stoma, and a discussion of the challenges of living with a stoma, such as diarrhea and incontinence. The post concludes with a mention of a colectomy in 2004 and the decision to have a permanent stoma.

**Zo zag de website van de Polyposis Contactgroep eruit in 2007, nog voor de invoering van de nieuwe huisstijl. De ervaringsverhalen uit het *Contactblad* verschenen ook op de website. Op de verhalen kon gereageerd worden. Marijke van Kruistum beantwoordde een vraag naar positieve verhalen; lezer Erwin reageerde online met zijn eigen verhaal (zie verderop in dit hoofdstuk).**

---

## Drie ervaringsverhalen

Zoveel schrijvers, zoveel verhalen. En elke manier van schrijven biedt de lezer en lotgenoot een andere gelegenheid om herkenning te vinden of een beschreven situatie te vergelijken met de zijne. De ene inzender neemt de lezer mee in zijn angst en zijn hoop, de andere neemt in detail door wat er gebeurde voor, tijdens en na zijn operatie. Ook zijn er bijdragen van patiënten en van naasten van patiënten, die zelf geen polyposis hebben.

Vanuit de PPC is altijd opgeroepen om ervaringsverhalen in te zenden. Uit de inzendingen ontstaat een rijk beeld van hoe de ziekte polyposis ervaren en beleefd wordt. Naast zelfgeschreven teksten van betrokkenen bevat het archief van het *Contactblad* artikelen van tekstschrijvers. Af en toe werd een stuk over leven met polyposis

uit een andere publicatie overgenomen, zoals in oktober 2013, toen Suzanne Bos-Heerkens was geïnterviewd voor het weekblad *VIVA*. Door of namens het bestuur zijn tot slot ook interviews gehouden, zo versche-



Beste lotgenoten,

Zoals u wellicht op de website van de PPC kunt lezen, staan er enkele ervaringsverhalen op. Deze ervaringsverhalen zijn er voor alle lotgenoten en hun naasten. De webredacteur is daarom op zoek naar mensen die hun ervaringen met betrekking tot Polyposis op de website van de PPC wil laten plaatsen. Nu staan er enkele op met min of meer negatieve ervaringen van de lotgenoten zelf, die reeds geopereerd zijn.

**Oproep in *Polyposis Contactblad* nummer 36, juni 2004**

.....

nen in *Contactblad* 70 vijf geschreven portretten. En Priscilla den Engelsman schreef vanaf 1996 een aantal eigen impressies van haar ziekte, operatie, herstel en verder leven. In de jaren daarna interviewde ze tal van leden en deelde hun verhalen in het blad.

Veel schrijvers en geïnterviewden laten hun contactgegevens afdrukken bij hun verhaal, zodat ze persoonlijk bereikbaar zijn. Ze stellen zich daarmee kwetsbaar, maar ook open op. Hun ervaringsverhalen zijn hierdoor meer dan een uitlaatklep: ze zijn de kiem voor contact tussen lotgenoten. Hieronder staan drie verhalen waarin een moeder, haar dochter en een lezer van het verhaal van de dochter hun ervaringen uitwisselen en delen met alle mensen.

Hanneke van Kruistum

## ‘Onze kleine, maar toch zo grote meid’

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 9 (maart 1997).

In een persoonlijk, emotioneel verhaal schrijft Hanneke van Kruistum hoe haar gezinsleven in het teken van polyposis is komen te staan. Zelf is ze geen patiënt, maar haar man, haar dochter en haar zoon zijn dat wel. Ze gebruikt het schrijven als therapie en als methode om de klap te verwerken. Ze roept de lezers van haar verhaal op om zelf te gaan schrijven over de ziekte. De redactie drukt achter Hannekes tekst een oproep aan de lezers af om ook een ervaringsverhaal als kopij te sturen, omdat anderen daarmee geholpen kunnen worden: ‘We hebben elkaar nodig om elkaar te kunnen steunen, want het is een feit dat je wereld in elkaar klapt als je polyposis hebt.’

### Een enorme klap

‘Vier jaar geleden werd ontdekt dat mijn man polyposis heeft. Dat was een enorme klap, die we na veel verdriet te boven zijn gekomen. Mijn man is twee keer geopereerd. Gelukkig ging het na de operaties aardig goed met hem. Ook voor mij en voor onze kinderen was het vreselijk moeilijk, maar we zijn er al met al langzaam weer uitgekropen.

Nu is onze dochter twaalf jaar: de magische ‘pubertijd’, het begin van de puberteit, van de nukken en ook van haar eerste lichamelijke veranderingen. Ze is nog zo klein en toch al zo groot. Ze is nog een kind, maar ook een kleine volwassene. Op naar het vbo (voorbereidend beroepsonderwijs, red.), wat lijkt dat nog ver weg! Maar wat is het weer dichtbij, en zo zal het ook moeten zijn. Net als bij ieder kind, maar voor haar is dat niet weggelegd.

De leeftijd van twaalf jaar betekent voor haar ook het eerste darmonderzoek, dat voor een volwassen iemand al zo moeilijk is. De dag ervoor was de dag van het vele drinken – er is waarschijnlijk maar weinig zo vies als dat – wat je moet doen voor dat nare onder-

zoek. Gelukkig kreeg ze een slaapprikje en zal ze zich niets meer herinneren van het onderzoek.

Daar lag ze dan, mijn kleine meisje van twaalf, en dan gaan ze naar binnen. Je ziet haar dikke darm. Wat je dan hoopt te zien, zie je niet. Wat je wel ziet zijn bultjes, maar het drong niet tot me door totdat de arts tegen mijn man zegt: “Zie jij wat ik zie?” “Ja”, hoor ik in de verte. Het is de stem van mijn man. Maar nog dringt het niet tot me door. Dan hoor ik de eerste stem weer: “Dit is een echt adenomateuze-polyposiskindje!”

Op dat moment stort je wereld in. Je huilt, vindt het oneerlijk, denkt aan haar mooie buikje, dat over een paar jaar niet meer zo mooi zal zijn. Van alles flitst er door je heen. Hoe reageert ze zelf, hoe vat ze dit op? Ze reageert goed. Ze lacht en zegt: “Er is mee te leven, kijk maar naar pa.” Ja, dat is haar voorbeeld, haar idool. Maar, ze reageert naar mijn zin te koel en te makkelijk. Ik denk bij mezelf: “Meisje, schreeuw, huil, vloek een keer, al mag het eigenlijk niet.” Maar dat alles doet ze niet, ze troost mij en is bezorgd om haar vader.

Hoe zal dit verdergaan? Wanneer komt voor haar de klap? Morgen, overmorgen of volgende week? Ik weet het niet. Dit gaat toch niet in je kouwe kleren zitten. Ze moet dit verwerken, dit moet er toch uit, of heb ik het mis? Maar, als het komt, dan zal ik zorgen dat ik er ben, samen met haar vader, zodat wij haar kunnen opvangen en haar kunnen helpen. Onze kleine, maar toch zo grote meid...’

Uit Hannekes verhaal valt op te maken hoe het toch al turbulente leven van een twaalfjarig kind in een stroomversnelling komt op het moment dat de diagnose polyposis wordt gesteld. Er valt ook uit op te maken hoe groot het incasseringsvermogen van een twaalfjarig meisje is. Dat twaalfjarig meisje groeide op en als negentienjarige zien we haar terug in het *Contactblad*, als ze reageert op een oproep van de webredactie om via de website positieve ervaringsverhalen te delen.

*‘Je denkt aan haar  
mooie buikje, dat  
over een paar jaar  
niet meer zo mooi  
zal zijn.’*

Marijke van Kruistum

## ‘Er zijn wel ergere ziektes!’

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 37 (september 2004).

**‘Hallo, ik ben Marijke van Kruistum en ik ben 19 jaar. Ik las in het contactgroepboekje dat jullie op zoek waren naar een positief verhaal. Mijn verhaal is positief, want ik heb geen depressies of zo door wat ik heb meegemaakt.’**

Toen ik acht jaar was, kregen wij – mijn broertje en ik – te horen dat mijn vader ziek was, best erg ziek. Hij had polyposis coli en moest meteen geopereerd worden. Na deze eerste operatie kreeg hij voor een tijdje een stoma, daarna werd hij nog een keer geopereerd en kreeg hij een pouch. Toen mijn vader weer thuis was, waren we allemaal heel blij, want hij was thuis en hij leefde nog. Ik kreeg toen ook te horen dat er 50% kans was dat ik die ziekte ook zou hebben. Na mijn eerste onderzoek op mijn twaalfde jaar kwamen we erachter dat ik het ook had. Het maakte me toen al niet veel uit, want het betekende niet dat ik doodging. Alleen mijn dikke darm moest eruit en je kunt ook zonder dikke darm leven. Mijn bloed en dat van mijn vader werd gecontroleerd of ze een gen konden vinden dat deze ziekte veroorzaakte. En dat gen vonden ze in ons bloed. Hierna werd het bloed van mijn broertje gecontroleerd en hij had de ziekte ook. Ik heb altijd gevonden dat er wel ergere ziektes zijn, dus maakte het me niet superveel uit. Dat zei ik ook tegen mijn ouders, want ze vonden het erg dat we het ook hadden. Toen ik 16 was werd de operatie gedaan in de zomervakantie. Er was een langere vakantie, omdat ik naar een andere school ging om dierenverzorgster te worden.

Er waren veel mensen die het rot voor me vonden dat ik geopereerd moest worden. Mij maakte het niet zoveel uit, want ik kon gewoon verdergaan met mijn leven. Mijn vader werkte ook 40 uur per week. Er waren wel ergere dingen in het leven dan dat je dikke darm er niet meer was. Drie maanden na de operatie moest ik op school al hokken uitmesten en mijn eerste stage in een asiel was ook in die tijd. Perfect! Mijn beste vriendin vond het heel erg, maar ik legde de dingen positief uit: ik was 10 kilo lichter en werd niet



snel dik als ik wat meer snoepte. Verder was er niks aan de hand. Nu ben ik 19 jaar. De operatie was vier jaar geleden. Mijn school heb ik afgemaakt. Ik werk nu in een dierentuin, in het aquarium-gedeelte. Verder ben ik bezig met het halen van mijn duikbrevet. Ik werk 40 uur per week en voel me de gelukkigste mens ter wereld. Dat gevoel had ik helemaal toen ik te horen kreeg dat een klasgenootje ME had. Toen besepte ik dat ik me wel in mijn handen mocht knijpen. Ik kan wel 80 worden en haar toekomst is onzeker.

Ik hoop dat mensen dit verhaal lezen en zelf gaan nadenken, niet alleen over de negatieve dingen van deze ziekte of andere ziekten, maar ook over de positieve dingen van het leven. De leukste dingen zie je aan je hond of een ander huisdier of aan een mens, die als je thuiskomt vrolijk naar je toekomen. Als er in al die jaren ooit een dag was dat ik me niet helemaal happy voelde (deze dagen zijn voor mij op de vingers van een hand te tellen), kwam een vrolijke hond naar me toe die me kwam troosten en die me weer vrolijk maakte met zijn gekke gedoe. Ja, ik voelde me daarna weer supergoed. Veel succes verder!’

Erwin

### *‘Het opheffen van het stoma was bij mij het begin van de ellende’*

Eerder verschenen op: [www.kankerpatient.nl/ppc](http://www.kankerpatient.nl/ppc), 20 januari 2005.

**Ervaringsverhalen verschenen niet alleen in het *Contactblad*, maar ook op de website, met de gelegenheid om direct een reactie te plaatsen. Websitebezoeker Erwin las het positieve verhaal van Marijke van Kruistum en plaatste daar zijn eigen verhaal onder.**

**‘Hallo Marijke,**

ik ben blij te lezen dat het gelukkig vaak goed gaat. Bij mij is op jonge leeftijd geconstateerd dat ik FAP heb. In 2003 ben ik geopereerd, ik heb gekozen voor de INRA-procedure (ileoneorectale anastomose, red.) die toen alleen werd uitgevoerd door dr. Van Laarhoven

in het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. De INRA-techniek houdt in dat de dikke darm en het slijmvlies van de endeldarm beide worden verwijderd. Het slijmvlies van de dunne darm wordt getransplanteerd in de endeldarm.

De operatie duurde acht uur. Voor de duur van het herstel kreeg ik tijdelijk een stoma. Met het stoma kon ik goed leven, ik ondervond weinig beperkingen. In maart 2004 werden mijn dunne darm en mijn endeldarm weer gekoppeld en werd het stoma opgeheven. En dat was bij mij het begin van de ellende. Ik was ernstig aan de diarree en had hevige buikpijnen. Twintig tot vijftientig keer per dag naar de wc was voor mij heel gebruikelijk. Ook was ik incontinent: ik kon mijn ontlasting niet goed ophouden, doordat ze zo dun was.

In juli 2004 kreeg ik loperamide en metamucil, wat de ontlasting wel enigszins indikte, maar mijn gezondheid ging nog steeds niet vooruit. Ik was ondertussen al 20 kilo afgevallen. Ondanks dat ik wel weer gewoon at, kwam er niets aan.

Eind 2004 werd geconstateerd dat mijn endeldarm helemaal was ontstoken en er ook verklevingen en vernauwingen waren. Doordat er zo'n groot stuk was ontstoken en de antibiotica niet aansloeg, en werd besloten dat ik een definitief stoma kreeg.

Ik ben dusdanig vermagerd en verzwakt dat de operatie niet in één keer kan worden uitgevoerd. Ik wacht nu op een oproep om het stoma te plaatsen. Dan moet ik eerst aansterken en daarna volgt er een operatie om het ontstoken stuk darm te verwijderen. En dan kan ik eindelijk weer beginnen met m'n leven te leiden, zonder dat ik eraan lijd dat mijn lichaam mijn leven leidt.'

## Ontmoetingen en activiteiten

---

De PPC heeft altijd bijeenkomsten georganiseerd, die bezocht konden worden door alle leden. De Landelijke Contactdag wordt bijvoorbeeld vanaf de oprichting van de contactgroep jaarlijks gehouden op een centrale locatie in Nederland. Een groot deel van het programma is altijd gewijd aan de overdracht van informatie over onderwerpen als behandeling, ziekte, erfelijkheid, onderzoek, voedings- en gezondheidsadvies en het leven met ziekte. Maar, het samenkomen van een aanzienlijk deel van het ledenbestand leidt altijd tot ontmoeting en uitwisseling van ervaringen, en in het programma van de dag wordt daar dan ook altijd bewust ruimte voor gelaten.

In de loop der jaren groeide bij veel leden de behoefte aan activiteiten met gelegenheid voor lotgenotencontact waarbij de ziekte bewust niet op de voorgrond stond. De hierboven beschreven initiatieven zoals de regionale huiskamerbijeenkomsten en ook de oprichting van Jong&FAP zijn daarvan voorbeelden.

Vanaf 2012 wordt jaarlijks de Familiedag gehouden. ‘Het leek het bestuur een goed idee om naast de informatieve Contactdag in no-



De eerste regionale lotgenotencontactdag in Haarlo, 2009

---

vember ook een keer een dag vol ontspanning te organiseren’, heet het in nummer 63 van het *Contactblad*. De Familiedag is niet meer en niet minder dan een leuk uitje voor alle leden: naar het Dolfnarium (2012), de Efteling (2013) of Ouwehands Dierenpark (2014). Op deze dag is de ziekte de bindende factor, maar afgezien van een kraampje met informatie in de ruimte waar de deelnemers elkaar

ontmoeten, is polyposis in principe de grote afwezige. Het gaat allemaal om de ontmoetingen van families.

Die opzet van de Familiedag bleek meteen de eerste keer een schot in de roos, blijkt uit een reactie in *Contactblad* 65. 'Mijn zoon is FAP-patiënt en hij had verwacht dat hij lotgenoten zou spreken. Dit is niet gebeurd, omdat we niemand bij de Polyposis Contactgroep kennen en iedereen aan zijn eigen tafeltje bleef zitten tijdens de koffie. Hij heeft het lotgenotencontact niet echt heel erg gemist, omdat de dag gewoon erg leuk was. Hij heeft er wel van geleerd, dat als je een tafel vol mensen ziet, je niet weet wie er nu FAP heeft. Dat was voor hem een echte eye-opener.' Met andere woorden, tijdens de Familiedag bleef het lot op afstand.

Op regionale schaal worden al wat langer volgens dezelfde opzet ongedwongen lotgenotencontactdagen georganiseerd voor leden van de PPC. Oud-voorzitter Henk Brendel uit Enschede startte het regionale lotgenotencontact voor Oost-Nederland op met een eerste bijeenkomst in Haarlo, in 2009. Enthousiast vertelt hij over de waarde van het samenkomen, écht elkaar zien en genieten van het leven, samen met mensen die elkaar begrijpen.

**Op 21 april 2012 werd de eerste Familiedag gehouden in het Dolfinarium in Harderwijk.**

---



## *‘Organiseren, ontmoeten... dat vind ik leuk!’*

In gesprek met Henk Brendel

Anderhalf jaar lang was hij voorzitter van de Polyposis Contactgroep, tot hij er om gezondheidsredenen mee moest ophouden. Henk Brendel uit Enschede was al jarenlang lid en rolde enigszins bij toeval het voorzitterschap in. Nu doet hij voor de PPC dat waar zijn hart echt ligt: het organiseren van de regionale lotgenotencontactdagen. ‘Dat is echt mijn pakkie-an. Organiseren, ontmoeten, dat vind ik leuk!’

‘Als polyposispatiënt kwam ik in de jaren 80 in contact met Inge van Leeuwen, medisch-maatschappelijk werkster namens de StOET. Via haar kwam ik op het spoor van de vereniging van stomadragers, die een patiëntengroep voor polyposispatiënten had die later zelfstandig zou worden als de Polyposis Contactgroep. Samen met mijn vrouw heb ik vervolgens een aantal van de Landelijke Contactdagen bezocht. Als patiënt en lotgenoot van al die mensen legde ik er een aantal contacten en zo ben ik de eerste jaren rustig, op de achtergrond, lid geweest.’

### Frisbakken broekie

‘Toen ik in 2006 met de VUT ging, benaderde het bestuur me, omdat er mensen gezocht werden. En ik zat daar nog maar net in het bestuur, als friskakken broekie, toen ze me vroegen of ik voorzitter wilde worden. Ik heb ja gezegd. Het was voor mij een heftige,



Henk Brendel

spannende tijd. Ik woon in Enschede en de vergaderingen van het bestuur worden gehouden in Amersfoort, Utrecht of Amsterdam. Als ik om 10 uur bij het KWF in Amsterdam moest zijn, was ik van 7 uur 's morgens tot 7 uur 's avonds van huis, met de trein. Blijkbaar woon ik aan de verkeerde kant van het land!

Ik heb in die anderhalf jaar ervaren dat je als voorzitter iemand moet zijn die de grote lijnen kan uitstippelen. Tot op zekere hoogte kan ik dat wel, maar misschien was het voorzitterschap toch een beetje te hoog gegrepen voor mij. Maar ja, goed, ik heb het wel anderhalf jaar gedaan, tot ik in juli 2008 een beroerte kreeg. Voor mij was dat een signaal: nou moet het afgelopen zijn. Geen zware functies meer voor mij. Eugène Heijmans nam de voorzittershamer toen van me over. Het schip moet doorvaren, dachten we allebei.

### Het begin: de regio Oost

Nu organiseer ik het lotgenotencontact. Dat is veel meer mijn pakkie-an: dagen organiseren, dat vind ik leuk. Het is minder intensief werk: ik doe mijn eigen ding, rij niemand in de wielen en met wat ik doe is, denk ik, iedereen blij.'



Polyposis Contactgroep Contactblad nr. 71 – april 2014, pagina 12



Polyposis Contactgroep Contactblad nr. 71 – april 2014, pagina 13

In 2014 was Giethoorn de bestemming van de regionale lotgenotencontactdag Noord. In nummer 71 van het *Polyposis Contactblad* verscheen een uitgebreid verslag.

---

De Landelijke Contactdagen en ook de familiedagen worden altijd gehouden op plekken die redelijk centraal in het land liggen. Dat maakt het voor velen gemakkelijk om te komen, maar voor mensen die wat verder naar de rand van het land wonen ligt dat heel

anders. Henk Brendel vertelt met merkbare trots over een echte oplossing-vanuit-de-regio, bij de tweede Familiedag in 2013. De PPC ging naar de Efteling, die op zich niet heel centraal ligt, maar nogal zuidelijk. Een lid uit de provincie Groningen, buschauffeur van beroep, nam met een bus een grote groep leden uit het noorden en oosten mee naar de Efteling. ‘Geweldig! Met de club van noord en oost zaten we in die bus alsof we op schoolreisje waren!’ Brendel heeft tijdens de landelijke dagen altijd gevoeld en om zich heen gehoord hoe sterk mensen uit zijn regio en uit het noorden en zuiden behoefte hebben om ook in regionaal verband samen te komen. Toen zijn gezondheid het na zijn beroerte weer toeliet, begon Brendel daarom met het organiseren van een lotgenotencontactgroep voor de regio oost, rond zijn woonplaats Enschede.

*‘Zulke positieve dingen, daar doe ik het voor!’  
Ellende is er al genoeg.’*

### Elkaar écht zien en ontmoeten

‘Weet je ... patiënt zijn is gewoon zwaar. Het is voor mensen belangrijk dat ze terechtkunnen op zulke regionale dagen, want we willen ook weleens wat anders. Je hebt je ziekte, maar je mag er ook weleens bij lachen. Op zo’n lotgenotenmiddag gaat het vaak van: “jongens, we hebben lol met elkaar. Hoe gaat het nu met jou? Hoe ga jij ermee om?” Menselijk contact is belangrijk. En dat probeer ik erin te krijgen, bij elke middag die ik organiseer. Een jaar of twee geleden deed ik voor het eerst iets voor de regio noord, op een panenkoekenboot in Meppel. Daar ontmoette ik een ouder echtpaar, hun zoon en diens vrouw. De zoon zag er aan het begin heel erg tegenop, maar hij vond het geweldig! Zulke positieve dingen, daar doe ik het voor. Ellende is er al genoeg.

Het organiseren zelf vind ik gewoon leuk om te doen, van het contact dat ik daardoor met mensen heb geniet ik enorm: mensen waarderen het als een middag geslaagd is verlopen en het is ontzettend leuk als iedereen weer uitzielt naar de volgende keer. En het is onvervangbaar dat mensen elkaar écht zien en ontmoeten. Voor lotgenotencontact mogen mensen mij ook bellen; achter op het *Contactblad* staat mijn nummer. Maar, in al die jaren heeft nog maar twee keer iemand me daarvoor gebeld.

Als ik voor een volgende Contactdag aan de slag ga, denk ik even: “O, wat gaan we deze keer doen?” Leden komen zelf met ideeën.

Zo stelde iemand laatst Giethoorn voor. Geweldig, Giethoorn! Het liefste regel ik het uitje helemaal zelf, zonder tussenpersonen of reisorganisaties. Dan is het vaak net weer wat goedkoper en daarbij vind ik het leuk om direct en persoonlijk met mensen afspraken te maken.'

### Uitbreiding naar het noorden

'Onlangs heb ik het runnen van de regionale lotgenotencontactdagen in de regio oost aan iemand anders overgedragen. Dat loopt prima, er is een vaste kern van enthousiaste bezoekers. Zelf ben ik nu bezig om voor het noorden van het land het lotgenotencontact op te zetten. In 2014 staat er een dag in maart op de agenda voor de regio's Groningen, Friesland en Drenthe. Wat ik eigenaardig, maar ook wel logisch vind: ik organiseer die dagen om het contact bij mensen in de buurt te brengen. Maar, omdat het met subsidiegeld wordt betaald moeten al onze leden welkom zijn en ook op de hoogte zijn. Dus ook de leden uit de Randstad en het zuiden krijgen nu een mailtje met een uitnodiging.'

### Met dank aan het bestuur...

Henk Brendel heeft het geweldig gevonden om te merken hoe hij de organisatie van het regionale lotgenotencontact zelfstandig op poten kon zetten. 'Ik heb sinds ik daarmee begon veel te danken gehad aan het bestuur. Met twee of drie man besturen die mensen alles, en het loopt gewoon! Als je iets zinnigs wilt doen, krijg je van hen alle steun. Vooral de huidige penningmeester, Hemmy

Elschot, is een kei van een kerel. Die verdient echt een paar lintjes. Hij woont bij mij in de buurt. Als ik een goed idee heb, krijg ik het geld dat ik nodig heb en het volste vertrouwen om het allemaal te regelen. Ik vind het ontzettend belangrijk om goed met mensen samen te werken. Als iedereen doet wat hij leuk vindt en waar hij goed in is, gaat alles zoveel makkelijker. Ik zeg altijd maar, zoals ze het hier in het oosten zeggen: "Samen goodgoan!"



Henk Brendel (r) en Eugène Heijmans



## *‘Een steuntje in de rug, dat is hartstikke belangrijk!’*

In gesprek met bestuurders van de PPC over lotgenotencontact

Elke voormalige voorzitter van de Polyposis Contactgroep heeft tijdens zijn voorzitterschap, maar ook als lid van de organisatie, de initiatieven en ontwikkelingen op het gebied van lotgenotencontact zien komen en gaan. De meeste van de voormalig voorzitters gaven voor dit boek een gezamenlijk interview, waarin ze ook ingingen op het nut en de waarde van lotgenotencontact. Het bestuur van de PPC heeft altijd lotgenotencontact vooropgesteld. Een aantal voormalig voorzitters bracht met medebestuurders persoonlijke bezoeken aan leden thuis of in het ziekenhuis.

Als bestuurslid met jarenlange ervaring in de PPC was ook de huidige penningmeester Hemmy Elschot aanwezig bij het groepsinterview. ‘Het is me altijd wat tegengevallen dat er niet wat meer mensen zijn die via ons iets voor hun lotgenoten willen doen’, zegt hij als het gesprek op het lotgenotencontact komt. ‘In december 2013 hadden wij 187 betalende donateurs, terwijl er in Nederland volgens de schattingen van de StOET 1.200 tot 1.500 mensen met polyposis zijn. Die mensen komen uit circa 450 families. Aan de andere kant mogen we volgens de statistieken eigenlijk helemaal niet klagen. De meeste patiëntenverenigingen hebben namelijk slechts 5% van de mensen met ‘hun’ aandoening als lid. Was dat zo bij ons, dan hadden we nu geen 187 leden, maar slechts 60 à 75 leden.’

### **Weinig behoefte, veel profijt**

‘Veel patiënten steken de kop in het zand’, is de ervaring van Jannie Boersen (destijds Jannie den Engelsman). ‘Mensen die te horen hebben gekregen dat ze polyposis hebben, willen het gewoon even niet weten dat er hen iets heel ergs boven het hoofd hangt.’ Hemmy Elschot beaamt dat en haalt het promotieonderzoek van Kirsten Douma aan. ‘Kirsten Douma is psycholoog en was de eerste coördinator van de PPC. Zij is gepromoveerd op een onderzoek naar de psychosociale gevolgen van polyposis. Kirsten heeft 800

patiënten in Nederland ondervraagd. Slechts 30 procent van de Nederlandse polyposispatiënten zegt behoefte te hebben aan lotgenotencontact.' Volgens het gezelschap staat daar wel tegenover dat de mensen die wél prijs stellen op lotgenotencontact, daar ook meteen ongelooflijk veel baat bij hebben.

### Ervaringen delen

Jannie Boersen: 'Mensen met een bepaalde ziekte kunnen hun ervaringen en gevoel met elkaar delen. Met een arts kan dat niet, die heeft die ziekte niet. En jammer genoeg kunnen heel veel artsen er heel slecht met je over praten, of kunnen ze je niet de juiste informatie geven. Lotgenoten kunnen dat wel, die snappen wat je voelt, weten waar je doorheen gaat en als ze zelf kinderen hebben, dan snappen ze ook dat je bang bent dat jouw kinderen het hebben. Polyposis is gelukkig niet meer zo bedreigend als vroeger. Er is nu meer over bekend en de operatietechnieken worden godzijdank steeds beter. Maar, het blijft zo dat iemand die het zelf heeft ervaren je beter kan opvangen dan een buitenstaander.'

### Persoonlijk contact

Will Hengst onderbouwt dat standpunt met een anekdote. Op een dag belde een lid met het verzoek of de voorzitter of secretaris bij hem langs kon komen in het ziekenhuis. 'Hij klaagde over pijn na zijn operatie. We praatten wat met hem, en op een gegeven moment dacht ik bij mezelf: "Hij vraagt gewoon aandacht." Dus ik zei: "Jij hebt pijn. Maar, wie is de baas, is de pijn de baas of ben jij dat?" "Ik", zei hij. Later hoorde ik dat hij de dag erop naar huis was gegaan.' 'Een steuntje in de rug, dat is hartstikke belangrijk', beaamt Jannie Boersen. 'Ja, en dat contact moet persoonlijk zijn', voegt Will Hengst eraan toe. 'E-mailen met mensen is een goed begin, maar een bezoek is wat anders: face-to-face-contact. Via internet kan je de afstand niet overbruggen.'

Toch biedt online lotgenotencontact handige mogelijkheden, benadrukt Theo van Haren. 'Met de ontwikkeling van kanker.nl probeert Levenmetkanker (de voormalige NFK) in te spelen op de huidige ontwikkelingen. Doordat je op de site kunt vastleggen hoe het zit met je ziekte, kom je automatisch gemakkelijker in contact met mensen met wie je over gemeenschappelijke problemen kunt praten op internet.'



De familiedag, voor het eerst op 21 april 2012 in Dolfinarium Harderwijk, betekende een nieuwe vorm van ongedwongen lotgenotencontact voor de leden van de PPC.

---





Op 6 september 2013 werd de tweede familiedag gehouden in de Efteling.



### Bang zijn is normaal

Als bij iemand een erfelijke ziekte wordt geconstateerd, gaan niet alleen bij de patiënt zelf, maar ook bij diens familie alle alarmbellen rinkelen. Jannie Boersen: ‘Als je vader of moeder het krijgt en je hebt zelf al kinderen, dan denk je: “Hebben mijn kinderen het? Heb ik het zelf?” Het wordt raar gevonden dat mensen bang zijn, terwijl bang zijn heel normaal is. Een arts zegt vaak gewoon: “U wordt geopereerd en het komt allemaal goed.” Maar dat neemt je angst niet weg. Door een huisbezoek van iemand van een patiëntenorganisatie krijg je de erkenning dat bang zijn normaal is en kan je praten over de dingen waar je mee zit. Je krijgt erkenning voor wat je voelt.’ Zo functioneerden de voorzitters van de PPC als lotgenoten.

### De vergeten partner

‘Zelf ben ik geen polyposispatiënt, mijn man Jan den Engelsman was dat wel’, vertelt Jannie Boersen. ‘Jan had altijd contact met de zieke en ik hield me bezig met degene die ernaast stond. Want die vergaten ze altijd. Nooit vroeg iemand de partner op de man of vrouw af: “Hoe ervaar jij dit?” Met Ans Dietvorst en haar overleden man Frans, tevens oud-voorzitter, ging dat precies zo: Jan praatte met Ans, de patiënt, en ik had altijd hele gesprekken met Frans.’

### Lotgenotencontact promoten

‘Je moet dat lotgenotencontact wel een beetje promoten’, gaat Jannie verder, ‘al is het voor een klote-iets. Ik hoop dat mensen dit lezen en denken: “O, daar wil ik ook aan meewerken.” Ik hoop op een groot bestuur en heel veel vrijwilligers! Een internist in het AMC, Lisbeth Mathus-Vliegen, heeft jarenlang trouw elke nieuwe polyposispatiënt op ons bestaan gewezen. Elke keer dat een patiënt interesse had, kregen we een doordruk van een ziekenhuisponskaartje op een receptenbriefje. Soms trokken we wel drie keer per week het hele land door, op weg naar een huisbezoek. Zo kwamen we aan nieuwe leden.’

### Regionale initiatieven

Naast de Landelijke Contactdagen ontmoeten PPC-leden elkaar op georganiseerde en ook op informele manier op verschillende plekken in het land. Ans Dietvorst organiseert regelmatig lotgenotenbijeenkomsten voor leden uit het zuiden van het land en hiervoor sprak voorzitter Henk Brendel al uitgebreid over zijn werk voor het oosten. ‘Lotgenotencontact wordt geboren uit initiatief’, bena-

drukt Hemmy Elschot. 'Een van onze leden, Lonneke Ju-Immink, begon met een groepje polyposispatiënten en nu heb je in het oosten hele families die goed contact onderhouden! In het noorden zijn we nu voor het tweede jaar bezig, we moeten even afwachten hoe zich dat ontwikkelt. De mensen die meedoen moeten elkaar wel een beetje liggen, en ze moeten er af en toe een dag in willen steken.'

### Moeite doen

Maar, ook al komen de contactmogelijkheden dichterbij, voor veel mensen blijft het reizen een probleem, is de ervaring van Eugène Heijmans. 'Ik wilde iets opzetten voor Brabant en Zeeland', vertelt hij. 'Als je midden in dat gebied wilt zitten, dan kom je uit bij Breda of Bergen op Zoom. Maar, mensen uit Zierikzee of Vlissingen vonden het vaak te lastig om te komen. Ik vind wel: als je er behoefte aan hebt, moet je er ook moeite voor doen. Jammer genoeg is het me niet gelukt om in die regio een contactdag van de grond te krijgen.'

### Een lach en een traan

Misschien is 'lotgenotencontact' wel helemaal niet de ideale term voor deze activiteit van de Polyposis Contactgroep, denken de oud-voorzitters nu. In de contacten tussen mensen met polyposis, binnen de PPC, is er aandacht voor de narigheid en de emotionele klap van het krijgen van zo'n ziekte, maar vooral óók voor het leven met de ziekte en voor de toekomst. 'Je mag best even in een diep dal blijven zitten', zegt Jannie Boersen. 'Maar, lotgenotencontact is ook tegen elkaar zeggen dat er weer betere tijden komen. Straks schijnt de zon weer.'

### Kop niet in het zand

Soms, juist bij de grootste narigheid, is humor het beste medicijn. Will Hengst vertelt over een ziekenhuisbezoek in Rotterdam. Zijn vrouw Ida en hij wilden een cadeautje meebrengen. 'Ik was even ondeugend en stelde voor om een *Playboy* voor die jongen te halen', vertelt Will. 'Ik vroeg aan die verkoopster: "Wilt u hem goed inpakken?" Ze vroeg me nog: "Is die persoon wel sterk genoeg?" Ik gaf het ingepakte cadeautje pas toen we weggingen. Een paar weken later kregen we een telefoontje van die jongen: zijn vrouw wilde de vitrinekast schoonmaken, maar hij had die *Playboy* daar ingezet en hij had zijn vrouw verboden om dat blad daar weg te halen. Dat soort humor is soms het steuntje in de rug dat je nodig hebt.'

Dus niet in een dip blijven zitten, maar mensen er gewoon lekker uittrekken. Nog zo eentje: bij mijn stiefzoon en mijn stiefdochter worden regelmatig poliepen weggebrand. Dan ruiken ze een rooklucht. Ik zeg dan tegen ze: “Dan weet je ook hoe gerookt vlees ruikt!” Nee, zonder gekheid: de belangrijkste boodschap die je volgens mij moet meegeven met lotgenotencontact is dat je de kop niet in het zand moet steken. Mensen moeten ervan doordrongen zijn dat ze niet bang moeten zijn om naar de dokter te gaan en, in ons geval: ze moeten weten dat je er bij polyposis op tijd bij moet zijn om die darm eruit te laten halen en zo de kans op kanker sterk te verkleinen.’

### Professionaliseringslag

De huiskamerbijeenkomsten en de inzet op lotgenotencontact in de vorm van informele bijeenkomsten van Jong&FAP zijn allebei sprekende voorbeelden van de gestage verandering van het lotgenotencontact binnen PPC. In 2009 werd er een professionaliseringslag ingezet die ook invloed had op het lotgenotencontact. De organisatie werkte voortaan met de hulp van een coördinator; de eerste in die functie was Kirsten Douma. Theo van Haren kwam als extern adviseur de organisatie versterken. Van Haren en Douma schreven samen een beleidsplan om de processen in de organisatie beter te stroomlijnen en om richting en houvast te bieden voor de toekomst.

De belangrijkste maatregel uit het beleidsplan was dat het bestuur werkgroepen in het leven riep. Deze werkgroepen bestonden uit vrijwilligers en liefst een bestuurder, met een aandachtsgebied, een budget en een verplichting om jaarlijks te rapporteren over de resultaten. In het beleidsplan werden vier werkgroepen vastgesteld: Jong&FAP, Redactie, Webredactie en Lotgenotencontact. Met deze maatregel werd een voor de PPC relatief nieuwe vorm van lotgenotencontact in informele bijeenkomsten aangeduid als een vaste waarde binnen het werk van de organisatie.

Douma en Van Haren formuleren het als volgt: ‘Deze werkgroep richt zich op het verzorgen van lotgenotencontact voor donateurs en familieleden. Per regio worden bijeenkomsten voor lotgenoten georganiseerd. Hierin kan men op een informele manier met elkaar praten over polyposis, maar ook over andere dagelijkse dingen. Op die manier kan men leren van elkaars ervaringen en zien hoe anderen met polyposis omgaan. De vrijwilligers in deze werkgroep faciliteren het lotgenotencontact door een ruimte te zoeken,



Boven: Regionale lotgenotencontactdag, Leerdam, 2014  
Rechterpagina boven: Familiedag, Dolfinarium, 2012  
Rechterpagina onder: Familiedag, De Efteling, 2013

---



### Hoofdstuk 3 – Lotgenotencontact



eventueel een activiteit te bedenken en donateurs uit te nodigen. Het bestuur stelt geld beschikbaar, zodat de activiteit of bijeenkomst donateurs weinig tot niets kost.'

### Ten slotte

---

Naast een kanaal voor het verkrijgen van medische informatie en kennis is een patiëntenorganisatie voor alle betrokkenen een bron van contacten die het leven met een ziekte kunnen verlichten. De leden, vrijwilligers en bestuurders van de Polyposis Contactgroep hebben zich op talloze manieren ingezet om elkaar te ondersteunen, op spontane wijze en in georganiseerd verband. Lotgenotencontact is bij iemand langsgaan en hem een luisterend oor bieden, je emoties verwerken door je verhaal aan het papier van het *Contactblad* toe te vertrouwen, deelnemen aan een uitje, of er eentje organiseren. Via lotgenotencontact tref je mensen die hetzelfde zijn als jij.

Maar, een patiëntenvereniging doet meer. Uit lotgenotencontact komen gemeenschappelijke vragen en kwesties naar voren. Polyposispatiënten lopen vaak tegen dezelfde problemen aan. De Polyposis Contactgroep is er niet alleen voor contact, maar zet zich ook zeer actief in voor het behartigen van de individuele belangen van al haar leden en eigenlijk van alle mensen die aan de ziekte polyposis lijden of die erdoor getroffen zijn.



Regionale lotgenotencontactdag,  
Leerdam, 21 juni 2014

## 4 – Informatievoorziening en belangenbehartiging

---

### Inleiding

Een hoofddoel voor de Polyposis Contactgroep was om schaarse, ontoegankelijke informatie over de zeldzame aandoening polyposis toegankelijk te maken voor patiënten en medici. Bij de patiëntenorganisatie is hierdoor over deze ene ziekte veel meer specialistische kennis aanwezig dan redelijkerwijs te verwachten is van een huisarts of een internist. Daarmee kreeg de PPC een belangrijke rol in de voorlichting over het ziektebeeld, de diagnose, de behandeling en de patiëntenzorg. Patiënten kunnen als PPC-lid alle mogelijke kennis over de ziekte opdoen, zodat ze vaak meer weten van hun eigen ziekte dan bijvoorbeeld hun huisarts. Onder andere in ervaringsverhalen keert dat beeld telkens terug. Dankzij de informatie en het advies van de patiëntenorganisatie kunnen patiënten zelf meer de regie nemen en zo de beste behandeling en optimale zorg krijgen.

Behalve als voorlichter van medici, patiënten en betrokkenen treedt de PPC ook op als belangenbehartiger. Op medisch gebied, maar ook in het persoonlijke en maatschappelijke leven heeft het hebben van een ernstige en chronische ziekte vervelende gevolgen. Via het *Contactblad*, de adviesraad en ledencontact biedt de organisatie advies, ondersteuning en als het moet ook actieve inmenging bij kwesties waar leden mee worstelen. De PPC kan gericht verwijzen naar talloze specifieke belangenorganisaties op het gebied van gezondheid, werk, sociale zekerheid en allerlei andere terreinen van het leven. Tot slot maakt de PPC deel uit van de NFK (tegenwoordig: Levenmetkanker), die onderhandelingspartner is als er beleid wordt gemaakt voor kankerzorg.

Met informatievoorziening en belangenbehartiging helpt de Polyposis Contactgroep patiënten verder op drie terreinen: het medische, het persoonlijke en het maatschappelijke. Uit de ervaringsverhalen in dit hoofdstuk blijkt hoe schrijnend het kan zijn als ziekte leidt tot afwijzing, baanverlies, sociaal isolement en verlies van maatschappelijke participatie, of bijvoorbeeld als artsen een ziektebeeld maar niet serieus nemen omdat ze het niet (er)kennen. Bestuurders van de PPC blikken in een gezamenlijk interview erop

terug hoe binnen en buiten de organisatie werd omgegaan met informatievoorziening en belangenbehartiging. De invloed van polyposis op het persoonlijke leven van mensen, tot slot, is het onderwerp waarop Kirsten Douma, nu lid van de Adviesraad, in 2009 promoveerde. In een interview vertelt zij over haar onderzoek over de psychosociale effecten van polyposis en mogelijkheden voor betrokkenen om die het hoofd te bieden.

## Medische informatievoorziening en belangenbehartiging

Jannie Boersen, een van de oud-voorzitters van de PPC, vertelt een anekdote over een van de jonge leden, die ooit het bestuur telefonisch benaderde. 'Toen die jongen belde, lag hij in een ziekenhuis in Rotterdam. Het ging niet goed met hem, hij vertelde ons dat hij erg ziek was. En van wat de artsen zeiden en de behandeling die ze



Dr. Frederik Slors (1949–2009)

---

hem gaven, kreeg hij allerm minst een vertrouwd gevoel. Hij vroeg ons of we alsjeblieft naar hem toe konden komen. Toen zijn we met een paar mensen erheen gegaan en hebben een gesprek gevoerd met zijn arts. En inderdaad: wij hadden er ook niet zo veel vertrouwen in. De arts deed wat afstandelijk en hield zich op de vlakte.' Ter plekke besloot Jannie toen de hulp in te roepen van een gespecialiseerde polyposisarts: dr. Frederik Slors, lid van de Adviesraad en chirurg in het AMC. 'We hebben Slors opgebeld en hem verteld wat wij op dat moment dachten van de toestand van die jongen. Slors regelde een ambulance en liet de patiënt vanuit Rotterdam regelrecht naar het AMC brengen. Diezelfde avond had hij hem op de operatietafel liggen.'

### Mondig dankzij kennis

De les van het bovenstaande is volgens de bestuurders dat een polyposispatiënt veel moet weten, zelf in actie moet kunnen komen en niet zomaar moet aannemen dat een arts alles wel weet. Eugène Heijmans neemt een kennistestje af, telkens als hij in contact komt met een voor hem nieuwe medicus. ‘Dan zeg ik: “Ik heb FAP.” Sommige artsen vragen me om dat even toe te lichten. Ik vind het belangrijk dat een arts zo veel mogelijk weet en met al die kennis zo alert mogelijk is. Bij polyposis is dat wel moeilijk, want een huisarts krijgt gemiddeld slechts eens in de acht jaar iemand met polyposis in zijn praktijk.’ In nummer 11 van het *Contactblad* (september 1997) benadrukte vicevoorzitter Frans Dietvorst dat patiënten hun huisarts best mochten helpen aan de ziekte-informatie uit de contactbladen en de folder. ‘Dat dit soms nodig is, blijkt uit het verhaal van een onzer leden. Na een verhuizing kreeg zij een andere huisarts die nog nooit van FAP gehoord had en geen idee had wat een ileoanale anastomose eigenlijk was. Met behulp van boekje 10 (nummer 10 van het *Contactblad*, red.) heeft ons lid haar huisarts bijles kunnen geven.’

Eugène Heijmans: ‘Laatst ging ik met mijn dochter mee naar haar controle bij de internist. Op een gegeven moment vroeg ik de internist: “Wordt zij ook nog onderzocht op schildklierkanker?” Hij antwoordde: “U praat alsof u daar meer vanaf weet.” Deze arts wist dus niet dat 5% van de polyposispatiënten schildklierkanker krijgt. Ik weet dat het voor een medicus heel moeilijk is om al die kennis paraat te hebben, maar dit beangstigt me wel.’ Eugène Heijmans lijdt zelf naast polyposis sinds 2001 aan schildklierkanker. Hij had een bult in zijn hals opgemerkt. Na onderzoek leek er eerst niets aan de hand te zijn. Uiteindelijk - veel later - bleek het schildklierkanker te zijn. ‘Dan zak je bijna door je stoel! Dat ding in mijn hals deed geen pijn, de punctie had niks opgeleverd. Gelukkig ben ik een mondige patiënt! Had ik het erbij laten zitten, dan had ik hier misschien niet meer gezeten.’

Ook voor artsen is het veelal prettig als een patiënt actief en betrokken met zijn eigen ziekte bezig is. Lisbeth Mathus-Vliegen, maag-, darm- en leverarts in het AMC, is daar in elk geval van overtuigd. ‘Meedenken motiveert patiënten en helpt bij een voor spoedige genezing, of op zijn minst om op een goede manier met ziekte om te gaan. Ik merkte vanaf het begin al dat ik mensen beter

*‘Met behulp van een nummer van het Contactblad heeft een van onze leden haar huisarts bijles kunnen geven.’*

mekreeg in mijn manier van behandelen als ik hen goed informeerde en aan hen de keuze liet uit mijn adviezen. Wel heb ik gemerkt dat de meeste patiënten, maar zeker ook de meeste artsen, dat vanouds niet zo gewend zijn. “Dokter weet wel wat het beste is”, dat is een cliché van de patiënt van vroeger. Steeds meer patiënten denken nu mee, willen een stem hebben.’

### De kracht van patiëntenorganisaties

Mathus-Vliegen vertelt dat patiëntenorganisaties sterk hebben ingezet op goed geïnformeerde, mondige patiënten. ‘Patiëntenverenigingen zijn sterk georganiseerd, je kan er terecht voor informatie en gespecialiseerde kennis, en ze hebben status. Ze worden gerund door amateurs, maar leveren professioneel werk, hoe moeilijk dat soms ook is.’ Een ander klinkend bewijs van de kracht van patiëntenorganisaties geeft Hans Vasen, directeur van de StOET, medisch wetenschapper en internist in het LUMC. Volgens Vasen heeft de Polyposis Contactgroep zo veel expertise opgebouwd en effectief verspreid dat medici nu alerter en tijdiger reageren. ‘Huisartsen vragen tegenwoordig vaker dan vroeger een coloscopie aan als ze mensen zien met bepaalde darmproblemen.’ De richtlijnen voor artsen zijn vaak samengesteld in nauwe samenwerking met patiëntenorganisaties en eraan gelieerde artsen en wetenschappers. ‘Daardoor staat in elke richtlijn voor kijkonderzoek in de dikke darm dat een specialist alarm moet slaan als hij meer dan tien poliepen ziet. Ik ben ervan overtuigd dat hierdoor effectiever gediagnosticeerd wordt en dat nieuwe gevallen van polyposis tegenwoordig veel sneller worden gevonden.’

De ervaringen van Jannie Boersen, Eugène Heijmans, Lisbeth Mathus-Vliegen en Hans Vasen illustreren hoe belangrijk het is dat de juiste medische kennis terechtkomt bij degenen die daar belang bij hebben, zodat zij verantwoorde keuzes kunnen maken. Nu is er tegenwoordig via internet natuurlijk onvergelijkbaar veel meer kennis vindbaar en beschikbaar dan 25 jaar geleden, toen de PPC werd opgericht. Wat niet verandert is dat iemand die een ziekte krijgt er vaak alles van wil weten. ‘We begonnen in een tijd dat er bijna niets bekend was over deze ziekte’, vertelt Eugène Heijmans. ‘En er werd weinig gecommuniceerd en kennis uitgewisseld. Tegenwoordig bellen artsen en ziekenhuizen door het hele land elkaar op.’ Maar, de hoeveelheid ruis en hardnekkig circulerende foutieve informatie is ook toegenomen, en ook dat wordt mede veroorzaakt door internet. De vraag hoe mensen aan goede, be-

trouwbare informatie kunnen komen is daarmee des te dringender geworden. Wat dat betreft is de PPC niets van haar autoriteit verloren. ‘Als wij contact met een patiënt hadden, vroegen we altijd dóór,’ licht Jannie Boersen toe. ‘Wat willen mensen weten, wat willen ze niet weten? Waarbij hebben ze hulp nodig? Dat is voor iedereen verschillend: de een zoekt kennis over polyposis en operatietechnieken, de ander vraagt zich af hoe hij het zijn kinderen moet vertellen en in het gezin met de ziekte moet omgaan.’

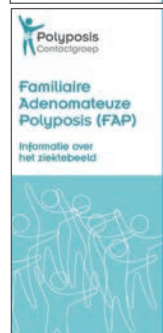
### Folders

De informatiefolder is een van de kanalen die de PPC effectief inzet om medische informatie onder medici en patiënten te verspreiden. Momenteel heeft de organisatie vier verschillende folders beschikbaar. In een algemene folder staat een overzicht van wat de PPC kan betekenen voor patiënten. Er zijn twee folders met gedetailleerde, maar wel voor een doorsnee publiek begrijpelijke informatie over de ziektebeelden: een folder over FAP en een folder over MAP. De folder met de kleurige cartoons (zie afbeelding) is gericht op jongeren en kinderen. ‘Joep, de jongen op de voorkant van de folder, heeft ook FAP. Je kunt in deze folder een kijkje nemen in zijn darmen en zien hoe zijn familie er uit ziet. Ook kun je zien hoe bij hem het darmonderzoek gaat’, staat in de inleiding. Via duidelijke tekeningen kunnen jongere lezers zich een beeld vormen van onderwerpen als erfelijkheid, genetische screening en darmonderzoek.

De inhoud van de folders is in 2011 herzien en het is de bedoeling om dat elke drie jaar te doen naar aanleiding van de laatste medische ontwikkelingen. De patiëntenfolders zijn op aanvraag verkrijgbaar bij de PPC en uiteraard verkrijgbaar als download. Ook zijn bij publicatie alle folders onder andere naar de leden van de Nederlandse Vereniging voor Gastro-enterologie (NVGE) en naar alle klinisch genetisch centra in Nederland gestuurd.

Daarnaast heeft de PPC in 2011 in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) een huisartsenbrochure uitgegeven, bedoeld voor huisartsen

Folders van de PPC; onderaan de ‘Joep-folder’, de folder uit 2011 gericht op jonge mensen



## Leven met polyposis

die een polyposispatiënt in hun praktijk krijgen. Veelzeggend is dat de PPC bij de informatievoorziening aan huisartsen de regie aan de patiënt geeft. Die krijgt een pakket thuisgestuurd met een brochure plus brief die hij aan zijn huisarts kan geven. De brochure bevat een uitgebreide samenvatting van de ziekteverschijnselen en behandelwijzen, waarop de huisarts kan terugvallen in alle toekomstige contacten met de patiënt. De PPC positioneert zich hierin zelfverzekerd als organisatie die deskundig is door ervaring en die pleit voor een open communicatie tussen patiënt, huisarts en specialist. Daaruit blijkt ook dat de patiënt nadrukkelijk meedenkt. In de folder wordt voor adressen van gespecialiseerde behandelcentra verwezen naar de website van de PPC.

### De Adviesraad

Om te kunnen voorzien in actuele medische informatie en de belangen te behartigen van mensen die behandeld of verzorgd worden, is snelle en betrouwbare toegang tot kennis nodig. Daarvoor heeft de PPC de Adviesraad, een groep experts op wie bestuur, vrijwilligers én leden altijd kunnen terugvallen voor medisch-inhoudelijk advies. 'Toen in 1988 de Polyposis Contactgroep werd opgericht, was er nog geen Adviesraad.' Inge van Leeuwen, medisch-maatschappelijk werker van de StOET, vertelt dat de PPC niet lang na de oprichting het advies van KWF Kankerbestrijding volgde om een medisch-wetenschappelijke adviesraad op te richten. 'Gaandeweg

De Adviesraad in 2010. Boven, van links naar rechts: Kirsten Douma, Pieter Tanis, Hans Vasen, Evelien Dekker. Onder, van links naar rechts: Eveline Bleiker, Lisbeth Mathus-Vliegen, Inge van Leeuwen.





werden er meer mensen bij betrokken, vanuit allerlei disciplines. Eerst waren het alleen chirurg dr. Frederik Slors, maag-darm-leverarts dr. Pieter de Ruiters, internist prof. dr. Hans Vasen, en ik. De meesten waren altijd aanwezig op de PPC-dag. Als mensen buiten de Contactdagen om vragen hadden, dan kwamen ze altijd bij mij terecht. Ik ben geen medicus, dus de meeste vragen speelde ik door aan professor Vasen. Zo konden we mensen meestal snel en uitgebreid antwoord geven.'

### Multidisciplinair: van kinderarts tot psycholoog

Inge van Leeuwen vervolgt: 'Het is goed dat er in de adviesraad steeds mensen bij gekomen zijn. Iedereen kan vanuit zijn eigen discipline helpen om patiënten te adviseren. We kunnen goed met elkaar overleggen en daardoor zijn nog steeds de lijntjes heel kort, dat vinden mensen erg prettig.' De adviesraadleden hechten aan een multidisciplinaire aanpak. In 2009 werd een gespreksronde gehouden met alle toenmalige leden. In het verslag staat bijvoorbeeld over Evelien Dekker: 'Het lijkt haar zeker goed wanneer de adviesraad wordt uitgebreid met een kinderarts. De rol van de klinisch geneticus is beperkter, maar het lijkt haar op zich wel goed om er een in de adviesraad te hebben.' Ook psycholoog Kirsten Douma maakt zich sterk voor meer disciplines. 'Ik vind het heel belangrijk dat er in de Adviesraad iemand zit die verstand heeft van prenatale diagnostiek. Dat is een ontwikkeling van nu die heel relevant is voor FAP. Met zo iemand in de adviesraad weten we zeker dat we up-to-date informatie over zoiets belangrijks aan de leden kunnen doorgeven.'

Een andere onmisbare discipline binnen de Adviesraad is de psychologie, omdat een erfelijke ziekte als polyposis mensen én hun naasten niet alleen lichamelijk, maar ook geestelijk raakt. 'Hoe moet worden omgegaan met schuldgevoel bij ouders?', vroeg op 27 november 1993 iemand tijdens de Landelijke Contactdag. Met rationele argumenten kan je dat niet bestrijden, antwoordde psycholoog dr. J. Wouda. Momenteel telt de Adviesraad twee psychologen. Inge van Leeuwen vertelt dat de afdelingen klinische genetica in de Nederlandse academische ziekenhuizen op den duur het belang onderkenden van de psychische impact van erfelijke aandoeningen. 'Toen namen ze allemaal zelf een psycholoog in dienst, waar patiënten terecht zouden kunnen met al hun vragen. Maar, patiënten hadden daar soms helemaal geen zin in. Die dachten: "Ik weet er inmiddels genoeg vanaf om het zelf te kunnen opvangen; ik wil

mijn ziel en zaligheid niet blootgeven aan een psycholoog.” In deze tijd gebeurt dat gelukkig wel.’

### De Adviesraad in het *Contactblad*

De Adviesraad is een groep experts die het bestuur en de leden van een zekere afstand adviseert en die ook niet meedraait in de dagelijkse organisatie. Maar, enkele adviesraadleden van de PPC waren in het begin wel heel actief binnen de vereniging. Zo heeft de adviesraad de eerste jaren de Contactdagen georganiseerd en Inge van Leeuwen en Hans Vasen zijn lange tijd redactielid van het *Polyposis Contactblad* geweest. Die twee activiteiten zagen zij voornamelijk als invulling van de verwachting die de PPC en haar leden aan Van Leeuwen en Vasen als adviesraadlid stelde: het ontvangen respectievelijk beantwoorden van hoofdzakelijk medische vragen. Hans Vasen: ‘Inge van Leeuwen heeft persoonlijk contact met zowat alle leden en kent hen persoonlijk. Aan haar worden heel veel vragen gesteld, die ze doorspeelt aan de Adviesraad.’

Zeker in de eerste jaren lag in het *Contactblad* de nadruk op medische informatie, met onderwerpen als behandeling, patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek en genetica. Naast artikelen geschreven door artsen en onderzoekers, of nieuwsberichten en interviews, plaatste de Adviesraad vragen en antwoorden in het blad. Vanaf het eerste *Contactblad* werd jarenlang na elke Landelijke Contactdag een integraal verslag afgedrukt van de forumdiscussie die op die dag werd gehouden. Als een opmerkelijke vraag binnenkwam bij de Adviesraad, dan verschenen vraag en antwoord vaak in het eerstvolgende blad.

Het lijkt daarbij alsof de redacties van het blad altijd zijn blijven zoeken naar de beste vorm voor het behandelen van vragen en antwoorden. Bijvoorbeeld: ‘Vragen aan specialisten’ (zie afbeelding) ziet eruit als een vaste rubriek. Maar, na die ene publicatie in *Contactblad* 4 (september 1996) zijn er geen ‘afleveringen’ meer gevolgd



#### VRAGEN AAN SPECIALISTEN

(vragen aan medici en para-medici)

##### Vraag:

Kunnen klachten b.v. osteoporose (botontkalking) ontstaan na verwijdering van de dikke darm?

Gerda van L. te Gendt.

##### Antwoord Dr. P. de Ruiter:

Het menselijk lichaam heeft een enorm aanpassend vermogen. Uit langdurige ervaring blijkt dat de gehele dikke darm kan worden weggenomen zonder dat er voedings of andere problemen ontstaan. Wanneer de dunne darm wordt gezet op de endeldarm zal alleen het patroon van de ontlasting iets veranderen, in de zin van vaker toiletbezoek. Wanneer ook de endeldarm wordt weggenomen, valt de reservoir-functie volledig uit en zal van de dunne darm een reservoir moeten worden gemaakt om te voorkomen dat de ontlastingsfrequentie hoog is. Bedoeld wordt dat dan beslist een leersaal reservoir moet worden aangelegd, waarbij de ontlastingsfrequentie zo tussen de 4 a 6 maal daags uitkomt. Omdat in de dikke darm noch endeldarm belangrijke voedingsstoffen worden opgenomen, komt osteoporose na verwijdering van de dikke darm niet voor. En is speciale bijvoeding (stakpreparaten) niet noodzakelijk. Dit wordt anders wanneer een stuk van de dunne darm wordt verwijderd, doch dat is in het algemeen bij polyposis niet noodzakelijk.

pagina 13

‘Vragen aan specialisten’ in de Adviesraad, uit: *Polyposis Contactblad* 4 (september 1996)

van de rubriek ‘Vragen aan specialisten’. In *Contactblad* 67 zijn de vragen en antwoorden uit de speeddates met adviesraadleden tijdens de meest recente contactdag verspreid over het blad opgenomen in kaders, maar ook hier lijkt het bij een eenmalig experiment te zijn gebleven.

Kirsten Douma erkent het probleem dat de Adviesraad op deze manier niet optimaal zichtbaar is. ‘We herhalen het vaker: maak gebruik van onze expertise! Dat gebeurt te weinig. Ik denk dat mensen nog altijd niet goed weten dat wij er zijn, laat staan wat voor vragen ze ons kunnen stellen. Voordat ik in de adviesraad kwam, heb ik als coördinator van de PPC geprobeerd namens de Adviesraad de leden te bereiken, onder andere door vragen en antwoorden te publiceren in het *Contactblad*. Ik hoop dat we na de fusie met HNPCC-Lynch de gezamenlijke adviesraad veel beter zichtbaar kunnen maken en we mensen kunnen prikkelen om ons op te zoeken.’

### Vraag en antwoord als vertrekpunt

In eerste instantie hebben de adviesraadleden een dienende rol en verschaffen ze de informatie waar om gevraagd wordt. Toch is er in het werk voor de Adviesraad ook sprake van tweerichtingsverkeer. Zo ziet Hans Vasen de Landelijke Contactdagen als uitgelezen gelegenheden om informatie op te halen. Hij staat er bijna elk jaar als spreker, houdt er speeddates en voert er uiteraard informele gesprekken. ‘Ik vind die dagen altijd leerzaam. Omdat ik ook wetenschappelijk onderzoek doe naar erfelijke kanker, ben ik steeds op zoek naar mijn volgende onderzoeksvraag. Op de contactdagen bereiken me veel vragen waaruit ik nieuwe onderwerpen haal om te onderzoeken. Daarom vind ik dat voor een gespecialiseerde arts of onderzoeker een plek in zo’n adviesraad niet alleen goed is, maar ook noodzakelijk. Als het aan mij ligt, blijf ik mijn leven lang lid van de Adviesraad van de PPC.’

Gebrek aan kennis en informatie, aan de andere kant, maar ook onwil, leiden tot onbegrip, met veel verdriet en frustratie als gevolg. Dat blijkt uit het ervaringsverhaal van Joke Maatkamp-Jonker. Zij beschrijft hoe verschillend artsen én naasten kunnen reageren, afhankelijk van wat ze weten – of (niet) willen weten – van de ziekte van hun gesprekspartner.

## De Landelijke Contactdag

Het is dé rode draad in de geschiedenis van de Polyposis Contactgroep: de Landelijke Contactdag. Vanaf het allereerste jaar na de oprichting organiseerde de PPC voor haar leden bijna elk jaar een dag waar ze zich op de hoogte konden stellen van de laatste ontwikkelingen op het gebied van hun ziekte.

Op het programma stond altijd een handvol lezingen, gegeven door chirurgen en andere medici, maar ook door experts op andere terreinen van het leven waarmee de bezoekers met deze darmziekte moeten leven.

### Open en toegankelijk

Bij een bijeenkomst van de Polyposis Contactgroep waren deskundigen altijd

speeddates. Tot slot was natuurlijk het samenzijn tijdens deze dagen bij uitstek de gelegenheid om lotgenoten te treffen. Tijdens de landelijke contactdagen ontstonden warme contacten en ook vriendschappen, tussen mensen en tussen hele families uit alle hoeken van het land.

### Belevenissen en mijlpalen

Landelijke contactdagen zijn gehouden vanaf het allereerste jaar, 1988. Vanaf de verzelfstandiging op 22 juni 1994 heeft de Polyposis Contactgroep een prachtig archief van haar belevenissen en mijlpalen opgebouwd in de vorm van alle edities van het Contactblad. In dit kwartaaltijdschrift is goed te volgen hoe elk jaar opnieuw de Contactdag wordt aangekondigd en in een latere editie hoe mensen de dag hebben beleefd en wat er besproken is. Ook geven de titels van de lezingen, workshops en forumdiscussies een impressie van de medische en maatschappelijke tijdlijn van de ziekte polyposis. Kanker, operaties, typen stoma's, erfelijkheid, medicatie, de impact op gezin en kinderen, verwerking, leefgewoonten en voeding, wetgeving, verzekeringen, kinderen krijgen of niet, alle ontwikkelingen en trends worden door de samenstellers van het programma op de voet gevolgd en aan het publiek gepresenteerd in lezingen van deskundigen. Kortom, in de Landelijke Contactdagen komt bij elkaar wat de Polyposis Contactgroep zo bijzonder maakt: informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact.



De Landelijke Contactdagen werden tot en met 2012 gehouden in De Veenderhoeve in Veenendaal-De Klomp.

gemakkelijk te benaderen en bereid om op een toegankelijke manier informatie en advies te geven. Na lezingen werden forumdiscussies met de zaal gehouden en op latere contactdagen waren er

## Bezoekers aan het woord

**1995** 'In dit contactblad treft u uitsluitend aan de verslagen van de lezingen gehouden door medici en paramedici, van onze landelijke bijeenkomst van 5 november 1994, gehouden in de Schakel te Nijkerk. Wij mogen ons gelukkig prijzen met de uitstekende opkomst van maar liefst 91 leden. Wij mochten na afloop de complimenten in ontvangst nemen voor deze perfect geregelde contactmiddag en onze dank in deze gaat nogmaals uit naar de medici en paramedici die hier belangeloos aan hebben meegewerkt.'

Jan den Engelsman en Wil Mofers, voorzitter en penningmeester, in nr. 2, eerste jaargang



**2002** 'Ik denk dat we op een geslaagde contactdag kunnen terugkijken. De opkomst heeft die van vorig jaar overtroffen. De voordrachten van onze sprekers waren zeer verhelderend en duidelijk. Ik denk dat iedereen hiervan een en ander heeft opgestoken. Ook de leestafel, dit jaar voor het eerst, was een succes. Vele leden hebben gebruikgemaakt van de mogelijkheid diverse folders in te zien en/of mee te nemen.'

Aart Copper, voorzitter, nr. 30, december 2002



Bij de informatietafel kunnen bezoekers foldermateriaal inzien en meenemen.

**2001** 'Waarom velen er niet waren is ons een raadsel. U heeft werkelijk iets moois gemist. Mooie woorden door gastsprekers en volop praatgelegenheid met volkomen onbekenden, maar toch ook lotgenoten.' – nummer 25, juni 2001

*'Volop praatgelegenheid met volkomen onbekenden, maar toch ook lotgenoten!'*



Theaterduo AB-positief verzorgde jarenlang entertainment op de contactdagen.

## Leven met polyposis

**2000** 'Vanaf de oprichting werd jaarlijks een voorlichtingsmiddag georganiseerd, aanvankelijk in Alkmaar, later meer centraal in het land. Verreweg de meeste patiënten met polyposis (FAP) en hun verwanten zullen daar wel eens geweest zijn. Aanvankelijk ging het vooral over de uitleg van het ziektebeeld, de diagnostieke mogelijkheden de verschillende operatietechnieken en de verwachtingen voor de toekomst. Later kwamen ook onderwerpen ter sprake als de psychische gevolgen van ziekten voor patiënten en familie, de mogelijkheden van DNA-onderzoek, de al dan niet wenselijkheid van screening van de maag en de twaalfvingerige darm. Al deze activiteiten werden krachtig ongesteund vanuit de Stichting

Opsporing Erfelijke Tumoren onder leiding van dr. Hans Vasen. Zonder twijfel heeft de Polyposis Contactgroep in de afgelopen 12 ½ jaar een zeer belangrijke voorlichtende functie gehad naar patiënten, familie, dokters, verpleegkundigen, overheid en verzekeraars. (...) Door het onderlinge contact binnen de Polyposis-patiëntenvereniging lopen een heleboel zaken voor de individuele patiënt veel vlotter dan wanneer de patiënt dit traject alleen zou moeten afleggen.'

Dr. Pieter de Ruiter, gastro-enterologisch chirurg, Alkmaar, Contactblad 22, september 2000

*'Dit soort dagen zijn de hoogtepunten van het jaar!'*

**2013** 'Op zaterdag 20 april was de eerste gezamenlijke contactdag van de vereniging HNPCC-Lynch en de Polyposis Contactgroep. Nadat de ledenvergadering van HNPCC-Lynch akkoord was gegaan met de beoogde fusie tussen HNPCC-Lynch en de Polyposis contactgroep was het tijd voor het programma. De locatie sloot goed aan bij het programma: meerdere zalen voor lezingen, maar ook ruimte voor gesprekken in wat rustiger sfeer. De organisatoren hadden ervoor gezorgd dat alle sprekers interessant waren voor de Polyposis- en de Lynch-bloedgroepen. Dat het geen probleem was een dergelijk programma samen te stellen geeft wel aan hoeveel de leden



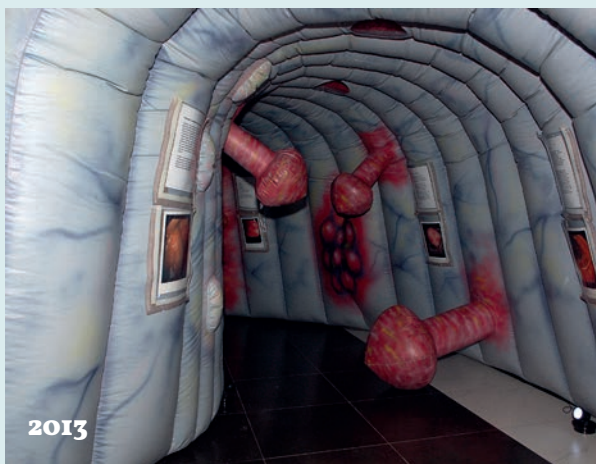
van beide groepen met elkaar gemeen hebben.'

'Dit soort dagen zijn de hoogtepunten van het jaar! We zijn verenigd omdat we allemaal met een serieuze aandoening te maken hebben, maar om zoveel lotgenoten tegelijk te ontmoeten geeft een geweldige steun en kracht. De opkomst was met ruim 130 mensen zeer goed te noemen en uit de evaluatie achteraf bleek dat de waardering van de deelnemers voor deze dag unaniem zeer hoog was. Samenvattend dus een zeer geslaagde dag en nu al een geweldig hoogtepunt in de prille geschiedenis van de nieuwe Stichting Lynch Polyposis.'

'Alle sprekers brachten hun verhaal met veel enthousiasme en er waren veel vragen uit het publiek, dit soort dagen zijn een geweldige gelegenheid om meer te weten te komen over onze aandoeningen. Ondanks dat het om serieuze zaken gaat was de sfeer altijd goed, het enthousiasme van de sprekers en aanwezig is een geweldige steun voor iedereen.'

Nr. 68, juli 2013

*'Een geweldige gelegenheid om meer te weten te komen over onze aandoeningen.'*



2014

Een bijzondere attractie tijdens de Landelijke Contactdag van 2013: een wandeling door een manshoog opblaasbaar model van een dikke darm, inclusief polyepen in de darmwand.

### Lotgenotencontact: regiodagen en Jong&FAP

De Landelijke Contactdagen werden door de bezoekers veelal ervaren als waardevol en informatief, maar vaak ook als zwaar. Binnen de achterban van de PPC groeide de behoefte om lotgenoten te treffen en samen een leuke dag te beleven, zonder dat het praten over de ziekte of het verkgijgen van 'zware' medische informatie op de voorgrond stond. Hierdoor ontstonden twee bijzondere initiatieven van de PPC. Op de regionale lotgenotencontactdagen konden mensen elkaar ongedwongen ontmoeten tijdens een uitje in hun eigen regio (zie verder hoofdstuk "3 – Lotgenotencontact" op pagina 68) en in de groep Jong&FAP deelden jongeren de ervaringen die horen bij het leven met een ziekte op jonge leeftijd (zie verder "5 – Nieuwe generaties" op pagina 135).



Bezoekers van de Landelijke Contactdagen hebben de gelegenheid om met elkaar in gesprek te gaan, om vragen te stellen aan experts en om lezingen bij te wonen over medische en maatschappelijke onderwerpen die te maken hebben met het leven met polyposis.

---











Ervaringsverhaal – Joke Maatkamp-Jonker

## ‘Men beseft nauwelijks de impact van polyposis op je leven.’

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 18 (september 1999).

‘In 1973 kreeg mijn man polyposis. In augustus van dat jaar is bij hem de dikke darm verwijderd. Vanwege de erfelijkheid van deze ziekte hebben wij besloten geen kinderen te nemen. Het onbegrip van met name onze ouders over deze beslissing is bijna niet te bevatten. Er is ons trouwens in de loop der jaren wel duidelijk geworden dat zolang de ziekte niet zichtbaar is, men nauwelijks beseft wat voor impact polyposis op je leven heeft. Mijn man is bijvoorbeeld door deze ziekte incontinent geworden.

Zelfs onze vorige huisarts toonde totaal geen belangstelling als we vroegen of hij wel eens bericht kreeg van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis waar mijn man al die jaren onder behandeling is. Vorig jaar nog moest mijn man 's nachts met spoed in een regionaal ziekenhuis in Breda worden opgenomen vanwege een alvleesklierontsteking. We hadden geluk dat een vervanger dienst had en niet onze eigen huisarts. Die heeft nog niet de moeite genomen, mij te bellen om te vragen hoe het met mijn man ging. Ook toen ik mijn man uit het ziekenhuis had afgehaald en we medicijnen bij de huisarts moesten halen, nam hij niet eens de moeite te vragen hoe het nu was, terwijl mijn man buiten met iemand stond te praten. Hij stak slechts zijn hand op vanuit de verte en dat was dat. Dit deed de deur dicht; we hebben toen een andere huisarts genomen. Zij toonde wel belangstelling in de ziekte van mijn man en wil graag van ons zo veel mogelijk informatie met betrekking tot de ziekte ontvangen.

Na bijna 26 jaar blijkt nu dat het noodzakelijk is dat ook de endeldarm van mijn man wordt verwijderd. We hebben hierover verschillende gesprekken gehad met dr. Taal, interniste, en dr. Zoetmulder, chirurg, beiden verbonden aan het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam. Dr. Taal heeft ons geadviseerd om voor deze operatie naar dr. Slors van het AMC te gaan. Mede op advies van verschillende bestuursleden van de Polyposisvereniging heb-

## Hoofdstuk 4 – Informatievoorziening en belangenbehartiging

ben wij op 4 februari van dit jaar een gesprek gehad met dr. Slors. Wij hebben alle vertrouwen in zijn kundigheid en wachten nu op een oproep voor de operatie.'

Een arts is in de positie dat hij met zijn kennis en kunde een patiënt kan helpen, maar dat kan alleen op basis van onderling vertrouwen en goede communicatie. Dit verhaal, kort als het is, toont duidelijk het verschil tussen een huisarts die niets van zijn patiënt wil weten omdat hij zelf de ziekte waar het om gaat niet kent, en een huisarts die juist alles wil weten omdat ze wil stimuleren dat haar patiënt zich betrokken opstelt bij zijn eigen ziekteverloop. En de specialisten in het verhaal wekken vertrouwen om één reden: ze gaan in gesprek en doen dat op basis van gelijkwaardigheid in communicatie. Met andere woorden, of een patiënt zich geholpen voelt, hangt veel af van of hij zich gekend voelt.

### *'Hallo allemaal! Ik houd mijn spreekbeurt over FAP.'*

Uit: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 69 (oktober 2013).

Ook de jongste generaties hoeven niet verlegen te zitten om goede informatie over polyposis, als ze tenminste klasgenoten hebben als Kim Gerritzen. Kim heeft zelf polyposis, net als haar moeder en haar oma. In 2013 gaf zij in groep 7 een spreekbeurt over polyposis.



Kim Gerritzen

## *‘Met het erfelijke aspect kunnen mensen wel omgaan. De operatie heeft veel meer impact.’*

### In gesprek met Kirsten Douma

‘Ik ben gefascineerd door de manier waarop iedereen op zijn eigen wijze met ziekte omgaat.’ Aan het woord is Kirsten Douma, klinisch psycholoog, wetenschappelijk onderzoeker en sinds 2010 lid van de Adviesraad van de PPC. Een erfelijke ziekte die bij niet behandelen uitmondt in kanker heeft op tal van manieren invloed op het persoonlijke, sociale en psychische leven van de mensen met die ziekte en hun naasten. Kirsten Douma deed een grootschalig wetenschappelijk onderzoek naar de psychosociale invloed van polyposis. Ze betrok letterlijk de meerderheid van alle polyposispatiënten in Nederland bij haar onderzoek en werkte nauw samen met de PPC. ‘Hoe raakt polyposis je als mens?’

Kirsten Douma studeerde af als klinisch neuropsycholoog. ‘Ik heb mijn stage gelopen bij het Nederlands Kanker Instituut (NKI). Ik ben nieuwsgierig naar de weerbaarheid van zieke mensen. Omdat ik vooral geïnteresseerd was in hoe dat zit bij mensen met kanker, hoe zij daarmee omgaan, deed ik bij het NKI voor het afsluiten van mijn studie een onderzoek naar de invloed van hoge doses chemotherapie op het cognitief functioneren van patiënten. Op zeker moment had het NKI een vacature. Ze zochten een onderzoeker die een ziekte moest bestuderen waarvan ik nog nooit gehoord had: familiale adenomateuze polyposis (FAP).’ Douma reageerde op de vacature, werd aangenomen en begon aan het onderzoek waarop ze later zou promoveren.

Het aspect van de erfelijkheid was niet wat haar aanvankelijk boeide aan polyposis, vertelt Kirsten Douma. ‘Dat kwam later, zodra ik me in het onderwerp ging verdiepen. Hoe kunnen mensen leren omgaan met een ziekte die niet alleen hen treft, maar ook via hen de generatie na hen? In de psychologie rondom ziekte is al het een en ander bekend over erfelijkheid. Voordat we aan het onderzoek begonnen, veronderstelden we dat mensen met FAP behoor-

lijk anders op de ziekte zouden reageren dan mensen met andere erfelijke vormen van kanker. Dat dachten we omdat er een aantal belangrijke verschillen is tussen FAP en andere erfelijke kankers. De meeste mensen zijn nogal jong als de ziekte wordt gediagnosticeerd. De meeste patiënten moeten een zware preventieve operatie ondergaan. Ook DNA- en darmonderzoek op jonge leeftijd is pittig. Daar staat tegenover dat een patiënt die er op tijd bij is, een veel kleinere kans heeft om later kanker te krijgen.'

### Distress

'Van andere groepen patiënten met erfelijke kanker wisten we dat ongeveer 80 procent geen ernstige problemen ondervindt bij het verwerken van het ziekzijn. De overige 20 procent lijdt aan *distress*, de term in de psychologie die betekent dat iemand dagelijks in gedachten met zijn ziekte bezig



Kirsten Douma

---

is. Distress is niet zo ernstig als een depressie of een angststoornis, het maakt het functioneren niet onmogelijk. Het gaat erom dat mensen aangeven dat ze regelmatig aan hun ziekte denken en dat die gedachten hen storen bij dingen die ze dagelijks doen. Om te bepalen of mensen aan distress lijden, hebben we een standaardvragenlijst gebruikt. Zo kunnen we de onderzoeksresultaten met elkaar vergelijken en aan elkaar toetsen.' Polyposispatiënten werden in het onderzoek vergeleken met bijvoorbeeld mensen die leden aan erfelijke borstkanker. 'We gingen ervan uit dat de aantallen mensen met en zonder distress bij FAP-patiënten heel anders zou zijn. Maar, een beetje tot onze verbazing heeft ook 20 procent van de polyposispatiënten moeite om de ziekte een plekje te geven.'

### De vergeten partner

Een ander opvallend resultaat uit het onderzoek is volgens Kirsten Douma het feit dat relatief weinig mensen ondersteuning hebben gekregen bij het omgaan met de ziekte. ‘We weten dat maar 38 procent van de FAP-patiënten professionele ondersteuning heeft gekregen.’ In het onderzoek is niet alleen gekeken naar de ondersteuning van patiënten, maar ook naar die van hun partners. ‘Die hebben wel veel meer professionele hulp gehad. Toen we partners van FAP-patiënten vroegen hoe het met hen ging, viel het ons op dat die nota bene meer steun hebben gekregen dan die patiënten zelf. Dat vind ik opvallend, maar het is jammer dat we die onderzoeksresultaten nu net niet hebben kunnen vergelijken. Bij de meeste andere onderzoeken naar mensen met erfelijke kanker is namelijk niet echt naar de partners gekeken. De partners worden vaak vergeten, en dat terwijl ze zo belangrijk zijn. Als in een gezin iemand ziek wordt, dan veranderen de rollen en wordt een partner de belangrijkste steunpilaar. Die moet niet omvallen.’

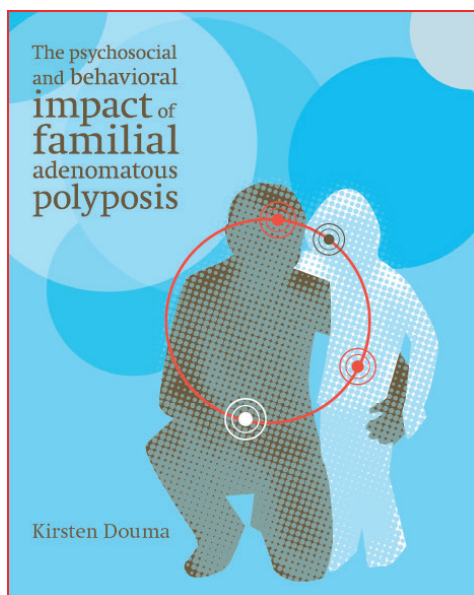
*‘Het bleek dat mensen vaak wel konden omgaan met de erfelijke kant van de zaak. Een operatie ondergaan, dat had veel meer impact op hen. Mensen vertelden ons dat voor hen die operatie het moment was dat ze echt gingen merken dat ze ziek waren en wat dat voor hen betekende.’*

Aanvankelijk speelde erfelijkheid een belangrijke rol in de onderzoeksvragen in Douma’s onderzoek. De afgelopen decennia is er veel wetenschappelijke vooruitgang geboekt op het gebied van erfelijke ziekten. Zo is begin jaren 90 ontdekt dat polyposis wordt veroorzaakt door een mutatie in het APC-gen, het gen dat normaliter de groei van tumoren in de darm voorkomt. Tegenwoordig is het mogelijk om met een genetisch onderzoek bij jonge kinderen vast te stellen of zij polyposis hebben. De ontwikkelingen in erfelijkheidsonderzoek wekten ook de interesse van psychologen die zich verdiepten in de mentale kant van het ziek-zijn. ‘Wij vroegen ons aanvankelijk vooral af wat de impact van DNA-onderzoek op patiënten was. Hoe zouden ze ermee omgaan dat bij hen een ernstige erfelijke ziekte werd vastgesteld, dat ze te horen kregen dat ze een ziekte aan hun kinderen hadden doorgegeven?’

Maar, gedurende Douma’s onderzoek werd de theorie op een opvallende manier ingehaald door de werkelijkheid. ‘Het bleek dat



mensen vaak wel konden omgaan met de erfelijke kant van de zaak. Een operatie ondergaan, dat had veel meer impact op hen. Mensen vertelden ons dat voor hen die operatie het moment was dat ze echt gingen merken dat ze ziek waren en wat dat voor hen betekende. Zo lang je drager bent van dat afwijkende gen, verder nergens last van hebt en geen operatie hoeft, dan is je leven eigenlijk vergelijkbaar met dat van ieder ander. Voor ons was dat een echte eyeopener, van tevoren hadden we dat helemaal niet verwacht.'



Proefschrift van Kirsten Douma (2009)

Om de kans op kanker drastisch te verkleinen, moeten mensen met polyposis hun dikke darm laten verwijderen. 'Dat is een heel zware operatie met verstrekkende gevolgen. Mensen moeten hun voedingspatroon drastisch veranderen en kunnen lang niet altijd meer het werk of de studie doen die ze altijd hadden gewild. Vaak hebben ze heel veel last van vermoeidheid. En ook op hun sociale leven hebben een operatie en de nasleep ervan een grote invloed. Dan kun je psychisch nog zo weerbaar zijn, ondertussen moet je wel je hele leven aanpassen.

We zagen dat mensen juist rondom die operatie een sterke behoefte hadden aan professionele begeleiding, van bijvoorbeeld een medisch-maatschappelijk werker. Ze moeten de draad weer kunnen oppakken en verder gaan met hun leven.'

### De (on)mondige patiënt

Volgens Douma is nu de grootste terreinwinst voor patiënten niet zozeer te behalen in de geneeskunde, maar in de communicatie. Momenteel doet ze voor het AMC in Amsterdam onderzoek naar de manier waarop niet-genetici met patiënten communiceren over erfelijke aandoeningen. Ook geeft ze communicatietraining

aan geneeskundestudenten aan het AMC. ‘De patiënt wordt mondig, dat is volgens bijna iedereen de huidige trend. Maar, als puntje bij paaltje komt, valt het met die mondigheid vaak vies tegen. Als het over hun eigen gezondheid gaat, vinden mensen het vaak heel moeilijk om voor zichzelf op te komen.’ Er wordt vaak gesproken over ‘de patiënt van vroeger’, die tegen de arts opkeek en van zichzelf zei dat hij het ook niet allemaal wist. Douma: ‘Vergis je niet: veel patiënten van nu zijn precies zo. Alleen, bij de patiëntenverenigingen kom je hen niet tegen, daar vind je juist de meer mondige patiënt.’

‘Juist buiten de patiëntenverenigingen zou een grote groep mensen veel meer hulp kunnen gebruiken bij de communicatie met medici dan nu het geval is. In mijn werk aan de opleiding Geneeskunde bij het AMC leren we geneeskundestudenten hoe ze een patiënt kunnen betrekken bij medische beslissingen en hoe ze patiënten zo kunnen benaderen dat patiënt en arts elkaar goed begrijpen. In de ziekenhuizen is een wereld te winnen. Dat begint met heel basale dingen, zoals aan een patiënt vragen hoe het gaat.’

Een heel andere communicatievaardigheid voor een arts is de omgang met mensen die expert zijn geworden op het gebied van

*‘De patiënt wordt mondig, dat is volgens bijna iedereen de trend. Maar, het valt met die mondigheid vaak vies tegen als het over hun eigen gezondheid gaat. Mensen vinden het vaak heel moeilijk om voor zichzelf op te komen.’*

hun eigen ziekte. ‘Een arts moet echt leren om iemand met polyposis serieus te nemen. Als arts heb je brede kennis van allerlei ziekten. Maar, mensen met FAP zijn vaak heel goed op de hoogte – ze hebben dat zelf uitgezocht, juist omdat hun ziekte zo zeldzaam is en niet elke arts hen kan voorlichten. Iemand met zo’n specifieke aandoening moet gewoon mondig zijn. Hij moet het lef hebben om aan een arts te vragen: “Goh, meneer, hoe vaak ziet u eigenlijk patiënten met mijn ziekte? Ben ik uw enige FAP-patiënt? Hoeveel weet u er eigenlijk vanaf? Breng mij naar een academisch ziekenhuis!” Niet elke patiënt zal dat durven zeggen. Er zijn ook mensen die het lidmaatschap van een patiëntenvereniging niet zien zitten en liefst zo weinig mogelijk willen weten van die erge ziekte die ze hebben. Voor veel mensen is dat ook een strategie. Dan moet je maar het geluk hebben dat je in een ziekenhuis terechtkomt waar de artsen de juiste kennis van jouw aandoening hebben.’

Irma

## ‘Leren leven met FAP’

Dat het alle verschil kan maken of een arts een patiënt betreft bij wat er met hem gaat gebeuren, blijkt uit het verhaal van Irma. Als puber had zij een traumatische ervaring met een darmonderzoek, en toen ze later polyposis bleek te hebben ging ze na haar operatie door een diep dal. Daar kwam ze pas uit toen ze een vaste arts vond die haar kon begeleiden, uitleg geven en haar kon betrekken bij de behandeling.

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 58 (september 2010).

‘In 1965 overleed mijn vader aan darmkanker.

Tien jaar later werden mijn zus en ik voor het eerst gecontroleerd. Dat ging toen heel anders dan nu en wij wisten niet wat ons te wachten stond. Je kreeg ineens een klysma en de artsen wilden met een dikke staaf achter bij je naar binnen. Nee, dat onderzoek vergeten mijn zus en ik nooit meer.

In de jaren die volgden werd mijn stoelgang moeilijker. Maar ach, dan dronk ik wat meer en dan ging het weer beter. Achteraf gezien was dat struisvogelpolitiek. Mijn huisarts heeft weleens aangedrongen op darmonderzoek, maar door mijn slechte ervaring van vroeger zat ik daar niet op te wachten.

In mei 1999 werd ik echt ziek. Ik viel af van 70 naar 45 kilo en hield geen eten meer binnen. Mijn huisarts verwees me naar het Martini Ziekenhuis in Groningen, waar ik terecht kwam bij de maag-, darm- en leverarts Michiel van Haastert. De eerste keer ging mijn moeder mee om te vertellen over mijn vader en zijn familie. Zijn medische gegevens waren helaas niet meer te vinden.

### Onderzoek en behandeling

Er werd een maag- en darmonderzoek gedaan, waarvoor ik een roesje kreeg. Gelukkig, deze arts hield rekening met mijn eerdere slechte ervaring met darmonderzoek. Ik bleek polyposis te hebben, er zaten duizenden poliepen in mijn dikke darm met een grote kans dat er eentje kwaadaardig werd. Mijn zus heeft zich in die tijd ook laten controleren en is gelukkig polyposisvrij.

Maar, wat moest ik? Mijn man en ik hebben twee kinderen, we hadden net een huis gekocht en nu moest ik me naast de verhuizing ook nog voorbereiden op een zware operatie waarvan ik me de zwaarte niet kon voorstellen. De dag ervoor kregen mijn man en ik een film over stoma's te zien, omdat ik misschien met een stoma zou wakker worden. Op 8 november 1999 ben ik geopereerd. Ik heb er een lang litteken over mijn buik aan overgehouden, van boven naar beneden.

### Herstel

Na de ingreep at ik weinig, ik kreeg sondevoeding en het ging geestelijk heel slecht met me. Dat had zijn weerslag op mijn lichaam. Mijn man zegt weleens: "Het enige moment waarop je vrolijk was na de operatie was toen je hoorde dat je geen stoma had." Ja, ik

*'Ik heb geleerd om mezelf en mijn lijf weer te vertrouwen en om te gaan met dat wat er allemaal met mijn lijf is gebeurd.'*

kreeg geen stoma maar een pouch, een reservoir van de dunne darm waar mijn ontlasting in wordt opgeslagen.

Na tien dagen ziekenhuis mocht ik naar huis, omdat ik veel heimwee had en het geestelijk niet zo goed ging. Maar, drie dagen later werd ik weer opgenomen vanwege een nabloeding: er zat een stolsel in mijn buik ter grootte van een nageboorte. Mijn lichaam duwde dit zelf naar buiten. Om het bloeden te stoppen, werd er een ringetje in het operatiegebied gezet. Toen ik weer enkele dagen thuis was, heb ik mezelf laten opnemen in een psychiatrische kliniek. Ik zag het

niet meer zitten: mijn dag-en-nachtritme was nagenoeg omgedraaid, het eten ging slecht en het liefst lag ik op bed. Als je dikke darm weg is, wordt je ontlasting niet meer ingedikt. Ik moest wel 20 keer per dag naar de wc. Zelfs nu nog, na al die jaren, heb ik elke dag diarree.

Ik heb drie maanden in de psychiatrische kliniek doorgebracht, met een intermezzo in het ziekenhuis tijdens de millenniumwisseling vanwege een zeer lage bloeddruk. Ik heb in die periode geleerd om mezelf en mijn lijf weer te vertrouwen en om te gaan met dat wat er allemaal met mijn lijf is gebeurd.

### Vertrouwde arts

Aanvankelijk ging ik gewoon voor controles naar het ziekenhuis, maar daar spreek je de ene keer met Piet, de volgende keer met Jan en dan weer met Klaas. En de een zegt dit en de ander dat. Ik vond dat niet fijn en ik heb een afspraak gemaakt met dokter Van Haastert. Ik ben daar nog steeds blij om, want deze arts vertrouw ik volledig. Tweemaal per jaar liet ik bij hem mijn maag en mijn darmen onderzoeken. De eerste keren kreeg ik een roesje, maar de laatste jaren ga ik onder algehele narcose omdat ik onder een roesje gekke dingen schijn te doen. Ook ga ik nu om de twee à drie jaar naar Drachten voor een onderzoek met een fotopil. Dat is ideaal! Je slikt een camera in, krijgt een kastje op je buik met allemaal plakkertjes en er worden vanaf het begin van je tong tot aan het einde van je spijsverteringskanaal digitale opnamen gemaakt. Zo kan mijn arts ook de plekken zien waar hij met 'de slangen' niet kan komen. Het is een onderzoek zonder narcose, je bent één dag in het ziekenhuis en kunt 's avonds weer naar huis.

Mijn man en ik konden zelf bepalen wanneer onze dochter van 16 en onze zoon van 13 een DNA-onderzoek zouden krijgen. Inmiddels is dat gebeurd en de kinderen blijken allebei het polyposisgen te hebben.

### En nu?

Inmiddels zijn we tien jaar verder. Elk jaar sta ik stil bij de operatie en ben ik blij dat ik leef. Mijn lichaam heeft zich aangepast, mijn geest nog niet altijd. Door mijn snelle spijsvertering, van zo'n vijf uur, blijft vermoeidheid een probleem. Ik heb nog steeds elke dag diarree, maar hoeft niet meer zo vaak naar de wc. Als ik ga, lukt het me zelfs om alleen maar te plassen. Maar als ik een windje probeer, heb ik mijn onderbroek vol. Ik kan niet veel suiker en 'witgoed' eten, daar krijg ik gasvorming van, een gevoel dat is te vergelijken met weeën. In principe eet ik alles, maar het ene bevat me beter dan het andere. Met sla doe ik niks, met appels doe ik heel lang en ze verlaten met moeite mijn lijf. Verder moet ik 15 gram zout per dag eten. Dat is best veel, maar ik luister naar mijn lichaam. De ene dag heb ik meer zoutbehoefte dan de andere. Voel ik me niet lekker, dan neem ik wat zout op mijn hand en lik het op. Ook mijn vochtinname houd ik in de gaten, mijn nieren gaan pijn doen als ik te weinig heb gedronken.

Nu kan ik al met al goed leven met een pouch, maar het is zwaar geweest en het heeft me zes jaar gekost om te herstellen. Gelukkig

ben ik onder behandeling bij een arts met een menselijke benadering, die alles voor ons uitzoekt. In zijn praktijk zijn wij met ons gezin de enigen met FAP. Dokter Van Haastert heeft bewondering voor hoe wij ermee omgaan en mijn kinderen en ik hebben goed contact met hem. De ziekte staat niet de hele dag op de voorgrond, maar wel als het weer tijd is voor controles: voor de kinderen elke twee jaar, voor mij elk jaar. Dat is meer dan de regels voorschrijven, maar het geeft meer zekerheid voor als een poliep kwaadaardig mocht worden.

### Geen nummer

Als je FAP hebt, is het belangrijk dat je iemand vindt in de medische wereld bij wie je mens kunt zijn en bij wie je geen nummer bent. Vooral als je een onderzoek moet ondergaan is het belangrijk dat alles je goed wordt uitgelegd. Dat ging in de jaren 70 wel anders! Inmiddels werk ik weer; parttime, want fulltime is voor mij niet te doen vanwege mijn gezin en vanwege mijn lichaam dat niet altijd even goed meewerkt. Maar verder mag ik niet klagen, denk ik. Al verlang ik soms weleens terug naar mijn dikke darm en naar stevige ontlasting.'

### Irma, 2015

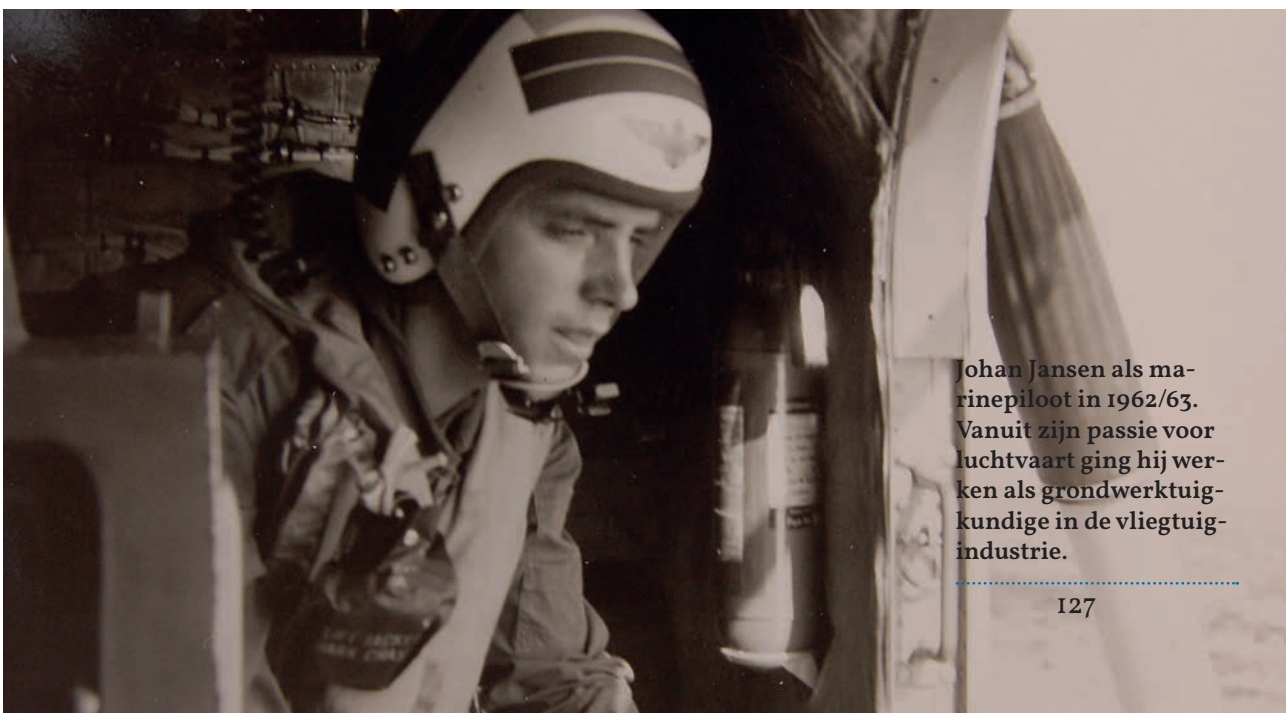
'Het ging allemaal heel goed, maar ik zit nu helaas alweer een jaar in de ziektewet. Eind februari 2014 kwam ik in het ziekenhuis terecht met vreselijke buikpijn. De arts van de doktersdienst dacht aan galstenen. In het ziekenhuis werkte geen enkele pijnstilling, zo hevig was de pijn. Nadat ik een CT-scan had ondergaan, werd besloten dat ik meteen moest worden geopereerd. Toen ik bijkwam, hoorde ik dat een eierstok de dunne darm afknelde, zodat die aan het afsterven was. Was ik later gekomen, dan had ik het waarschijnlijk niet kunnen navertellen! Na de operatie begon mijn darm pas na een week weer te werken. In de tussentijd kreeg ik voeding toegediend in de bloedbaan. Nu, een jaar later, ben ik nog steeds aan het herstellen van de operatie, ik heb onder andere bloedarmoede waar niet zo heel veel aan te doen is. Ik heb rust en tijd nodig, en voor iemand die zoals ik graag bezig is, is dat een hele opgave. Door dit alles ben ik me weer goed bewust van mijn kwetsbaarheid. Of ik weer helemaal de oude word? Ik weet het niet, maar ik ga er wel voor! Er moet toch een reden zijn dat ik nog leef?'

## Werk en maatschappelijk leven

---

Een chronische, ernstige ziekte als polyposis beperkt een mens in zijn functioneren en dus ook in de uitoefening van zijn beroep. Wetten en regels bieden zieke werknemers bescherming, maar op de werkvloer is iemand met een ziekte in grote mate afhankelijk van het inlevingsvermogen van collega's en leidinggevenden en hun bereidwilligheid om werkelijk rekening met hen te houden. Voor hen is het vaak moeilijk om te begrijpen dat een zeldzame aandoening als polyposis het leven van mensen volledig op zijn kop zet.

Aan zijn werk ontleent een mens identiteit. Werk biedt structuur in het leven. Dat blijkt duidelijk uit het verhaal van Johan Jansen. Hij heeft een beroep gekozen in het verlengde van zijn passie voor vliegtuigen en zich met hart en ziel daarvoor ingezet. Nu heeft hij polyposis en is hij aan de kant gezet. Uit Johans situatie blijkt dat leidinggevenden zijn problemen niet serieus namen. Ook in werksituaties geldt: als mensen zich niet willen verdiepen in iemands aandoening, kunnen ze veel minder begrip opbrengen voor de gevolgen ervan voor diens leven en functioneren. En daar heeft Johan Jansen een heel wrang gevoel aan overgehouden. Toch blijkt uit zijn verhaal ook dat de patiënt zelf anders leert aankijken tegen zijn aandoening en de situatie waarin hij verkeert.



Johan Jansen als marinepiloot in 1962/63. Vanuit zijn passie voor luchtvaart ging hij werken als grondwerktuigkundige in de vliegtuigindustrie.

Johan Jansen

## “Neem een paar whisky’s”, zei mijn directeur, “dat helpt ook.”

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 25 (juni 2001).

**Johan Jansen (60) heeft MAP. Hij werkte als grondwerktuigkundige bij een luchtvaartbedrijf. Nadat in 1991 zijn dikke darm was verwijderd en zijn dunne darm was aangesloten op zijn endeldarm, functioneerde Johan redelijk goed. Jaarlijks werden uit zijn endeldarm een paar poliepen verwijderd, en volgens zijn arts hoefde hij zich daarover verder geen zorgen te maken.**

### Een grote klap

‘Op mijn 58ste werden er onverwacht poliepen geconstateerd in mijn twaalfvingerige darm. Dat was voor mij een grote klap. De arts had me niet onnodig ongerust willen maken en daardoor wist ik niet dat ik dit kon krijgen. Wat hing me nu weer boven het hoofd? Wat gebeurt er allemaal? Hoe ziet de toekomst eruit? De vele vragen die door mijn hoofd speelden en de medische behandeling gingen me niet in de koude kleren zitten. Ik nam de spanning en de twijfel mee naar mijn werk. Als grondwerktuigkundige moest ik regelmatig in kleine, moeilijk bereikbare ruimtes werken. Daardoor kreeg ik last van buikklachten en overmatig transpireren. Ik werkte ermee door en probeerde mijn directeur uit te leggen wat er met me aan de hand was. Ik stuitte echter op een grote mate van onbegrip en onverschilligheid. Letterlijk zei hij: “Je moet je niks wijs laten maken door het Radboud. Trek je er niks van aan, maar neem een paar whisky’s, dat helpt ook. Tenslotte gaan we toch allemaal dood!” Ik wilde er verder op ingaan en hem de folder over FAP laten lezen. Hij zei: “Deze kan ik bij elke huisarts van de balie pakken, als ik dat zou willen lezen.” “Het lijkt erop dat ik mezelf moet verweren in deze”, zei ik, waarop ik nogal overstuur ben weggelopen. De volgende dag verwachtte ik excuses, maar die kwamen niet. Er veranderde wel iets. Het hoofd van de Technische

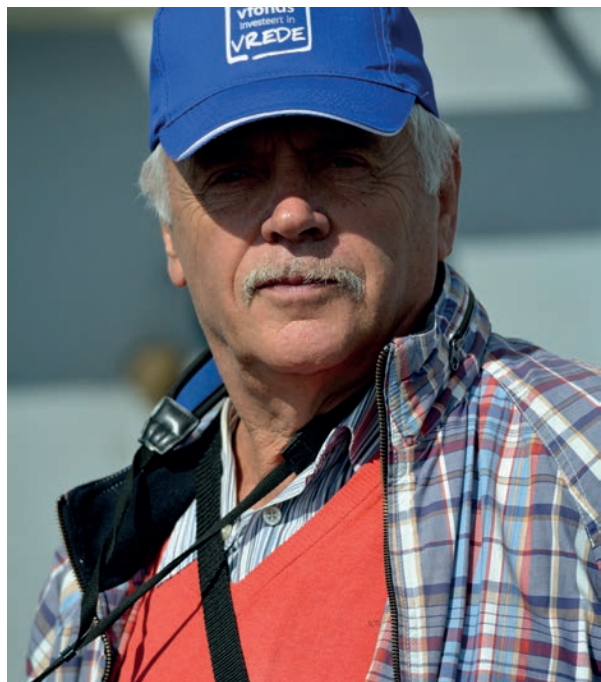


Dienst begon mij met vele denigrerende opmerkingen het werk onmogelijk te maken.

Ik moet mijn aandacht bij het werk houden, hield ik mezelf voor, en dat deed ik ook. Ik hield van mijn vak en heb altijd serieus en veilig mijn werkzaamheden verricht. Maar, men begon spijkers op laag water te zoeken en ik werd beschuldigd van fouten die ik niet had gemaakt. Ik ben naar de arts van de arbodienst gestapt, die mij adviseerde thuis te blijven. Inmiddels ben ik 60 jaar en zit ik in de WAO. Veel liever was ik met 61 jaar met de VUT gegaan. Mijn bedrijf heeft geen enkele belangstelling getoond: geen bezoeken, geen uitnodigingen voor personeelsuitstapjes, geen kerstpakket meer ... niets! Vanaf mijn 27e heb ik er gewerkt. Ik heb nog geprobeerd een gesprek op gang te brengen, maar dit is niet gelukt. Ik vind dit heel pijnlijk. Anderen hebben daarvoor niet altijd begrip. Ook enkele familieleden en kennissen laat het kennelijk onverschillig en die informeren bijna niet.

Inmiddels heb ik elf laserbehandelingen gehad aan de twaalfvingerige darm. Een klein gedeelte van de poliepen is nog niet te bereiken. Als het niet lukt om die te verwijderen, zullen ze uiteindelijk kwaadaardig worden en dus is de toekomst voor mij en mijn vrouw heel onzeker. Gelukkig heb ik van haar wel alle begrip en steun, net als van mijn kinderen. Ik hoop van harte dat zij gevrijwaard blijven van deze erfelijke aandoening.

Mijn arts, dr. Nagengast, verdient alle lof. Hij begeleidt mij uitstekend. Inmiddels heeft hij mij een nieuw medicijn voorgeschreven, ursodeoxycholzuur (Ursofalk). Het is nog niet duidelijk of dit middel bij mij zal aanslaan.'



Johan Jansen

---

## Johan Jansen, 2015

Geen doempraterij of 'ach en wee'

Eind 2014 blikt Johan Jansen terug op de tijd waarin de problemen op zijn werk speelden en vertelt hij wat er sindsdien is gebeurd. 'De afgelopen tien jaar heb ik nog weleens oud-collega's opgezocht op de luchthaven. Zij werken nu bij andere bedrijven. Van het bedrijf waar wij werkten is niet veel meer over, dat is voor mijn voormalige baas maar een speeltje dat bij een grote multinational hoort. Ik loop er altijd met een boog omheen.

Bij het administratiekantoor dat mijn belastingzaken verzorgt, liep ik mijn oude baas tegen het lijf. "Waar ken ik jou ook alweer



Johan en Ria Jansen

van... O ja, nou zie ik het. Jij bent toch die man met het rugzakje?" Daarmee bedoelde hij waarschijnlijk mijn gezondheidsproblemen, die hij naar mijn gevoel nooit serieus heeft genomen. Dat maakte ik op uit zijn opmerkingen: "Waarom ben je nog niet dood? Je had toch allang dood moeten zijn?" Op dat moment wilde ik geen stennis ma-

ken bij iemand anders op kantoor, maar ik stond op het punt om te ontploffen. Toen ik thuiskwam zag Ria het direct aan mijn gezicht: er was iets voorgevallen. Het heeft wel even geduurd om dit te verwerken.

Met mijn aandoening kan ik redelijk goed omgaan, al weet ik ook dat het een keertje mis kan gaan. Ik tel mijn zegeningen en denk: ik heb toch al een behoorlijke verlenging op mijn leven gehad. En dit met dank aan dokter Nagengast, dat mag niet onvermeld blijven. Ik heb sinds 2001 ook nog mijn mitralisklep moeten laten repareren en een aortaklep laten vervangen. Ik heb domme pech gehad, met bacteriën en had ook nog wat longproblemen. Die laatste zijn waarschijnlijk ontstaan door het werken bij dat luchtvaartbedrijf.

De patiëntenvereniging geeft me het gevoel dat ik er niet alleen voor sta. De Polyposis Contactgroep heeft me veel informatie gegeven en soms is het ook nog gezellig. Er zijn polyposispatiënten die geen lid willen worden. Ik denk dat zij denken dat er in een patiëntenvereniging vooral aan doempraterij en "ach en wee" wordt gedaan. Maar, dat is dus helemaal niet zo. En het is jammer als niet-leden dat niet ervaren.'

## Belangenbehartiging: informatie en advies

---

Voor mensen met een chronische ziekte is re-integreren in een baan of op de arbeidsmarkt vaak moeilijk. Zo hebben veel polyposispatiënten last van vermoeidheid nadat hun dikke darm is verwijderd. Daarnaast wekt het ziektebeeld onbegrip: het laten verwijderen van een ‘gezonde’, want kankervrije dikke darm wordt vreemd gevonden. Uit het verhaal van Johan Jansen blijkt hoe moeilijk het kan zijn om aan het werk te blijven. Doordat Jansen zijn verhaal deelt met zijn lotgenoten, worden die erop gewezen dat leven met een chronische ziekte ook zijn weerslag heeft op werken en op meedoen in de samenleving.

De Polyposis Contactgroep heeft op haar website een uitgebreide verzameling informatie en links over kanker en werk, re-integratie, verzekeringen en vergoedingen, sociale zekerheid, vakbonden, belangenbehartigingsorganisaties en jurisprudentie over arbeid en ziekte. Daarnaast zijn in alle jaargangen van de contactbladen artikelen te vinden waaruit de betrokkenheid van de PPC met dit onderwerp spreekt. De onderwerpen variëren van een nieuwsbericht over de oprichting van een helpdesk over werk en verzekeringen van het Breed Platform Verzekerden (*Contactblad* 9, maart 1997) tot een uitgebreide, 14 pagina’s tellende brochuretekst over de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, die in 1995 in werking trad (*Contactblad* 12, december 1997), over wat een zieke werknemer kan verwachten van de arbodienst (*Contactblad* 15, december 1998) en over het keuringssysteem voor arbeidsongeschikten (*Contactblad* 53, december 2008).

In het jaarverslag van 2012 wordt de conclusie getrokken dat, in vergelijking met de andere activiteiten van de PPC, er niet veel aan belangenbehartiging gedaan wordt. Doordat er onvoldoende actieve vrijwilligers en bestuurders beschikbaar waten, kon de organisatie vaak geen bijdrage van betekenis leveren aan belangenbehartiging. Het bestuur sprak uit dat het zich genoodzaakt voelde om de aandacht te blijven richten op informatievoorziening over nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg en alles wat mensen in hun dagelijks leven raakt, enkel omdat ze patiënt zijn.

## Ten slotte

Om een zo goed mogelijk leven voor polyposispatiënten mogelijk te maken, is een effectieve verspreiding van relevante, recente, complete en voor de doelgroep bruikbare kennis van het allergrootste belang. In de eerste plaats moet een patiënt die goed voor zichzelf wil zorgen en voor zichzelf wil opkomen, weten wat zijn ziekte inhoudt en welke behandelingen mogelijk zijn. Dan pas kan hij mondig zijn: in het ziekenhuis of op zijn werk. Uit een verhaal als dat van Johan Jansen blijkt dat een assertieve opstelling maar al te vaak nodig is. Voor polyposispatiënten en hun naasten is het daarom van het grootste belang dat een patiëntenorganisatie als de Polyposis Contactgroep er voor hen is.

Bestuurders van de PPC, de Adviesraad en individuele leden van de contactgroep spannen zich er steeds voor in de juiste (medische) informatie beschikbaar te stellen om zo de belangen van patiënten optimaal te behartigen. Zij doen dat door hun expertise beschikbaar te stellen, door mensen actief te begeleiden en door hun ervaringen op te schrijven en te delen. Het werk van belangenbehartigers is nooit klaar, want het gendefect dat polyposispatiënten hebben is niet te repareren en de ziekte is dus niet uit te bannen.

De PPC probeert al haar nieuwe leden te informeren en de weg te wijzen. Juist voor jonge mensen roept het omgaan met een ernstige erfelijke aandoening veel vragen op. Hoe richt je bijvoorbeeld je toekomst in als je weet dat je polyposis hebt, hoe ga je bijvoorbeeld om met je kindervens? Is het verstandig om je klasgenoten te vertellen dat je een zeldzame ziekte hebt? Moet je op je werk een leidinggevende op de hoogte stellen van je aandoening, al ben je niet ziek? Kortom: wat betekent het als je polyposispatiënt bent met een heel leven voor je?







## 5 – Nieuwe generaties

---

### Inleiding

Leden van een patiëntenorganisatie hebben hun ziekte met elkaar gemeen. Maar, afgezien daarvan zijn al die leden natuurlijk allemaal verschillende mensen met elk hun eigen ervaringen en hun eigen kijk op het leven. Bijvoorbeeld: voor een meisje van 12 dat pas heeft ontdekt dat ze het gendefect heeft, ziet de wereld er anders uit dan voor een man van 60 die al jaren geleden geopereerd is. Een twintiger die pas de operatie heeft ondergaan en weer terug moet zien te komen in zijn studieritme en studentenleven moet zich op een andere manier aanpassen aan de effecten van de aan-doening dan iemand die na zijn pensionering erop terugkijkt hoe polyposis zijn carrière heeft ontwricht. Wie jong is en FAP heeft en er bovendien van droomt om vader of moeder te worden, heeft heel andere overwegingen dan zijn vader die nooit heeft hoeven nadenken over het eventueel doorgeven van het polyposisgen aan de volgende generatie.

Aafke Elschot, die eerder betrokken was bij Jong&FAP, heeft nu een studie achter de rug en werkt als docent in het voortgezet onderwijs. Zij vertelt in een interview over haar ambities van toen en nu, haar ervaringen met het runnen van een jongerengroep binnen de patiëntenorganisatie, en over studeren en werken met polypsis. En in hun ervaringsverhaal doen Wendy en Henk Sikkenga tot slot op indringende wijze verslag van het langdurige PGD-traject dat ze volgden om hun kinderwens te vervullen zonder hun kind te belasten met de ziekte.

## *‘Er is te veel taboe op ziekte’*

In gesprek met Aafke Elschot

**Ze staat fulltime voor de klas als leraar wiskunde en voltooide onlangs haar opleiding tot eerstegraadsdocent. Aafke Elschot uit Hengelo weet sinds tien jaar dat ze polyposis heeft. Via Jong&FAP bracht ze jonge leden van de PPC bij elkaar. ‘Ik wil in een ongedwongen sfeer contact met mensen die hetzelfde doormaken als ik.’**

Toen ze in het eindexamenjaar van het vwo zat, hoorde Aafke Elschot dat ze polyposis had. Vanaf haar vijftiende had ze steeds meer last van buikpijn. ‘Het ging steeds slechter met me. Zelf had ik dat niet echt door; het was mijn moeder die me uiteindelijk naar de huisarts stuurde. Uiteindelijk kreeg ik in mijn examenjaar een colonoscopie in het ziekenhuis. Verschrikkelijk! Ik mocht geen roesje, mijn moeder mocht niet mee... ze hadden daar geen enkel gevoel voor mensen. Tijdens het onderzoek was ik klaarwakker, ik kon meekijken en zag dat het er in mijn darm niet zo uitzag als het hoorde. Ik vroeg ernaar, maar niemand wilde antwoorden. Na het onderzoek zetten ze me een uur in een uitslaapkamer, nog steeds zonder mijn moeder. Al die tijd dacht ik: Er is iets goed mis in mijn darmen! Zonder enig medeleven vertelden ze mij later de uitslag: “Het is polyposis coli en binnenkort halen we je dikke darm eruit.” “Wacht eens even”, zei mijn moeder, “laten we eerst maar eens gaan googelen.” Het eerste zoekresultaat was de Polyposis Contactgroep.’ Aafke legde contact, deelde haar ervaringen en vroeg om advies. Dat kreeg ze, duidelijk en dringend: ga niet verder bij het streekziekenhuis en zoek gespecialiseerde zorg, bijvoorbeeld in Amsterdam in het AMC.

### **Een heel andere ervaring**

Dat advies volgde ze op, en door de behandeling in het AMC werd het Aafke achteraf duidelijk dat ze in het streekziekenhuis bij haar in de buurt nooit optimaal zou zijn geholpen. Via een laparoscopische operatie, uitgevoerd via kleine gaatjes in plaats van een grote snede, is in het AMC haar dikke darm verwijderd en heeft ze een pouch gekregen. Verontwaardigd: ‘In dat eerste ziekenhuis wilden ze alles weghalen en een stoma plaatsen. Het is belachelijk dat ze daar de beschikbare operatiemogelijkheden niet kenden. Ik had



het idee dat ze de ziekte van tevoren niet eens kenden.’ Haar behandelend arts in het AMC, Evelien Dekker, voerde eerst een nieuwe colonoscopie uit. ‘Dat was een heel andere ervaring. Ze hadden veel meer oog voor me als patiënt, hielden mijn hand vast, vroegen steeds hoe het ging. Ook nu nog vragen ze altijd aan mijn vriend of mijn moeder of ze mee naar binnen willen. Iemand die beter op zijn gemak is, kan je ook beter behandelen!’

‘Ze legden me verschillende opties voor. Endeldarm eruit, of laten zitten en goed blijven controleren op poliepen? Bij zwangerschap loop je mét endeldarm minder kans op verklevingen. Bij mij zijn de endeldarm, blindedarm en dikke darm eruit gehaald. Het laatste stuk van mijn dunne darm is dubbelgeklapt, zodat een pouch is ontstaan: een opslagruimte voor ontlasting die is aangesloten op mijn anus. Een

pouch werkt niet vanaf het begin optimaal, hij past zich geleidelijk aan je lichaam aan. Hoe jonger je er een krijgt, hoe beter het resultaat. Voor mijn operatie moest ik dertig keer per dag naar de wc. Dat was een week na de operatie al veel minder, maar wel nog veel vaker dan bij normale mensen. Met een stoma is het probleem



Aafke Elschot

met de stoelgang meteen verdwenen. Ik denk dat veel andere mensen in deze situatie daarom voor een stoma kiezen, maar ik ben blij met mijn keuze voor de pouch, die functioneert na tien jaar nog steeds heel goed.’

‘Uiteindelijk wil je als patiënt het idee dat je de controle over je eigen lichaam behoudt. De keuzevrijheid die ik in het AMC kreeg, voelt goed. Achteraf was ik dan ook helemaal verbijsterd over hoe ze mij in dat andere ziekenhuis behandeld hebben. Daar zou ik nog niet met een gebroken voet heen gaan! Toen ik daar meldde dat ik naar het AMC ging, waren ze heel verbaasd dat ik me niet bij hen wilde laten opereren.’ Volgens Aafke getuigt dat van weinig realiteitszin. Een kleiner ziekenhuis kan onmogelijk voldoende gespecialiseerd zijn in allerlei zeldzame aandoeningen. ‘Hoe vaak

krijgen de mensen daar iemand met polyposis te zien? In een academisch ziekenhuis wordt medisch-wetenschappelijk onderzoek gedaan. En ja, het is grootschalig, maar dat betekent ook dat er meer specialisatie in huis is.'

#### De assertieve patiënt

'Ga niet zomaar overal mee akkoord!' Je assertief opstellen en zelf informatie inwinnen over de ziekte is essentieel voor elke patiënt, benadrukt Aafke. 'Kijk verder! Neem niet het eerste wat je hoort aan voor waar en compleet, vraag een second opinion, informeer bij andere ziekenhuizen en zoek uit waar de beste specialisten op het gebied van jouw ziekte werken. In ons zorgsysteem ben je vrij om je behandelaars te kiezen, zolang ze gecontracteerd zijn bij de verzekeraars. Je moet dus een ziekenhuis vinden waar ze verstand hebben van je ziekte en de symptomen. Een arts die niet weet wat polyposis is, zal nooit van desmoïdtumoren of maagpoliepen gehoord hebben, en zoekt daar dus ook niet naar. Zo kondigden ze me in het AMC bijna meteen aan dat ze me rond mijn vijfentwintigste zouden controleren op maagpoliepen. Dat was in dat andere ziekenhuis misschien nooit gebeurd!' De conclusie: een patiënt die zich passief opstelt, krijgt wellicht nooit de optimale behandeling en brengt zichzelf onnodig in gevaar.

*'Ga niet zomaar overal mee akkoord! Zoek uit waar de beste specialisten op het gebied van jouw ziekte werken.'*

#### Twee jaar

Aafke Elschoot werd in de zomervakantie geopereerd. Ze besloot om niet meteen na haar operatie te starten met een studie, maar nam de tijd om te revalideren. 'Maar ja, toen was het september en dacht ik: Nu wil ik weer wat gaan doen! Volgens mijn moeder was ik daar veel te snel mee. In september was ik alweer bij de septemberfeesten in Borculo, waar ik ben opgegroeid, ik heb een tijdje in een videotheek gewerkt en heb mijn oom geholpen bij het organiseren van evenementen, kortom: een jaar lang heb ik van alles en nog wat gedaan. Die afleiding had ik achteraf gezien ook echt nodig.'

'Een jaar later ging ik wiskunde studeren. Complimenten voor de Universiteit Twente, want daar is men me aan alle kanten tegemoetgekomen. Ik mocht tentamens maken in een apart hok in de

buurt van een wc en kreeg standaard een uur extra de tijd, omdat ik nog last had van concentratiestoornissen door de narcose en omdat ik slecht sliep. Ik werd volledig vertrouwd! Al met al heeft die operatie me twee jaar verwerkingstijd en een studievertraging gekost. Op advies van een studieadviseur ging ik met een psycholoog praten. Eerst vond ik dat vreemd, want ik praatte toch met iedereen over mijn ziekte? Toch was het juist prettig om hierover te praten met een onbekende die geen deel uitmaakt van je leven. Prettige bijkomstigheid: die psycholoog wees me op de mogelijkheid om bij studievertraging vanwege persoonlijke omstandigheden extra studiefinanciering te krijgen. Dat soort kennis en ervaring heb ik later goed kunnen gebruiken bij Jong&FAP.’

### Onderzoek naar een polyposismedicijn

Aafke Elschot is een van de twaalf Nederlanders die deelnemen aan een internationaal onderzoek naar een medicijn dat poliepgroei tegengaat. ‘Er wordt dubbelblind getest, met twee medicijnen en een placebo; ik weet niet welk middel ik krijg. Misschien krijg ik wel een medicijn dat werkt. De laatste tijd heb ik verbazend weinig poliepen, maar, bij deze ziekte groeien de poliepen soms gewoon minder hard. Dus ik zou net zo goed de placebo kunnen

*‘Voor medische vooruitgang zijn er gewoon mensen nodig die meedoen aan onderzoeken. Dat doe ik dus graag!’*

slikken. Er zijn nogal wat eisen voor deelname: je moet tussen de 25 en 40 jaar oud zijn, de komende jaren geen kindervens hebben, geen desmoïdtumoren hebben en afgezien van je polyposis verder gezond zijn.’

Met een effectief medicijn tegen poliepgroei zou operatieve verwijdering van de dikke darm in de toekomst overbodig zijn. Patiënten die hun dikke darm al kwijt zijn, zullen met een goedwerkend medicijn minder vaak onderzocht hoeven worden. ‘Dat zou fijn zijn! Het dikkedarmonderzoek kost me elk jaar een week: een dag ziekenhuis, van tevoren mijn dieet aanpassen... als ik maar eens in de drie jaar hoeft, dan wil ik daar best elke dag een pil voor slikken.

Opmerkelijk is dat ik er door die dagelijkse pil voor het eerst sinds jaren elke ochtend weer even bij stilsta dat ik polyposis heb.'

Al vindt Aafke deelname aan het onderzoek een behoorlijke investering, het is wel de moeite waard. Ze heeft zelf het voordeel ondervonden van recente medische ontwikkelingen: was ze vijf jaar eerder geopereerd, dan was de laparoscopische behandeling nog niet mogelijk geweest. 'Dankzij die behandeling heb ik waarschijnlijk veel minder verklevingen in de buik. Voor medische vooruitgang zijn er gewoon mensen nodig die meedoen aan onderzoeken. Dat doe ik dus graag. Als artsen vragen of ze extra hapjes darmweefsel mogen wegnemen voor andere onderzoeken, of als er stagiairs of artsen in opleiding komen meekijken, geen probleem! Wees daar toch open in, dat is ook in je eigen belang. Er zit nog te veel taboe op ziekte.'

### Erfelijk, maar niet in de familie

Na onderzoek is vastgesteld dat Aafke polyposis niet van een van haar ouders heeft geërfd. De ziekte is bij haar spontaan ontstaan door een genetische mutatie. 'Raar, een erfelijke ziekte die niet in je familie zit. Mijn ouders waren zó opgelucht toen zij geen polyposis bleken te hebben. Vooral mijn moeder voelde zich daarvoor heel schuldig, denk ik. Zij is veel emotioneler ingesteld dan mijn vader, die staat er veel praktischer in. Mijn moeder gaat altijd mee naar het ziekenhuis, en ik denk dat ze het nog steeds elke keer heel vervelend vindt.'

Dat haar vader, PPC-penningmeester Hemmy Elschot, heel anders met de ziekte van zijn dochter omgaat, blijkt misschien wel

### Bekend van tv

In 2004 was Aafke onderwerp van een aflevering van het RTL4-programma *Het leven gaat door*. Voor de aflevering werd iemand gezocht die een drastische verandering ondergaat, zoals een darmoperatie. 'Nou, dat was ik! In de aflevering hebben ze een stukje van de operatie laten zien, dat ze de dikke darm uit mijn lijf haalden. De uitzending was net na etenstijd en ik weet nog dat ik achteraf mailtjes kreeg van mensen die zeiden: ja lekker, ik ga nog eens kijken als jij op tv bent! Na afloop kreeg ik via de productiemaatschappij allerlei mailtjes doorgestuurd, van simpele mailtjes als "Wat goed van je dat je zo in het leven staat" tot "Als je ergens over wilt praten, kun je me altijd een mailtje sturen." Zo lief! Maar, daar had ik op dat moment absoluut geen behoefte aan. Gek genoeg raakte ik pas later ook geïnteresseerd in de verhalen van anderen.

uit het feit dat juist hij als eerste actief werd bij de Polyposis Contactgroep. ‘Pas toen hij er druk mee bezig was, ben ik erin gestapt. In de jaren dat mijn vader dat werk doet, heeft hij daar heel veel opgebouwd. Hij wil al een tijdje zijn werk daar afbouwen, maar hij kan iets pas loslaten als hij zeker weet dat het in goede handen is.’

### Chronisch ziek, met of zonder klachten

Een chronische ziekte gaat nooit meer over en een patiënt heeft levenslang te kampen met de gevolgen: bij polyposis de gevolgen van een onvermijdelijke intensieve operatie. Aafke behoort tot de ‘gelukkige’ chronisch zieken die in hun dagelijks leven relatief weinig hinder ondervinden. Dankzij haar pouch heeft ze een redelijk normale stoelgang in plaats van de belastende en confronterende routine van het gebruik van een stoma. Momenten dat iets in haar dagelijks leven haar aan de ziekte doet denken, afgezien van de dagelijkse pil voor het onderzoek, zijn daardoor relatief schaars. ‘Elke drie maanden moet ik een spuit met vitamine B12 hebben. Vaak denk ik daar niet op tijd aan, totdat ik merk dat ik me wat zwakker voel en me ineens die spuit herinner.’

*‘Wees open! Dat is in je eigen belang.’*

### Polyposis op het werk

‘Ik ben fulltime wiskundeleraar in het voortgezet onderwijs. Lesgeven is geweldig! Daar haal ik zoveel energie uit... In maart 2015 rond ik de universitaire lerarenopleiding af; straks ben ik eerste-

Het leuke is dat mijn operatie in zijn geheel is opgenomen, ik heb daar nog een videoband van, die duurt zes uur en het is heel leuk om dat terug te kijken. De artsen hielden er rekening mee dat het gefilmd werd, want op een gegeven moment zegt de chirurg dat hij in mijn buik zit en ‘hier zit dit en daar zit dat’ en hij geeft je een rondleiding in mijn buik, zo leuk. Heel interessant, zo zie ik er aan de binnenkant uit!’



*Het leven gaat door (RTL4)*

graads bevoegd. Ik ga met plezier naar mijn werk en kan het maar moeilijk 's middags naast me neerleggen. Het werk is nooit af, er is altijd iets te doen. In de vakanties doe ik in grote lijnen de planning en lesvoorbereiding, zodat ik in de schoolweken 's avonds kan studeren.'

Haar leerlingen weten wel dat ze iets met haar gezondheid heeft waarvoor ze af en toe naar het ziekenhuis moet. 'Mensen waar- schuwen weleens dat je in het onderwijs niet te veel van jezelf moet laten zien, omdat het tegen je gebruikt zal worden. Maar, volgens mij zien leerlingen en collega's je daardoor als mens. Ik vind het prima om op mijn werk wat over mijn ziekte te vertellen. We ont- bijten weleens met collega's, en naast mijn bord liggen dan vier pillen. Ik hoef dan toch niet ergens anders te gaan eten zodat nie- mand het ziet?' Collega's zijn op de hoogte en hebben begrip voor haar situatie. Toen ze met haar mentorklas een weekend op kamp was gegaan, kwam een groep collega's haar spontaan een avond aflossen zodat ze kon uitrusten. 'Op zo'n manier leren leerlingen en collega's je veel beter ken- nen. Zo weet ik nu dat een jongen in mijn klas de ziekte van Crohn heeft.'

*'Ik vind het prima om op mijn werk wat over mijn ziekte te vertellen.'*

Ook haar werkgever is vol begrip, omdat Aaf- ke zelf vanaf het begin openheid heeft gegeven. 'Mijn weerstand is wat minder, met een griepje loop ik zomaar drie weken te snotteren. Mijn vriend is na anderhalve week weer beter, dat is gewoon niet eerlijk! Ik heb de principeafpraak dat ik een verga- dering overslaan als ik het echt niet meer trek. En als ik ziek ben en het gaat echt niet, dan probeer ik mijn lessen in te halen. Ik vind het verschrikkelijk om lesuitval te veroorzaken. Verplaatsen kan roostertech- nisch niet, dus ik doe die lessen dan in mijn vrije tijd en leerlingen die willen komen, zijn dan welkom.'

Aafke beseft wel dat zoveel begrip vanuit de werkomgeving niet voor iedere werkende met een chronische ziekte vanzelfsprekend is. 'Het lijkt me heel moeilijk om te moeten functioneren in een werksituatie waarin je niet wordt geaccepteerd voor wie je bent, maar waar je niet zo gemakkelijk kunt vertrekken. Ik denk dat het voor mij als wiskundedocent nog relatief gemakkelijk is om zo no- dig een andere werkomgeving te vinden, maar lang niet iedereen heeft die luxe.'

### Schuldgevoel

In haar eigen schooltijd was het heel anders: docenten op school, maar ook vrienden wisten niet hoe ze moesten reageren op de buikklachten en vermoeidheid van Aafke. Pas na de diagnose, toen de ziekte een naam had, kreeg haar omgeving meer begrip. 'Zo oneerlijk! Alsof iedereen dacht dat mijn ziekte tussen de oren zat, alsof mijn klachten niet echt waren.' Het zou daardoor kunnen komen dat ze het nu nog altijd vervelend vindt als ze voor haar gevoel anderen teleurstelt. 'Vanavond ga ik uit met mijn vriend. Misschien heb ik het om 1 uur al helemaal gehad en wil hij nog langer blijven. Daar voel ik me schuldig over, ook al vindt hij dat onzin.'

Vriendschappen, relaties en seksualiteit en de problemen die mensen daarmee kunnen hebben als ze aan een ziekte lijden, dat zijn bij uitstek onderwerpen waarbij een lotgenotencontactgroep jongeren veel kan bieden. Aafke: 'Dat je ziek bent is al een taboe, laat staan dat je dan ook nog eens met seksualiteit aankomt.' Hoe vertel je bijvoorbeeld aan iemand die jou leuk vindt dat je polyposis hebt? 'Ik vertelde dat altijd vrij snel en merkte dat het mensen afschrikte. Ik ben heel stellig: als je me zo niet neemt, dan maar niet. Ja, je kunt er mensen door kwijtraken. Na mijn eindexamenjaar ben ik in de zomer geopereerd. In diezelfde tijd zou ik met een hechte vriendengroep voor het laatst op zomervakantie gaan. Ik vroeg hen om de vakantie uit te stellen of om een andere keer het met zijn allen af te sluiten. Daar kwam veel weerstand tegen. Ik werd boos en we kregen ruzie. Jammer, al snap ik terugkijkend ook wel dat ik hen toen de gelegenheid ontnomen heb om onze schooltijd af te sluiten. Gelukkig hebben we de ruzie allang weer uitgepraat.'

'Contact met ervaringsdeskundigen die hetzelfde hebben meegemaakt als jij is heel belangrijk', besluit Aafke. Ze heeft altijd openheid gegeven over haar ziekte, bij vrienden en op het werk. Ondanks alle begrip en betrokkenheid zijn dat mensen die de ervaring niet kunnen navoelen. 'Ik denk dat heel veel jongeren met een ziekte juist in contact moeten komen met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt, maar niet direct bij de specifieke situatie betrokken zijn. Juist van een afstand kan zo iemand objectiever, waardevol advies geven.' Het bieden van die vorm van contact en ondersteuning was het doel van Jong&FAP.

## Jong&FAP

---

Voor kinderen, jongeren of jongvolwassenen met polyposis heeft de Polyposis Contactgroep sinds jaren de afdeling Jong&FAP. Een jongerencontactgroep was een wens die binnen de PPC al lang leefde; Edwin van Dijk en Anke Regeer hebben die in 2005 definitief vervuld. Aafke Elschot is al jaren een actief lid.

Sinds de oprichting heeft Jong&FAP een grillig bestaan geleid. De groep werd met groot enthousiasme opgericht en kon rekenen op alle steun en sympathie van bestuur en vrijwilligers van de PPC. In de praktijk kwamen veel van de plannen en activiteiten van Jong&FAP minder goed uit de verf dan menigeen had gehoopt.

### Het begin

‘Soms ontstaat de behoefte specifiek bij jonge mensen met polyposis om problemen die met de ziekte te maken hebben te bespreken met lotgenoten.’ De vroegste vermelding in het *Contactblad* van het onderwerp lotgenotencontact voor een doelgroep van jongeren is uit 2000, als de negentienjarige Anke Regeer in *Contactblad* 22 (september 2000) een oproep doet.

‘Hallo jongeren,

Als eerste zal ik mezelf even voorstellen. Ik ben Anke Regeer, 19 jaar oud en woonachtig in Papendrecht. Deze oproep schrijf ik, omdat ik het wel leuk vind om in contact te komen met jongeren die dezelfde erfelijke ziekte hebben als ik, polyposis. We kunnen dan ervaringen uitwisselen hoe iedereen het ervaart, zoals onderzoeken ondergaan, acceptatie, hoe vertel ik het aan anderen (familie, vrienden, school, je werk) en eventueel de operatie (wat voor soort operatie, ileoanale anastomose, ileorectale anastomose, of een stoma). Maar ook wat je na een eventuele operatie nog kunt, is jouw leven er anders door uit gaan zien en heb je beperkingen (eten, drinken, stoelgang?). We kunnen dan bijvoorbeeld een middag of avond met elkaar kennismaken en ervaringen uitwisselen. En, als het leuk en geslaagd is, in de toekomst iets ondernemen. Maar dit kan alleen maar als er genoeg animo voor is. Ben je enthousiast geworden na het lezen van deze oproep, klim dan nu in de pen of e-mail dan naar ...’

‘We wilden dat er ook voor ons jongeren iets leuks gedaan zou worden door de Polyposis Contactgroep, iets anders dan die saaie con-



tactdagen', vertelt Anke Regeer, terugblikkend op de start van Jong&FAP. 'Samen met Edwin van Dijk en met steun van het bestuur van de PPC probeerden we wat op te starten. We richtten ons echt op de jongere doelgroep: studenten, scholieren, kortom, de mensen die nu eenmaal in een andere levensfase zitten dan de mensen met een gezin, een baan en een huis. We wilden echt iets doen met elkaar: gezellig bowlen en daarna steengrillen, dat soort dingen. Tijdens zo'n activiteit heb je het met elkaar misschien over je ziekte, maar het hoeft niet. Dat maakt zo'n dag veel minder zwaarbeladen dan een contactdag.'

Door persoonlijke omstandigheden stond de oprichting vervolgens lang stil. Anke: 'Zowel mijn vader als Edwin werd in die tijd heel erg ziek. Ik heb rond

2002 en 2003 bijna niets aan mijn studie gedaan, laat staan dat ik me op Jong&FAP kon richten.' Eind 2005 stellen Anke Regeer en Edwin van Dijk zich nogmaals voor in het blad. Ze zijn nu lid geworden van het bestuur, als speciaal jongerenlid. In het blad presenteren ze nu een oprichtingsplan voor de jongerengroep Jong&FAP. 'Deze werkgroep zal als een van de doelstellingen hebben om jongeren binnen de vereniging met elkaar in contact proberen te krijgen. Daarnaast streven wij ernaar om een leuke informele club van jongeren bij elkaar te krijgen, waarbij de nadruk ligt op dat iets niet "moet", maar juist mag. (...) Wie weet zien we elkaar in de toekomst op een van "onze" ontmoetingsdagen.'

Het begin is goed. In 2006 organiseert de groep een eigen jongerendag, voor een eigen website wordt [www.jongenfap.nl](http://www.jongenfap.nl) als domeinnaam geclaimd en er wordt een eigen logo gepresenteerd. Ook laat Jong&FAP zich zien tijdens de Landelijke Contactdag op



Edwin van Dijk

4 november, deelt daar een uitnodiging uit voor een bowlinguitje in het volgende jaar, inventariseert hoeveel potentiële jonge leden er binnen de PPC zijn en peilt of die enthousiast te maken zijn om zich bij Jong&FAP aan te sluiten. In het *Contactblad* krijgt de jongerengroep een eigen pagina. De bowlingdag in maart 2007 wordt goed bezocht, maar het volgende geplande uitje, een bezoek aan het Dolfinarium in Harderwijk, wordt afgeblazen vanwege te weinig aanmeldingen. 'Het leek steeds of een groepje erg veel zin had in de activiteiten, maar het bleef ons steeds onduidelijk of er

een grotere groep te interesseren was. Jammer, want we moesten daardoor iets wat we vanuit veel enthousiasme hadden georganiseerd uiteindelijk toch afzeggen', vertelt Anke Regeer.

In 2007 krijgt de groep ook versterking: eerst van Micha van den Berg en later ook van Aafke Elschot. In *Contactblad* 49 (december 2007) stelt Aafke zichzelf voor. Haar vader, PPC-penningmeester Hemmy Elschot, wees haar op het bestaan van Jong&FAP nadat het Dolfinariumuitje niet was doorgegaan. Aafke schrijft daarover: 'Erg jammer! Toen er bij de afge-



Uitje van Jong&FAP naar het Amsterdamse fotografiemuseum Foam, november 2014

---

lopen contactdag gezocht werd naar vrijwilligers, heb ik mezelf opgegeven bij Jong&FAP.'

Tijdens de bewuste contactdag had ze het niet leuk, vertelt Aafke later. 'Ik zat aan tafel met vijftigers en zestigers die elkaar de vreselijkste horrorverhalen vertelden. Ik wilde niet horen van de verschrikkingen die over dertig jaar misschien zouden komen. Vervelend voor die mensen, maar ik herkende mijn eigen situatie er niet in. Ik wilde in een ongedwongen sfeer praten met mensen die hetzelfde meemaakten als ik. Bij de mensen van Jong&FAP vond ik veel meer aanknopingspunten.'

## Over een andere boeg

Helaas ging het na een veelbelovende start al gauw niet meer zo heel goed met Jong&FAP. In *Contactblad* 51 (juni 2008) verscheen een droog berichtje: 'In deze uitgave geen berichten van de commissieleden Jong&FAP. Er zijn dringend jongeren gewenst om de belangen van deze belangrijke groep te behartigen. Simon Frank, eindredacteur.'

'Op zeker moment is iedereen afgehaakt', vertelt Aafke. Samen met Els Dekker gooide ze het daarom over een andere boeg. Niet een ongedwongen samenzijn, maar een mogelijkheid om te speeddaten met specialisten in april 2010 moest de hernieuwde interesse wekken van jongeren met polyposis. Els en Aafke benaderden een veelzijdige groep specialisten, van psychologen tot chirurgen en van voedingspecialisten tot internisten. 'Ze waren allemaal heel enthousiast om mee te werken. Toch kregen we maar drie aanmeldingen van deelnemers, dat was een domper. De speeddates gingen niet door. Els Dekker is toen ook gestopt met Jong&FAP.'

Sinds de poging om een speeddate te organiseren, zijn er lange tijd geen activiteiten meer geweest vanuit Jong&FAP. Pas in november 2014 werd er weer een uitje georganiseerd. De PPC was inmiddels gefuseerd met HNPCC-Lynch, maar het bezoek van een groep jongere leden aan het Amsterdamse fotomuseum Foam was een onderonsje van polyposispatiënten onder de naam van Jong&FAP.

In de tussentijd heeft Jong&FAP voortbestaan in digitale vorm. Jonge mensen binnen de PPC misten een mogelijkheid voor lotgenotencontact-op-afstand via internet, bleek in 2010 uit de ledenenquête. 'Ik ben altijd contactpersoon gebleven', vertelt Aafke. 'Je kan me via e-mail benaderen, en ik ben altijd naar de Landelijke Contactdagen gekomen om vragen van jongeren te beantwoorden. Ik krijg vaak heel herkenbare vragen, zoals: "Ik loop studievertraging op, wat kan ik doen?" of "Ik ben vaak zo moe, hoe kan ik daarmee het beste omgaan?" Zulke dingen herken ik, dus geef ik uit eigen ervaring advies. Het antwoord is vaak simpel, zo geef ik mensen vaak de tip om eens hun vitamine B12-niveau te laten controleren. Meestal zoeken vragenstellers vooral herkenning en begrip, iemand die zegt: "Wat vervelend voor je, ik begrijp precies wat je bedoelt." Naast vragen over symptomen of over ziekte-ervaringen willen mensen weleens hun mening toetsen aan die van iemand anders en vragen ze bijvoorbeeld of ik een PGD-traject zou aandurven. Tja... de mogelijkheid om te kiezen de ziekte niet

aan een kind door te geven is fantastisch, maar die keuze moeten mensen zelf maken.'

Terugkijkend vindt Aafke het heel jammer dat Jong&FAP niet succesvoller is geweest. Telkens weer bleken mensen van tevoren meer te beloven dan ze konden waarmaken. Als de interesse in een uitje of activiteit werd gepeild, kwamen er altijd talloze enthousiaste reacties. Toch schreef uiteindelijk bijna niemand zich in voor activiteiten. 'Mensen vonden het te veel gedoe, of het was hen te ver weg.' Dat verklaart misschien wel het groeiende succes van de regionale PPC-lotgenotencontactdagen voor jong en oud. Het artikeltje in *Contactblad* 65 (juni 2012) is misschien wel heel veelzeggend. Die editie van het blad stond voor een groot deel in het teken van de eerste landelijke Familiedag. Die dag werd gehouden in het Dolfinarium in Harderwijk en werd door de PPC-leden ervaren als een enorm succes.

Op pagina 6 wordt gemeld namens Jong&FAP dat men heel blij is met de grote opkomst van jongeren tijdens de familiedag. 'Hopelijk hebben jullie ook een fijne dag gehad, en misschien ook wel contact kunnen leggen met leeftijdgenoten die ook met FAP te maken hebben. Het kan erg fijn zijn om met iemand te praten die dezelfde ziekte heeft, je begrijpt elkaar gewoon.' Anke Regeer: 'Misschien is door de invoering van een Familiedag het opzetten van een aparte jongerenafdeling overbodig geworden.'

Tot slot werden vanuit de PPC de laatste jaren steeds meer regionale lotgenotencontactdagen georganiseerd (zie hoofdstuk 3). Zo gingen Aafke en haar vriend in 2012 een middagje lasergamen in Eibergen. 'Geweldig! Het was hartstikke gezellig. Als je het over ongedwongen samenzijn hebt: die dag heb ik het met niemand over de ziekte gehad. Ik heb het onderwerp niet eens bewust vermeden, maar het kwam gewoon niet ter sprake.'

### De toekomst: sociale media?

Vijftien jaar geleden deed Anke Regeer haar eerste oproep tot jongerenlotgenotencontact. Toen opperde de redactie voorzichtig dat leden, zeker de jongeren onder hen, ook wel konden e-mailen. Nu, in de tijd dat bijna iedereen internet gebruikt voor bijna alles, lijken sociale media op het eerste gezicht het perfecte platform voor lotgenotencontact. De Stichting Lynch Polyposis bijvoorbeeld zet vanaf de fusie in 2014 in op afgeschermden groepen voor lotgenoten op Facebook. En bestuursleden en vrijwilligers proberen de organisatie zichtbaarder en toegankelijker te maken door te twitteren.

Aafke Elschot ziet ook wel kansen op sociale media voor lotgenotencontact. Maar, ze benadrukt dat het gebrek aan privacy waar vooral chronisch zieken last van zullen hebben, niet iets is om te lichtvaardig over te denken. ‘Niet iedereen wil online geassocieerd worden met polyposis, laat staan met kanker. Facebook is perfect voor snel contact, maar door het open karakter zijn sociale media

*‘Niet iedereen wil online geassocieerd worden met polyposis, laat staan met kanker.’*

ongeschikt voor een lotgenotencontactgroep. Echte privacy is een illusie, zelfs bij een besloten Facebookgroep. Voor privacygevoelige vragen is e-mailen veel veiliger. Ik denk verder dat mensen gemakkelijker mailen dan bellen; dat is te direct, en vormt een extra drempel.’ Anke Regeer is het daar geheel mee eens: ‘Ik ben er niet zo’n voorstander van dat je op Facebook dingen van jaren geleden terug kan vinden, dingen die je kunnen blijven achtervolgen. Ik denk dat voor lotgenotencontact een discussiegroep op WhatsApp nog geschikter zou zijn, al moet je daarvoor je mobiele nummer

prijsgave. Toen we begonnen met Jong&FAP hadden wij thuis net een computer en deden we enthousiast over e-mail, maar sindsdien zijn er allerlei prachtige mogelijkheden bedacht om online contact te leggen en onderhouden.’

## Een familieziekte

---

Als erfelijke ziekte heeft polyposis een bijzondere invloed op de familieverhoudingen van patiënten. Het feit dat iemand een erfelijke ziekte kan doorgeven aan de volgende generatie ondermijnt de onbekommerde verhoudingen tussen generaties en leidt tot verwarring over verantwoordelijkheid en tot schuldgevoel, hoe onterecht dat ook moge zijn. Als erfelijke ziekte stelt polyposis patiënten en familieleden voor taaie keuzes, waarbij meer kennis vaak niet automatisch leidt tot meer wijsheid en soms het gevoel ontstaat dat de ‘juiste’ keuze vaak onmogelijk te maken is.

### Kinderwens: onzekerheid en schuldgevoel

Aan het eind van de jaren 70 waren Gerda en Hans Regeer, de ouders van Jong&FAP-bestuurslid Anke, bezig met trouwen en kinderen krijgen. Dat schrijft Gerda in *Contactblad* 10 (juni 1997). Hans leed aan polyposis en hij was zich er op dat moment van bewust dat het een erfelijke ziekte is. Maar, bij wat Hans aan Gerda vertelde

over zijn gezondheid, stond dat niet op de voorgrond. 'Het bleef mij het meeste bij dat hij zo lang in het ziekenhuis had gelegen. Dat vond ik erg. Wel hebben we, voordat we trouwden en kinderen kregen, een gesprek gevoerd over de ziekte en de erfelijkheid ervan.'

Hans en Gerda hebben altijd geleefd met de wetenschap dat hun kinderen vanaf twaalfjarige leeftijd een terugkerend darmonderzoek zouden moeten ondergaan en dat ze de diagnose polyposis

### *'Als erfelijke ziekte stelt polyposis patiënten en familieleden voor taaie keuzes.'*

zouden kunnen krijgen. De klap kwam hard aan: 'Toen we eenmaal hoorden dat onze beide kinderen polyposis hebben, stortte onze hele wereld in. Vooral voor Hans is het moeilijk om de situatie te verwerken. Dat beide kinderen polyposis van hem hebben geërfd, weegt voor hem heel zwaar. En ja, ik als moeder en echtgenote moet dit ook opvangen, verwerken, ondersteunen, het gezin verzorgen en het huishouden bijhouden. Tot op heden kan ik het nog allemaal aan. Wij leven van de ene dag op de andere dag, bekijken 's morgens hoe het met ons allemaal is en gaan dan naar school, boodschappen doen... Wij zijn Nederlands Hervormd en krijgen daarvan de kracht en worden zo door het leven heen gedragen.'

### PGD-behandeling

Door de komst van genetische diagnostiek is de onzekerheid over de gezondheid van de volgende generatie slechts ten dele weggenomen. De test op de aanwezigheid van het 'polyposisgen' wordt meestal afgenomen bij kinderen vanaf tien tot twaalf jaar. Wie niet genetisch bezwaard blijkt, weet dat hij later met een gerust hart kan gaan proberen kinderen te krijgen. Wie ziek blijkt te zijn, weet ineens zeker dat hij aan zijn kinderen een ziekte kan doorgeven. Wellicht zullen sommige patiënten de gok wagen. Sommigen zullen afzien van het krijgen van kinderen.

Er is ook een derde mogelijkheid: pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Dankzij die techniek is het in principe voor elk stel waarvan een van de partners polyposis heeft, mogelijk om de volgende generatie te vrijwaren van de ziekte. Tijdens een IVF-traject worden eicellen buiten de baarmoeder bevrucht, worden de embryo's getest en wordt een polyposisvrij embryo bij de moeder geïmplant.

## Hoofdstuk 5 – Nieuwe generaties

Maag-, darm- en leverarts en polyposisexpert Lisbeth Matus-Vliegen kent heel veel Nederlandse polyposispatiënten en weet van een aantal van hen welke ervaringen ze met een PGD-traject hebben. 'Vervelend voor stellen met een kinderwens is wel dat PGD aan in-vitrofertilisatie (IVF) gebonden is. Vrouwen kunnen dus niet langs de normale weg zwanger worden. Maar, ik vind het een fantastische ontwikkeling dat embryoselectie nu is toegestaan voor polyposispatiënten. Want PGD is natuurlijk niet bedacht opdat ouders een jongetje met blond haar kunnen bestellen. Het is de bedoeling dat je de techniek kan gebruiken om een kind te krijgen dat deze ziekte niet heeft. Ik hoop dat we op die manier het gen er helemaal uit kunnen gooien!'

Dat was precies de bedoeling van Wendy en Henk Sikkenga, die in 2008 kozen voor een PGD-behandeling om er zeker van te zijn dat hun kind geen polyposis zou hebben. Hun ervaringsverhaal laat duidelijk zien wat misschien gemakkelijk onderbelicht zou blijven. PGD is een prachtige oplossing, maar, wie een PGD-traject gaat volgen, moet zich niet alleen voorbereiden op een zware lichamelijke en emotionele belasting, maar ook op vooroordelen en onbegrip bij naasten en buitenstaanders.



Samen uit eten na de Jong&FAP-dag in 2014

Wendy en Henk Sikkenga

## ‘Ons grote wonder’

Eerder verschenen in: *Polyposis Contactgroep Contactblad*, nummer 62 (september 2011).

‘Wij zijn Wendy (28) en Henk (34) Sikkenga, sinds 15 februari 2011 de trotse ouders van Bram. Toen wij elkaar acht jaar geleden leerden kennen, vertelde Henk meteen dat hij polyposis heeft. Ik kende de ziekte van mijn opleiding verpleegkunde. Maar, ik zag pas welke impact die ziekte op ons leven zou hebben toen Henk in februari 2008 werd geopereerd. Na een totale colectomie kreeg hij een pouch en een tijdelijk ileostoma. Henk had veel last van complicaties en moest wel vijf weken in het ziekenhuis blijven, een zware en onzekere periode.

### Kinderwens

Als wij een kindje zouden krijgen, dan zouden we het nooit willen aandoen wat Henk moet doormaken, daar waren we het wel over eens. Tijdens Henks ziekenhuisopname wisten we het zeker: voor ons geen kinderen. Maar, toen het weer beter met hem ging, kwam onze kindwens weer naar boven. Die zet je niet zomaar aan de kant. We gingen naar de huisarts om ons te laten verwijzen naar een klinisch geneticus. Die vertelde ons over de opties om een gezond kindje te krijgen, zoals een bekende of onbekende zaaddonor, adoptie, of een zwangerschap afwachten en een vlokkestest laten doen. De laatste optie die de klinisch geneticus noemde, was pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Bij PGD wordt een embryo voordat het wordt teruggeplaatst in de baarmoeder onderzocht op de aanwezigheid van een erfelijke aandoening. Wij wilden een kindje van ons samen! Het leek ons vreselijk om een zwangerschap te moeten afbreken als uit een vlokkestest bleek dat een ongeboren kindje de ziekte zou hebben. Dus was PGD onze enige optie.

### PGD-avontuur

Ons PGD-avontuur was begonnen! Het begon met een lange serie gesprekken en onderzoeken. Een bloedonderzoek om de hormoonspiegel te bepalen, een gynaecologisch onderzoek, een zaadonderzoek en een bloedonderzoek om te testen op hepatitis



B en hiv. Ondertussen hoorden we dat de eerste behandeling pas over anderhalf à twee jaar kon plaatsvinden, vanwege de lange wachttijd voor het laboratorium. En toen kregen we onverwacht heel slecht nieuws: bij Henk werden drie desmoïdtumoren gevonden. Hij moest ofwel een operatie ondergaan, ofwel chemotherapie krijgen. In het laatste geval zouden we van tevoren zaad invriezen, omdat chemotherapie zaad kan beschadigen. Uiteindelijk is Henk geopereerd en hoefden we geen zaad in te vriezen.

*‘Een kindervens zet je niet zomaar aan de kant!’*

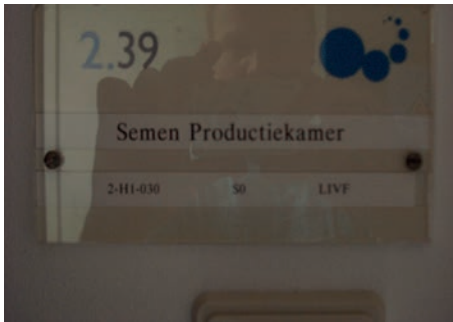
### Groen licht

We hadden ons na het eerste gesprek bij de klinisch geneticus ingesteld op een lange wachttijd, maar al na een jaar werden we onverwacht gebeld met de mededeling dat ons technisch onderzoek eerder kon plaatsvinden. We waren zó blij! Onze ouders en broers moesten bloed laten afnemen voor het voorbereidend DNA-onderzoek en er moesten kopieën van de originele DNA-uitslagen van de moeder en de broers van Henk worden opgestuurd naar het academisch ziekenhuis Maastricht. Nu moesten we wachten op het antwoord op het allesbepalende vraag: is het mogelijk om bij een embryo van mij en Henk het aangedane gen te herkennen en zo een gezond embryo te selecteren? In oktober 2009 hoorden we dat wij definitief een PGD-traject konden ingaan. Nu waren we pas écht blij! Drie weken na ons huwelijk voerden we het startgesprek voor een hele serie behandelingen in het UMC Groningen. Het ging over IVF, over ICSI (intracytoplasmatische sperma-injectie, het met een naald inbrengen van een enkele zaadcel in een eicel), over de behandeling, de recepten, de medicatie (een koelkast vol hormonen!), en het injecteren.



Een koelkast vol hormonen!

In december mocht ik de eerste spuit met hormonen zetten; het was spannend en vreemd om in mijn eigen lichaam te spuiten. Al snel kreeg ik last van de bijwerkingen: hoofdpijn en vermoeidheid. Het schijnt dat je prikkelbaar wordt van die hormonen, maar ik was in die periode meer dan aardig. Wat zijn die hormonen toch rare dingen. Ik heb elf dagen decapeptyl gespoten om mijn cyclus stil te leggen. In het UMC Groningen is toen een echo gemaakt; gelukkig hoeven we voor echo's niet telkens naar Maastricht. Vanaf dag twaalf mocht ik naast decapeptyl ook puregon spuiten om de groei van de eiblaasjes te stimuleren. Meer en meer begon ik mijn buik te voelen. Bij de volgende echo na een week blijken de eiblaasjes goed te groeien, en twee dagen later werd de datum voor de punctie gepland. Ik had een vol gevoel van de overvolle eierstokken, ik voelde me net een broedmachine! Gelukkig was het einde in zicht. 36 uur voor de punctie zette ik de laatste injectie met pregnyl, een middel waardoor de eicellen op het juiste moment loskomen van de eicelwand.



Henk liep met een potje, met een 'onopvallend' koffiebekertje eromheen, richting productiekamer.

### Punctie

De volgende dag, de dag voor de punctie, vertrokken we naar Maastricht. We mochten een week de familieaccommodatie van het ziekenhuis gebruiken. Na een wat onrustige nacht werden we hartelijk ontvangen op de IVF-afdeling. Ik kreeg een

injectie in mijn bil tegen de spanning en de pijn tijdens de punctie, Henk liep met een potje, met een 'onopvallend' koffiebekertje eromheen, richting productiekamer. De punctie ging goed, de pijn was te doen en Henk mocht mijn hand vasthouden. De elf eiblaasjes leverden negen eicellen op. Helaas ging de bevruchting minder goed, want de volgende dag hoorden we dat van de negen eicellen er maar één was bevrucht. Waarom was niet duidelijk, het schijnt maar zelden te gebeuren. Er was een kleine kans dat er de komende dagen nog één of twee bevruchte eicellen bij zouden komen.

Na dit nieuws pakte ik mijn tas maar vast in. Ik had er geen positief gevoel meer over. De kans dat dit nog goed zou komen was zó klein... ik wilde naar huis! Maar, meteen de volgende dag wer-

*“Met zijn drietjes” lopen we het ziekenhuis uit. Wat hebben we een geluk!’*

den we gebeld en hoorden we dat er nog twee eicellen bevrucht waren. Ongelooflijk! Het is een gek gevoel, om door het ziekenhuis te lopen, op weg naar het personeelsrestaurant om te gaan eten, wetend dat er drie embryootjes van ons in het lab op een schaalte liggen te wachten op een bioptie en een mogelijke terugplaatsing. Wat is het toch een wonder!

#### Terugplaatsing

Twee dagen later was de dag van de terugplaatsing. Of die doorging, zouden we pas vlak van tevoren horen, en onze afspraak was aan het eind van de middag. Met knikkende knieën liepen we deze week voor de laatste keer het ziekenhuis binnen. En toen kwamen de verlossende woorden en de tranen van geluk, want het ging door! De terugplaatsing van het gezonde embryo ging snel en pijnloos. In het afsluitende gesprek hoorden we dat de andere twee embryo's van mindere kwaliteit waren en bovendien waren aangedaan met polyposis. “Met zijn drietjes” lopen we het ziekenhuis uit. Wat hebben we een geluk!

#### Alle hoop in één keer weg

Twee weken na de terugplaatsing mochten we een zwangerschapstest doen. Na de intensieve weken van spuiten en ziekenhuisbezoeken was ons leven ineens stil en rustig. We hadden hoop en waren positief, maar, op de zevende dag na de terugplaatsing had ik een klein beetje bloedverlies en de dagen erna kwam er toch echt een menstruatie op gang. Alle hoop was in één keer weg! We waren verdrietig dat het niet was gelukt. Het kwam hard aan, ook al wisten we al dat de kans van slagen erg klein was. Wij zijn altijd heel positief en nuchter, en dachten: “dat doen we wel even”. We hebben samen al zoveel doorstaan! Maar, dit was lichamelijk en geestelijk zwaar. Vooraf hadden we afgesproken dat we voor een tweede behandeling zouden gaan, en we meldden ons dus weer aan. De tweede behandeling werd gepland na vijf maanden, tijd die we nodig zouden hebben om bij te komen en weer hoop te krijgen.

#### Tweede behandeling

In maart 2010 startte ik met de pil, de tweede behandeling begon. Veel meer dan bij de eerste keer had ik nu heel veel last van bijwerkingen: hoofdpijn en buikpijn, ik was moe en enorm prikkelbaar. Na een paar weken zag ik het niet meer zitten. Wat gaat er nog komen, wil ik dit allemaal nog wel, kan ik al die onzekerheid nog een

keer aan? Henk en ik hadden van tevoren afgesproken dat we ermee zouden stoppen als één van ons er niet meer tegen kon. Henk zei tegen mij dat we kunnen stoppen als ik het niet meer volhield. Maar, ik wilde helemaal niet stoppen! Deze bijwerkingen wogen toch niet op tegen een sterke kinderwens? Over een tijdje mocht ik weer decapeptyl spuiten, misschien zou ik me daar beter van gaan voelen. Jammer genoeg voelde ik me van de decapeptyl alleen maar slechter: ik was lichamelijk totaal niet fit en geestelijk was ik labiel, emotioneel en ontzettend prikkelbaar. Na negen dagen volgde er een echo: alles was rustig en ik mocht starten met puregon. Dit keer kreeg ik daar meer van, want de bevruchting ging de vorige keer erg slecht. Als er meer embryo's uit de punctie zouden komen, werd al met al de kans op een zwangerschap vergroot. Ook deze behandeling was zwaar: ik was enorm chagrijnig, prikkelbaar en emotioneel en kon op alles en iedereen boos worden.



Wendy Sikkenga

### Een prachtig kloppend hartje

Het vervolg van de behandeling verliep net als de eerste keer, maar ik had overall meer last van. Ik had veel buikpijn en voelde mijn eierstokken overvol zitten. Naar Maastricht, een week in de familieaccommodatie, dan de punctie; dit keer half stoned door de verdooving. Elf eiblaasjes leverden acht eicellen op, de volgende dag waren er vijf bevrucht en mogelijk kwamen er nog twee bij. Uiteindelijk wordt een bioptie gedaan bij zeven embryo's. Later bleken daarvan vijf te zijn aangedaan en twee gezond. Net als de vorige keer hoorden we dat

vlak voor de terugplaatsing. De twee gezonde embryo's werden allebei teruggeplaatst. De twee 'wachtweken' die volgden, vielen me zwaar. Ik was niet fit en had allerlei klachten. Op dag veertien na

de terugplaatsing waren we om zes uur 's morgens al niet meer te houden: we mochten een zwangerschapstest doen. En ja, we waren zwanger! De dag voor de eerste echo, met zeven weken zwangerschap, verloor ik veel bloed en werden we weer bang. Was dit het dan weer? Maar nee, op de echo zagen we een prachtig kloppend

*‘We ontvingen we ontzettend veel begrip, juist op de momenten die zwaar waren voor ons. Maar, we stuitten ook op vooroordelen. Meestal ontstonden die door onwetendheid.’*

hartje. Wat een emotioneel moment! De zwangerschap verliep, afgezien van wat vervelende klachten, naar wens. Toch zijn we gedurende de hele zwangerschap bang geweest ons kindje te verliezen, ook al voelden we het regelmatig bewegen. Ik heb de hele zwangerschap uitgekeken naar de bevalling. Ik was zó gelukkig toen de weeën begonnen: nog even en dan zou ons kindje ter wereld komen! Wij wilden ons kindje vasthouden en zien dat alles goed is.

Op 15 februari 2011 is onze mooie zoon, ons grote wonder Bram geboren. Wat zijn wij intens gelukkig, trots en ontzettend rijk! Dit is alle moeilijkheden zó ontzettend waard geweest, en we hopen dat we het in de toekomst misschien nog eens mogen meemaken.

### **Eigen keuze**

Wij zijn tijdens het gehele traject altijd open geweest naar anderen. Hierdoor ontvingen we ontzettend veel begrip, juist op de momenten die zwaar waren voor ons. Maar, we stuitten ook op vooroordelen. Meestal ontstonden die door onwetendheid. Mensen verweten ons dat wij alleen maar een perfect kindje wilden of zeiden dat het niet hoort dat er met embryo's wordt gemanipuleerd. Ten eerste wordt er alleen gecontroleerd of het kindje niet de ziekte polyposis erft van Henk. Wij hadden net zo veel risico als alle andere stellen om een kindje te krijgen met een andere ziekte of afwijking. En ten tweede: er wordt helemaal niet gemanipuleerd. Iedereen maakt in dit soort situaties zijn eigen keuze met zijn of haar eigen beweegredenen. Dit was onze keuze, maar dat wil niet zeggen dat alleen die keuze goed is. Soms kan je zelfs tijdens de behandelingen nog een andere keuze maken en zie je af van PGD. Niets is goed of fout, zolang je zelf maar achter je eigen keuze staat. Alleen dat is belangrijk!

### Wendy, Henk en Bram, 2015

'Inmiddels is ons grote wonder vier jaar. En wat genieten wij intens van ons heerlijk vrolijke mannetje! Nog bijna dagelijks beseffen we dat Bram echt een wonder voor ons is en hoe ontzettend rijk wij met hem zijn. En wat zijn wij ontzettend dankbaar dat wij de mogelijkheid hebben gekregen om zwanger te mogen raken via PGD. Als de mogelijkheid van PGD er niet was geweest, dan was onze kinderwens nooit in vervulling gegaan. Weten dat Bram de ziekte niet heeft, geeft ons veel rust. Het afgelopen anderhalf jaar hebben wij opnieuw IVF-PGD-behandelingen gehad voor een tweede kindje. De behandelingen vielen lichamelijk zwaarder en helaas is onze wens voor een tweede kindje niet in vervulling gegaan. Dit doet ons verdriet, maar aan de andere kant geeft het ons rust dat wij er alles aan hebben gedaan om ook deze wens in vervulling te laten gaan.'



## Ten slotte

---

De jeugd heeft de toekomst! Met het opeenvolgen van generaties veranderen telkens de opvattingen over het leven met een chronische ziekte en het omgaan met lotgenoten. In de afgelopen hoofdstukken werd zichtbaar hoe de Polyposis Contactgroep zich in een geschiedenis van een kwarteeuw ontwikkelde. Een kleine groep mensen met een zeer zeldzame ziekte die snakte naar de juiste, schaarse informatie groeide in korte tijd uit tot een gespecialiseerde, slagvaardige patiëntenorganisatie. De PPC is een knooppunt geworden voor kennis en ervaring, voor mensen die in hun leven getroffen zijn en wetenschappelijk experts die het uitbannen van de ziekte polyposis tot hun levenswerk hebben gemaakt.

Nu is het 2015. De Polyposis Contactgroep heeft door een fusie met HNPCC-Lynch haar krachten gebundeld in de Stichting Lynch Polyposis. Twee gespecialiseerde groepen hebben elkaar gevonden op hun onderlinge overeenkomsten en zijn een patiëntenorganisatie begonnen voor mensen met verschillende vormen van erfelijke kwalen die darmkanker veroorzaken – in de toekomst mogelijk nog meer vormen daarvan dan enkel polyposis en het lynchsyndroom. Welke kansen en uitdagingen liggen er voor een patiëntenorganisatie, in de samenleving van 2015 en later? Dit boek bevat een terugblik op een kwarteeuw geschiedenis van een patiëntenorganisatie. In het afsluitende hoofdstuk leest u een korte toekomstverkenning.

Jurgen Seppen, Voorzitter HNPCC-Lynch.  
Ans Dietvorst, Voorzitter Polyposis contactgroep.







## 6 – Polyposis: toen, nu en straks

---

### Inleiding

Het is 1996 en een nieuw lid van de Polyposis Contactgroep stelt zich voor in de zesde uitgave van het *Contactblad*. Op dat moment heeft ze een dochter van anderhalf. 'Als we ervan uitgaan dat onze dochter polyposis zal krijgen, vindt haar eerste darmonderzoek plaats over ongeveer 13 à 14 jaar en een mogelijke operatie over circa 17 à 18 jaar. Maar, tegen die tijd zijn de medici ook alweer zo'n 15 jaar verder en zijn er waarschijnlijk heel andere technieken dan nu.' Nu wil ze graag nog een kind. Het risico dat haar kinderen de ziekte erven neemt ze voor lief; ze vertrouwt erop dat polyposis in de toekomst steeds beter behandelbaar wordt. Zelf moest ze kort daarop worden geopereerd. Vergeleken met de operatie van haar vader, jaren eerder, leek haar eigen operatie een stuk minder zwaar te worden. 'Misschien hebben ze er over een aantal jaren wel een pilletje voor', zei ze in 1996 tegen haar moeder.

Voorspellen is niet moeilijk, maar echt in de toekomst kijken kan niemand. Dat 'het pilletje' echt ontwikkeld zou worden (zie hoofdstuk 5), dat had dat in 1996 achteraf goed gezien. Wat kunnen we in 2015 zeggen van de vooruitzichten voor een patiëntenorganisatie van de nieuwe generatie in de komende jaren, als we vanuit de huidige situatie naar voren kijken? In het verlengde van de weg die de Polyposis Contactgroep de afgelopen jaren heeft afgelegd, worden contouren voor een nieuwe patiëntenorganisatie zichtbaar.

### Medische ontwikkelingen

#### Genetisch onderzoek

De allerbelangrijkste gebeurtenis in de geschiedenis van de diagnostiek en behandeling van polyposis is ongetwijfeld de ontdekking van het 'polyposis-gen' geweest. In 1991 werd een mutatie in het APC-gen geïdentificeerd als veroorzaker van polyposis. Sindsdien zijn mogelijkheden ontwikkeld om met genetisch onderzoek vroegtijdig polyposis te ontdekken en het ontstaan van kanker in veel meer gevallen vóór te zijn. Ook kan nu met behulp van prenatale genetische diagnostiek (PGD) tijdens een IVF-behandeling vastgesteld worden dat een embryo vrij is van polyposis. Met die

methode kunnen ouders de overerving van polyposis voorkomen en daarmee de verspreiding ervan beperken.

### Screening en behandeling

Naast genetisch onderzoek hebben ontwikkelingen op het gebied van endoscopie, chirurgie en medicatie bijgedragen aan betere behandeling van de ziekte. Op elke jaarlijkse Landelijke Contactdag werden wel een of meer lezingen gegeven over de nieuwste ont-



Met de FUSE (Full Spectrum Endoscopy) coloscoop missen artsen nog maar 7,6 procent van de poliepen, tegen 41,7 procent bij gangbare modellen. Dit komt door de zichthoek die is vergroot van 170° naar 330°. Uit: *Polyposis Contactgroep Contactblad 68* (maart 2013), p. 12.

wikkelingen in de geneeskunde. In de verslagen van die dagen in het *Contactblad* en in ervaringsverhalen van patiënten is goed te volgen wat er al die jaren op dat gebied is gebeurd. Zo vertelden oudere patiënten over pijnlijk verlopen darmonderzoeken gedaan met een onbuigzame, staafvormige endoscoop. Dankzij flexibele endoscopen en de toepassing van een slaapmiddel (een 'roesje') blijven patiënten nu ontspanener tijdens het onderzoek en krijgen artsen de binnenkant van de dikke darm van begin tot eind in beeld. Een endoscoop bevat tegenwoordig niet alleen een camera (en vergeet niet dat camera's steeds beter worden), maar vaak ook instrumenten waarmee een arts weefsel kan wegnemen voor onderzoek en aangetroffen poliepen direct kan wegsnijden.

### Operatietechnieken

Waar vroeger een stoma aangelegd moest worden, kunnen vooral jongere mensen nu vaak kiezen voor een pouch. Die oplossing geeft mensen in veel gevallen meer vrijheid en minder beperkingen in het dagelijks leven. En bijvoorbeeld een techniek als laparoscopia

maakt het mogelijk om in de buik van een patiënt te opereren zonder grote operatiewonden te maken. Een medicijn tegen poliepgroei, dat momenteel wordt getest, zou ervoor moeten zorgen dat polyposispatiënten hun darmoperatie jaren kunnen uitstellen. Zo kunnen ze bijvoorbeeld eerst een gezin vormen of een carrière opstarten, voordat ze het risico lopen door een operatie onvruchtbaar te worden of te moeten leven met ernstige beperkingen.

### De fusie, een nieuwe start

De Polyposis Contactgroep is een voorbeeld van een patiëntenorganisatie die is opgericht om de belangen te behartigen van mensen met een specifieke zeldzame ziekte. Daardoor is ze in de loop van haar bestaan altijd een kleine organisatie gebleven. Een kleine organisatie is in principe wendbaar, maar kan daardoor ook kwetsbaar en weinig slagvaardig blijken. De PPC heeft directe, informele relaties opgebouwd met gespecialiseerde en betrokken zorgverleners. Op basis van de diepgaande kennis en grote hoeveelheid ervaring van die experts kan de organisatie mensen snel helpen en ondersteunen. Aan de andere kant kan een kleine organisatie die een heel beperkte groep vertegenwoordigt moeilijker een vuist maken tegen een zorgverzekeraar, financiering verwerven voor wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke afwijkingen, of met een sterke lobby invloed uitoefenen op gezondheidsbeleid van de overheid. Verder is het altijd moeilijk geweest om in de kleine groep leden bestuursleden en vooral voorzitters te vinden die niet alleen graag willen besturen, maar daarvoor ook capabel genoeg zijn.

### Professionalisering en schaalvergroting

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK, nu Levenmetkanker) wilde haar lidorganisaties helpen hun bestuur te professionaliseren en zo hun slagkracht vergroten. In 2008 stelde de NFK daarom aan alle aangesloten besturen een adviseur beschikbaar. Deze adviseurs waren afkomstig van de SESAM Academie (SESAM=Senioren en Samenleving). Via deze organisatie vinden gepensioneerden met bewezen management- en adviesvaardigheden hun weg naar maatschappelijke organisaties, om er te helpen bij organisatievraagstukken. Theo van Haren was de adviseur voor de PPC. Toen Van Harens verbintenis met de NFK afliep, huurde de PPC hem zelf in. Van Haren kreeg de opdracht een fusie voor te bereiden met een verwante patiëntenorganisatie. Dat was de Vereniging HNPCC-Lynch, vertegenwoordiger van mensen met het syndroom van Lynch oftewel HNPCC, wat staat voor Heredetary Non-Polyposis Colon Carcinome – erfelijke dikdarmkanker zonder poliepvorming.

De redenen om te gaan fuseren zijn na te lezen in de inleiding van het jaarverslag over 2012 (*Contactblad* 70, september 2012). De inleiding gaat in op trends in de gezondheidszorg en de samenleving, zoals stijgende zorgpremies en eigen risico's, een dalend

voorzieningenniveau en de steeds verdergaande marktwerking in de zorg. De patiënt moet steeds meer zijn eigen weg zoeken in een zorglandschap dat almaar ingewikkelder wordt. Om de beste behandeling te krijgen – of om überhaupt goed behandeld te worden – moet hij uitzoeken waar de beste specialist voor zijn klacht werkt. Patiënten zijn meer en meer genoodzaakt om hun eigen behandeltraject in de gaten te houden en te onderhandelen over ingrepen en zorg. De ‘klassieke taken’ van een patiëntenorganisatie zijn en blijven belangenbehartiging, lotgenotencontact en in-



Theo van Haren en Christ Koppelmans, SESAM-adviseurs voor respectievelijk de Polyposis Contactgroep en Vereniging HNPCC-Lynch

---

formatievoorziening. Maar, om in de toekomst pal achter de patiënt te kunnen blijven staan, is schaalvergroting noodzakelijk. ‘Het doel is een grotere en meer stabiele patiëntenorganisatie te laten ontstaan, met een compleet bestuur, (een organisatie) waarin meer vrijwilligers actief zullen zijn.’

Uit de eerste verkenningen over en weer bleek dat het klikte tussen de Polyposis Contactgroep en HNPCC-Lynch. In de periode die volgde, werd de fusie stap voor stap voorbereid en uitgevoerd. De besturen van beide organisaties stelden een nieuw bestuur samen voor de organisatie in oprichting. Het nieuwe bestuur startte met een cyclus van bestuursvergaderingen en ging bezig met oprichtingswerk, zoals het opstellen van de statuten, de ontwikkeling

van een nieuwe huisstijl en het samenvoegen van de financiële administraties en ledenbestanden. Vanaf 2013 werden de jaarlijkse contactdagen gezamenlijk georganiseerd. Tijdens de Contactdag in 2014 legde de notaris officieel de stichtingsakte vast en was de Stichting Lynch Polyposis opgericht. Gedurende de rest van 2014 wikkelden de afzonderlijke besturen de nog lopende zaken af en kon uiteindelijk de Polyposis Contactgroep worden opgeheven.

### De toekomst voor patiëntenorganisaties

Toen de Polyposis Contactgroep werd opgericht, heette de ziekte voor de meeste leden 'FAP': familiale adenomateuze polyposis. Tegenwoordig wordt FAP geteld als een van de varianten van polyposis, naast later onderscheiden varianten als AFAP en MAP. In 2015 werd nog een nieuwe variant ontdekt van een genetisch overerfbare poliepziekte die tot kanker leidt, met een ziektebeeld dat lijkt op een tussenvorm van polyposis en lynch. De Stichting Lynch Polyposis besloot in hetzelfde jaar om zich voortaan ook in te spannen voor de belangen van mensen met de aan polyposis verwante poliepziekte Peutz-Jeghers. Met andere woorden, waar het aantal ziektevarianten zich uitbreidt, concentreert de vertegenwoordiging van een steeds grotere groep patiënten ervan zich in één organisatie. Mensen met een erfelijke darmziekte met kankerrisico zoeken nu naar wat hen bindt, niet naar wat hen onderscheidt.



Vanaf 2013 werden de jaarlijkse Landelijke Contactdagen georganiseerd door de PPC en Vereniging HNPCC-Lynch. Zo was de Landelijke Contactdag een gelegenheid voor de leden van beide organisaties om kennis te maken en onderling ervaringen uit te wisselen. Op de Contactdag van 2014 hebben de bezoekers van beide patiëntgroepen een uitgebreide enquête ingevuld. De resultaten staan in bovenstaande infographic. Uit: *Polyposis Contactgroep Contactblad* 72 (augustus 2014), p. 12.

### Lotgenotencontact

Met de schaalvergroting en de fusie komt er een andere invulling voor de pijlers van de patiëntenorganisatie: het lotgenotencontact, de informatievoorziening en de behartiging van patiëntenbelangen. In het jaar voor het ontstaan van de nieuwe patiëntenorganisatie vatte oud-voorzitter Will Hengst het als volgt samen: 'Straks krijg je gewoon een darmkankerclub, op erfelijke basis.' Wat betreft het lotgenotencontact verwachten betrokkenen dat het gevoel van verbondenheid tussen patiënten niet zal verdwijnen. Maar, de gemeenschappelijke grond voor die verbintenis zal wel anders worden dan hij ooit was. Operaties ondergaan, ongeneeslijk ziek zijn, leven met problemen met voeding en spijsvertering, de angst dat je kinderen de ziekte zullen erven: die onderwerpen laten sporen in mensenlevens achter. En bij het delen van die zaken kunnen mensen elkaar een luisterend oor bieden. De naam van de achterliggende ziekte of de code van het aangetaste gen is dan minder belangrijk. Overigens, het onderlinge gevoel van lotgenoot-zijn hoeft niet eens altijd te worden uitgesproken. Jong&FAP is opgericht vanuit die gedachte. En bezoekers van de regionale lotgenotencontactdagen geven aan dat ze het sociale contact op zich minstens zo belangrijk vinden als de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen over hun ziekte. In 2015 hecht het bestuur van Lynch Polyposis er veel waarde aan dat de organisatie van lotgenotencontact geworteld is in de achterban, in de regio. Voor informatie, advies en hulp hoeft een patiënt praktisch de deur niet meer uit. Een internetaansluiting is genoeg. Maar, juist voor contact en het delen van ervaringen zijn mensen geneigd om hun lotgenoten wél fysiek op te zoeken. Inmiddels zijn er in elke regio van het land vrijwilligers die zelfstandig lotgenotencontactdagen organiseren met een regionaal karakter.

### Informatievoorziening en belangenbehartiging

Aanvankelijk vervulde de Polyposis Contactgroep een dringende behoefte aan informatie over een zeldzame, onbekende, bedreigende ziekte. Daarom heeft de organisatie jarenlang de ontwikkelingen in onderzoek en behandeling nauwgezet gevolgd; daarom deelde ze die informatie via een blad, in patiënten- en artsenfolders, tijdens bijeenkomsten en op verzoek via bestuursleden, vrijwilligers en leden van de Adviesraad. Veel leden ontwikkelden zich gaandeweg tot 'expert-patiënt': doordat ze veel en grondige kennis

over hun eigen aandoening opdeden, wisten ze er vaak meer van dan een niet-gespecialiseerde arts.

Op deze manier is de Polyposis Contactgroep in de loop van de tijd een toegankelijk expertisecentrum geworden dat in staat is om complete en actuele informatie en advies te bieden. Die functie zal op zich niet veranderen. Maar, dankzij internet kan iedereen tegenwoordig veel gemakkelijker aan informatie komen dan vroeger. Daarmee is de focus van een patiëntenorganisatie wel iets verschoven: van kennisautoriteit naar adviesorgaan. Het verhaal van Aafke Elschot uit hoofdstuk 5 kan dienen als veelzeggend voorbeeld voor de toekomstige informatierol van een patiëntenorganisatie. Aafke kreeg de diagnose polyposis, hoorde over de behandeling die de artsen van het plaatselijke ziekenhuis voorstelden, en toetste dat aan de informatie die ze online over de ziekte vond. Ze legde contact met de PPC en die hielp haar om in haar situatie de geschiktste behandelaar te vinden.

## Tot slot

---

Individualisering van de samenleving, digitalisering van communicatie, crisis in de economie, bezuinigingen in de gezondheidszorg: hoe de maatschappij ook verandert, een patiënt is en blijft iemand die lijdt aan een ziekte en behoefte heeft aan ondersteuning om zichzelf vooruit te kunnen helpen. Een kwarteeuw lang heeft de Polyposis Contactgroep met, en zo nodig ook tegen de tijdgeest in, gestreden voor de belangen van elke polyposispatiënt. In die tijd zijn er veel prachtige resultaten behaald. De PPC is er niet meer, en zo is het ook goed. De organisatie heeft vooruitgang en verandering ten goede altijd omarmd en maakt nu in groter verband een frisse en krachtige nieuwe start. Ook in de toekomst hoeft geen polyposispatiënt alleen te staan.



## Appendix: Meer ervaringsverhalen

---

In het *Polyposis Contactgroep Contactblad* zijn door de jaren heen talrijke ervaringsverhalen verschenen. De persoonlijke ervaringen van patiënten en hun naasten geven een kleurrijk en indringend beeld van de ziekte polyposis en de manier waarop mensen ermee omgaan. In de zes hoofdstukken van dit boek zijn die ervaringsverhalen geplaatst die het beste passen bij elk onderwerp. Als toegift op het boek volgen hier enkele andere inspirerende ervaringsverhalen uit het *Polyposis Contactgroep Contactblad*.

‘Hoe vertel je het je kinderen?’

*Tekst: Deborah Ligtenberg*

*‘Ik heb de boodschap heel eenvoudig gehouden’*

**Annette Verberne (51)** was de eerste in haar familie met **Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP)**. Dat betekende dat haar twee zoons allebei vijftig procent kans hadden om het ook te krijgen. Ze besloot ze dit niet meteen te vertellen.

‘Mijn jongens, hoe zit het met mijn jongens?’, dacht ik vrijwel meteen toen ik in 2000 na een DNA-test hoorde dat ik FAP heb. Ook al waren mijn twee zoons nog maar drie en vijf jaar oud en hadden ze geen klachten, ik wilde weten wat ons eventueel boven het hoofd hing. Mijn eigen verleden speelde daarbij een grote rol. Ik heb FAP in spectaculaire mate. Nadat in maart 1998 mijn dikke darm is weggehaald, heb ik veel complicaties gekregen. Zoveel, dat ik uiteindelijk een stoma en een Port-a-Cath (im-

planteerbaar hulpmiddel waarmee artsen makkelijk toegang kunnen krijgen tot dieper gelegen aders in het menselijk lichaam, red.) met TPV-voeding heb gekregen. Dat wens je geen mens toe, zeker je kinderen niet. Als ik naar ze keek, dacht ik: ‘Zouden ze het hebben? Wie is de klos?’. Als ze last hadden van buikpijn, zoals elk kind dat wel eens heeft, sloeg de angst me om het hart en zocht ik er van alles achter. Het gaf mij rust om te weten of ze het hadden. Als het dan zo was, wilde ik alert zijn en de beste behandeling voor ze zoeken. Dat we er tenminste iets aan konden doen, gaf me een gevoel van kracht.’

**Normaalste zaak van de wereld**

‘Mijn man vond het ook een goed idee om ze zo jong al te laten testen. Aan het bloed prikken voor het DNA-onderzoek heb ik wei-

nig aandacht besteed. Alsof het de normaalste zaak van de wereld was, heb ik gezegd dat de dokter even wilde kijken of alles goed met ze was. Daar gingen mijn jongens zonder probleem in mee.

Het wachten op de uitslag vond ik erg zwaar. Ik had continu een steen in mijn buik, waarvan ik hoopte dat die zou verdwijnen na de uitslag. Vijftig procent kans op FAP, het kwartje kon de ene of de andere kant op vallen. Voor mijn oudste zoon viel hij goed, voor de jongste niet. Hij bleek FAP te hebben. We hebben dat niet meteen tegen hem gezegd, daar was hij met zijn drie jaar veel te jong voor.'

### Zorgeloos opgroeien

'Niet alleen de uitslag hield ik voor mijn zoon verborgen, ook mijn verdriet verstopte ik. Als ik naar hem keek, moest ik mijn tranen vaak bedwingen. Ik kan inmiddels best goed leven met FAP, maar je wilt gewoon niet dat je kind ermee te maken krijgt. Het vrat aan me, totdat iemand tegen me zei dat er bij mij misschien wel iets was veranderd door de uitslag, maar bij mijn kind niet. Hij was nog gewoon dezelfde. Die gedachte hielp me erg. Hij had er niets aan als ik het heel zwaar maakte. Het was beter om alles door te laten gaan zoals altijd en te wachten totdat de tijd rijp was om het hem te vertellen.

Ik vond het moeilijk om het geheim te houden. Ik heb mijn kinderen altijd geleerd dat we in ons gezin open zijn en elkaar alles kunnen vertellen, leuke en vervelende dingen. Nu lapte ik die regel aan mijn laars. Het was dat ik wist

dat voor hem het beter was om het voor me te houden, maar het liefste had ik het hem verteld. Achteraf ben ik blij dat ik mijn mond heb gehouden. Wat moet een driejarige met zo'n bericht? Niets, toch? Voor hem was het beter om het zo lang mogelijk zorgeloos op te groeien.'

### Slapeloze nachten

'Toen mijn zoon acht jaar was, last had van verstopping en vaak moe was, wist ik dat het tijd was om hem in te lichten. Daar gingen heel wat slapeloze nachten aan vooraf. Uiteindelijk heb ik de boodschap heel eenvoudig gehouden. Ik vertelde hem dat de dokter in zijn bloed had gezien dat hij dezelfde ziekte kreeg als ik, maar dat we ervoor gingen zorgen dat het niet zo erg zou worden. Daarvoor moest hij af en toe naar de dokter om te kijken of alles goed was. Ik vond het een loodzware boodschap, maar hij pakte het vrij luchtig op. Hij was er bozer over dat wij het al vijf jaar wisten en hij niet. Dat we een geheim voor hem hadden gehad. Ik heb hem uitgelegd dat ons dat beter leek. Op zijn derde had hij er weinig van begrepen en nu was hij oud genoeg om het te horen. Dat begreep hij gelukkig wel.'

### Paddenstoeltjes

'Ik was erg opgelucht dat hij het wist, maar niet helemaal voorbereid op de vragen die hij zou stellen. Zo vroeg hij me 's ochtends om zeven uur bij het ontbijt wat een poliep nou eigenlijk was. Wat moest ik daar nou op antwoorden? Ik keek naar buiten en zag de tuinslang hangen. Ik vroeg hem of

## Appendix

hij nog wist dat de tuinslang laatst verstopt zat met paddenstoeltjes. Dat ik die eruit had gehaald, zodat het water er weer goed doorheen kon stromen. Ik legde uit dat darmen er ongeveer net zo uitzien als een tuinslang. En dat poliepen een soort paddenstoeltjes zijn. Dat begreep hij. Ik ontdekte dat ik helemaal niet zoveel hoefde te vertellen, maar moest wachten op zijn vragen. Zo gaf hij zelf aan waar hij aan toe was.'

had. Toen het bij mij werd ontdekt, zat mijn dikke darm al vol. Dat zal bij mijn zoon niet gebeuren.

Als ik terugkijk, zie ik dat we het goed hebben gedaan. Ik ben blij dat we hebben gewacht met vertellen tot mijn zoon klachten kreeg en FAP aan de orde kwam. Mijn beide zoons zijn me even lief en krijgen evenveel aandacht, maar achteraf ben ik er in het verleden wel eens teveel op gericht geweest of de jongste zich wel goed voelde. Als

*'Ik ontdekte dat ik mijn zoon helemaal niet zo veel hoefde te vertellen, maar moest wachten op zijn vragen. Zo gaf hij zelf aan waar hij aan toe was.'*

### Schoolziek

'Zijn eerste darmonderzoek op zijn achtste ging heel goed. Het hielp geweldig dat ik een dergelijk onderzoek al heel vaak had gehad. Ik kon hem precies vertellen wat er komen zou. Ik vond het fijn om hem zo te kunnen helpen en dankzij mijn uitleg, onderging hij het allemaal heel rustig.

Mijn zoon is nu vijftien. Elk jaar gaat hij op controle en elke keer worden er poliepen weggehaald. Nog steeds ben ik bang dat hij er net zoveel last van gaat krijgen als ik, maar dat parkeer ik ergens in een laatje in mijn hoofd. De medische wetenschap is nu zoveel verder, dat ik hoop dat hij goed geholpen kan worden. Omdat ik de eerste persoon met FAP ben in mijn familie, heb ik als kind geen controles ge-

hij buikpijn had, legde ik daar de nadruk op. Hij was vaak 'schoolziek', hij voelde natuurlijk dat ik daar ontvankelijk voor was. Maar ja, dat is je moederhart.'

## Ans heeft een continent ileostoma

Tekst: Deborah Ligtenberg

# ‘Mijn stoma belemmert me op geen enkele manier’

**Ans Dietvorst-Geraets (66)** weet sinds januari 1994 dat ze FAP heeft. Ze kreeg darmkanker en had veertien jaar een pouch, totdat een stoma noodzakelijk werd. Ans koos voor een continent iliostoma. Hierbij wordt ontlasting opgevangen in een zakje in het lichaam.

‘Ik hoor het de chirurg nog zo zeggen: ‘Het colon moet eruit’. Wist ik veel wat een colon (dikke darm) was. Het was april 1993. In december 1992 was ik naar de huisarts gegaan omdat ik bloed in mijn ontlasting had. Mijn moeder en oudste broer zijn overleden aan darmkanker, maar toch schrok ik niet toen de huisarts bij het toucheren een gezwel voelde. Mijn lichaam bedroog me toch niet? Zo erg kon het niet zijn.

Dat is ook gebleken. De kwaadaardige tumor die in mijn endeldarm zat, is verwijderd. Een nabehandeling met bestraling of chemotherapie hoefde gelukkig niet. Wat de chirurg bij het onderzoek na de operatie voorspelde, dat mijn colon, eruit moest, was inderdaad nodig. Heftig? Ach, het is me niet tegengevallen. Ik kreeg een pouch\*, waarmee ik veertien jaar

prima geleefd heb. Ik heb zelfs de Kilimanjaro beklommen terwijl ik diarree had. Het verbaasde me dat de gids ‘You’re the iron lady!’ tegen me zei toen ik op de top stond. Achteraf begrijp ik het wel. Ik was dat mens dat alleen liep en sliep en niet at en niet dronk. Dat mens dat toch boven kwam. Het was precies zoals ik mijn leven leid. Ik ben een vechter die altijd weer boven komt.’

### Spuitje met water

‘Ik was blij dat ik een pouch had en geen stoma. Als het moet, dan moet het, maar een stoma wil ik zo lang mogelijk uitstellen. Ik denk dat ik me minder vrij voel met zo’n zakje op mijn buik. Mijn man – hij is inmiddels overleden – had in 1993 alle informatie opgezocht over stoma’s. Zodoende wist ik dat er een continent ileostoma bestond. Dit is een stoma met een inwendig reservoir. Deze ligt in de buikhuid en steekt niet uit. Dit reservoir wordt afgesloten door middel van een klep, die gemaakt is van een stukje dunne darm, lekdicht afgesloten met een pleister. De continent ileostoma ligt in de onderbuik en is veel kleiner dan een gewone stoma.

Een keer of vier per dag leeg je het reservoir met een katheter. Om de ontlasting vloeibaar te maken, gebruik je een spuitje gevuld met water. Als het er ooit van moest ko-

## Appendix

men, wilde ik graag zo'n continent ileostoma.'

### Defecte klep

'In 2007 bleken er onrustige poliepen op mijn kringspier te zitten die moeilijk te verwijderen waren. Mijn kringspier moest worden weggehaald en mijn arts zei dat het tijd was voor een stoma. Ik vertelde dat ik mijn keuze al lang had gemaakt; ik wilde een continent ileostoma. Hij vroeg of ik op de hoogte was van de problemen met de klep. Deze raakt soms defect. Ik zei dat ik dat wist en ik vond het 't risico waard. Een stoma waarbij je zelf kunt bepalen wanneer je deze leegmaakt en die van de buitenkant niet zichtbaar is, past gewoon beter bij me. Ik houd van mijn vrijheid.

Er is een aantal voorwaarden waaraan je moet voldoen bij een continent ileostoma: je mag geen overgewicht hebben en moet in goede conditie zijn. Dat was bij mij allemaal geen probleem. Ik ging ervoor.

Ik ben in september 1998 geopereerd door dr. Gerhards in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam. Omdat ik al een pouch had, heeft hij deze verplaatst en voorzien van een klep. Het was de derde keer dat hij deze operatie uitvoerde en de tweede keer dat het gelukt is.'

### Spoelen achter een rotsblok

'Ik heb nu ruim vier jaar een continent ileostoma en ben ontzettend

blij dat ik deze keuze heb gemaakt. Het belemmert me op geen enkele manier. Ik houd erg van reizen en ben dit gewoon blijven doen. In het vliegtuig zeg ik altijd meteen dat ik drinkwater nodig heb en spoel vervolgens gewoon op het toilet. In Cambodja waren ook altijd drinkwater en toiletten voorhanden. Alleen in het primitieve animistische dorpje waarin mijn reisvriendin en ik logeerden niet. Daar ging ik het bos in om te spoelen. In Nieuw Zeeland spoelde ik op mijn hurken achter een rotsblok en mijn wandelreis in Bulgarije verliep ook zonder problemen. Mensen vinden wel eens dat ik te veel risico's neem, maar als

kind liep ik al altijd op de randjes van de stoep. Nog steeds zoek ik graag mijn grenzen op. Kennelijk hoort die spanning bij me en ik ben erg blij dat ik er gewoon aan kan toegeven. Ondanks mijn beperking. Ondanks mijn FAP.'

*'Ik ben ontzettend blij dat ik deze keuze heb gemaakt.'*

## Michel en Bianca proberen via PGD zwanger te worden

Tekst: Deborah Ligtenberg

# *‘We willen later tegen onze kinderen kunnen zeggen dat we er alles aan hebben gedaan om FAP te voorkomen’*

**Bianca (29) en Michel (37) van Woudenberg willen heel graag een kindje. Vanwege Michels FAP kozen ze voor PGD, een bijzondere vorm van IVF waarbij het embryo wordt onderzocht voordat het in de baarmoeder wordt geplaatst. PGD is de enige manier om overerving van FAP te voorkomen.**

Lange tijd was Michel helemaal niet bezig met trouwen en een gezin stichten. Tot hij zes jaar geleden op dansles Bianca tegenkwam. ‘Ik vond hem meteen leuk,’ vertelt zij. ‘FAP is meestal niet iets wat je meteen aan mensen vertelt, maar toch kwam het op onze eerste vrije dansavond indirect al ter sprake. We zaten te kletsen toen hij opeens zei dat hij thuis naar het toilet moest omdat hij geen dikke darm meer had. Ik snapte er niets van. Ik had geen idee van wat het betekent als je geen dikke darm meer hebt.’

Toen het contact hechter werd, besloot Michel aan Bianca te ver-

tellen dat hij net als zijn moeder FAP heeft. Omdat zij is overleden aan darmkanker, wordt Michel sinds zijn twaalfde gecontroleerd. ‘Ik vond dat heel heftig om te horen,’ bekent Bianca. ‘Kreeg hij dan ook kanker? Hoe zat het allemaal? Daar hebben we uitgebreid over gepraat. Inge van Leeuwen (medisch maatschappelijk werkster bij de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (STOET), red.) heeft ons daarbij geholpen.’

Tijdens die gesprekken kwam Bianca’s kinderwens al snel ter sprake. ‘Het lijkt me prachtig om met haar kinderen te krijgen,’ vertelt Michel. ‘Dat is voor mij iets heel natuurlijks. Onze kinderen hebben vijftig procent kans om ook FAP te krijgen, maar dat vind ik geen punt. Ik kan er zelf heel goed mee leven. Waarom zouden onze kinderen dat niet kunnen?’ Voor Bianca ligt dat anders. Zij vindt Michels jaarlijkse scapie elke keer weer een ingrijpende gebeurtenis. ‘Het is vooral de spanning van de uitslag; is alles goed?’, zegt ze. ‘Als ik heel eerlijk ben, moet ik er niet

## Appendix

aan denken dat ons kind die onderzoeken moet ondergaan. Dat vind ik zo'n naar idee.'

### Meteen om

Tijdens de contactdag van de Polyposis Contactgroep in november 2009, luisterden Michel en Bianca naar de lezing over PGD door Christine de Die, professor klinische genetica in het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM). Ze raakten aan de praat met een stel dat bezig was met deze bijzondere vorm van ivf, waarbij het embryo kan worden onderzocht op het zieke gen (FAP) voordat het in de

gemoedsrust van Bianca. Zij wilde het heel graag. Daarnaast is het natuurlijk een heel mooie techniek om FAP uit je familie te halen.'

### Heel onbevangen

Omdat Michel en Bianca na onderzoek allebei gezond en vruchtbaar werden verklaard, leek niets een zwangerschap via PGD in de weg te staan. Dat er bij elke terugplaatsing maar twintig procent kans is op een zwangerschap zag het stel niet als een obstakel. 'Ik stond er heel onbevangen in,' vertelt Bianca. 'Het is een IVF-procedure, waarbij je hormonen spuit en de rijpe

## *'Het zwanger worden beheerst onbewust mijn leven.'*

baarmoeder wordt geplaatst. Deze mensen waren hier zo positief over, dat Bianca en Michel besloten een afspraak te maken in het AZM. 'Na het eerste gesprek was ik meteen om,' vertelt Bianca. 'PGD is de enige manier om het zieke gen te stoppen. De enige manier om te voorkomen dat ons kind FAP krijgt. Michel heeft niet veel last van FAP, maar wie zegt dat onze kinderen net zo'n milde variant krijgen als hij? Het kan ook 180 graden anders zijn. Ik wil later tegen onze kinderen kunnen zeggen dat papa en mama er alles aan gedaan hebben om FAP te voorkomen.' Michel had wat meer tijd nodig. 'Je gaat toch iets manipuleren, want een embryo dat ziek is, stoot je af. Ik ben meegegaan in de keuze voor de IVF/PGD-behandeling vanwege de

icellen er tijdens een punctie uit worden gehaald. Deze worden dan in een laboratorium bevrucht. In Maastricht vindt de embryoselectie plaats en vervolgens worden de embryo's zonder FAP geselecteerd. Bij elke behandeling werd er eentje in mijn baarmoeder geplaatst. De overige embryo's zonder FAP werden ingevroren om in een later stadium te worden ingebracht. Best heftig allemaal, maar ik dacht dat het wel ging lukken.'

### Negatieve spiraal

Dat viel erg tegen. Inmiddels zijn er bij Bianca zes embryo's geplaatst, maar daar is geen blijvende zwangerschap uit voortgekomen. Wel kreeg Bianca een miskraam, die haar diep heeft geraakt. 'Je weet dat je zwanger kunt worden, maar

toch lukt het niet. Dat vind ik heel moeilijk te accepteren. Ik wil het gewoon zo graag. Misschien wel te graag, want het zwanger worden beheerst onbewust mijn leven. Ik wil het niet, maar toch kan ik aan niets anders denken. Het gaat momenteel niet zo goed met mij. Ik heb weinig energie, ik herken mezelf niet meer en loop op mijn werk de hele dag met een masker op. Ik hoop dat mensen het niet aan me zien, maar van binnen voel ik me zó verdrietig.'

Michel vindt het erg moeilijk om Bianca neerslachtig te zien en voelt zich vaak machteloos. 'Het lukt me niet om haar uit de negatieve spiraal te halen,' vertelt hij. 'Het is fijn dat we nu hulp krijgen van maatschappelijk werk. We zullen het toch een plekje moeten geven, zodat we weer naar de toekomst kunnen kijken. Gelukkig is onze relatie erg sterk, maar dit verhaal drukt wel op ons. Zes teleurstellingen is heel veel. Zie dan maar eens de moed erin te houden.'

### Laatste poging

Michel en Bianca hebben veel getwijfeld en overwogen om te stoppen met PGD en het via de natuurlijke weg te proberen. Toch willen ze de pijn en verdriet van een mogelijke nieuwe teleurstelling nog één keer aangaan. 'Vijftig procent kans dat je FAP doorgeeft is een groot risico,' vindt Michel. 'Op zich is PGD is een heel mooie manier om een erfelijke ziekte met zekerheid niet door te geven aan je kinderen. Die laatste kans willen we grijpen.'

Over het antwoord op de vraag of ze nog een keer aan PGD zouden beginnen, zijn ze het eens: nee. 'Het raakt niet alleen ons, maar ook de mensen om ons heen die ons een kindje toewensen,' vertelt Michel. 'Voor hen is het ook steeds weer een teleurstelling.' Bianca: 'Toen we erin stapten was ik vol goede moed, maar moet je me nu zien... Ik ben zo anders dan ik was. Ik durf niet eens meer te hopen op een kindje.' Michel blijft vertrouwen in een goede afloop: 'Het komt goed, écht. Dat is een feit. Als de laatste poging niet slaagt, lukt het op de natuurlijke manier. Ik ga er van uit dat 2013 óns jaar is.'



## Marieke heeft FAP, haar broer Jan niet

Tekst: Deborah Ligtenberg

# ‘Toen bleek dat ik het had en mijn broertjes niet, vond ik dat wel oneerlijk’

**Een erfelijke aandoening is als een olievlek; het treft niet alleen jezelf, maar ook andere familieleden. Het kan lastig zijn als jij wel drager bent van FAP en je broer of zus niet.**

**In de familie Manders heeft dit nooit een rol gespeeld.**

**Marieke Manders (31) heeft FAP. Zij is nauwelijks jaloers geweest op haar broer Jan (30) die het niet heeft.**

Marieke: ‘Ons pap heeft veel gedoe gehad met zijn darmen. In 1992 bleek dat hij FAP had. Net als twee van zijn broers en een zus. Dat mijn drie broertjes en ik het ook zouden kunnen hebben, werd niet echt besproken. Wel kregen we een darmonderzoek. Ik was toen twaalf. Bij mij werd een poliep gevonden, maar dat zei niets. Er zijn zoveel mensen met een poliepje in hun darmen.’

Jan: ‘Ik heb er geen vervelende herinneringen aan dat ons pap veel in het ziekenhuis lag. In 1992 moest zijn dikke darm eruit. Dat is best wel ingrijpend, maar zo spraken mijn ouders er niet over. Het was gewoon een feit.’

Marieke: ‘Onze ouders zijn vrij gesloten. Ze vertelden geen details over wat er een de hand was. Voor ons als kinderen was dat ook wel fijn. Omdat zij zo rustig bleven, had ik totaal niet het gevoel dat ik me zorgen moest maken. Alles ging in de sfeer van ‘het komt wel goed.’

Jan: ‘Alles komt altijd goed bij ons.’

Marieke: ‘Op een gegeven moment kreeg onze vader een stoma. Daar kan hij goed mee leven.’

Jan: ‘Hij kreeg te horen dat hij moest oppassen met eten, maar die man eet alles. Hij is ook superactief.’

Marieke: ‘Toen ik zestien was, kregen we een chromosoomonderzoek. Ik weet nog dat er in de keuken bij mijn tante bloed werd geprikt. Ik dacht daar verder niet over na. We deden het gewoon.’

Jan: ‘Inderdaad, ja. Over de darmcontrole stelde ik ook geen vragen. Echt leuk was het niet, maar het hoorde er gewoon bij. Marieke en ik praatten er ook niet over wat we ervan vonden. Ik was in mijn puberteit met heel andere dingen bezig. FAP speelde geen rol in mijn leven.’

Marieke: ‘Al voor de uitslag had ik het idee dat ik FAP had. Ik lijk erg

op mijn vader. Het leek me vrij logisch dat ik dan ook FAP had. Jan lijkt veel meer op mijn moeder.'

Jan: 'Grappig dat je dat dacht, want met uiterlijk heeft het niets te maken. Het is gewoon een loterij, waarbij de één wel in de prijzen valt en de ander niet.'

Marieke: 'Toen bleek dat ik het had en mijn broertjes niet, vond ik dat wel oneerlijk. Waarom ik wel en zij niet? Ik was al het enige meisje en nu ook nog FAP. Ik voelde me alleen.'

Jan: 'Dat kan ik me wel voorstellen.'

Marieke: 'Op de een of andere manier ben ik dat gevoel snel kwijt geraakt. Onze oma is eraan overleden, maar als je er op tijd bij bent, hoef je er niet aan

dood te gaan. De uitslag woog niet heel zwaar. Ik ging gewoon verder met mijn leven.'

Jan: 'Bij ons thuis wordt er ook niet zoveel gepraat. Het is niet zo dat we op een zondagmiddag bij elkaar gaan zitten om het 'geval FAP' te bespreken.'

Marieke: 'Voor mezelf is het ook niet een onderwerp waar ik dagelijks of wekelijks mee bezig ben. Dat is misschien anders als het minder goed loopt, maar het gaat gewoon goed met mij. Ook sinds mijn dikke darm er vijf jaar geleden uit is gegaan.'

Jan: 'Het DNA-onderzoek is er niet voor niets. Het zorgt ervoor dat je niet te ziek hoeft te worden. Ik ben blij dat dit bij Marieke niet het geval is.'

Marieke: 'Ik kan er goed mee leven, maar toch hoop ik dat mijn dochter het niet heeft.'

Dat zou ik heel erg voor haar vinden. Ik hoop dat ze dan steun haalt uit het feit dat haar opa en moeder gewoon alles kunnen doen.'

Jan: 'Terwijl je het bij jezelf wel hebt geaccepteerd...'

Marieke: 'Dat klopt, maar het is natuurlijk wel fijner als je het niet hebt. Die darmcontrole elk jaar is niet het meest leuke onderzoek.'

Jan: 'Zou jij het bij je dochter anders doen?'

Marieke: 'Ik zou er denk ik wel iets meer over praten. Mijn ouders hebben nooit gevraagd hoe het voor mij was. Dat had ik wel fijn gevonden. Aan de andere kant was hun nuchterheid ook een houvast. Het zorgde ervoor dat ik positief bleef.'

*Marieke:*

*'Mijn ouders hebben nooit gevraagd hoe het voor mij was. Dat had ik wel fijn gevonden.'*

## Ria heeft geen dikke darm meer

Tekst: Deborah Ligtenberg

# ‘Ik wil zo goed mogelijk proberen om wat van mijn leven te maken’

**Toen Ria Kersten (52) op haar 22ste hoorde dat ze FAP heeft, dacht ze na het weghalen van haar dikke darm haar leven snel te kunnen voorzetten. Dat viel tegen. Elke dag ondervindt ze de gevolgen van FAP.**

‘Mijn moeder kampte haar hele leven met darmproblemen. In 1977 werd er voor het eerst van FAP gesproken. Net als mijn broers en zussen moest ik een jaar later worden gescreend, maar gelukkig was er niets te zien. ‘Mooi,’ dacht ik. ‘Dan heb ik het niet.’ Drie jaar later vertelde mijn moeder dat het verstandig was om me nog eens te laten controleren. Gewoon voor de zekerheid. Bij dat darmonderzoek bleek mijn dikke darm vol poliepen te zitten. Dus toch. De internist vond het verstandig om mijn complete dikke darm weg te halen en ik was het met hem eens. Dat ding eruit en dan was ik ervan af. Over en uit.’

### Geen kinderen

‘Helaas liep het anders. De colectomie slaagde goed, maar een week na deze dikke darm-verwijdering kreeg ik een ontsteking op de overgang van mijn dunne darm naar de endeldarm. De hoge koorts zakte toen de ontsteking sprong in mijn

buik. Volgens de artsen was dit niet erg en had mijn lichaam het zelf goed opgelost. Toen het jaren later niet lukte om kinderen te krijgen, bleek dat de gevolgen van die gesprongen ontsteking groot waren. Er zat veel littekenweefsel in mijn buik en daarnaast waren mijn eileiders holle buisjes geworden. Toen de gynaecoloog me vertelde dat de kans zeer gering was dat ik ooit kinderen zou krijgen, was dat een grote klap. Met de FAP kan ik wel leven, maar ik had zo graag kinderen gewild.

Mijn man en ik probeerden IVF, maar na drie pogingen stopten we hiermee. Het gaf zoveel spanning en stress, dat we er niet mee door wilden gaan. Het was het niet waard. We moesten ons erbij neerleggen dat we met z’n tweeën bleven.

Dat was een moeilijk proces, waar we goed uit zijn gekomen. Mijn levensinstelling hielp daarbij. Ik wil zo goed mogelijk proberen om er wat van te maken. Dat lukt best goed. Ik ben een fervent EHBO’er en heb van mijn hobby mijn werk gemaakt. Ik geeft EHBO-cursussen en help bij evenementen. Ik vind het ontzettend leuk om met mensen om te gaan. Ieder mens heeft zijn eigen verhaal, vaak veel erger dan het mijne. Dat besef

helpt me om me over mijn eigen verdriet heen te zetten.'

### Goedaardige gezwellen

'Het leven met een colectomie vind ik goed te doen. Ik moet alleen een beetje opletten met wat ik eet. Rauwkost, erwten, tomaat, rode biet en pinda's worden niet goed verteerd, net als pittig eten. Dat is niet erg, dan eet ik gewoon iets anders. Ik heb meer last van de andere gevolgen van FAP. Ik ben snel moe en door die geknapte ontsteking speelt er een paar keer per maand

alvleesklierontsteking gekregen. Mijn moeder is daar in 2002 aan overleden en bij mij was het kantje boord. Daardoor zit de angst er wel in. Ik hoop dat echt nooit meer mee te maken. Het leven is voor mij nog lang niet klaar. Ik vind het veel te leuk.'

### Vier van de zes

'Bij ons thuis hadden vier van de zes kinderen FAP. Mijn twee zussen en broer hebben ook een colectomie gehad en kunnen daar gelukkig uitstekend mee leven. Ik

*'Het leven met een colectomie vind ik goed te doen.  
Ik moet alleen een beetje opletten met wat ik eet.'*

een pijnlijke buikvliesontsteking op. Ook heb ik last van desmoïd-tumoren. Dit zijn goedaardige gezwellen. Op mijn rug is er eentje weggehaald en nu zitten er drie in mijn buik, maar zolang ik er geen last van heb, blijven ze daar mooi zitten.

Elk jaar word ik gecontroleerd en elk jaar worden er poliepen weggehaald uit mijn dunne darm en mijn twaalfvingerige darm. Dat is vervelend, maar ik moet wel. Het is levensbehoud. De poliepen in de endeldarm hebben een verhoogde kans om door te gaan zetten naar kanker. Bij de poliepen in de twaalfvingerige darm is dit niet zeker, maar toch moeten ze eruit. Ik ben eigenlijk nooit bang dat ze kanker vinden, maar toch zie ik op tegen de controles. In 2010 heb ik na het weghalen van poliepen een

heb gewoon pech gehad. Natuurlijk baal ik er weleens van dat zij nauwelijks en ik zo veel last heb van FAP. Maar wat schiet je er mee op? Helemaal niets. Ik ben juist blij dat het met hen zo goed gaat.

Ik ben nooit boos geweest dat ik FAP heb. Natuurlijk mopper ik wel eens als ik pijn heb of me moe voel, maar ik wil mijn leven er niet door laten beheersen. Het hoort bij FAP dat er steeds iets anders de kop op kan steken. Net als je bedenkt dat het stabiel is, gebeurt er weer wat. Dat neem ik zoals het is en ik geniet zoveel mogelijk. Dat zit in heel kleine dingen: een mooi sneeuw-landschap of een pimpelmeesje dat zichzelf bewondert in de spiegel die in mijn tuin hangt. Ik houd van het leven.'

## Bronnen

*Polyposis Contactgroep Contactblad*, edities 1 tot en met 72.

Individuele en groepsinterviews met Jannie Boersen, Henk Brendel, Aart Copper, Ans Dietvorst, Kirsten Douma, Aafke Elschot, Hemmy Elschot, Theo van Haren, Will Hengst, Eugène Heijmans, Inge van Leeuwen, Lisbeth Mathus-Vliegen, Anke Regeer, Hans Vasen.

Archief Polyposis Contactgroep 1988–2015.

Fotocollecties van Ans Dietvorst, Hemmy Elschot en Johan Jansen.

## Afbeeldingen

### Voorwoord

p. 6 Ans Dietvorst-Geraets – eigen collectie Ans Dietvorst.

p. 10 Landelijke Contactdag – foto Johan Jansen.

### Hoofdstuk 1

p. 11 Logo van de PPC – *Polyposis Contactgroep Contactblad* 1 (1994), p. 2.

p. 14 Wil Mofers – eigen collectie Ans Dietvorst.

p. 15 Theo van Haren – *Polyposis Contactgroep Contactblad* 69 (2013), p. 2.

p. 16 Aart Copper – *Polyposis Contactgroep Contactblad* 27 (2002), p. 5.

p. 17 Ria Kersten – *Polyposis Contactgroep Contactblad* 71 (2014), p. 3.

p. 21 Groepsfoto bestuurders – foto Betsy Wormgoor.

p. 22 Hemmy Elschot – eigen collectie Hemmy Elschot.

p. 24 Inge van Leeuwen – eigen collectie Inge van Leeuwen.

p. 25 Inge van Leeuwen – fotoarchief PPC.

p. 27 Inge van Leeuwen – foto Johan Jansen.

p. 29 Inge van Leeuwen – foto's Johan Jansen.

### Hoofdstuk 2

p. 33 Poliep in de dikke darm – *Polyposis Contactgroep Contactblad* 64 (2012), p. 8.

p. 32 Infographic erfelijkheid polyposis en dikkedarmkanker – [www.kwf.nl](http://www.kwf.nl), geraadpleegd op 15 december 2015.

## Leven met polyposis

- p. 34 Reservoir (pouch) – *Polyposis Contactgroep Contactblad 2* (1995), p. 2.
- p. 35 Continent ileostoma – *Polyposis Contactgroep Contactblad 55* (2009), p. 10.
- p. 37 Suzanne Bos–Heerkens – *VIVA*, maart 2013.
- p. 38 Ans Dietvorst – *Polyposis Contactgroep Contactblad 55* (2009), p. 12.
- p. 40 Hans Vasen – foto StOET.
- p. 41 Het Poortgebouw van de Universiteit Leiden – foto StOET.
- p. 44 Marry Duijster–Nieuwenhuis – *Polyposis Contactgroep Contactblad 66* (2012), p. 3.
- p. 47 Hans Vasen – foto: Johan Jansen.
- p. 48 Lisbeth Mathus-Vliegen – foto: Annemieke van der Togt.
- p. 56 Symposium ter gelegenheid van het afscheid van... – Universiteit van Amsterdam, 2010.
- p. 60 Priscilla den Engelsman – *Polyposis Contactgroep Contactblad 13* (1998), p. 15.
- p. 61 Anke Regeer in 1999 – eigen collectie Anke Regeer.
- p. 63 Anke Regeer – eigen collectie Anke Regeer.
- p. 65 Jan Bruinsma en Sylvia van der Werff-Bruinsma – *Vooruitgang 4* (2012). Nederlandse Stomavereniging.

### Hoofdstuk 3

- p. 68 Frans Dietvorst – eigen collectie Ans Dietvorst.
- p. 70 Omslag van het eerste *Contactblad* – *Polyposis Contactgroep Contactblad 1* (1995), p. 1.
- p. 71 Jan den Engelsman – eigen collectie Ans Dietvorst.
- p. 76 Zo zag de website van de Polyposis Contactgroep eruit in 2007 – [www.waybackmachine.org](http://www.waybackmachine.org), geraadpleegd op 19 oktober 2014.
- p. 77 Oproep – *Polyposis Contactgroep Contactblad 36* (2004), p. 8.
- p. 83 De eerste regionale lotgenotencontactdag in Haarlo – *Polyposis Contactgroep Contactblad 55* (2009), p. 13.
- p. 84 Op 21 april 2012 werd de eerste Familiedag gehouden in het Dolfinarium in Harderwijk – *Polyposis Contactgroep Contactblad 65* (2012), p. 1.
- p. 85 Henk Brendel – fotoarchief PPC.
- p. 86 In 2014 was Giethoorn... – *Polyposis Contactgroep Contactblad 71* (2014), pp. 12-13.
- p. 88 Henk Brendel en Eugène Heijmans – foto: Johan Jansen.

## Bronnen

- p. 91 De familiedag, voor het eerst op 21 april 2012 in Dolfinarium Harderwijk... – foto's: Johan Jansen.
- p. 92 Op 6 september 2013 werd de tweede familiedag gehouden in de Efteling. – foto's: Johan Jansen.
- p. 96 Regionale lotgenotencontactdag, Leerdam – foto: Johan Jansen.
- p. 97 Familiedag, Dolfinarium, 2012 – foto: Johan Jansen.
- p. 97 Familiedag, Efteling, 2013 – foto: Johan Jansen.
- p. 98 Regionale lotgenotencontactdag, Leerdam, 21 juni 2014 – foto: Johan Jansen.

## Hoofdstuk 4

- p. 100 Dr. Frederik Slors – eigen collectie Ans Dietvorst
- p. 103 'De Joepfolder' – Illustratie op voorkant folder door Bob op 't Land. *Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP). Boekje met informatie voor jonge mensen*. Roermond, 2010, p. 1.
- p. 104 De Adviesraad in 2010 – Fotoarchief Polyposis Contactgroep.
- p. 106 Vragen aan specialisten – *Polyposis Contactgroep Contactblad 4* (1996), p. 13.
- p. 108 De Landelijke Contactdagen... – foto: Johan Jansen.
- p. 109 Bij de informatietafel... – foto: Johan Jansen.
- p. 109 '1994' – *Polyposis Contactgroep Contactblad 2* (1995), p. 2.
- p. 109 Theaterduo AB-Positief... – foto: Johan Jansen.
- p. 110 '2008' – foto: Johan Jansen.
- p. 111 Een bijzondere attractie... – foto: Johan Jansen.
- p. 112–115 Foto's: Johan Jansen.
- p. 117 'Hallo allemaal!' – *Polyposis Contactgroep Contactblad 69* (2013), p. 13.
- p. 119 Kirsten Douma – eigen foto.
- p. 121 Proefschrift van Kirsten Douma – K.F.L. Douma. *The psychosocial and behavioral impact of familial adenomatous polyposis*. Amsterdam, UvA-DARE (2009).
- p. 129 Johan Jansen in 1962/1963; Johan Jansen; Johan en Ria Jansen – eigen collectie Johan Jansen.
- p. 132 De informatiestand van de PPC... – foto: Johan Jansen.
- p. 134 Foto's: Johan Jansen.

## Hoofdstuk 5

- p. 137 Eigen foto Aafke Elschot.

## Leven met polyposis

- p. 140 Bekend van tv – screenshot genomen van YouTube op 15-12-2015, presentator en decor van het tv-programma.
- p. 145 Edwin van Dijk – eigen collectie Edwin van Dijk.
- p. 146 Uitje van Jong&FAP naar het Amsterdamse fotografie-museum Foam – foto: Micha van den Berg.
- p. 151 Samen uit eten... – foto: Micha van den Berg.
- p. 153 Een koelkast vol hormonen! – Eigen collectie Wendy Sikkenga.
- p. 154 Henk liep met een potje... – Eigen collectie Wendy Sikkenga.
- p. 156 Wendy Sikkenga – Eigen collectie Wendy Sikkenga.
- p. 158 Wendy, Henk en Bram – Eigen collectie Wendy Sikkenga.
- p. 160–161 Foto's: Johan Jansen.

### Hoofdstuk 6

- p. 163 Met de FUSE - *Polyposis Contactgroep Contactblad* 68 (2013), p. 12.
- p. 165 Theo van Haren en Christ Koppelmans – screenshot van YouTube-film van SESAM Academie.
- p. 166 Vanaf 2013 werden... – *Polyposis Contactgroep Contactblad* 72 (2014), p. 12.



Lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening: het zijn drie onmisbare pijlers voor elke patiëntenorganisatie, zo ook voor de Polyposis Contactgroep. Maar, het kloppend hart van elke patiëntenorganisatie zijn de leden, die met hun weerbaarheid, persoonlijke verhalen en kracht het leven met een ernstige chronische aandoening voorleven. Vijfentwintig jaar Polyposis Contactgroep levert een rijke geschiedenis op, die ook toekomstige generaties kan motiveren zich samen in te zetten om leven met ziekte mogelijk te maken.

