

# doorgang

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN

DECEMBER 2016 | NR 57

maag & slokdarm  
De Barrett slokdarm  
onder de loep

Marion Claes  
zet haar ervaring  
in voor SPKS

Meditatie, liefde  
én juiste voeding

directeur NFK  
Arja Broenland

'Samenwerking  
en verbinding  
is onze kracht'

maag-  
slokdarm  
special





**Michal Heger (AMC) gelooft in kurkuma:**

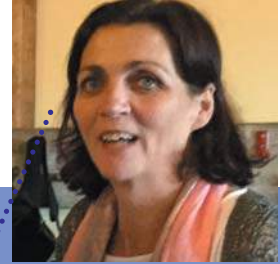
**'Via kurkuma dodelijke kanker-soorten overwinnen!'**



Omslag: Anne-Fré Swager, Arja Broenland (foto Waldo Aikema)

## ALGEMEEN

- 3 Bijzondere uitgave
- 4 SPKS nog steeds op zoek naar versterking
- 6 Vrijwilliger bij SPKS? Dat kan!
- 8 Samenwerking nodig tussen verschillende geneeswijzen
- 9 'Ik hoop dat de redactie dit niveau kan vasthouden'
- 10 Een wonderlijke wortel en een fanatieke onderzoeker versus twee dodelijke ziekten
- 12 Hete dranken vermijden
- 29 In het kort
- 38 Arja Broenland: 'Samenwerking en verbinding is de kracht van onze organisatie'
- 44 'Aardig zijn, het beste medicijn'
- 45 Hoge nood
- 46 Recepten met avocado
- 47 'Eten tegen kanker, kan dat?'



**Marion Claes kreeg slokdarmkanker**

**Nieuwe vrijwilliger zet haar ziekte-ervaring in voor SPKS**

## MAAG & SLOKDARM

- 13 Marion Claes - Nieuwe vrijwilliger zet haar ziekte-ervaring in voor SPKS
- 16 Onderzoek naar de Barrett slokdarm, de mogelijke voorloper van slokdarmkanker
- 19 Automatische opsporing van vroege vormen van slokdarmkanker tijdens endoscopie
- 20 Colon-interponaat na slokdarmkanker  
Gebruik van dikke darm alternatief voor buismaag
- 22 Gevolgen colon-interponaat niet te onderschatten
- 23 Piet kreeg twee maal kanker en eindigt met een colon-interponaat  
Meditatie, liefde én juiste voeding onmisbaar voor herstel
- 26 Zonder maag kom je er niet met alleen de schijf van vijf
- 28 Maag & Slokdarm samen
- 29 Steeds meer openheid over verrichtingen in de ziekenhuizen
- 30 Toch operatie bij uitzaaiingen naar lymfeklieren in hals



**Piet kreeg twee maal kanker en eindigt met een colon-interponaat**

## DARM

- 32 Ab Hermans fietst zich een slag in de rondte
- 34 Door Bevolkingsonderzoek meer vroege opsporing darmkanker
- 36 Column Gerda - Vlekje
- 37 Overlevingsvoordeel primaire verwijdering tumor in stadium IV dikkedarmkanker

**"Ik heb een periode van vier jaar kluizenaarschap afgesloten!"**



Van de redactie

## Bijzondere uitgave

**Op dit moment heeft u de Doorgang van december in uw hand. December alweer, wat gaat de tijd toch snel! Voor u is dit gewoon weer 'een volgende Doorgang' die u hopelijk met veel plezier en interesse leest. Voor mij is dit een bijzondere uitgave; het is de eerste Doorgang onder mijn 'redactionele leiding'. Gelukkig met hulp van mijn redactie en vooral van Peter Craghs, die mij niet alleen steunt en werk uit handen neemt, maar ook de gelegenheid geeft mijn eigen weg te vinden in de uitvoering van Doorgang.**



Marie-Louise Brueren

Maar voor u schrikt – het is immers een uitstekend blad – alles op zijn tijd! Voorop staat dat de kwaliteit van Doorgang behouden moet blijven.

In deze Doorgang – en dit gaan we vaker doen - ruim aandacht voor voeding en recepten. Er zijn voedingsmiddelen waar kanker goed bij gedijt en er zijn voedingsmiddelen die kanker te lijf gaan. Uiteraard zijn de recepten die u hier vindt gebaseerd op die laatste. Toch moet men met betrekking tot voeding blijven nadenken. Tijdens chemokuren, of in de periode na een operatie, heeft het lichaam gewoon calorieën (lees energie) nodig om aan te sterken. Daarom worden voor Doorgang afwisselend recepten gebruikt afkomstig uit twee boeken: Gezond eten rond chemotherapie en Eten tegen kanker.

Een colon-interponaat, weet u wat dat is? Als een buismaag-operatie niet mogelijk is, krijgen slokdarmkankerpatiënten deze uit de dikke darm gemaakte 'maag'. U leest er alles over in deze Doorgang. We hebben materiaal uit wetenschappelijke hoek, ervaringen van lotgenoten en een interview met Piet Wijbenga, die

zelf een colon-interponaat heeft. Piet heeft daarnaast zijn gegevens beschikbaar gesteld voor lotgenoten, waar wij erg blij mee zijn!

Verder komt aan bod de Barrett slokdarm, zowel belicht vanuit 'technische' hoek als vanuit een patiënt. Onze redacteur Ab heeft meegefietst met de Zuiderzee fietstocht en dan hebben we nog een interessant artikel over 'keukenkruid' kurkuma, een interview met Arja Broenland, directeur van de NFK en een nieuwe

**Met voeding  
kanker  
te lijf gaan!**

vrijwilliger Marion Claes, die tevens haar ervaringsverhaal met u deelt. Dit en nog veel meer voor u geselecteerde informatie. Hopelijk bent u na het lezen van deze Doorgang weer een klein beetje wijzer....

Marie-Louise Brueren

#### COLOFON

Doorgang, Jaargang 20, nr 57, december 2016  
Doorgang is het driemaandelijkse magazine van  
**SPKS** (Stichting voor Patiënten met Kanker aan  
het Spijsverteringskanaal).

#### KOPIJ

Kopij aanleveren op [hoofredactie@spks.nl](mailto:hoofredactie@spks.nl)

#### SECRETARIAAT SPKS

Joyce Carels, [secretariaat@spks.nl](mailto:secretariaat@spks.nl)  
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht. IBAN:  
NL47INGB0006842136 t.n.v. **SPKS**, Amersfoort.

#### BESTUUR

Voorzitter	André Willems
Secretaris	Josephien Rosendal
Penningmeester	Henk de Roode
Marketing & communicatie	Jolanda Thelosen
Vrijwilligers	Vacant

**HET BELEIDSTEAM:** Het bestuur vormt samen met de groepscoördinatoren het beleidsteam.

#### GROEPSCOÖRDINATOREN

Alvleesklierkanker	Jan van Rooij
Darmkanker	Theo Elzinga
Maag & Slokdarmkanker	Marianne Jager, Joke Leemhuis en Liesbeth Timmermans

#### RAAD VAN ADVIES

Dr. Djamila Boerma, *HPB chirurg, St. Antonius*  
Prof. Dr. C.H.J. van Eijck, *chirurg, Erasmus MC*  
Prof. Dr. P. Fockens, *gastro-enteroloog, AMC*  
Prof. Dr. E.J. Kuipers, *MDL-arts, Erasmus MC*  
Dr. M.H.M. van der Linden, *klinisch psycholoog, VUmc*  
Dr. M.R. Meijerink, *interventieradioloog, VUmc*  
Prof. Dr. C.J.A. Punt, *medisch oncoloog, AMC*  
Prof. Dr. P.D. Siersema, *gastro-enteroloog RadboudMC*  
Prof. Dr. M. Verheij, *radiotherapeut-oncoloog NKI-AvL*  
Dr. B. P.L. Wijnhoven, *G.i.chirurg, Erasmus MC*  
Prof. Dr. J.H.W. de Wilt, *chirurg oncoloog, RadboudMC*

#### REDACTIE

Marie-Louise Brueren (*hoofredacteur*), Peter Craghs,  
Ab Hermans, Marianne Jager en Gerda Schapers  
Cartoonist: Fred Boer, [www.aabcartoons.nl](http://www.aabcartoons.nl)

#### VORMGEVING

MDesign Lelystad | tel. 0320 226896  
E-mail [info@mdesign.nl](mailto:info@mdesign.nl) | [www.mdesign.nl](http://www.mdesign.nl)

#### CONTACT

Voor lotgenotencontact is **SPKS** bereikbaar via:  
• Secretariaat SPKS 0880 02 97 75  
• E-mail [lotgenoten@spks.nl](mailto:lotgenoten@spks.nl)  
• [www.spks.nl](http://www.spks.nl) en [www.DarmkankerNederland.nl](http://www.DarmkankerNederland.nl)

© 2016 **SPKS**. Niets uit deze uitgave mag op welke wijze dan ook worden overgenomen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie. Hoewel SPKS de grootst mogelijke zorgvuldigheid betracht inzake haar informatievoorziening, aanvaardt zij hiervoor geen aansprakelijkheid. Zie voor meer informatie onze websites.

ISSN 1879-7121

## Vrijwilligersdag toont de onmisbaarheid van vrijwilligers

# SPKS nog steeds op zoek naar versterking

**Dit jaar werd de vrijwilligersdag van de SPKS georganiseerd in het Oude Ambachtenmuseum in Terschuur. Na een gezellige koffieronde neemt het bestuur het woord met mededelingen over wat er gebeurd is het afgelopen jaar.**

- Het bestuur is versterkt door de komst van Joyce Carels (secretaresse) Josephien Rosendal (secretaris) en Jolanda Thelosen (communicatie en advieswerk)
- Theo Elzinga neemt de taak van Jolien Pon over en wordt de nieuwe coördinator Darmkanker
- Marie Louise Brueren neemt de taak van Peter Craghs over als hoofdredacteur van Doorgang
- De maag en slokdarmgroep zijn samengevoegd en Liesbeth Timmermans is coördinator van de groep
- Er is overleg met de stoma-vereniging (9.000 leden) om te komen tot een samenwerkingsverband. Veel van hun leden zijn ook kankerpatiënt. Wilma Terwel is daar als projectleider aan toegevoegd. Het bestuur houdt ons op de hoogte.
- Begin 2017 wordt onze Raad van Advies uitgenodigd voor overleg van hun werkzaamheden voor SPKS. Dr. Djamila Boerma, oncoloogisch chirurg Antoniusziekenhuis Nieuwegein is gevraagd toe te treden tot de Raad.



- Doorgang: we gaan advertenties plaatsen, oplage verhogen en de verspreiding beter controleren en uitbreiden. Er zijn 22.000 nieuwe patiënten elk jaar. Hoe bereiken we die?
- Vrijwilligers kunnen ook de SPKS folders verspreiden in de ziekenhuizen
- Veel dank aan Jolien Pon en Marianne Jager die jarenlang de ruggengraat van SPKS waren.

Voorzitter André Willems legt in zijn speech de nadruk op het belang van vrijwilligers: een organisatie als de onze kan niet functioneren zonder vrijwilligers. Natuurlijk zijn we blij met onze donateurs, maar voor de echte contacten hebben we fysiek mensen nodig. In het verleden voelden de vrijwilligers zich niet betrokken en ook soms niet capabel of ervaren genoeg.

Aangezien de meeste van onze mensen tenminste 50+ zijn en daarbij deze ziekte overleefd c.q. onder controle hebben, is het met de ervaring prima gesteld. Allen

hebben we aan de academie van het leven gestudeerd. Als mensen kunnen wij andere mensen helpen: als (ex) kankerpatiënten zijn we meer dan gekwalificeerd. We hoeven geen oncoloog te zijn, onze inbreng kan vooral zijn: 'wat vinden wij als patiënten ervan?' Die kant kan vooral belicht worden op alle plekken waar de mening van de patiënt gehoord moet worden.

Kijk eens naar de vacatures in deze Doorgang en denk niet 'dat kan ik nooit...'

Er zijn gratis patiëntencursussen beschikbaar. Die worden georganiseerd door het PGO. Kijk gerust eens op hun website: [www.pgo.nl](http://www.pgo.nl)

**Doe je mee?  
Je kunt  
rekenen op een  
professionele  
begeleiding!**

## Vrijwilliger worden?

Neem contact op met [secretariaat@spks.nl](mailto:secretariaat@spks.nl)

*Op de foto hieronder Joyce Carels,  
[secretariaat@spks.nl](mailto:secretariaat@spks.nl)*





algemeen

## Vrijwilliger bij SPKS? Dat kan!

Als (ex)  
kankerpatiënten  
zijn we meer dan  
gekwalficeerd

**Er is een keur aan mogelijkheden om je talenten te gebruiken. Je kunt werkelijk alle kanten op. En wie meedoet, kan rekenen op professionele begeleiding, onder meer door cursussen bij PGOsupport: [www.pgo.nl](http://www.pgo.nl)**

### Standmedewerker

Iemand die enkele malen per jaar een stand bemant tijdens een symposium of congres. Alle materialen worden per post toegezonden.

### Vertegenwoordiger SPKS bij inloophuizen

Contactpersoon SPKS bij inloophuizen om materiaal aan te vullen, te helpen bij voorlichtingsbijeenkomsten en/of evt. zelf presentaties te geven.

### Lid Patiëntenadviesgroep (PAG)

Dat doe je bij van een van de SPKS-groepen. Je denkt graag mee en vertegenwoordigt ons bij inhoudelijke gesprekken met officiële instanties, ziektekostenverzekeringen en NFK-activiteiten.

### Coördinator vrijwilligers

Als bestuurslid de vrijwilligers ondersteunen en het informeren van nieuwe vrijwilligers, inplannen van taken, etc.

### WIWO

#### (werkgroep inbreng wetenschappelijk onderzoek)

Onderzoekers moeten een akkoord krijgen van een patiëntenvereniging. Anders krijgen ze geen subsidie. Voor deze taak is het nodig een cursus bij PGOsupport te volgen.

### Lotgenotencontactpersoon

Een van de hoofdtaken van SPKS. Je werkt voornamelijk van huis uit, telefonisch of per e-mail. (cursus: lotgenotencontact).

### Ambassadeur SPKS bij ziekenhuizen

Bezoeken van ziekenhuizen waarbinnen verpleegkundigen, artsen en ziekenhuismedewerkers op de hoogte brengt van onze activiteiten.

### Coördinator buddyproject

Samen met de huidige coördinator buddycontacten onderhouden met de betrokken ziekenhuizen op dit specifieke gebied. Nieuwe kandidaten te woord staan en voorzien van onze folder en handleiding.

### Lid symposiumcommissie

We streven ernaar jaarlijks een donateurs/ledendag te organiseren. Daarnaast worden we betrokken bij symposia. Denk en organiseer mee in een kleine groep. Is organiseren je op het lijf geschreven, aarzel dan niet!

### Redacteur Doorgang

Ons team kan worden uitgebreid. We zoeken mensen die vaker hebben geschreven of bekend zijn met redactiewerk. Neem contact op met Marie Louise Brueren: [hoofdredactie@spks.nl](mailto:hoofdredactie@spks.nl)



iets doen  
waar jezelf én  
veel anderen  
plezier van  
hebben!

### Ondersteuner Doorgang, E-nieuws en website

Ook deze taak kan vanuit huis. Kranten, tv en tijdschriften bijhouden op het gebied van kanker.

Zelf daarover schrijven (schrijfcur-sus bij PGO-support en/of begelei-ding door een ervaren redacteur) of alleen het doorgeven van de gevonden info aan de redactie.

### Lid toneelgroep

Analoog aan het vroegere werk-theater ontwikkelen wij kleine film-pjes (en soms live-toneel) waarin we de patiënten mondiger willen maken en beter willen toerusten om zelf de regie te behouden tij-dens en na hun behandeling. We

zoeken meedenkers voor de onder-werpen en mensen die mee willen spelen. De filmpjes worden ge-maakt door Josephien Rosendal, er-varen amateurfilmer die dit jaar haar eerste speelfilm maakte.

### Sponsors benaderen

Farmaceuten benaderen als moge-lijke sponsors. Ook hierbij krijg je ondersteuning in de vorm van oplei-ding (PGOsupport) en door ervaren medevrijwilligers.

### Bestuurslid

Vanwege de continuïteit hebben we er graag nog een bestuurslid bij die bijv. vicevoorzitter wil zijn. Voor bestuurders zijn ook cursus-sen beschikbaar bij PGOsupport.

### Gratis cursussen

Alle vrijwilligers komen in aanmerking voor gratis cursussen bij PGOsupport!

### Aanmelden

Aanmelden kan via het secretariaat:  
(088) 002 97 75,

of per e-mail:  
secretariaat@spks.nl

Pleidooi wetenschapsfilosoof Hellingman

## Samenwerking nodig tussen verschillende geneeswijzen



Wetenschapsfilosoof Kees Hellingman

**Wetenschapsfilosoof Kees Hellingman zet zich in het dagblad Trouw enige maanden geleden stevig af tegen de Vereniging tegen Kwakzalverij. Die stelt zich volgens hem bij het ageren tegen niet-reguliere geneeswijzen onwetenschappelijk op. “Van een open, constructieve en vruchtbare discussie over niet-reguliere geneeswijzen is nooit sprake geweest.” Hij bepleit meer samenwerking.**

De zaak van de Duitse niet-reguliere genezer Klaus Ross zette het debat tussen reguliere en niet-reguliere geneeswijzen weer op scherp. Hellingman las in een Trouw-artikel uitspraken van Menso Westerouen van Meeteren waarin deze beaamt dat Duitsland geen geschiedenis van ernstige incidenten kent. En dat komt volgens hem doordat de situatie daar minder gepolariseerd is dan hier, en reguliere artsen en Heilpraktiker beter samenwerken.

### **Samenwerking gewenst**

Hellingman: “Het is verbazend om dit te horen uit de mond van iemand wiens vereniging in ons land de polarisatie tussen regulier en niet-regulier al vele decennia met verve in stand houdt. Enige vorm van nieuwsgierigheid in het mechanisme achter vele, soms wonderbaarlijke genezingen mag van wetenschappers verwacht worden.” Hij vindt samenwerking tussen stromingen binnen de geneeskunde meer dan gewenst en roept de tegenstanders van de niet-reguliere geneeskunde op om een meer we-

tenschappelijke houding aan te nemen en het onderzoek naar de werking en effecten van niet-reguliere geneeswijzen serieus te nemen.

Hellingman noemt het placebo-effect, de genezende kracht van pillen en poedertjes zonder werkzame stof. “Bij wetenschappelijk geschoolde denkers roept dit onverklaarde effect onderzoeksvragen op. Is het effect genderspecifiek? Is het leeftijdspecifiek? Wat is de rol van suggestie? Enzovoorts.”

### **Dwaalwegen?**

“In het rapport 'Alternatieve behandelwijzen en wetenschappelijk onderzoek' van 1993 van de Gezondheidsraad was onderzoek doen naar dit effect een eerste aanbeveling. De gynaecoloog Cees Renckens zegt hierover in zijn proefschrift 'Dwaalwegen in de geneeskunde': 'Deze aanbeveling is wonderlijk, want bij het gewone wetenschappelijk onderzoek in de geneeskunde wordt juist zeer veel aandacht besteed aan het placebo-effect.' Hiermee doelt Renckens op de correctie die wordt toegepast bij

de statistische uitkomsten van effectiviteit van een geneesmiddel. Hij geeft hiermee aan geen verschil te zien tussen 'rekening houden met' en 'onderzoek doen naar' een effect. Geen onderzoek dus.” In het genoemde proefschrift staat ook: '... dat de alternatieve artsen in feite de cliniclowns van de geneeskunde vormen'. Enkele regels verder verwijt Renckens de zogenaamde arts-kwakzalvers 'warhoofdigheid en een ernstig gebrek aan academische diepgang'.

Hellingman stelt vast dat de Vereniging tegen Kwakzalverij zich zo heeft vastgezet in een gesloten antihouding jegens de niet-reguliere geneeswijzen, dat van een open wetenschappelijke houding geen sprake is. “Daarmee veronachtzaamt zij zelf een elementaire regel in de wetenschap. Een echte wetenschapper laat zich immers verrassen door de feiten en onderzoekt vooral anomalieën, verschijnselen die door de theorie niet verklaard worden, zoals het placebo-effect.”

Bron **Trouw**



**Lezersonderzoek: weinig respons maar wél positief**

## 'Ik hoop dat de redactie dit niveau kan vasthouden'

**In Doorgang van juni vroegen wij onze lezers te willen meewerken aan een lezersonderzoek. Er werd niet massaal gereageerd, maar de acht lezers die wél reageerden waren zonder uitzondering positief. De redactie dankt hen in ieder geval voor de moeite die ze namen. De aansporing van een van hen plaatsten we boven dit bericht. We zijn vast van plan deze wens waar te maken en durven aan te nemen dat meer lezers er zo over denken.**



Peter Craghs

U hebt in de afgelopen vijf jaar Doorgang langzaam maar zeker zien veranderen. We volgen steeds intensiever de ontwikkelingen in de zorg waarvan wij denken dat onze lezers er baat bij kunnen hebben. Eigen verhalen van patiënten vormen een vaste kern van ons magazine. In dat soort artikelen komt steeds sterker naar voren dat patiënten mondiger worden. Naast patiënten komen ook zorgverleners aan het woord. Wat van belang kan zijn pakken we op. Ook signalen van lezers.

De redactie moet vaak keuzen maken: wat wel, wat niet opnemen? Hoeveel ruimte moeten we aan een bepaald onderwerp besteden? Zijn de soms wel moeilijke teksten voldoende begrijpelijk gemaakt? Is er voldoende variatie? Vorig jaar staken we Doorgang in een nieuw 'jasje'. Daar waren we echt aan toe. Uit reacties van lezers blijkt dat ook dit gewaardeerd wordt. Onze respondenten steken, zonder uitzondering, hun waardering niet onder stoelen of banken. Ter illustratie hiervan: 'Zelden zo'n goed verzorgd verenigingsmagazine gezien' en: 'Ik vind het een mooi

blad, niets negatiefs op aan te merken' en deze: 'Ik bewaar alle bladen en lees ze regelmatig nog eens door.'

Maar er zijn ook duidelijke wensen, zoals deze: 'Een rubriek met vragen van lezers waarop je per mail rechtstreeks kunt reageren naar de vragensteller' en: 'Verhalen van jonge mensen met slokdarmkanker', of: 'De rol van de huisarts tijdens en na behandeling,' en: 'Vermelding van relevante app's en websites'. Er zijn ook wensen die met name de patiëntengroepen en hun coördinatoren raken. Zo wordt er toch weer gevraagd om meer lotgenotencontact via contactdagen of symposia en wordt het jammer gevonden dat de bijeenkomsten met lotgenoten niet meer op zaterdag zijn. En ook vindt iemand contacten met

andere organisaties die zich met kanker bezig houden belangrijk. Al kun je de uitkomst van dit lezersonderzoek niet representatief noemen, we troosten ons met de gedachte dat als er grote ontevredenheid zou zijn, we dat zeker zouden hebben gehoord.

Door **Peter Craghs**





algemeen

Michal Heger (AMC) gelooft in kurkuma



Dr. Michal Heger,  
onderzoeker van de afdeling  
Experimentele Chirurgie van het  
Amsterdam Medisch Centrum

## Een wonderlijke wortel en een fanatieke onderzoeker versus twee dodelijke ziekten

**Een wonderwortel en een gedreven specialist spelen hoofdrollen in het gevecht tegen een aantal dodelijke ziekten. Kankeronderzoeker Michal Heger vertelt over zijn werk met het stofje dat rijst geel kleurt en mirakels verricht.**

Al jaren is Dr. Michal Heger, onderzoeker van de afdeling Experimentele Chirurgie van het Amsterdam Medisch Centrum, in de weer met een wortel. Het gaat om de geelwortel, ook wel bekend als kurkuma, die in de Aziatische keuken de rijst geel kleurt. Via deze plant hoopt hij op een dag enkele dodelijke kankersoorten te overwinnen.

### **Wonder der natuur**

Kurkuma is een wonder der natuur. Het diende al eeuwenlang in de Ayurvedische en Chinese geneeskunde als ge-

nees-  
middel  
bij  
maag-  
darmklach-  
ten, lever-  
ziekten, ge-  
wrichtsontsteking,

bijholteontsteking, (brand)wonden en ooginfecties. Curcumine is de werkzame stof in de geelwortel. Bij kankeronderzoek is gebleken dat het onder andere de oneindige celdeling van kanker tegengaat evenals de vorming van bloedvaten in een tumor en dat het bij sommige kankersoorten aanzet tot celdood.

Nieuws.nl spreekt Michal Heger via Skype in China waar hij is om op verschillende universiteiten Chinese collega-onderzoekers te bezoeken die ook kankeronderzoek naar curcumine doen. Zijn onderzoek heeft te maken met het metabolisme, de stofwisseling, van de kankercel. Zo'n cel is veel actiever dan een gezonde cel en heeft de neiging zich voortdurend te delen. Al dat delen kost energie en daar zijn bouwstoffen voor nodig en heel veel zuurstof. Daarom trekken kankercellen bloedvaten naar zich toe om zo veel mogelijk zuurstof te krijgen.

### **Groei blokkeren**

Michal Heger: "Curcumine speelt daar op in en kan groeifactoren van de kankercel blokkeren. Groeifactoren zijn eiwitten die door vrijwel alle lichaamscellen worden aangemaakt en cellen aanzetten tot delen. Als curcumine in de kankercel wordt gebracht, worden de groeifactoren geremd en vindt die deling dus niet meer plaats. Dat hebben wij en anderen al vaak in het laboratorium aangetoond. Als je die curcumine rechtstreeks aan die kan-

'Via kurkuma

dodelijke kanker-

soorten overwinnen!'

kercellen zou kunnen toevoegen, zouden kankercellen dus niet meer groeien en dood gaan.”

### **Chinese Muur**

**Maar wat is het dan het probleem? Waarom is de geelwortel niet allang het wondermiddel dat alle kankers kan genezen?**

Heger: “Dat komt doordat curcumine alleen via de mond wordt toegediend en dan moet het eerst langs maag en darmen en dat is een groot probleem. De darmwand is een soort Chinese Muur. Hij is er aan de ene kant voor om bouwstoffen, zeg maar Chinezen, door te laten, maar is er ook om vreemde stoffen, zeg maar Mongolen, te weren.”

### **Direct in de bloedbaan**

“Door die Muur verzwakt curcumine en verliest het zijn anti-kankerwerking. Mijn tactiek is om die Muur te omzeilen en die curcumine meteen midden in China te parachuterem. Ik wil het direct in de bloedbaan brengen. Maar daarbij is er een probleem. Curcumine is niet wateroplosbaar. En als je het met ethanol inspuut, vind je dat als patiënt niet bepaald prettig denk ik. Maar ik heb een oplossing: nanoscopische vetbolletjes oftewel liposomen.”

### **Dodelijkste kankercellen**

“Liposomen zijn cellen maar van binnen helemaal leeg en hun grootte is ongeveer 1 millimeter gedeeld door vijf miljoen. We brengen liposomen met curcumine in de bloedbaan en dan binden ze aan de eiwitten van de kankercel en blokkeren zo zijn stofwisseling. Dat werkt geweldig, maar tot nu toe alleen in het lab, er is nog niet klinisch getest.” Heger is vooral bezig met onderzoek naar alvleesklierkanker en galwegkanker, twee van de dodelijkste kankersoorten. Heger: “Ik denk dat ik nog een



paar jaar nodig zal hebben voordat ik trials kan doen. Ik doe trouwens twee trajecten, de eerdergenoemde methode en toch ook het oraal toedienen via supplementen.”

### **Geen wedstrijd**

“Er zijn namelijk vijf fabrikanten van kurkuma-supplementen die claimen dat hun pillen veel beter zijn dan voorgangers en mij gevraagd hebben dat wetenschappelijk te onderzoeken. Daarom wil ik een klinische studie starten met gezonde mensen. Maar ook dat

kost tijd. De medisch-ethische toetsingscommissie moet eerst toestemming geven. Als blijkt dat de claims van de fabrikanten waar zijn, zou dat een doorbraak betekenen. Maar ik ben lang niet de enige onderzoeker van kurkuma. Over de hele wereld zijn collega's bezig. En het is geen wedstrijd, hè! Ik ben net zo blij als er ergens anders iets voor die afschuwelijke ziekten wordt gevonden als wanneer het mij lukt.”

Bron: [http://nieuws.nl/populair/Martijn\\_Roos](http://nieuws.nl/populair/Martijn_Roos)

## **Curcuma Hydrogel Pastilles**

Hydrogel-technologie is een unieke toepassing waarbij kurkuma-extract wordt aangeboden in pastillevorm. Men zuigt op de pastilles zodat ze langzaam smelten in de mond. Door opname via het wangslimvlies komt een hoog percentage actieve en werkzame stoffen uit de kurkuma direct in de bloedbaan terecht en wordt het maag-darm-leverstelsel hiermee grotendeels

vermeden. Michael Heger gaat in zijn onderzoek meenemen hoe deze Curcuma Hydrogel Pastilles in het bloed worden opgenomen.

Voor meer informatie én voor het aanvragen van een gratis proefzending van deze pastilles, ga naar [www.curcumahydrogel.com](http://www.curcumahydrogel.com)





maag & slokdarm

**Kans op slokdarmkanker**

## Hete dranken vermijden

**Het drinken van zeer hete dranken zorgt mogelijk voor een verhoogde kans op slokdarmkanker.**

**Dit stelt het Internationale Agentschap voor Onderzoek naar Kanker (IARC), een adviesorgaan van de World Health Organisation (WHO).**

**Met name dranken die bij temperaturen boven de 65 graden Celsius worden gedronken, vormen een risico.**



**Goed nieuws voor koffieleuten!**

In onder meer China, Iran en Zuid-Amerika worden theesoorten op traditionele wijze gedronken bij extreem hoge temperaturen tussen de 65 en 70 graden Celsius.

Dana Loomis, plaatsvervangend hoofd van het IARC-programma dat kankerverwekkende stoffen classificeert, zegt dat de huid (dus ook slijmvliezen) bij temperaturen onder de

60 graden Celsius al kan verbranden. Volgens haar kan het consumeren van warme dranken boven de 60 graden Celsius zelfs de groei van tumoren in de keel bevorderen.

Bron **AD**

### Koffieleuten

Koffieleuten kunnen hun hart ophalen, uit onderzoek van de IARC is namelijk gebleken dat koffie minder kankerverwekkend is dan verwacht. Eerder werd de drank gezien als 'waarschijnlijk' kankerverwekkend. Uit onderzoek blijkt nu dat hier geen bewijzen voor gevonden. Laat gloeiend hete koffie dan wel even afkoelen.





## Marion Claes kreeg slokdarmkanker

# Nieuwe vrijwilliger zet haar ziekte-ervaring in voor SPKS



Marion Claes

**Na een periode van stress had Marion Claes op haar 33ste een Barrett-slokdarm ontwikkeld waar al wat tumorweefsel in werd aangetroffen. Ze kon hiervoor endoscopisch worden behandeld. Helaas kreeg ze jaren later alsnog slokdarmkanker en een buismaag. Inmiddels is Marion actief als vrijwilliger voor SPKS. Haar verhaal wil ze graag met ons delen.**

"Toen ik in 2004 voor mijn zoon bij de huisarts was, rook de huisarts een bepaalde mondgeur bij mij en sprak mij daarop aan. Hij vroeg of ik last van stress had. Ja, dat had ik zeker, ik was net gescheiden van de vader van mijn zoon.

De huisarts was net bezocht door een artsbezoeker, die wat stripjes pillen had achtergelaten. Hij gaf mij een stripje mee met de opmerking dat hij graag wilde horen hoe die pillen bevielen.

Het waren maagzuurremmers en die bevielen mij uitstekend. Ik sliep weer goed en was niet meer de hele dag misselijk. Ik ging terug naar de huisarts en vertelde mijn ervaringen en vroeg om 'een doos van dat spul'. Die kreeg ik, maar dan moest er wel een gastroscopie in

het ziekenhuis worden gedaan. Iedereen mocht na het onderzoek meteen naar huis, behalve ik. Mij moesten ze nog even spreken...

### Endoscopische behandeling

De diagnose Barrett-slokdarm werd gesteld. Voor de behandeling werd ik doorverwezen naar het Erasmus MC, waar ik deel uitmaakte van de

Barrett-groep van dr.

Haringsma.

De behandeling was toen nog experimenteel en een voorloper

van de huidige endoscopische behandeling. De behandeling, waarvoor ik werd opgenomen in het ziekenhuis, werd verricht met een laser. Ik was nog nooit eerder zo ziek geweest. Geloof me, overgeven als ze net je slokdarm verbrand hebben, is bepaald geen pretje, maar het heeft wel heel goed geholpen.

## Endoscopische behandeling leverde een goed resultaat

*Ook voor uw verhaal en dat van uw naasten maken we graag ruimte. Neem contact met ons op! De redactie helpt u graag verder: [hoofdredactie@spks.nl](mailto:hoofdredactie@spks.nl)*



## maag & slokdarm

In de jaren daarna werd ik tweemaal per jaar door dr. Haringsma gecontroleerd. De onderzoeken waren niet prettig, maar werden met grote zorgvuldigheid, tijd en aandacht voor de patiënt uitgevoerd en duurden maar een minuut of vijf. Ik voelde mij heel veilig en kon het goed loslaten. Ik was eigenlijk alleen nerveus als hij belde voor de uitslag.

Ik vond het prettig dat er weer even was gekeken en ik dus zeker kon zijn dat het in orde was. Tien jaar zijn zo verstreken terwijl ik bijna nergens last van had.

### Toch een buismaag

Eind 2013 was er toch weer een verkeerde uitslag.... slokdarmkanker! In november kreeg ik mijn buismaag. Nee, het was beslist geen opluchting, of een veilig gevoel om een buismaag te krijgen, integendeel. Ik voel mij nu echt gehandicapt...

De zenuw van mijn stemband werd geraakt, waardoor spreken moeilijk is geworden. Ik moet mijn energie heel goed verdelen en kan niet altijd doen wat ik wil. Ik

werk wil, moet ik om zes uur op om alle diarreeaanvallen en dumping te laten zakken. In die tijd maak ik sudoku-puzzels om de angstklachten, die de aanvallen oproepen, te bezweren. 'Taakgerichte aandacht' adviseerde de psycholoog: 'ga de planken van je parket maar tellen'. Dat werden bij mij dus puzzels. Als ik op mijn werk aankom heb ik er dus al een halve dag opzitten, maar dat ziet niemand. Daarnaast moet ik de hele dag eten om niet verder af te vallen.

### Hoe nu verder?

Toen na de buismaagoperatie de controles ophielden heb ik moeten leren om weer vertrouwen uit mijzelf te halen in plaats van het te baseren op het oordeel van de dokter.

Inmiddels werk ik weer evenveel uren als voorheen. Ik zorg voor mijn zoon, die nu negentien is. Ik ga twee keer per week naar de sportschool. Ik heb plezier in koken en ga graag met vriendinnen uit eten. En ik ben vrijwilliger geworden van SPKS; ik wil graag iets positiefs doen met wat me overkomen is.

Groot voordeel van de buismaag is wat mij betreft het afvallen. Ik had overgewicht en was voor de operatie op eigen kracht tien kilo afgevallen. De operatie heeft ervoor gezorgd dat er nog achttien kilo af ging. Het is een feest om te winkelen en dat doe ik dan ook met hart en ziel: 'de textiele opkikker' noem ik dat!

### Maagpasje

Ik had ook nog een wens, die inmiddels gerealiseerd is door de SPKS. Ik had behoefte aan een pas-

### Barrett slokdarm

*Barrett slokdarm: als door terugstromen van maagzuur in de slokdarm (reflux) de slijmvlies-bekleding van de slokdarm, verandert.*

*Mensen met een Barrett slokdarm hebben een verhoogde kans op slokdarmkanker.*

Feest om te

winkelen, mijn

'Textiele opkikker'!

kan niet alles eten, heb lactose-intolerantie, het eten blijft hangen bij de aanhechting van de buismaag en ik heb serieuze dumpingklachten. Als ik om acht uur naar mijn



Marion Claes met Bert Abbas

je met uitleg van de buismaag. Ik wilde dat vooral om in een restaurant een halve portie te kunnen vragen, zonder dat het elke keer over kanker moet gaan. Ik had de pasjes gezien bij collega's met een maagverkleining. Ze zijn er en het werkt goed. Ook handig als je in een ambulance terecht komt of bij de tandarts. "

Tekst **Marion Claes**

### Ervaringsverhalen

Voor meer ervaringsverhalen endoscopische slokdarmkankerbehandeling zie onze website [www.spks.nl](http://www.spks.nl), link op homepage naar magazine Doorgang: nieuwsbrief 45, v.a. pag. 22.



## Hoe zit het toch met mogelijke voorloper slokdarmkanker?



Anne-Fré Swager, MD,

Research Fellow Dept. of Gastroenterology  
and Hepatology Academic Medical Center

# De Barrett slokdarm onder de loep

**In een Barrett slokdarm is de normale bekleding van de slokdarmwand veranderd door het terugstromen van maagzuur. Het is bekend dat een klein aantal patiënten met Barrett slokdarm kans heeft om slokdarmkanker te ontwikkelen.**

**Anne-Fré Swager gaat hierop namens het AMC slokdarmteam dieper in.**

Ondanks dat deze kans zeer klein is, worden patiënten met een Barrett slokdarm regelmatig gecontroleerd middels endoscopisch onderzoek (met een 'kijkbuis' met camera via de mond). Tijdens dit onderzoek wordt de slokdarm goed bekeken, en worden er weefselhapjes genomen om te controleren op onrustige cellen (dysplasie) en kanker. Onrustige cellen en vroege vormen van kanker in de Barrett slokdarm kunnen endoscopisch behandeld worden. Dat betekent dat de maag-darm-lever arts de vroege afwijking via de 'kijkbuis' weg kan halen. Van deze behandeling heeft de patiënt relatief weinig klachten, en er is in de meeste gevallen een zeer goede prognose (de kanker is volledig verwijderd).

In het geval van verder gevorderde stadia van slokdarmkanker, volstaat endoscopische behandeling niet meer. Chirurgische behandeling (buismaag) voorafgegaan door chemo- en radiotherapie heeft dan de voorkeur.

### **Nieuwe Nederlandse Barrett richtlijn in aantocht**

Zeer binnenkort zal een nieuwe Nederlandse richtlijn uitkomen voor patiënten met een Barrett slokdarm en slokdarmkanker. De richtlijn heeft als doel om duidelijke aanbevelingen te doen voor de controle en behandeling van deze patiënten. Kort samengevat zijn dit de belangrijkste punten die worden besproken in de richtlijn:

#### **1. Wie loopt er risico op een Barrett slokdarm?**

Voorafgegaan door chemo- en radiotherapie heeft dan de voorkeur. Vooral blanke mannen, ouder dan 50 jaar, met langer dan 5 jaar bestaande klachten van (ernstige) gastro-oesofageale reflux (brandend maagzuur) hebben een verhoogd risico. Zij kunnen in aanmerking komen voor aanvullend onderzoek, om te beoordelen of er sprake is van een Barrett slokdarm.

#### **2. Wat is het risico op slokdarmkanker in een Barrett slokdarm (adenocarcinoom)?**

Het risico is laag; er wordt ge-

**"Let op! Maagzuur**

**in slokdarm**

**kan gevaarlijk zijn!"**





*Op deze foto kijkt u door de endoscopie slang naar beneden de slokdarm in. Een deel van het slijmvlies heeft een parelmoerachtige witte kleur: dit is plaveisel epitheel, de normale bekleding van de slokdarmwand. Een deel van het slijmvlies is veranderd in een roze/rood kleur: dat is wat we de Barrett slokdarm noemen. Verder zijn in de diepte de maagplooien zichtbaar, welke het begin van de maag aangeven.*

*Bron foto: [www.barrett.nl](http://www.barrett.nl)*

schat dat er per jaar 0.3-0.5% van de Barrett patiënten slokdarmkanker ontwikkelt.

### **3. Leidt endoscopische controle (surveillance) van Barrett slokdarm tot overlevingswinst?**

Er is geen bewijs vanuit de literatuur dat surveillance van patiënten met Barrett slokdarm kosteneffectief is of overlevingswinst geeft. Echter, surveillance wordt bij de meeste patiënten wel geadviseerd, omdat patiënten in de meeste gevallen nog succesvol behandeld kunnen worden wanneer er een afwijking wordt gevonden.

### **4. Wat gebeurt er als er dysplasie (onrustige cellen) of slokdarmkanker in de Barrett slokdarm wordt gevonden?**

De beoordeling en behandeling van deze patiënten dient plaats te vinden in een centrum met specifieke expertise op dit gebied. Anno 2016 voldoen de volgende acht centra aan de voor-

waarden voor een Barrett expertise centrum: AMC Amsterdam, St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein, UMC Utrecht, EMC Rotterdam, Catharinaziekenhuis Eindhoven, Isalaklinieken Zwolle, Haga ziekenhuizen Den Haag, UMC Groningen.

### **5. Wanneer en hoe moeten dysplasie en vroeg stadium slokdarmkanker in de Barrett slokdarm worden behandeld?**

Endoscopische behandeling heeft de voorkeur boven chirurgie of endoscopische surveillance. De behandeling bestaat uit het endoscopisch verwijderen van de zichtbare afwijkingen, waarna het overige Barrett weefsel ook wordt behandeld. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door middel van verhitting (radiofrequente ablatie). Deze endoscopische behandeling resulteert er bij meer dan 95% van de patiënten in dat zij volledig kankervrij zijn. Wanneer de kanker in een te diepe laag in de slokdarmwand (of daardoorheen in andere structu-



## maag & slokdarm

ren) is gegroeid, dan zal de slokdarm chirurgisch verwijderd moeten worden (buismaag).

### 6. Wanneer wordt chirurgische behandeling geadviseerd?

Bij patiënten waar de kanker te diep is doorgesloegen en waar de kanker ook in de lymfeklieren zit, wordt chirurgische behandeling geadviseerd. Indien mogelijk, heeft endoscopische behandeling echter de voorkeur, omdat het een zeer effectieve, minimaal ingrijpende procedure is die de slokdarm in stand houdt. Bovendien vinden er minder ernstige complicaties plaats vergeleken met een operatie (slokdarmverwijdering).

#### Barrett website

Op de website [www.barrett.nl](http://www.barrett.nl) kunt u meer informatie vinden over de diagnostiek en behandeling van een Barrett slokdarm en vroeg stadium slokdarmkanker. De website is ontwikkeld door de slokdarm on-

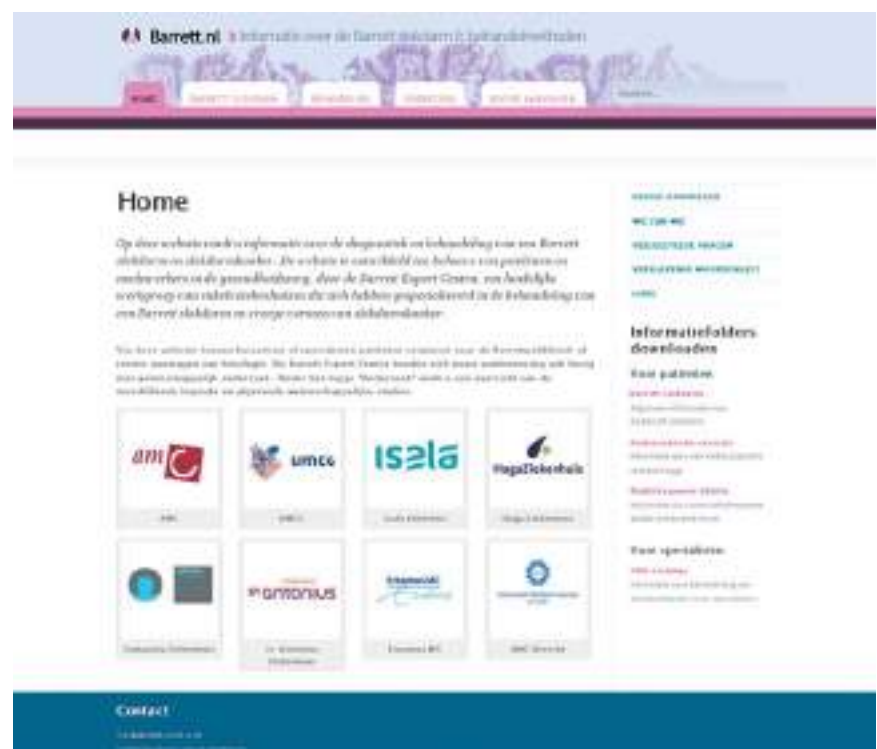
derzoeksgroep van het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam, en de Barrett Expert Centra, de landelijke werkgroep van ziekenhuizen die zich hebben gespecialiseerd in de behandeling van een Barrett slokdarm en vroege vormen van slokdarmkanker.

#### AMC Slokdarm onderzoeksgroep

De slokdarm onderzoeksgroep is onderdeel van de afdeling maag-darm-leverziekten in het AMC. Onder leiding van Professor Bergman verricht deze groep veel studies op het gebied van vroege vormen van kanker in de Barrett slokdarm. Er worden veel verschillende onderzoeksprojecten gedaan, onder anderen op het gebied van beeldvormende technieken voor vroege opsporing van Barrett kanker, endoscopische behandeling, biomarkers, epidemiologie en pathologie.

Door **Anne-Fré Swager**, namens het AMC Slokdarmteam

Op de website [www.barrett.nl](http://www.barrett.nl) kunt u meer informatie vinden over een Barrett slokdarm.





maag & slokdarm

Studie uitgelicht

# Automatische opsporing van vroege vormen van slokdarmkanker tijdens endoscopie

**Een van de onderzoeksprojecten van het AMC slokdarmteam heeft afgelopen jaar een subsidie (KWF-STW) gekregen voor een studie op het gebied van beeldvormende technieken: Automatische opsporing van onregelmatigheden in de slokdarm.**

**Dit is in nauwe samenwerking met een onderzoeksgroep van de Technische Universiteit Eindhoven.**

In dit project wordt een computergestuurd detectie systeem ontwikkeld, dat tijdens het endoscopisch onderzoek (slang met camera via de mond) vroege vormen van kanker kan opsporen door middel van beeldanalyse. Voorstadia en vroege vormen van kanker in de Barrett slokdarm zijn vaak slechts subtiel zichtbaar tijdens endoscopie, en kunnen daardoor gemist worden.

Bij ontdekking in een vroeg stadium kunnen patiënten endoscopisch behandeld worden met een zeer goede prognose. Daarom zou een computergestuurd detectie systeem maag-darm-leverartsen tijdens het endoscopisch onderzoek goed kunnen helpen in het opsporen van vroege vormen van kanker in de Barrett slokdarm. In de toekomst zou dit de vroege ontdekking van slokdarmkanker kunnen verbeteren, en daarmee ook de overleving van Barrett patiënten.

In dit project is de samenwerking tussen maag-darm-leverartsen, die de endoscopische onderzoeken bij Barrett patiënten uitvoeren, en de ingenieurs die het computer systeem ontwikkelen van groot belang. Het onderzoek zal begin 2017 van start gaan, dus de resultaten zullen nog geruime tijd op zich laten wachten.



**“Ontdekking in  
een vroeg stadium  
geeft een zeer  
goede prognose.”**



## Colon-interponaat na slokdarmkanker



Slokdarm-maagchirurg Sjoerd Lagarde  
ErasmusMC Rotterdam

# Gebruik van dikke darm alternatief voor buismaag

**De meest gangbare operatieve ingreep bij slokdarmkanker is de buismaag-operatie, waarbij de maag wordt opgerekt tot een buis. Soms echter kan de maag niet worden gebruikt en kan er geen buismaag worden geconstrueerd. Slokdarm-maagchirurg Sjoerd Lagarde (ErasmusMC R'dam) legt uit wat dan het alternatief is.**

"Na een slokdarmverwijdering wordt de functie van het spijsverteringskanaal bij voorkeur hersteld met een buismaag. Deze wordt aangesloten in de borstholte of in de hals op de resterende slokdarm. Als het niet mogelijk is de maag te gebruiken wordt er een deel van de dikke darm gebruikt. Deze verbindt de mondkeelholte met de rest van het spijsverteringskanaal. Dit wordt een colon-interponaat genoemd. De operatie zelf wordt een colon-interpositie genoemd.

### ***Wanneer kan de maag niet worden gebruikt?***

Een colon-interponaat wordt toegepast als de maag niet gebruikt kan worden om een buismaag te maken. Dit kan het geval zijn na eerdere chirurgie aan de maag (bijvoorbeeld voor een maagzweer, of een maagverkleining). Het kan ook zijn dat de tumor zo groot is dat zowel de slokdarm als de maag aangedaan zijn. Beide organen dienen dan verwijderd te worden. Meestal is dit vooraf bekend en kan

het colon-interponaat direct aangelegd worden op de plaats waar de oude slokdarm zich bevond (direct voor de wervelkolom).

In sommige gevallen echter is de buismaag die tijdens een 'gewone' slokdarmoperatie is gemaakt dermate slecht doorbloed dat deze afsterft. Deze dient dan verwijderd te worden. Dit is een zeer ernstig ziektebeeld en het is daarom eigenlijk nooit wenselijk direct de continuïteit van de spijsvertering te herstellen. De slokdarm wordt dan als stoma in de hals uitgeleid en de patiënt moet vaak maanden herstellen voordat uiteindelijk een colon-interponaat aangelegd kan worden. De oude route kan dan niet meer gebruikt worden. Een andere route achter het borstbeen of direct onder de huid is dan nodig.

### ***Een ingewikkelde operatie***

Een colon-interpositie is een zeer grote operatie. De hele dikke darm moet schoon zijn. Het is vooraf vaak onduidelijk welk deel van de dikke darm gebruikt kan worden. Dit heeft te maken met de ligging, maar ook met de bloedvoorziening

'Grootste risico  
is het lekken van de  
vier verbindingen"



van de dikke darm. Het rechter-deel, het midden deel en het linker-deel van de dikke darm kunnen alle gebruikt worden. Het colon-interponaat wordt op één bloedvat naar boven gedraaid. Hier wordt de slokdarm aan het colon-interponaat verbonden. Het colon-interponaat dient aan de onderzijde op de dunne darm aangesloten te worden. De gal- en alvleeskliersappen worden ook afgeleid en komen wat later dan normaal samen door een nieuwe verbinding tussen de twaalfvingerige darm en de dunne darm te maken. Tenslotte moet de dikke darm waar het colon-interponaat uitgehaald is weer aan elkaar gezet worden.

Dit betekent dat er in totaal vier nieuwe verbindingen aangelegd worden (zie figuur). Het grootste risico is dan ook dat een van deze vier nieuwe verbindingen kan gaan lekken (naadlekkage).

### **Wordt een coloninterpositie vaak uitgevoerd?**

Een colon-interpositie wordt in Nederland niet vaak uitgevoerd (circa tien per jaar). Niet alle centra

waar slokdarm-chirurgie wordt uitgevoerd hebben ervaring met deze vorm van chirurgie. Zij zullen patiënten dan ook doorverwijzen naar een ziekenhuis met ervaring. In zowel het ErasmusMC als het AMC worden ieder jaar circa drie à vijf colon-interposities uitgevoerd.

### **Hoe is de kwaliteit van leven na een colon-interponaat?**

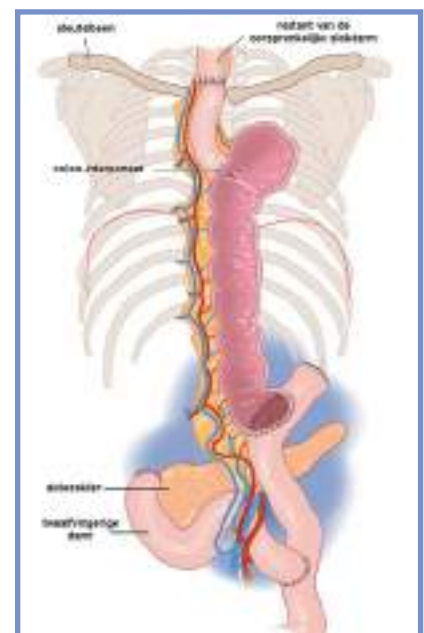
Doordat het colon-interponaat grotendeels van zijn zenuwweefsel is ontdaan is er vaak minder of geen beweging van de darm (peristaltiek). Bovendien is de anatomie van het gehele spijsverteringskanaal sterk veranderd. De klachten na een dergelijke ingreep zijn erg divers. Passagestoornissen (eten wil niet zakken), snel vol zitten, moeite om op gewicht te blijven en diarree zijn klachten die voor kunnen komen.

Omdat de operatie weinig wordt uitgevoerd is er ook relatief weinig bekend over de kwaliteit van leven.

Daarnaast zijn zowel de redenen waarom voor een colon-interponaat is gekozen als de ligging van het

colon-interponaat zeer divers. Deze factoren hebben ook hun weerslag op de kwaliteit van leven. Over het algemeen is de functie van een buismaag wel beter dan die van een colon-interponaat. Toch zijn uiteindelijk vrijwel alle patiënten met een colon-interponaat in staat om het lichaamsgewicht op peil te houden zonder kunstmatige (bij) voeding."

Met dank aan Sjoerd Lagarde





## Lotgenoten vermelden hun klachten

# Gevolgen colon-interponaat niet te onderschatten



Cees Feddema



**Naar aanleiding van een verzoek om lotgenotencontact van Cees Feddema, die een coloninterpositie kreeg, rijpte het idee om aan deze speciale ingreep en de gevolgen daarvan, aandacht te besteden in Doorgang. Van het Erasmus MC en het AMC kreeg ik een paar contactgegevens en zelf had ik er ook al enkele.**

In de wetenschappelijke literatuur heeft men het over 'een ingreep met invaliderende nadelige gevolgen' waar je niet vrolijk van wordt. Het is belangrijk voor de mensen die met de gevolgen hiervan tobben, dat dit wordt erkend! Het vereist veel souplesse om met de gevolgen ervan om te gaan, maar ik kreeg de indruk dat dit aardig lukt.

Naast het interview met Piet Wijbenga, heb ik enkele ervaringen op mogen tekenen van vijf andere lotgenoten (toevallig allemaal mannen).

- Problemen om op gewicht te blijven; vaak is extra vloeibare voeding nodig.
- Last van diarree
- Kans op verstopping, bijvoorbeeld door hardgekookt ei en bepaald soort vlees. Bij langdurige verstopping voelt men zich beroerd, kan er tijdelijk niet gegeten of gedronken worden.
- Eén lotgenoot krijgt elk jaar een week of zes tot acht sondevoeding om op gewicht te komen, ondanks de flesjes vloeibare voeding die hij drinkt.
- Wegens gisting in de darm wordt niet al het voedsel goed verdra-

gen. Zo kan het zijn dat pannenkoeken goed worden verdragen, maar dat de stroop of rozijnen erop diarree geeft.

- Last van stinkwinden: een spuitbusje met luchtverfrisser kan uitkomst bieden.
- Alleen kleine porties kunnen eten.
- Pijn in de keel, bij en in de colon-interponaat.
- Probleem met het dragen van auto-gordels. De één heeft ontheffing gekregen van de plicht die te dragen, een ander heeft via de ANWB een hulpmiddel gekocht dat eroverheen geschoven kan worden, waarna de gordel geen klachten meer geeft. zie afbeelding!
- Ingeval er een ECG gemaakt moet worden, is het lastig om de plakkertjes op de goede plek te krijgen. Eerst drinken om te zien hoe de buis opzwelt, om daarna de plakkertje plakken, werd geadviseerd.



### lotgenotencontact

Voor lotgenotencontact mag men contact opnemen met Piet Wijbenga uit Zwolle, e-mail: [pwijbenga@xs4all.nl](mailto:pwijbenga@xs4all.nl) telefoon: 06-34201588

Tekst **Marianne Jager**



**Piet kreeg twee maal kanker en eindigt met een colon-interponaat**

## Meditatie, liefde én juiste voeding voor herstel onmisbaar

**Eerst maagkanker krijgen en dan binnen vier jaar slokdarmkanker. Het overkwam Piet Wijbenga, die vervolgens de operatie onderging waar Sjoerd Lagarde in deze Doorgang over vertelt: de colon-interpositie.**

**Het moge duidelijk zijn dat er in vier jaar heel veel gebeurd is in het leven van Piet: hij heeft het gevoel alsof hij ouder jaar ouder is geworden. Maar inmiddels gaat het goed met hem.**



Piet Wijbenga

### **Kun je kort iets vertellen over je ziektegeschiedenis?**

Piet: "In juni 2011 kreeg ik de diagnose maagkanker. Na chemotherapie in de maanden daarna is mijn hele maag verwijderd. Mijn grootste probleem was daarna de gallige reflux; veel voedsel verdroeg ik niet meer. Toen kwam ik in contact met Eveline van der Wel, orthomoleculair geneeskundige. Het volgen van haar voedingsadviezen heeft mij goed gedaan; de adviezen die ik tot dan kreeg van reguliere diëtisten bleken voor mij van nul en generlei waarde te zijn.

In juni 2014 kreeg ik vervolgens de diagnose slokdarmkanker. Omdat een buismaag niet mogelijk was, kreeg ik een colon-interponaat. Het kostte me bijna een half jaar om hiervan te herstellen. Daarna echter voelde ik me beter dan ik me ooit tussen de beide operaties heb gevoeld. Ik kan weer vrijwel alles eten en mijn refluxklachten zijn volledig verdwenen."

### **Is je eetpatroon veranderd?**

"De tijd die het me kost om te eten en te drinken is aanzienlijk toegenomen. Ik kan veel voedsel verdragen maar alles moet met aandacht: kleine hapjes eten, goed kauwen, kleine slokjes drinken. Ik neem bij voorkeur zuivelproducten van schape en geit, omdat koemelkeiwitten niet of nauwelijks te verteren zijn als je geen maag meer hebt. Ook heb ik een voorkeur voor glutenvrij brood; dit neemt mijn lichaam beter op. Voor mijn darmen slik ik regelmatig probiotica, ik denk dat ik daardoor weinig last heb van diarree.

Wat me echt helpt om op gewicht te blijven zijn de smoothies van Eveline, ik probeer elke dag een halve liter te nemen. Ik merk het direct aan mijn gewichtsafname als ik dit één of twee dagen niet of

**"Kleine hapjes eten,  
goed kauwen,  
kleine slokjes drinken"**



## maag & slokdarm

heel weinig inneem. Ik maak daaruit op dat het heel effectief is. En lekker bovendien!"

### **Kan de buis verstopt raken?**

"Deze vraag raakt aan mijn belangrijkste probleem: slikken is soms pijnlijk. Ook vormt zich soms een soort prop voor de overgang van strot naar mijn nieuwe slokdarm. Draadjesvlees eten is vragen om moeilijkheden!"

Verstopping op andere plaatsen is bij mij nog nooit voorgekomen, alleen maar in mijn strot.

Naar beneden masse-

ren is niet aan de orde. Als mijn keel verstopt is er maar een oplossing: de prop eruit kokhalzen. Dat brengt bijna altijd onmiddellijk verlichting. Andere pijnen heb ik nauwelijks."

### **Wat is er veranderd in je leven?**

"Toen ik de eerste diagnose maagkanker kreeg was de schok zo groot

dat ik dezelfde dag nog gestopt ben met werken. Ik was toen net 61 jaar oud. Bovendien begon enkele weken later de eerste chemokuur en die had een grote impact op mijn fysieke en mentale energie.

Door mijn ziekte en de behandeling ervan ben ik nooit meer teruggegaan naar mijn werk. Het heeft zo'n anderhalf jaar geduurd voor ik me kon verzoenen met het feit dat mijn professionele loopbaan nu echt beëindigd was. Ruim een jaar na mijn ziekmelding ben ik volledig arbeidsongeschikt verklaard.

Inmiddels heb ik het gevoel dat ik weer kan alles kan doen wat ik wil doen, zij het allemaal wat langzamer en minder. Sommige dagen zijn beter dan andere, maar ik zeg vaak dat ik gelukkig ben met hoe het nu in mijn leven gaat."

### **Hoe lang moest je al met al herstellen?**

"Op 4 december 2014 onderging ik mijn laatste operatie (colon interpositie) en ergens in mei 2015 betrapte ik me op de gedachte 'wat

"Ik heb een periode van vier jaar kluizenarij schap afgesloten!"

*Ook voor uw verhaal en dat van uw naasten maken we graag ruimte. Neem contact met ons op! De redactie helpt u graag verder: [hoofdredactie@spks.nl](mailto:hoofdredactie@spks.nl)*

## Meditatie

**Piet mediteert al vanaf zijn 45e en hierdoor kon hij ook op momenten van heftige emoties en uitzichtloosheid weer terugkomen in het hier en nu.**

Hij vroeg zich steeds opnieuw af: 'Wat is er op dit moment feitelijk aan de hand en hoe wil ik hiermee omgaan?' Het hielp hem om zich niet te verzetten tegen wat er ook gebeurde, maar te aanvaarden wat er op zijn pad kwam. "Ik geloof niet in 'vechten tegen kanker', dat komt in mijn woordenschat niet voor," aldus Piet.





zou ik weer eens kunnen gaan doen?' en sprak ik naar vrienden uit dat ik weer genezen was. Dat hielp mij erg om uit mijn patiëntenrol te stappen. Voor mijn gevoel heb ik aan het begin van de zomer van 2015 een periode van vier jaar kluizenaarschap afgesloten."

### Hoe kijk je naar de toekomst?

"Ik heb inmiddels geleerd dat ons leven heel kwetsbaar is en dat het geen zin heeft veel na te denken over hoe het met me zal gaan. Ik weet dat alles mogelijk is, maar welke kant het ook uit gaat, ik heb veel vertrouwen.

Tegelijkertijd heb ik, indachtig de wijze uitspraak 'vertrouw op god, maar zet wel je fiets op slot', geregeld dat mijn nabestaanden-

pensioen voor mijn vrouw is verhoogd ten koste van mijn ouderdomspensioen."

### Wat heeft je bijzonder geholpen?

"Enkele weken nadat ik hoorde dat ik maagkanker had kwam ik in contact met een heel bijzondere man, een sjamaan. Hij was gedurende de afgelopen jaren mijn lifecoach en stond me voortdurend bij met raad en daad. Ik ben hem bijzonder dankbaar.

En dan wil ik graag nog iets zeggen over de onvoorwaardelijke liefde van mijn vrouw en mijn twee kinderen. Ik heb er eigenlijk geen woorden voor om te zeggen hoe belangrijk dat was en is. Ik weet niet of ik het niet allang zou hebben opgegeven als ik alleen in het leven zou staan..."

Bewerking **Marie-Louise Brueren**

## Smoothie van Eveline van der Wel

### Voor ongeveer 1 liter sap.

- 3 à 4 Uitgeperste sinaasappels en sap van 1 citroen voor de vloeibaarheid (uiteraard kan hier ook sap van andere vruchten worden gebruikt, bij refluxklachten is het sap van bijvoorbeeld peer, mango en agave wat milder).
- In de blender: wat ander fruit, zoals een kwart tot een halve ananas (afhankelijk van de grootte), peer, banaan, appel, kiwi. Ook heel bruikbaar daarbij: wortel, venkel of andere sappige groente zoals spinazie.
- Stukje verse gember (25gr): geeft wat pit aan de drank.
- Voor de calorieën een blikje kokosroom, geen kokosmelk! (merk: Blue Elephant, te koop bij een grote AH of sommige natuurwinkels).
- Voor de eiwitten 3 grote eetlepels weipoeder (verkrijgbaar bij de Gezondheidswinkel).

Het recept van deze smoothie komt van **Eveline van der Wel** van Praktijk Geheel de Mens, [www.geheeldemens.nl](http://www.geheeldemens.nl)



Eveline van der Wel legt het uit

## Zonder maag kom je er niet met alleen de schijf van vijf



**Piet Wijbenga zag ik voor het eerst met problemen na maagresectie ten gevolge van een maagtumor. Zijn hoofdklacht was: aanvallen van hevige krampen in de slokdarm waarbij gal en alvleeskliersap in de slokdarm terecht kwamen. De slokdarm kon daar niet tegen. Wat mij verder opviel was dat Piet extreem mager was.**

Het bleek dat hij geen enkel zinnig voedingsadvies had gekregen, behalve volgens de schijf van vijf eten. Gezien de aard van de operatie is dat bevreemdend.

### Hakken en kneden

De maag vangt normaal gesproken het voedsel op. In de maag worden zoutzuur en bepaalde enzymen toegevoegd. Het voedsel wordt hier een à drie uur mee doorkneed. Hierdoor lost het voedsel al grotendeels op, mineralen worden opneembaar gemaakt, eiwitten deels afgebroken. Die afbraak van de eiwitten is vooral van belang aangezien grote brokken eiwit in de darm voor rotting en ellende zorgen. Daarom worden grote eiwitten in kleine stukjes gehakt door tussen twee bepaalde aminozuren het eiwit stuk te knippen. Die kleine stukjes kunnen met enzymen uit de alvleesklier verder worden verkleind. De verbreking tussen die twee specifieke aminozuren gebeurt alleen in de maag, verderop in de darm kan deze verbinding niet meer verbroken worden. In de maag wordt hierdoor ook vitamine B12 losge-

maakt uit zijn eiwit-omhulling. In het eerste stukje dunne darm wordt B12 gebonden aan een bepaald eiwit zodat het verderop in de dunne darm kan worden opgenomen.

Na een maagresectie is er geen zuur-uitscheidende maag meer en wordt bovendien het eten verderop in de dunne darm toegelaten. Het eerste stuk dunne darm wordt overgeslagen.

### Bacteriën pikken belangrijke voedingsstoffen in...

Na een à drie uur wordt het extreem zure voedsel mondjesmaat doorgelaten naar de twaalfvingerige darm. Het zuur prikkelt de darmwand ter plaatse, in een reflex worden gal en alvleeskliersap toegevoegd. De gal verdeelt de vetten in minuscule bolletjes die door enzymen tot opneembare brokjes worden afgebroken. De alvleesklier geeft alle denkbare enzymen af om alle soorten voedsel totaal af te breken, op te lossen en zo opneembaar te maken. Het nu vloeibare, opgeloste, verteerde voedsel schuift door naar de dunne darm. Daar worden vetten, vitaminen, mi-

### lotgenotencontact

Voor lotgenotencontact mag men contact opnemen met Piet Wijbenga uit Zwolle, e-mail: [pwijbenga@xs4all.nl](mailto:pwijbenga@xs4all.nl) telefoon: 06-34201588



## maag & slokdarm

neralen, aminozuren en suikers uit de vloeibare voedselbrij opgenomen in het lichaam.

Als voedsel niet is verteerd op deze manier, dan zullen brokken onverteerde voedsel ook in de dunne darm komen. Daar zullen talloze bacteriën het voedsel afbreken. Dat gaat anders dan de lichaamseigen afbraak en heet fermenteren en rotten. De gassen die hierbij ontstaan zijn schadelijk en zorgen voor veel ongemak. Het voedsel wordt door de bacteriën verbruikt en kan niet meer dienen als voedsel voor de mens. Zo ontstaan er ondervoeding, een tekort aan vitamine B12 en mineraal tekorten.

Als de slokdarm voorbij de twaalfvingerige darm aangesloten is op de dunne darm, werkt niks optimaal. En als de afsluiting tussen maag en slokdarm niet meer bestaat, is het toevoegen van maagzuur en verteringsenzymen niet eenvoudig.

### Oplossing

De oplossing bestaat uit delen. De eerste stap is om makkelijker verteerbaar voedsel te gebruiken, zeer goed te kauwen en zes maal daags kleinere beetjes te eten. Bij het eten worden kleine stukjes enzymtabletjes mee gegeten. Omdat er geen knedende maag meer is zullen de enzymen niet door het eten worden gemengd. Vandaar de kleine stukjes om toch zo goed mogelijk te mengen. Er zijn verschillende typen enzym voor verschillende soorten eten. Bij vetrijk eten wordt iets anders ingenomen dan bij eiwitrijk eten.

### Wei-poeder

Omdat eiwitten het grootste probleem zijn bij de vertering en omdat eiwitten cruciaal zijn voor een

goede gezondheid, heb ik Piet geadviseerd Wei-eiwitten te gaan gebruiken. In Wei-poeder zijn de aminozuren al vrijwel los. Het is zeer makkelijk te verteren en levert een schat aan bouwstoffen. Wei-poeder kan goed gemengd worden met fruit of groenten. Als die tot sap zijn geperst, bevatten ze nog heel veel bouwstoffen maar zijn ze makkelijker te verteren.

Al deze ingrepen hadden bij Piet resultaat. De aanvallen van kramp en reflux verminderden, het eten werd beter verteerd en opgenomen. Piet werd sterker en voelde zich beter.



Er hadden ook nog vitaminen en mineralen toegevoegd kunnen worden. Vanwege het gebrek aan maagzuur lossen tabletten en capsules niet goed op. Daarom moet dan gekozen worden voor zuigtabletten of vloeibare supplementen.

*Wei-poeder kan goed verwerkt worden in een fruitshake, zo zijn ze makkelijker te verteren en nog lekker ook.*

Door **Drs. E.M. van der Wel** | Orthomoleculair therapeut | Klinisch PsychoNeuroImmunologe i.o. | MORA bioresonantie



## Grote behoefte aan 'Centers of Excellence'

# Patiëntengroepen maag en slokdarm nu bij elkaar

**Na rijp beraad zijn de patiëntengroepen maag en slokdarm van SPKS samengevoegd omdat er heel veel overeenkomsten zijn in behandelvormen en -normen voor beide kankersoorten. Als onderdeel van SPKS is onze samengestelde groep vanuit patiëntenperspectief nu dus volledig gewijd aan (en gespecialiseerd in) patiënten met maag- én slokdarmkanker. We denken hierbij onder meer aan voedingsbehoefte, mogelijke complicaties en klachten na de operatie van beide kankersoorten en uiteraard aan de behandeling(en).**

Veel van de slokdarmkankerpatiënten krijgen de tumor in het overgangsgedrag van slokdarm naar maag. Het komt echter ook voor dat iemand met diagnose maagkanker toch een buismaag krijgt, namelijk wanneer er sprake is van een tumor bovenin de maag.

Als coördinatoren van de beide groepen kwamen wij tot de conclusie dat er een dringende behoefte

bestaat aan het benoemen van zogenoemde 'Centers of Excellence' voor maag- en slokdarmkanker.

Ziekenhuizen dus die over de gehele breedte van de zorg voor maag- en slokdarmkankerpatiënten voldoen aan voorwaarden die het mogelijk maken om deze complexe zorg naar de laatste inzichten te leveren en die ook bereid zijn om over protocollen heen te kijken.

Wij hebben deze voorwaarden geformuleerd vanuit onze expertise als ervaringsdeskundigen. Onze voorwaarden zijn daarmee veel ambitieuzer dan de in Nederland geldende minimumnormen van SONCOS (Stichting ONCOlogische Samenwerking).

Wij vinden dat alle maag- en slokdarmkankerzorg alleen nog enkel onder regie van een Center of Excellence mag plaatsvinden.

Het gaat ons om de kwaliteit van zorg, het steeds verbeteren daarvan. We hopen met onze visie vanuit patiëntenperspectief input te leveren aan de discussies die gevoerd worden, zoals in Raden van besturen van ziekenhuizen, wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten, zorgverzekeraars, regionale netwerken, etc.

Tekst **Liesbeth Timmermans, Joke Leemhuis** en **Marianne Jager**

*Zie voor de tekst van de geformuleerde voorwaarden van onze toekomstvisie onze website [www.spks.nl](http://www.spks.nl)*



Joke Leemhuis



Liesbeth Timmermans



Marianne Jager



**Nog vele verbeteringen mogelijk**

# Steeds meer openheid over verrichtingen in de ziekenhuizen

**Naast de aantallen ingrepen per ziekenhuis op het punt van slokdarm- en maagkanker die wij al jaren verstrekken via Doorgang en onze website, is er nu steeds meer bekend. We weten nu ook per ziekenhuis het gemiddeld aantal opnamedagen en de aantallen/percentages ingrepen waarbij het verloop problematisch was. We zien dan toch grote verschillen, waarvan wij vinden dat de doelgroep daar kennis van moet kunnen nemen.**

De grote slokdarmcentra krijgen dikwijls de moeilijkste gevallen te behandelen, als second opinion ziekenhuis, nadat patiënten elders niet operabel werden bevonden. In het AMC bijvoorbeeld, bedraagt het per-

centage daarvan 20%. Logisch dat deze groep drukt op het aantal opnamedagen en kans op complicaties. We adviseren dan ook om in het ziekenhuis waarnaar men werd verwezen, navraag te doen naar bijzondere

omstandigheden die men mee kan laten wegen in de keuze om daar al dan niet te laten behandelen.

Voor maagkankeroperaties worden in een aantal ziekenhuizen de volumennormen niet gehaald. Daar zijn we niet blij mee. Voor slokdarmkanker worden de volumennormen nu wel gehaald al vinden wij nog steeds dat die te laag liggen.

Hopelijk zal dit in de toekomst geen punt meer zijn en dat er dan nog maar weinig ziekenhuizen over zullen blijven waar men de ingewikkelde ingrepen bij slokdarmkanker en maagkanker zal mogen verrichten. Zo kan de kwaliteit overal op alle fronten gewaarborgd worden. Zolang dit nog niet het geval is, zullen wij via onze website alle informatie verstrekken die wij hebben: [www.spks.nl](http://www.spks.nl) onder slokdarm en maag.

**Marianne Jager, Liesbeth Timmermans**  
en **Joke Leemhuis**

## Hoe kies je het beste ziekenhuis voor jouw ingreep? 14 vragen die je kunt stellen

1. Is het ziekenhuis gespecialiseerd in deze soort kanker?
2. Hoeveel van deze ingrepen heeft de chirurg al gedaan?
3. Zijn andere artsen betrokken bij mijn behandeling en wat is hun deskundigheid?
4. Overleggen de artsen regelmatig met ervaren specialisten uit andere ziekenhuizen?
5. Is de behandeling die wordt voorgesteld de enige mogelijkheid?
6. Wat is er bekend over de slagingskansen van verschillende behandelingen?
7. Zijn er nieuwe behandelingen waarnaar onderzoek wordt gedaan en kom ik daarvoor in aanmerking?
8. Is er een hoofdbehandelaar die verantwoordelijk is voor mijn behandeling?
9. Is het zinvol een tweede mening (second opinion) te vragen bij een ander ziekenhuis?
10. Is er een vaste verpleegkundige en/of maatschappelijk werkster bij wie ik met vragen terecht kan?
11. Geeft het ziekenhuis ook psychosociale begeleiding?
12. Hoe tevreden zijn andere patiënten over dit ziekenhuis?
13. Hoe ver moet ik reizen naar het ziekenhuis?
14. Kunnen verschillende behandelingen zo veel mogelijk op één dag worden gepland?

<https://www.gezondheidsnet.nl/kanker/kanker-wat-is-het-beste-ziekenhuis>



maag & slokdarm

UMCU zet nieuwe stap in Node-studie (slokdarmkanker)

## Toch operatie bij uitzaaiingen naar lymfeklieren in hals

**Patiënten met slokdarmkanker met uitzaaiingen naar lymfeklieren in de hals worden in Nederland niet standaard geopereerd. Het UMCU gaat nu een stap verder in het kader van de zogenoemde Node-studie: toch opereren. De behandeling voor deze patiënten bestaat doorgaans uit chemotherapie, een combinatie van chemotherapie en bestraling en/of een behandeling die erop gericht is om klachten te verminderen.**



een operatie uitgevoerd. Daarbij worden de slokdarm en de lymfeklieren in de hals verwijderd. Hierbij kijkt men wat de voor- en nadelen van deze operatie zijn en de complicaties ten gevolge van de operatie. Daarnaast wordt er gekeken naar onder meer de opname duur en naar welke invloed de operatie heeft op de kwaliteit van leven en op de overlevingskansen van de patiënten.

Het onderzoek vindt alleen plaats in het UMC Utrecht, waarbij andere ziekenhuizen veelal patiënten verwijzen om ze in het kader van de studie te laten opereren. De studie is klaar als er twintig patiënten geopereerd zijn. Inmiddels zijn er zeven patiënten geopereerd.

*Wie meer informatie wil over de studie kan contact opnemen met de onderzoeker, drs. Sylvia van der Horst, Physician Assistant [Shorst2@umcutrecht.nl](mailto:Shorst2@umcutrecht.nl)*

In Aziatische landen worden patiënten met slokdarmkanker met uitzaaiingen naar lymfeklieren in de hals wél geopereerd, met goede resultaten. Bij het UMC wordt in het kader van onderzoek bij twintig patiënten met slokdarmkanker met uitzaaiingen naar lymfeklieren in de hals na een voorbehandeling van chemotherapie en bestraling

Bron: **UMCU**



Mooie opbrengst Zuiderzee Klassieker

## Ab Hermans fietst zich een slag in de ronde



Enthousiast startschot door Nance

De Zuiderzee Klassieker is een fietstocht die wordt georganiseerd om geld bijeen te brengen voor onderzoek naar darmkanker. 'Onze' Ab deed mee en heeft een mooi verhaal:

**"Dit jaar fietste ik voor de eerste keer de Zuiderzee Klassieker. Het was een heel evenement: meer dan 1000 fietsers gingen de uitdaging aan, allemaal met een eigen intentie.**

### Vooraf geld inzamelen

Al van te voren is het de bedoeling geld in te zamelen bij vrienden en bekenden. Nu ben ik niet zo'n inzamelaar maar toen mijn schoonzus begon met in haar netwerk geld in te zamelen kon ik natuurlijk niet achterblijven. Uiteindelijk hebben we meer dan 1000 euro bijeen geharkt.

Ook moet je van tevoren trainen. Nou fiets ik wel regelmatig, maar meer dan 60 kilometer leek me wat veel. Je kon namelijk 60, 120, 150 of 180 kilometer fietsen. Ik had net een paar leuke banden gehad en mijn conditie leek ook niet al te best na een hardnekkige griep. Maar goed, twee dagen van tevoren had ik nog 30 kilometer getraind en

"Voorkomen dat heel de spijsvertering in staking gaat."



Rechts onze 'rijdende reporter':  
Ab Hermans





## Zuiderzee Klassieker

# Het startschot door Nance

ik was daarna goed afgebrand. Een vriend, met wie ik regelmatig fiets, versloeg me toen in de eindsprint. Dat was nog maar een keer eerder voorgekomen, maar toen was ik net aan het herstellen van een chemo-kuurtje. Dus ik ging met weinig zelfvertrouwen naar Almere.

### De dag zelf

Het was vroeg opstaan om op tijd in Almere te kunnen zijn. Om half zes uit de veren voor het startschot van Nance om 9 uur. Als laatste groep vertrokken we. Eerst door nauwe straatjes in het centrum van Almere.

Daar ging het nodige mis. Het tempo lag heel laag en in het gedrang sneuvelden als snel wat fietsers. Met clip-pedalen moet je wel wat tempo hebben om in evenwicht te blijven.

### Ongelukken en ongemakken

Er waren in het begin al heel wat lekke banden. Dat is behoorlijk vervelend als je nog maar net begonnen bent.

Tekst **Ab Hermans**



*Ab: "Hier kregen we een gele trui en een medaille en werden we op video gezet. Ik was afgebrand maar na een biertje en een hapje op de markt in Almere, was ik weer fit genoeg om in de auto naar huis gereden te worden."*



darm

850.000 deelnemers in 2015

## Door Bevolkingsonderzoek meer vroege opsporing darmkanker



**“We blikken met tevredenheid terug op het tweede jaar van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Natuurlijk zijn er ook knelpunten te noemen, denk bijvoorbeeld aan de capaciteit voor het vervolgonderzoek. Dat laat onverlet dat de cijfers tonen dat het bevolkingsonderzoek loopt zoals verwacht.” Monique van Wieren en Lydia Paauw, programmacoördinatoren bij het RIVM, vertellen over de voortgang van het nieuwste bevolkingsonderzoek in Nederland.**

Dit najaar publiceerde het RIVM de resultaten van het bevolkingsonderzoek in 2015. “De deelname blijft onverminderd hoog en is zelfs wat toegenomen ten opzichte van 2014. Zo’n 73% van de genodigden neemt deel aan de screening,” aldus Van Wieren. Er waren in totaal 850.000 deelnemers. Bij 3.692 mensen werd darmkanker geconstateerd.

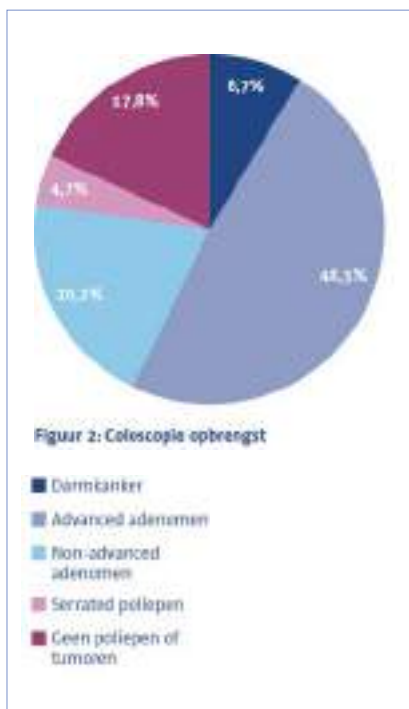
### **Bloed in ontlasting meten**

Deelnemers ontvangen thuis een test. Deze test meet de aanwezigheid van bloed in de ontlasting. Als dat het geval is, kan dat wijzen op darmkanker. “Er kunnen echter ook andere verklaringen voor zijn, zoals aambeien. Om de oorzaken te achterhalen, ontvangen deelnemers in dat geval een uitnodiging voor vervolgonderzoek,” zegt Paauw. Het vervolgonderzoek bestaat uit een intakegesprek en een coloscopie. Met de coloscopie kunnen darmafwijkingen vastgesteld worden. “Het is een medische ingreep die

volgt op een door de overheid aangeboden bevolkingsonderzoek. In principe gaat het dus om een medisch onderzoek onder gezonde mensen. Dit is anders dan in de reguliere zorg waarbij mensen op grond van klachten een doorverwijzing krijgen. Vanuit de overheid worden er dan ook strikte kwaliteitseisen gesteld aan de uitvoer van de coloscopieën. Kwaliteitsborging is binnen het bevolkingsonderzoek een belangrijk thema. We zien dat de betrokken professionals zich met veel toewijding en zorgvuldigheid inzetten voor dit bevolkingsonderzoek,” vult Van Wieren aan.

### **Vroege opsporing darmkanker**

Tijdens de coloscopie is bij 3.692 mensen darmkanker geconstateerd. Dat is bij 8,7% van de mensen die een coloscopie hebben ondergaan. Bij 48,5% van de mensen (20.536 personen) zijn zogenaamde advanced (gevorderde) adenomen gevonden. Deze kunnen uitgroeien tot





## darm

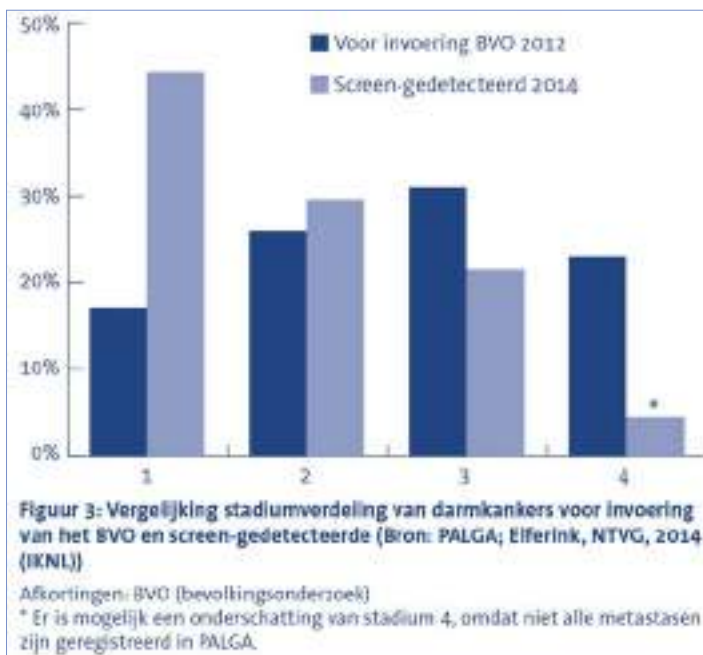
darmkanker. Helaas is tot op heden niet bekend welke adenomen nu wel of niet leiden tot darmkanker, daarom worden ze zo veel mogelijk allemaal weggehaald. Daarmee kan darmkanker worden voorkomen.

Naast het voorkomen van darmkanker is het doel van het bevolkingsonderzoek het vroeg opsporen van darmkanker. “Het duurt lang voordat deze ziekte zich ontwikkelt en klachten geeft. Door in een vroeg stadium darmkanker op te sporen, is de vervolgbehandeling minder zwaar,” aldus Paauw. Uit de monitor blijkt dat door de screening inderdaad darmkanker in een vroeg stadium wordt gevonden, “Als je dat vergelijkt met de stadiumverdeling van darmkankers voor de invoering van het bevolkingsonderzoek, zie je dat er nu relatief meer darmkanker in een vroeg stadium wordt gediagnosticeerd,” vertelt Van Wieren.

### Vraag en aanbod...

Het succes van het bevolkingsonderzoek heeft ook een keerzijde. “Van meet af aan was in beeld dat de er bij de start van het bevolkingsonderzoek onvoldoende Maag-Darm-

Lever artsen beschikbaar zouden zijn om de vraag naar coloscopieën op te vangen. Daarom is er ook voor gekozen om het bevolkingsonderzoek gefaseerd uit te rollen, dus niet de hele doelgroep in één keer. In 2014 bleek de impact hiervan groter dan gedacht. Met alle be-



trokken partijen is vanaf dat moment intensief gesproken over oplossingen,” vervolgt Van Wieren. “Landelijk gezien is er voldoende aanbod, de spreiding daarvan is echter een knelpunt. Dit zie je ook terug in de spreiding van de reguliere zorg. In sommige regio’s is er minder aanbod. Kijk je bijvoorbeeld naar de Randstad dan is er juist meer dan genoeg capaciteit. Het is continu zoeken naar een juiste balans tussen vraag en aanbod. De deelnemer staat vanzelfsprekend altijd centraal. Het streven is om de reisafstand zo veel mogelijk te beperken en het vervolgonderzoek dichtbij huis plaats te laten vinden. Tegelijkertijd wil je deelnemers ook zo snel mogelijk verder helpen en beschikbare capaciteit zo goed mogelijk benutten. Daardoor krijgen sommige deelnemers een verwijzing naar een wat verder gelegen ziekenhuis. Het op elkaar afstemmen van vraag en aanbod gaat steeds beter, maar blijft aankomende jaren een belangrijk aandachtspunt,” besluit Paauw.

## Bevolkingsonderzoek darmkanker

**Het RIVM voert in opdracht van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de regie over het bevolkingsonderzoek darmkanker.**

*Vijf regionale screeningsorganisaties zijn verantwoordelijk voor de uitvoer. Deelname aan het bevolkingsonderzoek is op vrijwillige basis. Men kan zelf bepalen om mee te doen. Om genodigden te helpen bij het maken van een keuze, krijgen zij informatie over de voor- en nadelen van de screening. Het bevolkingsonderzoek is in 2014 gefaseerd ingevoerd en moet in 2019 volledig zijn uitgerold. Jaarlijks rapporteert het RIVM over de voortgang van bevolkingsonderzoek darmkanker. Deze jaarlijkse landelijke monitoring verricht door Erasmus MC en het NKI/Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Het doel van de monitor is om de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek darmkanker te bewaken en belangrijke knelpunten te signaleren. Zie voor meer informatie: [www.bevolkingsonderzoekdarmkanker.nl](http://www.bevolkingsonderzoekdarmkanker.nl)*

Mert dank aan: **RIVM, Monique van Wieren** en **Lydia Paauw**

## Vlekje



Gerda Schapers is docent op  
een Business School.

Zij is sinds juli 2010 darmkankerpatiënt.

**Welgemoed stap ik enkele weken geleden de spreekkamer van mijn oncoloog binnen. Mijn buddy is op vakantie, geen probleem, ik voel me prima dus de boodschap zal daar wel bij aansluiten. "Goed nieuws over je lever", zegt mijn oncoloog terwijl hij mijn hand nog vasthoudt en ik voel de 'maar' al komen. En jawel: "Er zit wel een raar vlekje in het buikvlies dat er drie maanden geleden niet zat." Ja, zo hoort dat, denk ik nog, direct de klap uitdelen. Zo leer ik het ook aan mijn studenten.**

Hij draait het scherm naar me toe: "kijk, hier", en hij wijst op een grijs vlekje op het scherm. Het MDO heeft zich erover gebogen en het advies is: diagnostische laparoscopie. "Want als de ziekte daar zit, dan moeten we denken aan een HIPEC", hoor ik mijn arts zeggen terwijl ik naar het vlekje kijk. En ik denk opeens aan een liedje van Toon Hermans die zingt: 'het lijkt of het vlekje groter wordt'. Gek, mijn arts zegt bijna nooit 'kanker' maar vrijwel altijd 'de ziekte' denk ik ook. De ziekte...

"... en dat is een zware ingreep, die we niet zomaar doen", vervolgt mijn arts. Ik weet het. Toevallig de dag ervoor een uitgebreid stuk over die behandeling gelezen en er een eng filmpje over gezien op internet. Controle van je hele buikholte, wegsnijden wat er aan 'ziekte' zit en daarna 90 minuten spoelen met warme chemo. En dan de zoi weer dichtmaken. Poeh. "Dus we willen zeker weten wat er aan de hand is, zal ik een afspraak met de chirurg maken?"

We bespreken de voor- en nadelen van een mogelijke HIPEC en ietwat verdoofd verlaat ik zijn kamer.

Een medische conditie zoals ik die heb is nooit zeker. En dat vind ik een van de moeilijke dingen: als je kanker hebt zijn alle vaste punten die bij een gezond leven horen verdwenen, je moet leren leven met onzekerheid. Dat is de enige manier waarop je open kunt blijven staan voor nieuwe informatie over je toestand. En ik heb geleerd dat je je emoties die daarbij horen ook toe moet laten. Ik had in het begin van mijn ziekte de neiging heel erg te rationaliseren, maar dat zorgt ervoor dat je emotioneel niet meer goed functioneert. Ik leerde van René Gude, filosoof en kankerpatiënt, dat dit niet handig is. Hij schreef in zijn boekje *Sterven is doodeenvoudig. Iedereen kan het*. Dat je je emoties gewoon hun gang moet laten gaan en er geen domme rationale ideeën overheen moet smeren. 'Humeurmanagement' noemt hij dat. Emoties horen bij ziek zijn, horen bij een nare boodschap van je arts, horen bij lichamelijk ongemak. Het goede van emoties is dat ze ineens omhoog loeien maar daarna ook weer afvlakken, weggeven.

En inderdaad, ze laaien hoog op als ik een week later hoor dat het vals alarm is: het vlekje is weggehaald en is geen kanker.

'Positieve gevoelens

helpen bij het

genezingsproces.'



# Overlevingsvoordeel primaire verwijdering tumor in stadium IV dikkedarmkanker

**Primaire tumorverwijdering kan bij ongeneeslijk zieke patiënten met stadium IV dikkedarmkanker leiden tot een extra overlevingsvoordeel van ongeveer vier tot negen maanden in vergelijking met patiënten die eerst systemische therapie (b.v. chemo-, hormonale- of immunotherapie) krijgen van de primaire tumor. Dat blijkt uit een studie van Jorine 't Lam-Boer (Radboud UMC) en collega's met gegevens over ruim 10.000 patiënten afkomstig uit de NKR (Nederlandse Kankerregistratie).**

Volgens de onderzoekers pleit dit voor verwijdering van de primaire tumor, zelfs als patiënten weinig tot geen symptomen hebben. Zorgvuldige afweging blijft echter noodzakelijk, vanwege het risico op levermetastasen en een hogere kans op postoperatieve sterfte. Nader onderzoek is nodig.

Omdat de waarde van primaire tumorverwijdering in de palliatieve fase bij patiënten met stadium IV dikkedarmkanker nog ter discussie staat, is in deze studie onderzocht of palliatieve, primaire tumorverwijdering als eerste behandeling na diagnose geassocieerd is met een verbeterde, algehele overleving. Alle patiënten die tussen 2008 en 2011 gediagnosticeerd zijn met stadium IV colorectaal adenocarcinoom (dikkedarmkanker) werden geselecteerd in de databank van de NKR. Uitgesloten werden patiënten met in opzet curatieve behandeling (zoals het verwijderen van uitzaaiingen, radiofrequente ablatie en/of hypertherme intraperitoneale chemotherapie) of patiënten met uitsluitend ondersteunende zorg.

Jorine 't Lam-Boer en collega's concluderen dat deze grote studie aantoont dat patiënten met een ongeneeslijk stadium IV dikkedarmkanker een algeheel overlevingsvoordeel hebben na primaire tumorverwijdering als eerste behandeling na de diagnose in vergelijking tot patiënten die eerst systemische therapie kregen voor de tumor. De uitkomst, een toename van de algehele overleving van vier tot negen maanden, is een argument in het voordeel van de verwijdering van de primaire tumor, zelfs wanneer patiënten weinig tot geen symptomen hebben.

# IV

“Voorkomen dat heel

de spijsvertering

in staking gaat.”

**Palliatieve behandeling** wordt ingezet bij ernstig zieke patiënten die niet meer te genezen zijn, en is gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven (bijv. minder pijn). Een **curatieve behandeling** heeft als doel de ziekte te genezen. **Systemische therapie**: een behandeling die het hele lichaam aanpakt, bijvoorbeeld chemotherapie, hormonale therapie of immunotherapie.



Arja Broenland, directeur-bestuurder NFK, is overtuigd:

# 'Samenwerking en verbinding

is de kracht  
van onze organisatie'

**“Samenwerking en verbinding is de kracht van onze federatie. Het maakt de leden van NFK sterker, waardoor de stem van (ex) kankerpatiënten en hun naasten beter wordt gehoord. Een voorwaarde voor een sterke stem is autonomie en onafhankelijkheid. Als je die kwijtraakt is je stem ook weg. Niet over alles hetzelfde denken, maar juist de diversiteit van de kpo's (kankerpatiëntenorganisaties) is van grote waarde.”** Arja Broenland, sinds juli van dit jaar directeur-bestuurder van de NFK, spreekt duidelijke taal. NFK bestaat op dit moment uit een bureau met zestien medewerkers en twintig kankerpatiëntenorganisaties (kpo's).

Broenland: “De samenhang en samenwerking binnen de federatie moet komen vanuit de inhoud en keuze van de lidorganisaties om dingen gezamenlijk te

aan kwalitatief goede psychologische zorg, oncologische herstellzorg in het basispakket (revalidatie in de eerstelijns, dus buiten het ziekenhuis), of toegankelijkheid tot kostbare behandelingen en/of geneesmiddelen. Op die thema's ben je samen veel krachtiger dan als individuele organisatie.”

#### Mooi voorbeeld

“Het mooist zijn de gecombineerde belangenbehartigingsacties van bureau en kpo, zoals we in september zagen voor maag- en slokdarmkanker. In een goed verlopen samenspel van SPKS en het bureau

voorwaarde sterke

stem is autonomie en

onafhankelijkheid

doen en te delen in kennis en ervaring. Elke kpo heeft haar eigen doelgroep, kennis en ervaring. Tot mijn vreugde zie ik een sterke ontwikkeling in de richting van 'samen sterker'. Er zijn genoeg onderwerpen die voor veel kankerpatiënten relevant zijn. Zoals de behoefte





**Arja Broenland:**  
**“Het NFK  
heeft door de  
herstructurering  
meer  
slagkracht!”**

hebben we in een gezamenlijke brief kritische vragen gesteld aan de ACM (Autoriteit Consument en Markt) over haar beslissing een samenwerkingsverband tussen drie Utrechtse ziekenhuizen voor maag- en slokdarmkanker goed te keuren zonder dat NFK (het geheel van bureau en kpo's) hierbij betrokken is geweest. Deze pittige brief, met een kopie naar de drie Utrechtse ziekenhuizen en naar zorgverzekeraars (onze bondgenoten in deze, omdat zij via zorginkoop invloed hebben op de door ons gewenste mate van concentratie van kankerzorg) heeft vrijwel direct geleid tot een uitnodiging van de ACM voor een gesprek. Ook met andere kpo's doen we dit soort acties, bijvoorbeeld over bepaalde dure geneesmiddelen die voor meerdere patiëntgroepen belangrijk zijn.”

“Sommige onderwerpen zijn natuurlijk heel complex. Zoals bijvoorbeeld onze visie op privacy van patiëntgegevens in relatie tot kwaliteit van zorg en onderzoek. Of de maatschappelijke vraag of alle kankergeneesmiddelen die

zijn geregistreerd ook daadwerkelijk altijd beschikbaar moeten zijn (ten koste van andere patiëntgroepen waar dan minder geld voor is). Ik merk in de federatie de bereidheid en betrokkenheid om ook over deze lastige onderwerpen van gedachten te wisselen. In die zin zie ik dat NFK zich naar een hoger niveau beweegt van ook grotere maatschappelijke onderwerpen voor belangenbehartiging.”

**Wat viel u op toen u aantrad?**

“Het afgelopen jaar was een intensief en hectisch jaar, voor alle betrokkenen binnen NFK. In een relatief kort tijdbestek heeft een omvangrijke herstructurering plaatsgevonden zowel bestuurlijk als op organisatieniveau. Daar ging een moeilijk proces aan vooraf, waarbij het natuurlijk niet alleen over de vorm ging, maar in essentie over de meerwaarde van een federatieve samenwerking en van een ondersteunend bureau. Dit proces is nu grotendeels afgerond.”

“NFK heeft geen bestuur meer maar een Raad van Toezicht, die toezicht houdt op mijn handelen als directeur-bestuurder binnen het mandaat van de Algemene Ledenvergadering. Dat geeft meer slagkracht voor de federatie. Ook vereist dit een grotere mate van betrokkenheid en inspanning van de lidorganisaties.

In twee inhoudelijke Raden, te weten de Raad Belangenbehartiging en de Raad Strategie en Beleid, besluiten we gezamenlijk over de inhoudelijke koers, maken we afspraken over acties. We werken vaker rond thema's met kleine teams van beleidsmedewerkers van het bureau en bestuursleden en vrijwilligers van kpo's. Op die manier stroomt de kennis en ervaring bin-

Drs. Arja Broenland is bestuurskundige met een consultancy-achtergrond. Zij trad in oktober 2015 aan als interimdirecteur bij (toen nog) Levenmetkanker. Als directeur-bestuurder is zij verantwoordelijke voor een omvangrijk herinrichtingsproces: een nieuwe bestuursstructuur en versterkte ondersteuning van de 20 bij de NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. De focus ligt hierbij op een krachtige

belangenbehartiging, beleidsbeïnvloeding en informatievoorziening.

In de ruim dertien jaar waarin ze werkzaam is in de oncologische zorg was zij onder meer programmamanager oncologie bij zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea en in een zelfde functie bij het Nationaal Programma Kankerbestrijding van het ministerie van VWS.





nen de federatie van bureau naar kpo's en van kpo's naar bureau. Ik hoop dat dit steeds meer gebeurt en zal er alles aan doen om deze ontwikkeling te stimuleren."

"Voor mij persoonlijk was het afgelopen jaar net als voor iedereen hectisch en druk, maar heeft de samenwerking en betrokkenheid van de besturen en vrijwilligers van de kpo's en bureaumedewerkers ook enorm veel energie gegeven. Ook het voormalige bestuur heeft hierin een grote rol gespeeld, door mij met raad en daad bij te staan, maar ook door mij ruimte te geven en afstand te nemen in de overgang naar een toezichtsmodel."

**Wat vindt u de belangrijkste doelstelling voor de komende jaren?**

"De komende jaren zou ik verder willen werken met de kpo's aan ons

zichtbare en hoorbare patiëntenperspectief. Wij worden steeds vaker gevraagd om onze inbreng en mening in onderzoeken, samenwerkingen van ziekenhuizen, zorgverbeteringen, richtlijnen, enzovoorts. Dat moeten we ook kunnen waarmaken. We hebben dus veel meer mensen nodig om die inbreng te leveren, opgeleide 'patiënt advocates'. Ik wil de NFK, de kpo's ondersteunen bij de verdere inhoudelijke professionalisering en toegang tot besluitvorming op het meest effectieve niveau.

**Waar het naartoe gaat?**

Dat wij de agenda's van de overheid, zorgverzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen bepalen of op zijn minst meebepalen, in plaats van als laatste in de keten gevraagd te worden."



## algemeen

### Een groot deel van de kankerpatiënten in ons land is niet georganiseerd

“Ik denk dat een focus op leden steeds minder belangrijk wordt, het gaat immers om wat je kunt bereiken voor de doelgroep als geheel, landelijk, en minder om dat je alleen iets doet voor je leden.

Ledenaantallen zijn nu eigenlijk alleen een maatstaf voor de contributies en om in aanmerking te komen voor de PGO subsidie. Hopelijk gaan ze dat systeem snel veranderen want het is niet meer van deze

tijd. Ik hoor verschillende cijfers over

aantallen leden bij

NFK, en heb zelf helaas nog niet

het juiste antwoord. Dat is best

gek, en ook de reden dat we binnen NFK nu hard werken aan een gezamenlijk ‘uitvraagstelsel’ zoals Doneer-je-ervaring, dat eerder uit handen was gegeven aan KankerNL maar dat we gelukkig nu weer terug in eigen beheer hebben en verder ontwikkelen met de kpo’s.”

“Via online panels moeten we, kpo-specifiek en koepel-generiek, veel beter op de hoogte zijn van wat er speelt in onze doelgroepen en wat zij willen en vinden, zodat we snel kunnen inspelen op ontwikkelingen. In het algemeen zie je overigens dat mensen steeds minder zoeken naar vaste verbindingen bij bijvoorbeeld verenigingen, maar zich wat meer fluide en korter rond onderwerpen of acties groeperen en inzetten. Dat is helemaal niet erg wanneer je weet wat ze willen en nodig hebben. Wij moeten dus goed met hen mee bewegen.”

### Vanaf maart 2015 was het Levenmetkanker, maar inmiddels hebben we weer met NFK te maken. Dat is verwarrend.

“Die verwarring kan ik me goed voorstellen. Meestal verander je de naam van een organisatie niet twee keer. Toch wisten we vrij snel dat de naamgeving een probleem was in de belangenbehartiging en herkenbaarheid van de kpo’s en koepel. Daarbij gaat het om hoe de buitenwereld naar ons kijkt. Voor de buitenwereld was Levenmetkanker niet goed uit te leggen. We zijn geen beweging, maar een federatie, en we zijn ook geen inloophuis en ook gaan er nog mensen dood aan kanker. Het is voor de buitenwereld duidelijker als we als federatie en kpo’s verschillende namen voeren. Een brief aan de minister van VWS met een logo van NFK en van SPKS eronder heeft meer impact dan een brief van alleen NFK of SPKS. Het maakt ons dus krachtiger. De kpo’s die Levenmetkanker in hun naam hebben, kunnen dat gewoon zo laten als ze willen. Voor de koepel is het belangrijk om weer als federatie geduid te worden. Dan weet iedereen wat we zijn.”

### Hoe is de verhouding met de Nederlandse Patiëntenorganisatie?

“De NFK is lid van de Patiëntenfederatie Nederland. Hiervan zijn vooral koepels lid. Als je de hoeveel vergaderingen en stukken ziet, weet je dat het ondoenlijk zou zijn als elke organisatie daar zelf aan tafel zou moeten zitten. De Patiëntenfederatie krijgt geld van VWS om grote projecten uit te voeren die de kwaliteit en transparantie van zorg moet verbeteren. NFK krijgt een beetje geld om dit zelf voor kanker te doen. Hiervan bekostigen wij onze medewerker die over kwaliteit en concentratie van zorg, praktijkva-

voorwaarde sterke

stem is autonomie en

onafhankelijkheid



## algemeen

riatie en kwaliteitsindicatoren gaat en die de kpo's ondersteunt bij indicatoren en kwaliteitstrajecten. Verder behartigt de Patiëntenfederatie op algemener niveau de belangen van patiënten, bijvoorbeeld over het zorgstelsel."

### Welke maatstaven worden gehanteerd bij het toewijzen van gelden aan de diverse organisaties?

"Ongeveer de helft van het geld van de kpo's (en bureau) komt van KWF. De rest van het geld van kpo's komt van PGO, donaties en eventueel eigen werving. De verdeling van de KWF subsidie gaat vanaf volgend jaar anders. Naast een basisbedrag voor elke kpo, wordt de subsidie verdeeld op basis van verwachte impact op speerpunten voor de doelgroep.

Dat is dus anders dan de traditionele verdeling die vooral gebaseerd was op aantallen leden. En ook spannend, want het is een andere manier van denken en doen."

"In principe hebben we er binnen de federatie voor gekozen geen fondsen te werven, omdat dit een totaal andere expertise vergt (die we niet hebben) en waarvoor wij eigenlijk echt niet op aarde zijn. Aan de andere kant is fondsenwerving wel een optie als de strategische samenwerking met KWF met een duurzame financiële subsidieregeling, ondanks de goede vooruitzichten van de gesprekken die hierover gaande zijn, toch mis loopt." Je ziet overigens veel initiatieven om geld in te zamelen ter bestrijding van kanker. Alpe D'HuZes en de Zuiderzee Klassieker zijn een paar van de bekendste.

### Versnippering?

#### Of valt dit toe te juichen?

"Ik constateer inderdaad een sterke versnippering van fondsenwerende initiatieven. Hoewel het natuurlijk fantastisch is dat er zoveel initiatieven en mensen zijn die geld inzamelen. Vaak ligt er een persoonlijk en emotioneel motief aan zo'n initiatief of fonds ten grondslag waarvoor je alleen maar respect kunt hebben. Maar erg praktisch is het niet voor de verdeling van de middelen. Wat me ook opvalt is dat er altijd wordt gezegd dat het naar onderzoek gaat, terwijl er zoveel meer is in de verbetering van kankerzorg en belangenbehartiging. Je kunt toch best tegen het publiek zeggen dat het geld ook naar kankerpatiëntenorganisaties gaat? Die het bijvoorbeeld

effectief inzetten om kankerzorg in ziekenhuizen te verbeteren en de kwaliteit

transparanter te maken voor kankerpatiënten? Ik bedoel, onderzoek blijft altijd nodig en voor fondsenwerving is het fijne marketingtaal, maar met alleen onderzoek wordt de opsporing, behandeling, overleving en kwaliteit van leven van kankerpatiënten niet beter. Daar zijn ook dingen voor nodig die juist de kpo's zo goed doen! Belangenbehartiging, informatie geven en het inbrengen van kennis en ervaring als het patiëntperspectief. Ik vind het geweldig dat ik daaraan mag bijdragen."

Interview **Peter Craghs** | fotografie **Waldo Aikema**

## De patiëntenfederatie behartigt op algemener niveau de belangen van patiënten

### KPO's NFK

*Bij NFK zijn aangesloten:*

- *Asbestslachtoffers Vereniging Nederland*
- *Belangengroep M.E.N.*
- *Belangenvereniging Von Hippel Lindau*
- *Borstkanker Vereniging Nederland*
- *De Stomavereniging*
- *Hersenletsel.nl*
- *Leven met blaas- of nierkanker*
- *Leven met GIST*
- *Longkanker Nederland*
- *Lynch Polyposis*
- *Olijf*
- *Patiëntenvereniging HOOFD-HALS*
- *ProstaatKankerStichting.nl*
- *Stichting Hematon*
- *Stichting Jongeren en Kanker*
- *Stichting Melanoom*
- *Stichting NET-groep*
- *Stichting Zaadbalkanker.*
- *SPKS - Stichting Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (maag, slokdarm, alvleesklier en darm)*
- *Vereniging Ouders Kinderen en Kanker*



## Aardig zijn, het beste medicijn



Onze redacteur Gerda Schapers bespreekt regelmatig boeken die onze lezers van pas zouden kunnen komen.

**“Kind, lach toch eens, vriendelijkheid kost niks”, riep mijn moeder regelmatig tegen mij. Het aardig zijn zat in mijn opvoeding. Opgegroeid in een horecafamilie was dit een basiswaarde, immers de klant kwam altijd van rechts. Als puber had ik daar nog wel eens wat moeite mee, maar ingebeiteld als deze waarde zat, lukte het me ook in een narrige tienerbui vriendelijk te zijn tegen de klanten. (Misschien ook wel omdat ik zag dat vriendelijkheid meer fooi opleverde.)**

Het boek van David Hamilton, *Aardig zijn, het beste medicijn*, sprak me, misschien om die reden, direct aan. Hoe zit dat nou met dat aardig zijn? Levert dat echt zoveel op?

Het boek leerde me verrassend veel. Wist u bijvoorbeeld dat wij genetisch voorbestemd zijn om vriendelijk te zijn? Als mens hadden we namelijk de ander nodig. Ook in-

boek vertelt hij hoe vriendelijkheid is ontwikkeld in onze genen en hoe vriendelijkheid en mededogen de neurale structuren van onze hersenen verandert.



David Hamilton, *Aardig zijn*

uitgeverij Spectrum Houten

ISBN 978 90 491 05761

€ 17,95

Belangrijke invloed schrijft hij toe aan het stofje oxytocine, ook wel het knuffel-hormoon genoemd.

Als we aardig zijn stroomt dat stofje door onze hersenen en ons lichaam. Het wordt in grote hoe-

veelheden aangemaakt als je seks hebt of als je contact hebt met een ander. En als je een goede daad verricht stroomt het stofje rijkelijk door je bloed, bereikt dan de hersenen en geeft vorm aan je gedrag. Ook het aaien van een huisdier maakt dat het stofje actief. Een vriend die er voor je is, vriendelijk zijn en vriendelijk bejegend worden door mensen waar je je mee verbonden voelt: allemaal oxytocine boosts.

**“Wist u bijvoorbeeld dat wij genetisch voorbestemd zijn om vriendelijk te zijn?”**

teressant is dat is aange-toond dat vriendelijkheid de hersenen verandert en effect heeft op ons immuunsysteem. Hamilton toont aan dat vriendelijkheid is geëvolueerd in ons en de gevolgen ervan worden dagelijks gevoeld in heel ons zenuwstelsel. Als je vriendelijk bent, voel je je goed. In dit

# Hoge nood

Relaties zijn dus goed voor onze gezondheid en belangrijk voor ons als patiënten, lijkt me. Ook dankbaarheid, vergevingsgezindheid en empathie doen ons goed. Aardig zijn tegen jezelf is ook van belang, want velen van ons hebben een zware strijd te strijden. Heel kort, en dat mis ik in dit boek, heeft de schrijver het over zelfcompassie.

**Mensen met zelfcompassie zijn beter in staat om over teleurstellingen heen te komen en achter de wolken de zon te zien.**

Aardig zijn voor jezelf leidt tot zelfcompassie en is wellicht de belangrijkste manier van aardig zijn. Het lijkt mij in ieder geval noodzakelijk voor mensen die door hun ziekte opeens anders in het leven komen te staan. Als je goed voor jezelf zorgt bloei je op, heb je meer energie en daarmee raak je vele anderen op je weg.

Mijn moeder had gelijk: als je uiting geeft aan je eigen gevoel door aardig te zijn profiteer je er zelf van en iedereen om je heen ook.

**Minstens een op de vijf darmpatiënten maakt het mee dat hem of haar de toiletgang in een winkel of andere wc's wordt geweigerd. Dit constateert de Maag-Lever-Darmstichting.**

**Vaak moeten deze patiënten een beroep doen op een personeelstoilet in een winkel. Dat wordt nogal eens geweigerd.**

De klachten komen van patiënten met de Ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa, darmkanker, een prikkelbare darm of met een stoma. Winkels van meer dan 400 vierkante meter moeten een gastentoilet hebben. Via de app Hoge Nood van MLDS zijn er

5.000 te vinden terwijl er 6.400 openbare toiletten zijn. De MLDS is inmiddels een grote actie gestart om de nood snel te verlichten. SPKS heeft al een 'voorrangspasje'. Dit pasje aan te vragen via [www.spks.nl](http://www.spks.nl)





**AVOCADO**  
je kunt er maar beter  
van houden!

## Zachte avocadopuree met sinaasappel

### Ingrediënten voor twee kleine porties

1 rijpe avocado  
4 eetlepels sinaasappelsap  
2 eetlepels zure room  
(sojaroom, sojayoghurt  
of mayonaise)

Verse peper en snufje zout  
naar smaak

**Eten tijdens chemo in de categorie:  
smeuig – hartig – koel – mild:**

#### Bereiding:

- **Snijd** de avocado in de lengte doormidden.
- **Verwijder** de pit.
- **Schep** met een lepel het vruchtvlees uit de schil.
- **Prak** het vruchtvlees samen met het sinaasappelsap tot een gladde crème.
- **Spatel** de room erdoor.
- **Voeg** peper uit de molen en zout naar smaak toe.

Uit: gezond eten rond chemotherapie, Van Mil en Archer-Mackenzie



## recept

### Kankerwerend

Avocado bevat als enige vrucht goede vetten en is cholesterol verlagend. Daarnaast bevat de avocado een schat aan waardevolle vitamines en mineralen: K, C, B5 en B6, E, calcium, magnesium, zink, koper, ijzer en foliumzuur. Tenslotte bevatten avo-

cado's ook de broodnodige vezels, zijn ze goed voor je ogen en bevatten ze veel antioxidanten (is goed voor je), die weer de vrije radicalen (niet goed voor je) te lijf gaan. Met recht horen avocado's onder de kankerwerende voedingsmiddelen.

## Guacamole

**Guacamole, klinkt ingewikkeld, maar is het niet. Wél heel erg lekker...**

### Benodigheden:

1 rijpe avocado  
3 rijpe tomaten  
dikke teen knoflook  
citroensap of limoensap  
verse peper en zout

### Bereiding

- **Snijd** de avocado in de lengte doormidden en verwijder de pit.
- **Schep** met een lepel het vruchtvlees uit de schil.
- **Prak** het vruchtvlees samen met zeer fijn gesneden tomaten.
- **Pers** een teen knoflook uit en meng erdoor.
- **Snijd** de citroen of limoen in tweeën en knijp wat sap boven de guacamole.
- Maak af met flinke snuif zout en een beetje verse peper.

## Eten tegen kanker, kan dat?

**Ja, dat kan! Onze kijk op kanker is in de loop van de jaren sterk veranderd. Zagen we kanker lang als een verpletterende ziekte die zichzelf als donderslag bij heldere hemel aankondigt, weten we nu dat het eerder om een chronische ziekte gaat. Cellen 'waar iets mis mee is' kunnen tientallen jaren nodig hebben om zich te ontwikkelen tot kwaadaardige cellen. In die periode hebben wijzelf, de 'gastheren', de mogelijkheid om de groei van deze kneusjes onder de cellen te remmen. Want dat willen we dus niet: dat ze uitgroeien tot serieuze kankercellen.**

Onderzoek heeft bevestigd dat onze westerse eetgewoonte\* gezorgd heeft voor een stijging van kanker in onze samenleving. Dit is een belangrijke constatering en betekent dat de mogelijkheid om kanker te voorkomen opvallend groot is: tweederde van alle vormen van kanker kunnen vermeden worden door veranderingen in onze levensstijl en in onze voedingsgewoontes!

Met deze wijsheid voor ogen, krijgt u van ons vanaf heden in elke Doorgang interessan-

te informatie over voeding en een recept gebaseerd op kankerwerende voedingsmiddelen.

\* **Westers eten:** veel bewerkt voedsel (pakjes, voorverpakte kant-en-klaar producten), suiker, (rood) vlees en vleeswaren, alcohol, veel zout, veel slechte vetten en 'witte' voedingsproducten i.p.v. volkorenproducten. Dit alles staat tegenover het eten van weinig groente, fruit, gedroogd fruit, verse kruiden en het drinken van water en kruiden- of groene thee.



*ETEN tegen KANKER - De rol van voeding bij het ontstaan van kanker door Dr. Richard Béliveau en Dr. Denis Gingras | Kosmos Uitgevers | ISBN 9789021561486*

Guacamole wordt snel bruin, dus eet het meteen. Lekker op een volkoren cracker of gebruik nachochips (natuurlijk) om klodders guacamole uit het schaaltje te scheppen – heerlijk! En je maakt er helemaal de blits mee bij je Mexicaanse taco's of wraps.



# OM EXTRA KRACHT BIJ TE ZETTEN



## BOUWSTEENTJES

Eiwitten zijn dé bouwstenen van ons lichaam. Belangrijk voor de opbouw van spieren, wondherstel en ze bieden bescherming tegen infecties. Elk lekker Bouwsteentje is een zacht cake-gebakje en bevat 8 gram hoogwaardig wei-eiwit. Uitstekend geschikt voor de senioren onder ons. Ook versterkend voor de mensen die door ziekte of een operatie verzwakt zijn en iets extra's kunnen gebruiken. En leuk omdat het ook een traktatie is!

Bouwsteentjes zijn verkrijgbaar in de smaken Aardbei, Banaan, Chocolade en Bosvruchten. Zijn puur natuurlijk, zonder E-nummers.

4 stuks **voor € 4,99**

**Bij uw Jumbo supermarkt in de diepvries.**

Tevens bij Jumbo online te bestellen en worden uw boodschappen door een aantal Jumbo supermarkten alreeds thuisgebracht.

# JUMBO

## EASY-TO-EAT

Easy-to-Eat is het Bouwsteentje voor mensen met slikproblemen en is deze tevens vrij van gluten en bindmiddelen. Easy-to-Eat bevat net als het Bouwsteen-gebakje 8 gram hoogwaardig eiwit per kleine portie.

## TOETJE OF TUSSENDOORTJE

Easy-to-Eat is speciaal ontwikkeld voor mensen die extra eiwit nodig hebben maar alleen dik-vloeibare of fijn gemalen voeding kunnen eten. Het is een tussendoortje en gebakdessert op basis van frisse zuivel met geconcentreerd hoogwaardig wei-eiwit. Het is zo zacht dat het smelt in de mond. In de mond behoudt het zijn consistentie. Daarom kan Easy-to-Eat probleemloos worden gegeten door mensen met een slikstoornis. Dankzij de hoge concentratie eiwitten (8 gram per portie) draagt Easy-to-Eat bij aan het behoud van de conditie en helpt het de weerstand ondersteunen. Easy-to-Eat kan meerdere keren per dag gegeten worden, bijvoorbeeld als lekkernij tussendoor of als nagerecht. Easy-to-Eat is verkrijgbaar in de smaken framboos en tropical.

Voor meer informatie: [www.bouwsteentjes.nl](http://www.bouwsteentjes.nl)

