

NFK

15e jaargang, maart 2008

& u

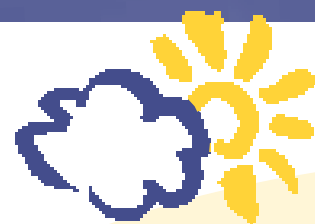


Thema: Voeding en kanker

In de afdelings-
restaurants van
het NKI-AVL
kunnen kanker-
patiënten de hele
dag eten waar ze
trek in hebben

Vast staat dat de manier waarop de mens zich voedt van grote invloed is op gezondheid en welbevinden. Maar daarna ontbrandt de discussie. Kan goede voeding kanker voorkomen? Kan uitgekende voeding kanker genezen? Kan verantwoorde voeding een kankerpatiënt helpen de behandeling te doorstaan?

Feiten en fabels op pagina 4 tot en met 21.



NFK

Nederlandse
Federatie van Kankerpatiënten
organisaties



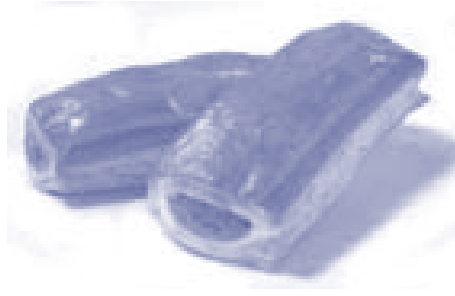
6 Prof. dr. Martijn Katan is een voedingsonderzoeker van wereldfaam. In zijn bestseller 'Wat is nu gezond?' geeft hij de lezer ingrediënten waarmee ze zelf de kans op een gezonder leven kunnen vergroten. 'Als je alleen dingen doet waarvan bewezen is dat ze werken, bespaar je kosten en moeite.'

8 De Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding heeft een lijvig rapport uitgebracht over de rol van voeding bij het ontstaan van kanker. Dr. ir. Sandra Bausch was rapporteur van de commissie. Volgens de werkgroep is die rol bescheidener dan oorspronkelijk werd gedacht. Alcohol en overgewicht zijn de voornaamste boosdoeners.

10 Voedingsgeneeskundige Anna Kruyswijk noemt de opvattingen van KWF Kankerbestrijding 'een achterhaald standpunt'. Kruyswijk: 'In een recent onderzoek kreeg de helft van de mensen een hoge dosis vitamine D en de andere helft een placebo. In de laatste groep ontstond 72 procent méér kanker. Dan is het bijna onethisch om mensen voor te houden dat het effect van voeding op kanker gering is.'

12 Al jaren ijvert Marianne de Jager voor een waardepeiling van vitamine B12 bij patiënten met slokdarmkanker. Extra injecties kunnen heel wat problemen voorkomen.

16 In het NKI-AVL kunnen kankerpatiënten elk moment van de dag



eten waar ze zin in hebben. Dat kunnen heel verantwoorde gerechten zijn uit de schijf van vijf, maar ook een hamburger, een omelet, een loempia, een saucijzenbroodje, poffertjes of een milkshake.

18 Australische onderzoekers ontdekten dat tumorcellen een stof aanmaken die de eetlust remt. NFK-beleidsmedewerker Alies Sniijders legt uit.

20 Ongeveer de helft van alle kankerpatiënten is ondervoed voordat aan de behandeling wordt begonnen. Daardoor slaat de chemotherapie minder goed aan en is het risico op complicaties groter. Voormalig huisarts Kees van Bezooijen wil dat de NFK actie onderneemt. 'Op die manier kunnen we een bijdrage leveren aan een verbeterde kwaliteit van leven en een effectievere gezondheidszorg.'

Vereniging in actie

24 Het lukte de Contactgroep Kahler (CKP) om thalidomide op een patiëntvriendelijke en verantwoorde manier beschikbaar te maken voor patiënten – ondanks het feit dat deze werkzame stof in het slaapmiddel Softenon in de jaren vijftig wereldwijd schrik en afschuw veroorzaakte.

25 De Stichting Melanoom is erin geslaagd een hoogleraar te benoemen, die zich in het LUMC gaat bezighouden met onderwijs aan huisartsen en met voorlichting aan publiek over het melanoom.

26 Voor allochtonen is het lidmaatschap van een patiëntenvereniging drie bruggen te ver. Marga Caspers (LVN) en Lide van der Vegt (BVN) proberen ondersteuning te bieden met persoonlijk lotgenotencontact.

41 Uit de patiëntenbladen

NFK voor u

30 Belangenbehartiging door patiëntenverenigingen is belangrijk in het nieuwe zorgstelsel, maar stelt wel eisen aan hoe andere partijen omgaan met deze nieuwe rol voor patiëntenverenigingen en aan de vaardigheden en organisatie van deze verenigingen zelf. Wouter Boon over het medicijnenbeleid.

33 Internist Anneke Westermann over de mogelijkheid om de vruchtbaarheid te behouden bij de behandeling tegen kanker.

38 Kankerpatiënten en hun naasten uit Deventer en omgeving hoeven voor informatie, individuele begeleiding en service maar naar één plek.

42 Voor kinderen is een ouder met kanker een zware belasting. Gea Huizinga promoveerde op dit onderwerp.

Columns

15 Pauline van der Lans: chocotofs en paling

23 Marijke van Mees: belofte

29 Remco roept...achterklap

35 Fred Stamkot: momenten van een partner

40 Sjoerdje Bourgonje: de nachtvlinder

48 Marianne van Alphen: zeuren



Van de voorzitter

In 2003 besloot de Algemene Ledenvergadering van de NFK dat collectieve belangenbehartiging voortaan de eerste prioriteit van de NFK zou zijn. Sindsdien hebben we daar met elkaar hard aan gewerkt. We hebben diverse successen geboekt, zoals erkenning van vermoeidheid na kanker, betere beschikbaarheid van dure geneesmiddelen en grotere betrokkenheid van patiënten bij het opstellen van behandelrichtlijnen. Daarbij hebben we ervaren, dat belangenbehartiging het meeste effect sorteert als je met andere partijen samenwerkt. Zo trekken we in het geneesmiddeldossier al jaren op met oncologen en andere betrokkenen. Samen met twee grote zorgverzekeraars proberen we de kwaliteit van de oncologische zorg te beïnvloeden (het Zorginkoopproject).

Tegenwoordig hoeven we eigenlijk niet meer zelf op zoek te gaan naar samenwerkingspartners: steeds vaker komen zij naar ons toe. Zo zijn we onlangs benaderd door een derde grote zorgverzekeraar en door een groep oncologisch chirurgen. Beiden willen de ervaring van onze achterban benutten om kwaliteitsverbetering in de zorg te stimuleren.

Natuurlijk zijn wij heel blij met al deze toenadering, waar immers uit blijkt dat men steeds meer waarde hecht aan de opvattingen van patiënten. Maar het toenemend beroep op ervaringsdeskundigen legt wel een zwaar beslag op het beperkte aantal beschikbare vrijwilligers binnen onze lidorganisaties. Wij hebben dan ook dringend behoefte aan het uitbreiden van ons ledental. Op het ogenblik is slechts vijf procent van alle mensen met kanker lid van een patiëntenorganisatie. Dat percentage willen we graag omhoog brengen. Een grotere achterban betekent niet alleen meer beschikbare mensen, maar ook een sterkere positie in het veld van de gezondheidszorg.

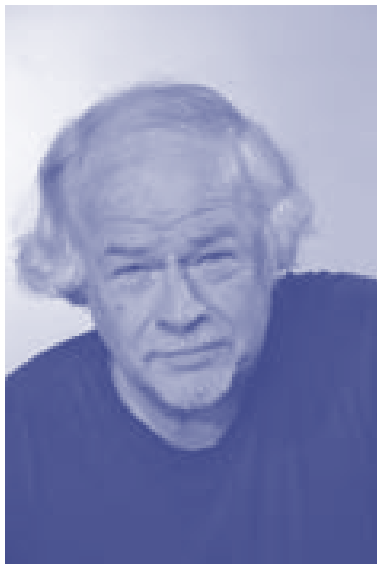
Versterking van de NFK is dan ook een belangrijk speerpunt in ons Jaarplan 2008, dat onlangs door de NFK is goedgekeurd. Hoe wij concreet een groter aantal mensen bij de NFK en haar lidorganisaties willen betrekken, wordt thans door bureau en bestuur nader uitgewerkt. Wij zullen u daarvan op de hoogte houden. En mocht u zelf een goed idee hebben, dan zal het NFK bureau dat graag van u horen.

Els Borst-Eilers

Over de NFK

Binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) werken 24 patiëntenorganisaties samen. Ze hebben een gezamenlijke achterban van meer dan 20.000 leden. Samen behartigen ze de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in zorg en maatschappij. Het Platform Jong en Kanker van de NFK komt speciaal op voor de belangen van jongeren die kanker hebben of hebben gehad. NFK en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties ontvangen voor hun activiteiten subsidie van KWF Kankerbestrijding. De Stichting Jongeren en Kanker (SJK) is een van de lidorganisaties van de NFK.

Voor meer informatie over de kankerpatiëntenorganisaties en de NFK, ga naar de website: www.kankerpatient.nl of bel of mail naar het bureau van de NFK: tel. 030-291 60 90; e-mail: bureau@nfpkv.nl. Meer weten over de Stichting Jongeren en Kanker? Kijk op www.jongerenenkanker.nl.



Redactioneel

De discussie over het thema 'Voeding en kanker' houdt de gemoederen van (ex-)patiënten al zo lang bezig als ik me kan heugen.

Vast staat dat de manier waarop de mens zich voedt van grote invloed is op gezondheid en welbevinden. Maar daarna ontbrandt de discussie. Kan goede voeding kanker voorkomen? Kan uitgekiende voeding kanker genezen? Kan verantwoorde voeding een kankerpatiënt helpen de behandeling te doorstaan?

Aan de Vrije Universiteit van Amsterdam is prof. dr. Martijn Katan hoogleraar voedingsleer. Zijn boek 'Wat is gezond? – feiten en fabels over voeding' is het beste boek over voeding en gezondheid dat in Nederland te koop is. Het vat samen wat wetenschappelijk onomstreden is en daarom is het boek ook maar dun.

Katan geeft met een duidelijk voorbeeld aan hoe moeilijk het is om vast te stellen of een bepaald soort voedsel gezond is. Als je wilt weten of het eten van broccoli de kans verkleint om met dikkedarmkanker geconfronteerd te worden, kun je mensen die van huis uit veel broccoli eten vergelijken met mensen die dat niet doen. Dan blijkt inderdaad dat broccoli-eters minder kanker krijgen. Maar mensen die uit eigen keuze veel groenten eten, zijn een ander soort mensen dan degenen die liever hamburgers verorberen. Groenteneters eten in vergelijking met typische hamburgereters gemiddeld minder vlees en meer vis, ze slikken meer vitaminepillen, ze roken minder, ze sporten meer, ze zijn slanker en hoger opgeleid en ze wonen in duurere buurten. Ligt het nu aan de broccoli dat ze geen kanker krijgen?

Zo moeilijk als het is om vast te stellen welk voedingspatroon kanker kan voorkomen, zo makkelijk is de vraag te beantwoorden of voeding kanker kan genezen. Jeanne Vogel, voorzitter van de werkgroep Diëtetiek van het Integraal Kankercentrum Zuid, laat er geen misverstanden over bestaan:

'Uit regulier voedingsonderzoek is geen invloed van voeding of voedingssupplementen op de groei van tumoren aangetoond. Maar patiënten vinden wetenschappelijke argumenten soms van minder belang als zij het prettig vinden om een alternatief dieet te volgen. Het geeft hen het gevoel zelf iets aan de ziekte te kunnen doen en zij ontnemen daar veel steun aan. De werkzaamheid van de therapie zit in datgene wat de patiënt er zelf in ziet.'

Tenslotte komt in dit themadossier de vraag aan de orde wat goede voeding voor een mens kan betekenen die met kanker wordt geconfronteerd. 'Veel', volgens de arts Kees van Bezooijen, die voorzitter is van het NFK-platform Medicijnenbeleid. Bezooijen: 'Het lijkt erop dat goede voeding de werking van chemotherapie kan ondersteunen en complicaties kan helpen voorkomen. Als we dat wetenschappelijk kunnen vaststellen, ligt er een taak voor de NFK om ervoor te zorgen dat diëtetiek in de behandeling van kanker de plaats krijgt die het verdient.'

Over deze drie elementen van het thema 'Voeding en kanker' leest u op de volgende pagina's meer.

Jeroen Terlingen



Nu de calorieën overal voor het grijpen liggen, is ons instinct om er een voorraadje van aan te leggen niet meer te remmen. Want dat instinct is een oerdrift die nog sterker is dan seks.

Prof. Martijn Katan **scheidt** feiten en fabels

Alcohol en overgewicht zijn de grote boosdoeners bij het risico om kanker te krijgen. Het verband tussen fruit en kanker is veel zwakker is dan jarenlang werd aangenomen.

door Jeroen Terlingen

Prof. dr. Martijn B. Katan
Wat is nu Gezond?
Fabels en feiten over
voeding

Uitgeverij Bert Bakker
ISBN9789035131330
Prijs: € 14,95



Gemiddeld gaat er duizend kilo aan voedsel en drank door het menselijk lichaam. Als je dat eten en drinken verstandig kiest, vergroot je de kans om gezond oud te worden. Maar hoe kom je erachter wat verstandig is?

Prof. dr. Martijn Katan, hoogleraar voedingsleer aan de Vrije Universiteit van Amsterdam schreef er een toegankelijk, handzaam boek over, omdat de meeste universitaire studieboeken voor een buitenstaander onleesbaar zijn. Bovendien vertellen die niet concreet wat je wel en niet moet eten. Kranten en televisieprogramma's vertellen dat wel, maar die adviezen berusten vaak neer op (bij)geloof of commercie dan op wetenschap. Niet voor niets is het boek, dat aan het begin van dit jaar uitkwam, een bestseller geworden. Heel overzichtelijk vertelt Katan van ontbijt tot en met avondeten wat gezond is, wat niet. Om te beginnen relativeert hij zijn eigen vak, door vast te stellen dat de wetenschap op veel vragen nog geen goed antwoord heeft en dat de term 'wetenschappelijk onderzocht' geen garantie is voor kwaliteit of juistheid.

'Bijna alle uitspraken over voeding', aldus Katan, 'berusten op overtuigingen of op belangen.'

Fabels

Heel wat heilige huisjes gaan omver. Katan noemt het een fabel dat versgeperst sinaasappelsap gezond is en wijst er op dat sinaasappelsap net zo veel suiker bevat als cola. Andere fabels:

- Fritessaus maakt dik en is slecht voor het cholesterol. (Fritessaus verlaagt het cholesterolgehalte en bevat niet veel calorieën).
- Kroketten zijn het ongezondste wat er bestaat. (Een boordje kroket bevat minder calorieën dan een broodje kaas).
- Fruit is rijk aan vitamines (Appels, druiven en peren bevatten nauwelijks vitamines. Geen enkel soort fruit bevat vitamine D of vitamine B12)
- Wat op een verpakking staat is waar, daar let de overheid op. (De suggestie dat een product gezond is, hoeft meestal niet bewezen te worden).
- Verontreinigingen in voedsel zijn een belangrijke oorzaak van kanker. (Of dioxines, bestrijdingsmiddelen en hormonen in voedsel kanker veroorzaken staat niet echt vast. Het aantal mensen dat er kanker van krijgt is in elk geval klein in vergelijking met het aantal dat kanker krijgt van alcohol of vetzucht).

En daarmee benadrukt de VU-hoogleraar de twee enige echte boosdoeners als het om voeding en kanker gaat: alcoholgebruik en overgewicht.

Katan: 'In grote epidemiologische studies is vastgesteld dat alcohol kanker veroorzaakt, vooral keelkanker, darmkanker en borstkanker. De kans op borstkanker stijgt al vanaf één glas per dag. Een vrouw die niet drinkt heeft een kans van 8,8 procent om voor haar tachtig-



Prof. Martijn Kartan: 'Bijna alles uitspraken over voeding berusten op overtuigingen of op belangen...'

ste borstkanker te krijgen. Met dagelijks twee drankjes wordt dat 10,1 procent en met vier per dag 11.6 procent. Geen sensationele stijgingen, maar ook weer niet verwaarloosbaar. Minder drinken is een van de weinige dingen die je zelf kunt doen om de kans op borstkanker te verlagen. In Europa is alcohol verantwoordelijk voor zo'n 40 procent van de sterfte aan kanker van de mond, keel of slokdarm en 13 procent van de borstkankersterfte.'

Overgewicht

Ook langdurig overgewicht verhoogt het risico op kanker, vooral van baarmoeder en nieren. Katan: 'In de Verenigde Staten, waar alles 25 jaar eerder gebeurt dan bij ons, lijdt een derde deel van de bevolking aan vetzucht (obesitas) en daardoor is de levensverwachting aan het zakken. De kinderen van nu zullen in de VS als het zo doorgaat minder oud worden dan hun ouders.'

In zijn boek benadrukt de hoogleraar, die als enige voedingswetenschapper is verkozen tot lid van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen, dat het verband tussen fruit en kanker veel zwakker is dan jarenlang werd aangenomen.

'In kankeronderzoek van 25 jaar geleden vroegen onderzoekers aan grote aantallen kankerpatiënten hoe ze hadden gegeten voordat ze kanker kregen. Hun antwoorden werden vergeleken met die van gezonde vrijwilligers. Steeds

bleken de kankerpatiënten minder fruit te hebben gegeten (en minder groente) dan gezonde mensen. Deze ontdekking werd enthousiast begroet, want kanker is een vreselijke ziekte en wie wil niet dagelijks een paar appels en bananen eten om dat te voorkomen? Maar na een aantal jaren kwam er barsten in de hypothese. Gezonde vrijwilligers die meedoen aan zulk onderzoek zijn namelijk geen doorsneemensen: ze zijn geïnteresseerd in gezondheid en ze eten alleen al daarom meer fruit dan de gemiddelde ziekenhuispatiënt. Vandaar dat de kankerpatiënten lager scoorden in fruitconsumptie. Om dat uit te sluiten werden honderdduizenden mensen die nog gezond waren naar hun eetgewoontes gevraagd en tien jaar later werd gekeken wie er van hen kanker had gekregen. Toen bleek het verband tussen fruit en kanker veel zwakker te zijn dan wanneer kankerpatiënten worden vergeleken met gezonde vrijwilligers.

Op dit moment denken de deskundigen dat fruit tegen de meeste soorten kanker weinig doet. Alleen tegen mond- en keelkanker helpt het misschien. Echter de voornaamste oorzaak van mond- en keelkanker is roken plus alcohol; die zaken hebben een veel grotere invloed op de kans op deze ziekte dan hoeveel fruit iemand eet.'

KWF Kankerbestrijding heeft in een recent rapport de invloed van voeding op kanker drastisch gerelativeerd. Daarover gaat het artikel op de volgende pagina's.

Dr. ir. Sandra Bausch:

‘Met matigheid en variatie kom je een heel eind’

KWF Kankerbestrijding relativeert de rol van voeding bij het ontstaan van kanker. Dr. ir. Sandra Bausch was rapporteur van een werkgroep die de wetenschappelijke stand van zaken inventariseerde.

door Jeroen Terlingen

Er gaat geen week voorbij zonder dat ergens een bericht verschijnt dat een of ander voedingsmiddel het risico op een bepaalde vorm van kanker vergroot, of juist verkleint. Niet zelden wordt zo'n bericht even later tegengesproken door een bericht dat is gebaseerd op een ander onderzoek. Voor een gewoon mens is er al gauw geen touw meer aan vast te knopen. Daarom heeft de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding een werkgroep samengesteld, die de meest recente wetenschappelijke inzichten over de invloed van diverse soorten voedsel op het ontstaan van kanker op een rijtje heeft gezet. Rapporteur van de werkgroep was dr. ir. Sandra Bausch, epidemioloog en destijds werkzaam bij TNO Voeding.

Sandra Bausch: 'De directe rol van voeding bij het ontstaan van kanker is waarschijnlijk vrij bescheiden. In het verleden was er sprake van een hausse aan wetenschappelijke bewijzen dat het eten van voldoende groente en fruit zou bijdragen aan het verlagen van het risico op kanker, maar de beschermende werking blijkt aanzienlijk minder groot dan destijds bewezen werd geacht. Hoe dat komt? De studies waren niet goed genoeg opgezet. De veronderstelde remmende werking van groente en fruit op het ontstaan van longkanker bijvoorbeeld, bleek bij nader inzien voornamelijk toe te schrijven aan het feit dat niet-rokers simpelweg vaak meer groente en fruit eten dan rokers. Recente, goed opgezette studies hebben aangetoond dat groente en fruit beschermen tegen slokdarm- en maagkanker. Over de invloed op het ontstaan

van darmkanker is er hooguit in bescheiden effect. Over de relatie tussen voedingsvezels en darmkanker zijn de onderzoeksresultaten tegenstrijdig.'

Vlees of vis

Behalve aan groente, fruit en vezels wordt ook van vis gezegd dat het eten daarvan de kans om kanker te krijgen vermindert. De KWF-werkgroep heeft daarvoor geen enkel bewijs kunnen vinden. Melk en melkproducten blijken een zwakke beschermende werking te hebben op het krijgen van darmkanker. Deze producten hebben geen invloed op het ontstaan van borstkanker. Ook vet wordt al jaren genoemd als mogelijke boosdoener bij het ontstaan van kanker. Dierproeven wijzen ook in die richting. Onderzoek bij de mens kan echter geen verband vinden tussen de hoeveelheid vet in de voeding en het risico op kanker.

En vlees? In de jaren negentig werd in de Verenigde Staten een verband geconstateerd tussen het eten van veel vlees en het ontstaan van darmkanker.

Sandra Bausch: 'Vlees, zeker zoals dit in Nederland doorgaans wordt bereid en gegeten, beïnvloedt de kans op darmkanker niet, zo wijzen Nederlandse studies uit. Voor vleeswaren zijn er wel aanwijzingen gevonden dat deze de kans op darmkanker verhogen. Daarvoor zijn misschien zogeheten nitrosaminen verantwoordelijk, stoffen die zich vroeger in gepekeld vleeswaren konden vormen. Tegenwoordig bevatten vleeswaren geen grote hoeveelheden nitrosaminen meer. Als het al een risico heeft



Dr. ir. Sandra Bausch: 'Voor sommige bio-actieve stoffen geldt dat overdaad schaadt...'

gevormd, dat zal dat risico de komende jaren sterk afnemen. Er is nog te weinig inzicht in de uiteindelijke effecten van vleesbereiding, zoals barbecuen en bakken bij hoge temperaturen, om daarover definitieve uitspraken te kunnen doen.'

Terughoudendheid

Vitamine- en antioxidantpreparaten worden de laatste jaren in vele soorten en maten op de markt gebracht ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid.

Uit het KWF-rapport blijkt dat terughoudendheid op zijn plaats is bij het toekennen van invloed van deze zogeheten bio-actieve stoffen op het ontstaan van kanker.

Sandra Bausch: 'Met uitzondering van foliumzuur en selenium, die mogelijk de kans op respectievelijk darmkanker en prostaatkanker bescheiden kunnen verlagen, is momenteel voor geen enkele vitamine, antioxidant of mineraal wetenschappelijk bewezen dat het de kans op het ontstaan van kanker verkleint. Sterker nog: voor sommige bio-actieve stoffen geldt juist dat overdaad schaadt. Het motto "Baat het niet, dan schaadt het niet" gaat hierbij niet op.'

Ook de rol van diverse soorten dranken bij het ontstaan van kanker is inmiddels het onderwerp geweest van vele wetenschappelijke studies. Zoals ook blijkt uit het boek van prof. dr. Katan, verhoogt alcohol het risico op het krijgen van kanker in mond en keelholte, slokdarmkanker, leverkanker, darmkanker en borstkanker. Voor mond-, keel- en slokdarmkanker geldt hierbij bovendien dat drinken en roken elkaar verster-

ken. Iemand die per dag meer dan zes glazen alcohol drinkt en daarbij een pakje of meer sigaretten rookt, heeft voor deze vormen van kanker een risico dat ongeveer vijftig maal hoger ligt dan dat van een niet-roker die minder dan drie glazen per dag drinkt.

Sandra Bausch: 'Thee wordt de laatste jaren vaak genoemd als gezonde drank. Bij mensen is echter geen gunstige invloed aangetoond van het drinken van (zwarte) thee op het ontstaan van kanker. Evenmin overigens als een ongunstige invloed van het drinken van koffie.'

Het rapport van KWF Kankerbestrijding over de rol van voeding bij het ontstaan van kanker toont de ondeugdelijkheid van veel onderzoek uit het verleden aan, maar beklemtoont ook dat er in de toekomst nog heel veel onderzoek verricht zal moeten worden .

Sandra Bausch: 'Grote groepen mensen moeten gedurende lange tijd worden gevolgd. Dat maakt wetenschappelijk verantwoord onderzoek extra ingewikkeld. Daarnaast verdient onderzoek naar de rol van lichamelijke groei en ontwikkeling op het ontstaan van kanker en de invloed die voeding op jonge leeftijd heeft meer aandacht. Onze voornaamste aanbeveling blijft vooral matig en gevarieerd te eten, op gewicht blijven en matig te zijn met alcohol. Met matigheid en variatie kom je een heel eind. Samen met de aansporing niet te roken en voldoende te bewegen, sluit het rapport van onze werkgroep nauw aan bij leefstijladviezen ten aanzien van het voorkómen van andere aandoeningen zoals hart- en vaatziekten.'

Dr. Anna Kruyswijk :

‘Voeding ligt aan de basis **van de preventie tegen kanker**’

Anna Kruyswijk studeerde in 1979 af aan de medische faculteit van de Universiteit van Leiden. Ze was enige tijd assistent-kinderarts en daarna tot 1985 huisarts. Vanaf 1983 combineert ze de reguliere geneeskunde met voedingsgeneeskunde; eerst in haar huisartspraktijk en vanaf 1985 in haar consultatieve praktijk in Rijswijk.

door Jeroen Terlingen

Wat is ‘voedingsgeneeskunde’?

‘Voedingsgeneeskunde, ook wel natuurgeneeskunde en orthomoleculaire geneeskunde genoemd, maakt gebruik van de kennis die wij beschikbaar hebben over de effecten van voeding en voedingsstoffen op onze gezondheid. Welke stoffen heb je nu precies nodig, en hoeveel dan wel? Als je gezondheidsproblemen hebt, heb je dan juist van het ene meer en van het andere minder nodig? Hoe lekker en aantrekkelijk kun je het nieuwe voedingspatroon dan maken?’

Waarom is het niet genoeg om matig en gevarieerd te eten en vooral te genieten?

‘Door de intensivering van landbouw en vee­teelt en de industrialisatie van onze voeding is in de vorige eeuw de kwalitatieve inhoud van ons voedsel – vitamines, mineralen en andere noodzakelijke bouwstoffen – met bijna vijftig procent afgenomen.

Om gezond te zijn en te blijven moet je weten wat je eet en waarom.’

Hoe leert u mensen wat ze moeten eten om gezond te zijn en te blijven?

‘Wij leven wij al meer dan 700.000 jaar op aarde.

De kennis over hoe we onszelf kunnen voeden en gezond houden zit als het ware in ons DNA opgeslagen.

We zijn deze kennis – en de daaruit voortvloeiende mogelijkheden om voor onze gezondheid te zorgen – vergeten, mede door de enorme invloed van technische en technologische ontwikkelingen. Ik wil de komende jaren proberen door lezingen en cursussen het geheugen van mensen op te frissen en het zelfvertrouwen te herstellen, zodat mensen zelf hun weg kunnen vinden in het bewaren van de balans in de gezondheid.’

Waarom is die balans zo belangrijk?

‘Ons lichaam is permanent in beweging, één en al dynamiek. Als er evenwicht is in de dynamiek, is er sprake van gezondheid.’

Wat is daarbij de rol van onze voeding?

‘De essentie van evenwicht is dat je alert bent op geringe afwijkingen. Kijk maar eens naar een turner op de evenwichtsbalk: die herstelt doorlopend kleine balansverstoringen. Voeding kun je beschouwen als kleine, corrigerende beweginkjes op ons totale evenwicht.’



Dr. Anna Kruyswijk: 'De essentie van evenwicht is dat je alert bent op geringe afwijkingen...'

Wat leert u cursisten concreet?

'Ik leer de mensen de samenhang te zien tussen onszelf en de natuur om ons heen, de invloed van zon, water, aarde en lucht op onze gezondheid. Ik leer ze hoe onze lichaamsprocessen zijn geregeld, hoe voedsel en emotie op elkaar inwerken en hoe je voeding kiest die bij jou past.'

Waarom bemoeit de reguliere geneeskunde zich nauwelijks met voeding?

'Er is geen belangstelling voor. In onze opleiding ging het één ochtend over voeding. Door de groei van de technische mogelijkheden en de ontwikkeling van steeds nieuwe en betere medicamenten raakten de meeste artsen steeds verder verwijderd van de oorsprong van de geneeskunde: de gezonde geest in het gezonde lichaam.'

KWF Kankerbestrijding relateert in een recent rapport de invloed van voeding op het ontstaan van kanker.

'Ik vind dat een achterhaald standpunt. Voeding ligt aan de basis van de preventie tegen kanker. In een recent onderzoek kreeg de helft van de

mensen een hoge dosis vitamine d en de andere helft een placebo. In de laatste groep ontstond 72 procent méér kanker. Dan is het bijna onethisch om mensen voor te houden dat het effect van voeding op kanker gering is.'

Ook al zou onze informatie over voeding niet versnipperd en zonder samenhang zijn: om het zuiver te produceren is een totale omwenteling van de maatschappij noodzakelijk.

'Ik verwacht dat vanuit de bevolking op alle fronten tegendruk zal ontstaan tegen de commercialisering van onze voeding. Ik geloof er vast in dat de druk van onderop groter zal worden naarmate meer inzicht in de werkelijke betekenis van voeding ontstaat. Milieubedreiging en klimaatverandering maken de noodzaak van dat proces alleen maar groter.'

Meer informatie vindt u op de website van Anna Kruyswijk: www.jouwvoeding.com

“Beter dan met breiwerkje en kat op schoot.”

Slokdarmkanker en de kans op B₁₂-tekort

Als je slokdarmkanker hebt gehad en tegen de zestig loopt, is het niet verwonderlijk dat je je ineens een stuk ouder gaat voelen. Daar leg je je bij neer. Tenslotte ben je blij ondanks de lange wachttijden nog te leven! Dus geen gezeur.

door Marianne Jager-Lanooy

Zo stond ik er tegenover nadat ik in 2001, op 56-jarige leeftijd slokdarmkanker kreeg.

Tijdens de postoperatieve controles was de chirurg reuze tevreden. Het ging heel goed met me. Er werden ten tijde van opereren in het omliggende lymfweefsel geen kankercellen aangetroffen. Mijn overlevingskansen waren optimaal. Ik ben er dus nog.

Ik werd actief voor Stichting DOORGANG en mijn leven veranderde drastisch.

Lichamelijke ongemakken

Ondertussen kreeg ik wel wat gezondheidsklachten en ongemakken, maar ja, dat zou wel met de leeftijd te maken hebben en bovendien had ik kanker gehad. Zo moest ik er

's-nachts dikwijls uit om te plassen, had last van evenwichtstoornis als ik bukte. Maar als ik mij ergens aan vasthield, viel ik niet om. Diarree kon ik verklaren: mijn spijsvertering was inmiddels veranderd – ik had geen maagfunctie meer, slechts een zogenaamde 'buismaag'.

Dat ik last kreeg van atrofisch(verschrompelend) slijmvlies in de schede en chronische blaasontsteking kon te maken hebben met hormonen, dachten huisarts, gynaecoloog en uroloog. Dat ik gauw moe was, vond ik niet verwonderlijk. Daar klagen immers veel (ex-)kankerpatiënten over.

Alleen die zeer pijnlijke voet- en beenhuid kon ik niet plaatsen. De huisarts dacht aan foliumzuur-tekort, maar de resultaten van het bloedonderzoek toonden wel lage waarden, maar geen tekorten....

Mijn chirurg, een bekwaam en druk bezette professor, vertelde ik niet van mijn ongemakken. Daar wilde ik hem niet mee lastigvallen. Het ging toch heel goed met me?!

Een jaar later heb ik mijn bloed opnieuw laten onderzoeken. Inmiddels wist ik van een lotgenoot dat zij mobiliteitsproblemen had gekregen als gevolg van een lage B₁₂-waarde.

Maar ik bracht haar problemen niet in verband met de mijne.

B12 tekort!

Ik toonde de uitslagenlijst van het bloedonderzoek aan mijn chirurg, toen mijn B₁₂-waarde inmiddels behoorlijk gedaald was. Ik kreeg injecties voorgeschreven. Hij zei dat ik een hele grote uitzondering ben, omdat wij 'nooit' een tekort krijgen. Ik dacht nog dat dit preventief zou zijn om geen klachten als van die lotgenoot te krijgen.

Tot mijn stomme verbazing verdwenen al mijn klachten en ongemakken als sneeuw voor de zon. Eindelijk geen hormonen meer nodig en geen



Marianne Jager-Lanooy: 'Het ontbreekt ons aan voorlichting...'

diarree-remmers meer. Geen pijnlijke voet- en beenhuid en 's-nachts er nooit meer uit om te plassen. Ook geen evenwichtstoornis meer en veel meer energie. Ik heb navraag gedaan bij mijn collega- lotgenotencontactpersonen. Zij bleken bijna allemaal wel last te hebben van ongemakken, als tintelingen in handen en voeten, pijnlijke gewrichten, misselijkheid en pijnlijke voethuid.

Onderzoek wees uit dat ook bij hen sprake was van een lage B₁₂-waarde. Inmiddels hebben wij veel baat bij regelmatige B₁₂-injecties. Natuurlijk heb ik mijn chirurg verteld hoeveel beter ik mij was gaan voelen en ik stelde hem voor voortaan bij iedereen de B₁₂-waarde te laten bepalen. Maar nee, dat zou niet nodig zijn. In principe is ons maagweefselrestant voldoende voor B₁₂-opname en onze lever wordt verondersteld een voorraad voor jaren te hebben. Preventief onderzoek is bij slokdarmkankerpatiënten dus overbodig. Tja, de chirurgen krijgen de klachten ook niet te horen en weten dus van niks. Zo heb ik een jaar lang onnodig klachten gehad omdat niemand mij waarschuwde voor een lage B₁₂-waarde met een B₁₂-tekort op weefselniveau.

Vragen over referentiewaarde en klachten wegens B₁₂-tekort

Inmiddels had ik ervaren dat ik met een nog redelijk normale B₁₂-waarde (220 pmol/l) mijn klachten al had, terwijl de onderste referentiewaarde toen 130 pmol/l was (nu 150 pmol/l.) Daar snapte ik niets van en ik ben gaan zoeken op internet. Ik kwam in contact met Henk de Jong uit Groningen. Zijn vrouw is mindervalide geworden als gevolg van een veel te laat ontdekt B₁₂-tekort en blijvende zenuwschade dientengevolge. Hij heeft daarover alles in kaart gebracht en op zijn website gezet, compleet met de wetenschappelijke medische artikelen te vinden onder: 'relevante links' en forum met trieste verhalen. Al mijn klachten kon ik nu verklaren. Ook het atrofisch slijmvlies. Merkwaardig dat de specialisten daar niet aan dachten. Ik had ze verteld dat ik slokdarmkanker gehad had.

Gaandeweg begon ik mij te realiseren dat het ons ontbreekt aan voorlichting. Ook de diëtistes reppen niet over de mogelijkheid van een B₁₂-tekort.

Toen in 2005 de brochure van slokdarmkanker herzien ging worden, heb ik verzocht om daar een regeltje in op te nemen: 'men dient alert te zijn op een mogelijk B₁₂-tekort op termijn'. Maar helaas, er was nooit een onderzoek

geweest met resultaten die deze toevoeging rechtvaardigde. Daar kon ik het mee doen. Over de relatie slokdarmkanker en seksualiteit was er blijkbaar wèl een onderzoek geweest...

Hoe bereiken wij onze lotgenoten?

Inmiddels zat ik in de redactie van onze Nieuwsbrief en schreef ik een artikeltje met goedkeuring van onze Raad van Advies en waarschuwden wij telefonisch lotgenoten voor de mogelijkheid van een tekort aan B₁₂ op termijn.

Ik ben de cursus van het NFK gaan volgen: 'Samenwerking met professionals', om te weten te komen hoe ik B₁₂ het beste onder de aandacht van de medische wereld zou kunnen brengen.

Ik had ondertussen alle ins en outs vergaard en in een lang verhaal uiteengezet. Ik zocht nu alleen nog iemand die dat zou kunnen herschrijven in een taal die artsen bezigen.

Teun Elemans, toenmalig voorzitter van DOORGANG en huisarts van beroep, zou mij helpen. Helaas overleed Teun....

Op de Oncologiebeurs voor Verpleegkundigen hebben wij nu twee keer twee dagen gestaan om de handen aan het bed te vertellen over lotgenotencontact via DOORGANG en verteld over een mogelijk B₁₂-tekort op termijn bij slokdarmkankerpatiënten.

Een universitair onderzoek

Toen ontving DOORGANG een vraag van de Geneesmiddelenwinkel van de Universiteit Utrecht. Studenten die een cursus volgden over het schrijven van brochures zochten materiaal. Ik kreeg een ideetje. Het bestuur, waar ik inmiddels deel van uitmaakte, was hiermee akkoord. Ik stuurde mijn epistel op met de vraag of iemand dat voor mij vakkundig, kort en bondig zou kunnen herschrijven. Al gauw kreeg ik antwoord. Nee, dit leent zich niet voor hun beoogde doel. Maar ze vonden het een dermate interessant onderwerp, dat ze daar wel graag een student een onderzoek naar wilde laten doen. Of dat goed was. Ja, heel graag zelfs!

Inmiddels had zich een nieuw bestuurslid Rindert Keestra aangemeld. Rindert is een niet meer praktiserend huisarts. Samen zijn we naar de Geneesmiddelenwinkel gegaan om daar afspraken over het onderzoek te maken met een student

farmacie Roland Zwart en zijn studiebegeleider. Via een mailing aan onze leden van de sectie maag- en slokdarmkanker, kwam Roland aan zijn 'materiaal'. Roland is tevens in gesprek gegaan met specialisten van diverse disciplines om alles over B₁₂, onze behoefte en de houding van de chirurgen hierin, in kaart te brengen.

Op dit moment is het onderzoek door Roland wel afgerond, maar het wachten is nog op zijn volledige rapportage. Eind oktober 2007 heeft hij ons al wel laten weten dat van de 39 door hem ondervraagde 'buismaagpatiënten' er inmiddels al dertien B₁₂-injecties krijgen. Hiermee is in ieder geval al bevestigd dat ik geen 'grote uitzondering' ben.

We hebben nog geprobeerd extra aandacht hiervoor te krijgen door deelname aan de ideeënprijs voor Zorgvernieuwing (o.a. door ZonMw), maar helaas vielen wij niet in de prijzen.

Toekomstwens

We hopen uiteindelijk de waarschuwing wèl in de brochure te krijgen en dat het protocol voor de behandeling van slokdarmkankerpatiënten uitgebreid zal gaan worden met aanbeveling van een regelmatige B₁₂-waardebepaling. Tenslotte blijkt niet ieders lever een voorraad B₁₂ te hebben. Neem nou alcoholisten, maar ook ouderen met atrofisch maagslijmvlies. Zulke mensen komen al snel in de problemen, vooral als het eten in het begin niet naar wens verloopt en vlees eten niet wil lukken.

We hopen en vertrouwen erop dat het slechts een kwestie van tijd zal zijn dat zo'n vermijdbaar B₁₂-tekort niet meer zal voorkomen.

Naschrift

Het is verschrikkelijk als je slokdarmkanker krijgt, maar als blijkt dat je dit overleeft en met je ervaringen nog hele nuttige activiteiten kunt ontplooiën, is de kwaliteit van leven prima. Mijn dochter (geb. 1971) zei laatst nog dat in haar herinnering mijn leven er nog nooit zo goed heeft uitgezien. Zij ziet een actieve, opgebloeide moeder achter de PC, midden in het leven staand. Dat ziet er blijkbaar beter uit dan met breiwerkje en kat op schoot!

Chocotofs en paling

Groente en fruit at ik onbespoten, mijn zuivel kwam van de biologische boerderij, suikerproducten at ik niet en voor alcohol bedankte ik feestelijk. Vanwege chemische toevoegingen en verontreinigde weilanden en oceanen, at ik geen vlees of vis. Uit eten gaan was lastig omdat ik eindeloos moest overleggen met likkebaardende chef-koks, maar verder kostte mijn verantwoorde voedingspatroon mij geen enkele moeite. Alles had ik over voor een sterk en gezond lichaam.

Twee dagen nadat ik de diagnose kanker had gekregen realiseerde ik me tijdens een kopje thee in een buurtcafé, dat er ondanks mijn strenge eetgewoonten toch kwaadaardige cellen in mijn lichaam aangemaakt waren. Waar deed ik het nog voor? Ik bestelde een biertje en later, in het belovende restaurant, koos ik voor zalmfilet met gefrituurde aardappeltjes. Een openbaring. Eindelijk at ik weer eens met smaak. Een glas rode wijn zorgde voor een aangename, relativerende roes.

'Het maakt niet uit wát u eet,' zei mijn oncoloog enige weken later, 'àls u maar eet, en als u er maar zo veel mogelijk van geniet.'

Toen de misselijkheid van mijn eerste chemokuur wat gezakt was, had ik een onbedwingbare trek in paling. De maand daarop werkte ik binnen no-time een zak chocotofs naar binnen. Van mijn gezondheidsmanie was niet veel meer over, maar ik genoot met volle teugen van al het lekkers en de oncoloog constateerde met goedkeuring dat ik dikker en dikker werd. Uiteindelijk ben ik netjes in het midden uitgekomen en houd ik van snoepen, maar ook van de groente en fruit van het seizoen. Ik eet vegetarisch en ben een zeer matige drinkster. Gezondheid zit niet alleen in uitgedokterde eetpatronen. Gezondheid zit in relativeren en in genieten. Gezondheid zit in af en toe ondeugend zijn, in chocotofs en paling. Gezondheid zit in jezelf iets gunnen. In lief zijn voor jezelf. Dat is de beste voeding.

Pauline van der Lans



‘Alles is op elk moment beschikbaar’

door Jeroen Terlingen



*Jacqueline Commandeur, hoofd diëtetiek en
Edwin Haazelager, teamleider voedingsassistenten*

Hoe vaak gebeurt het niet dat een kankerpatiënt ondervoed raakt en dat vervolgens met kunst en vliegwerk wordt geprobeerd om die patiënt bij te spijkeren?

Het lijkt zo simpel, maar is het is uniek: in het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) is de catering er op gericht te voorkómen dat het zo ver komt. Onder het motto ‘Alles is op elk moment beschikbaar’ kunnen kankerpatiënten op ieder ogenblik van de dag in de afdelingsrestaurants op hun eigen etage de maaltijd samenstellen waarin ze trek hebben. Ruime lunch- en diner-tijden en een keur aan tussendoortjes moeten zoveel mogelijk tegemoet komen aan de eetwensen van kankerpatiënten.

Jacqueline Commandeur, hoofd diëtetiek en Edwin Haazelager, teamleider voedingsassistenten, leggen uit wat die keuzevrijheid in de praktijk betekent.

Commandeur: ‘Kankerpatiënten móeten eten, maar ze hebben lang niet altijd trek. Daarom zorgen we ervoor dat ze kunnen bestellen waar ze op dat moment wél zin in hebben. Dat kunnen heel verantwoorde gerechten zijn uit de schijf van vijf, maar ook een hamburger,

een omelet, een loempia, saucijzenbroodje, poffertjes of een milkshake.’

Haazelager: ‘We hebben hier tachtig tot honderd patiënten, verdeeld over drie etages. Op iedere etage is een prettig ogend restaurant, waar de patiënt met zijn gasten kan verblijven, de hele dag koffie en thee kan drinken. We proberen de patiënten zoveel mogelijk aan te moedigen uit hun bed te komen en in het restaurant te gaan eten. Bewegen is meestal goed voor hen en het voorkomt eetluchtjes op de afdeling.’

Blijkens de reacties waarderen de kankerpatiënten in het NKI-AVL de keuzemogelijkheden. De koelverse maaltijden worden à la minute klaargemaakt en aantrekkelijk opgediend.

Haazelager: ‘Als iemand zes kleine hapjes per dag wil, kunnen we zijn wensen vervullen.’

Commandeur: ‘Natuurlijk hebben we ook dieetpreparaten voor degenen die door hun ziekte of door de behandeling te weinig voedingsstoffen tot zich kunnen nemen. Maar liever voorkomen we ondervoeding door het de patiënt naar de zin te maken.’



Tumorcellen maken eetlustremmende stof

In november 2007 verscheen een artikel in het internationaal vooraanstaande tijdschrift *Nature Medicine* waarin een groep Australische onderzoekers, in samenwerking met enkele Amerikaanse onderzoekers, hun bevindingen beschrijven. De resultaten van hun studie kunnen voor veel mensen met kanker in de toekomst belangrijk zijn.

door Alies Sniijders



Achtergrond van de studie

Gebrek aan eetlust en vermagering zijn kenmerkend voor mensen die kanker hebben in een vergevorderd stadium en gaan gepaard met een verminderde kwaliteit van leven en een verhoogd risico op overlijden. Al lang denken onderzoekers dat een cytokine¹, een hormoonachtige signaalstof, die een rol speelt in ons afweersysteem, verantwoordelijk is voor het gebrek aan eetlust.

Tevens is al jarenlang bekend dat veel verschillende typen tumorcellen, waaronder die van prostaatkanker, borstkanker, darmkanker en alvleesklierkanker, een bepaald cytokine maken, MIC-1 genaamd. MIC-1 staat voor macrofaag² inhibitor³ cytokine nummer 1⁴. MIC-1 remt het vermogen van macrofagen om kankercellen op te ruimen.

Bevindingen

De onderzoekers vonden dat de hoeveelheid MIC-1 in het bloed van mannen met pros-

taatkanker in een vergevorderd stadium een directe correlatie vertoonde met de mate van gewichtverlies, dus hoe meer MIC-1 in het bloed, desto meer gewichtsverlies. Muizen⁵, waarbij menselijke prostaatkankercellen onder de huid werden gespoten, kregen ook veel MIC-1 in hun bloed en ook bij hen zorgde dat voor een verminderde eetlust, gevolgd door gewichtsverlies.

Wanneer de muizen een antistof⁶ tegen MIC-1 toegediend kregen, keerde de eetlust weer terug en nam hun gewicht weer toe. Normale muizen die MIC-1 ingespoten kregen vertoonden eveneens eetlustvermindering en gewichtsafname.

Vervolgens toonden de onderzoekers aan dat MIC-1 inwerkt op het regelcentrum in de hersenen voor hongergevoel en gewichtscntrole. MIC-1 bleek in dat centrum de uitscheiding van een hormoon dat eetlust opwekt te remmen en tevens de uitscheiding van een

¹ Een cytokine is een eiwit met hormoonachtige eigenschappen dat inwerkt op witte bloedcellen en/of gemaakt wordt door witte bloedcellen.

² Macrofagen zijn witte bloedcellen die grote deeltjes zoals bacteriën en beschadigde cellen kunnen opeten (macro is Grieks voor groot, fagein is Grieks voor eten). Ze spelen een belangrijke rol in de afweer tegen ziektekiemen en bij het opruimen van beschadigde cellen en van ontspoorde cellen, zoals kankercellen.

³ Inhiberend betekent remmend.

⁴ Er zijn 5 verschillende MICs bekend. MIC-1 werd het eerste ontdekt.

⁵ Hiervoor worden muizen van een speciale stam met een onderdrukte afweer gebruikt, waarin menselijke cellen kunnen overleven. Normaliter overleven cellen van de ene diersoort niet in een dier van een andere soort.

⁶ Een antistof is een groot eiwit, dat gemaakt wordt door een bepaald type witte bloedcellen en dat een heel belangrijke rol speelt in de afweer tegen infecties en tegen gifstoffen. Als een antistof aan een gifstof (of zoals in dit geval aan een cytokine bindt), verliest die stof zijn werkzaamheid.

hormoon dat de eetlust remt te bevorderen. Dit betekent dat MIC-1 een dubbele werking heeft, het remt de afweer tegen de kanker en het remt de eetlust. Het feit dat gewichtsverlies bij kanker gepaard gaat met een verhoogde kans om te sterven kan daarom mede een indirect effect zijn, namelijk doordat de aanwezigheid van veel MIC-1 in het bloed ook de afweer tegen de kanker en de uitzaaiingen onderdrukt.

Dit is de eerste studie die aantoont dat MIC-1 een belangrijke rol speelt in het regelen van de eetlust en dat MIC-1 verantwoordelijk is voor het gebrek aan eetlust en de gewichtsafname bij kankerpatiënten, waardoor hun kwaliteit van leven en hun overlevingskansen afnemen.

Het geeft hoop dat de onderzoekers al een (muizen)antistof hebben, maar het zal hoogst waarschijnlijk nog jaren kosten om te onderzoeken of een antistof tegen MIC-1 veilig in mensen toegepast kan worden (zonder ernstige bijwerkingen) en of die antistof voldoende krachtig is om MIC-1 in mensen met kanker weg te vangen, zodat de eetlust terugkeert en ook de afweer toeneemt, en daarmee de overlevingskansen. Bovendien moet er een menselijk vorm van de antistof gemaakt worden, want muizenantistoffen zijn minder werkzaam in mensen. Ook dat kost tijd. Ik hoop dat er in de toekomst ooit een goed middel zal komen om de werking van MIC-1 te blokkeren, ofwel in de vorm van een antistof of in een andere vorm.

Cijfers over **overgewicht**

Zwaarlijvigheid en zelfs overgewicht verhogen mogelijk de kans op een groot aantal soorten kanker. Dat blijkt uit Europees onderzoek. Dat gewichtstoename de kans op darm- en borstkanker verhoogt wordt al langer aangenomen, maar uit het nieuwe onderzoek komt ook een verband naar voren tussen overgewicht en onder andere slokdarm-, schildklier-, nier-, baarmoeder- en galblaaskanker.

Definitief bewijs dat kanker rechtstreeks door zwaarlijvigheid wordt veroorzaakt is er niet. Om het verband te kunnen leggen tussen oorzaak en gevolg is nader onderzoek nodig, zegt de auteur van het onderzoek, Andrew Renehan van het Instituut voor Kankeronderzoek van de Universiteit van Manchester.

Voor het onderzoek werden de gegevens uit 141 eerdere onderzoeken samengevoegd en geanalyseerd. Op die manier werden meer dan 280 duizend gevallen van kanker in Noord-Amerika, Europa, Australië en Azië bekeken. Bij mannen bleek een gewichtstoename van vijftien kilo de kans op slokdarmkanker met

52 procent te vergroten, de kans op schildklierkanker met 33 procent en de kans op darm- en nierkanker met 24 procent.

Vrouwen die dertien kilo aankomen hebben bijna 60 procent meer kans om baarmoeder- of galblaaskanker te krijgen. De kans op slokdarmkanker neemt met maar liefst 51 procent toe. De kans op nierkanker met 34 procent.

Oorzaak onbekend

Het verband tussen gewicht en bot- en bloedkanker is bij zowel mannen als vrouwen minder duidelijk. Evenmin is nog altijd niet duidelijk hoe het komt dat overgewicht de kans op kanker vergroot.

Ondervoeding extra schadelijk voor kankerpatiënten

Ongeveer de helft van alle kankerpatiënten is ondervoed voordat aan de behandeling wordt begonnen. Daardoor slaat de chemotherapie minder goed aan en is het risico op complicaties groter. Voormalig huisarts Kees van Bezooijen wil graag een bijdrage leveren aan een verbeterde kwaliteit van leven en een effectievere gezondheidszorg.'

door Jeroen Terlingen

Als voorzitter van de Stichting Leukemie en van het Platform Medicijnenbeleid NFK werd Kees van Bezooijen geconfronteerd met feiten en cijfers over de effecten van ondervoeding bij kankerpatiënten.

Van Bezooijen: 'Daar schrok ik van. Bij patiënten met alveesklierkanker is 80 tot 85 procent ondervoed. Bij patiënten met longkanker ligt dat percentage tussen de 45 en 60 procent en bij darmkankerpatiënten tussen de 30 en 60 procent.

Achter die percentages gaat veel menselijk leed schuil, want er komen steeds meer studies beschikbaar waaruit blijkt dat door ondervoeding het immuunsysteem minder goed functioneert. Bovendien blijkt dat de chemotherapie die patiënten vaak moeten ondergaan bij ondervoeding minder goed aanslaat. Aangezien ongeveer de helft van alle kankerpatiënten al ondervoed is voordat aan de behandeling wordt begonnen, is het niet moeilijk om vast te stellen de vroege opspo-

ring, een juiste voedingsdiagnose en snelle toediening van voedingsmedicatie voor kankerpatiënten van groot belang is.'

NFK-directeur Anemone Bögels onderschrijft het belang van aandacht voor voeding: 'Het wordt steeds duidelijker dat de conditie van mensen met kanker tijdens de behandeling van invloed is op de uitkomst van de behandeling. Voeding, maar ook bewegen en psychosociale ondersteuning spelen daarbij een belangrijke rol. De NFK heeft geconstateerd dat er te weinig aandacht is voor reactivatie, revalidatie en zelfmanagement bij kanker en heeft dit benoemd als "een gat in de keten van zorg bij kanker". Zeker bij langdurige en zware therapie is het belangrijk dat revalidatie (het weer in conditie brengen van patiënten) niet pas na de behandeling begint, maar al tijdens de behandeling wordt ingezet. In gespecialiseerde klinieken bestaan al dergelijke programma's. De NFK vindt het van belang dat



Kees van Bezooijen: 'Achter percentages gaat veel menselijk leed schuil...'



Anemone Bögels: 'Revalidatie al tijdens de behandeling beginnen...'

(wellicht wat) lichtere vormen van revalidatie ook in reguliere ziekenhuizen kunnen worden ingezet.

De NFK zet zich de komende jaren in voor het versneld invulling geven aan deze lacune in de zorg aan mensen met kanker en brengt dit actief onder de aandacht van overheid, behandelaars, onderzoekers en verzekeraars.

Breed probleem

Hoewel de gevolgen voor patiënten met kanker het meest dramatisch zijn, is het probleem van ondervoeding heel breed. Uit een landelijke meting blijkt dat 25 tot 40 procent van alle ziekenhuispatiënten ondervoed is. Dat is zorgwekkend, want patiënten die goed gevoed zijn herstellen sneller, hebben minder risico op complicaties zoals wondinfecties of doorliggen en zullen vermoedelijk ook minder lang in het ziekenhuis liggen.

In het VUMC is een snelle, eenvoudige test ontwikkeld waarmee verpleegkundigen onder-

voeding gemakkelijk kunnen signaleren. De test bestaat uit drie vragen:

- 1.** Bent u de laatste zes maanden onbedoeld meer dan zes kilo afgevallen, of in de laatste maand meer dan drie kilo?
- 2.** Is uw eetlust de afgelopen maand verminderd?
- 3.** Heeft u de afgelopen maand drinkvoeding of sondevoeding gebruikt?

Iedere met 'ja' beantwoorde vraag levert een punten op. Bij twee punten krijgt de patiënt driemaal daags een tussendoortje aangeboden en schriftelijke voedingsinformatie. Bij drie punten of meer volgt een verwijzing naar de diëtist. De vragenlijst – toepasselijk SNAQ genoemd naar de afkorting 'Short Nutritional Assessment Questionnaire' – is op dit moment onderdeel van een landelijk project om ondervoeding in Nederlandse ziekenhuizen zo vroeg mogelijk te herkennen en te behandelen.

Websites over ondervoeding

Onafhankelijke diëtisten ontwikkelden onlangs de website www.voedingsbegeleider.nl met informatie over ondervoeding.

Ondervoeding komt voor bij ongeveer de helft van alle kankerpatiënten. Diëtisten maakten deze website om bekendheid te geven aan het onderwerp. Zij willen proberen ondervoeding zoveel mogelijk te voorkomen (o.a. door het beschikbaar stellen van een eenvoudige voedingstest (SNAQ), zie ook pagina 21. Daarnaast willen ze mogelijkheden bieden om zelf thuis aan de slag te gaan met het voorkomen van ondervoeding. De teksten op de website www.voedingsbegeleider.nl zijn duidelijk geschreven. De site schenkt speciale aandacht aan de mogelijke tussenmaaltijden die bij ondervoeding thuis een oplossing kunnen bieden.

De inhoud wordt breed gedragen door de verschillende disciplines die betrokken zijn bij ondervoeding. Zo is de inhoud beoordeeld door artsen, verpleegkundigen, diëtisten, ergotherapeuten en fysiotherapeuten.

Betrouwbare websites over voeding zijn verder ondermeer:

- www.voedingscentrum.nl
- www.gr.nl (prima informatie van de Gezondheidsraad, maar wel taai)
- www.vwa.nl (Voedsel en Waren Autoriteit)
- www.food-info.net (Universiteit Wageningen)
- www.Overgewicht.org (Kenniscentrum Vrije Universiteit)
- www.consumentenbond.nl (niet gratis)
- www.kwakzalverij.nl

Als eten even moeilijk is

De Stichting Klankbord, de patiëntenorganisatie voor (ex-)patiënten met kanker in het hoofd- en halsgebied, heeft het initiatief genomen voor een eigentijdse herdruk van het boek 'Als eten even moeilijk is'. Het boek geeft tips voor en ideeën voor gerechten die geschikt zijn voor mensen met beperkingen bij slikken en kauwen. En voor mensen die vaak overgevoelig zijn voor scherpe kruiden en kruimels, maar die toch zoveel mogelijk willen genieten van het eten en de sfeer die daarbij hoort.

De vijftig recepten in het boek zijn door de afdeling diëtiek van UMC St. Radboud getoetst aan ervaringen uit de praktijk. Kok Thea Spierings gaf de gerechten vorm. Het boek – dat alleen al door zijn uiterlijk de eetlust opwekt – is verschenen bij Miller Books, een uitgever die is gespecialiseerd in kookboeken. Het kost € 12.95 en is te koop via www.millerbooks.nl en in de boekhandel.

Kookworkshop

Op donderdag 10 april organiseert de NFK een kookworkshop voor de actieve vrijwilligers van de lidorganisaties, die inmiddels een persoon-

lijke uitnodiging hebben gehad. De NFK-activiteit valt in 'De Week van de Gezondheid'.

Mocht u geen uitnodiging hebben gekregen of willen weten of er nog een plaatsje is voor geïnteresseerden, dan kunt u bellen met het secretariaat: 030-2916090.

Het programma van de 10e april ziet er als volgt uit: Tussen 15.00 en 19.00 uur krijgt u een aantal korte inleidingen van een kok, een diëtist en een vertegenwoordiger van de Stichting Klankbord. Daarna wordt er onder begeleiding gekookt en vervolgens worden de gerechten gezamenlijk verorberd. De locatie is: de kookschool van Miller Books, Nieuwe Marktstraat 54, 6511 AA Nijmegen. Over een mogelijk vervolg van deze workshop in de toekomst houden we u op de hoogte.



Belofte

'Mam', zegt mijn dochter Bella, 'mam, moet je luisteren.'

Ik ruik direct onraad. Mijn dochter en ik kennen elkaar vrij goed. Zelfs op afstand, zoals nu, of wellicht juist daardoor, beluisteren we iedere klanknuance in elkaars stem en weten we die te duiden.

'Mam', klinkt het weer (ik word nog steeds week van dat woord), 'ik heb toch van jou geleerd om altijd alles realistisch onder ogen te zien, om het vervolgens te durven benoemen. Dat klopt toch, hè?'

Ik schraap mijn telefoonstem bij elkaar en hakkel: 'Uh... ja... ahum, ik dacht het wel, ja.'

'Dus mam, zou je over het volgende willen nadenken?'

Mijn partner Mo, die tegenover me zit tijdens dit gesprek, tuit bemoedigend zijn mond tot een kusje, want dikke tranen lopen al over mijn wangen. Ik pak me tezamen, overbrug de afstand tussen Maastricht en 's Hertogenbosch - die tussen moeder en kind - en kuch: 'Zeg het maar meisje.'

'Als je echt ziek gaat worden, chemo, kaal, misselijk en daarna misschien erger nog', vervolgt mijn dappere, lieve schat haar betoog, 'zou je er dan over willen nadenken om bij ons ziek te worden, zodat wij veel en dicht bij jou kunnen zijn?' Het snot druipt al uit mijn neus, want wat ze daar eigenlijk vraagt is of ik bij haar dood wil gaan. Misschien verlies ik op dit moment wel voor het eerst echt mijn voorbeeldfunctie als haar moeder uit het oog. De verhouding flinke moeder versus dochter, want ik zeg op stampvoetende toon: 'Nee, Bella, nee. Ik weiger na te denken over iets wat er nog niet is, over en uit!'

'Ach mam', meent nu mijn dochter liefdevol, 'neem het maar eens voorzichtig mee in je overwegingen. Maar weet je dan misschien al wel welke pruik je gaat nemen?'

Nog voor ik hersteld ben van deze tweede schokgolf hoor ik op de achtergrond mijn kleindochter enthousiast kraaien: 'Een roze, oma, een prinsessenpruik!' En ach, dit zijn de gouden momenten in het leven, waarop humor, tragiek en liefde samenkomen. Ik droog mijn tranen, belof mijn kleindochter een roze pruik te nemen en mompel: 'Ik kom er verdomme wel gekleurd op te staan!'

Marijke van Meel

Omstreden medicijn doorbraak voor Kahlerpatiënten

'Als patiënt heb je al je hoop gevestigd op de ontwikkeling van nieuwe medicijnen, die meer toekomst bieden. Als er dan een doorbraak is, zoals de behandeling met thalidomide, dan wil je ook dat je dit middel zonder problemen op een patiëntvriendelijke manier kunt krijgen. Helaas was de werkelijkheid anders. Daarom ben ik bijzonder verheugd met de actie van het Platform Risk Management Programma. Ten eerste omdat aan de dramatische weg van een medicament uiteindelijk toch een positief slot is gekomen. Ten tweede omdat het beschikbaar komen van thalidomide – met behoud van alle noodzakelijke waarborgen – toch een stuk eenvoudiger is geworden.'



NFK-voorzitter Els Borst krijgt het PRM-rapport van CKP-bestuurslid Lia van Ginneken

Dit zei André Poort, voorzitter van de CKP, bij de presentatie van het Thalidomide Risk Management Programma (TRMP). CKP-bestuurslid Lia van Ginneken overhandigde het programma aan NFK-voorzitter Els Borst, die het kenschetste als een voorbeeld van hoe patiënten zelf invloed kunnen uitoefenen en kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van beleid. Andere patiëntenorganisaties, zowel nationaal als internationaal, kunnen hier het nodige van leren. Zij drong er dan ook op aan om het proces, van initiatief tot eindresultaat, goed te documenteren en te publiceren.

Softenon

Het TRMP is een voorbeeld van samenwerking tussen patiënten, artsen en apothekers. Het programma ligt uiterst gevoelig, omdat thalidomide de werkzame stof is van het slaapmiddel Softenon, dat in de jaren vijftig wereldwijd schrik en afschuw veroorzaakte. Duizenden vrouwen die het gebruikten, bevielen van een kind met vaak ernstige afwijkingen.

Eind jaren negentig bleek echter dat thalidomide ook een effectief middel was bij de behandeling van multipel myeloom: de ziekte van Kahler Dr. Pierre Wijermans, hematoloog en medisch adviseur van de CKP daarover:

'Tot de komst van thalidomide bestond de behandeling van de ziekte uit chemotherapie en zonodig bestraling. De kans om na drie jaar nog in leven te zijn was minder dan vijftig procent. Alleen bij jonge patiënten kon met intensieve chemothe-

rapie en stamceltransplantatie overlevingswinst worden geboekt. Maar deze behandeling is zeker niet vrij van risico's. Echter, ruim tachtig procent van de patiënten is ouder dan 65 als de diagnose wordt gesteld en dan is intensieve behandeling niet meer mogelijk. De vooruitzichten waren dus somber. Er is in de afgelopen jaren dan ook veel onderzoek verricht om de behandeling te verbeteren. En laat nu de doorbraak een middel zijn, dat door zijn voorgeschiedenis uiterst omstreden is, namelijk Softenon oftewel thalidomide. Met dit nieuwe middel kan patiënten nieuwe hoop worden geboden in de zin van een verbetering van de overleving van vijftig tot honderd procent, met een veelal acceptabele manier van leven.'

Ondanks deze onomstotelijk vastgestelde positieve effecten leverde het voorschrijven van thalidomide grote problemen op, juist vanwege het belaste verleden. In de Verenigde Staten stelde het bedrijf, dat thalidomide daar op de markt brengt, een risicomanagementsprogramma op, dat diep ingreep in de privacy van de patiënt. In Europa is thalidomide nog nergens officieel geregistreerd, al wordt het gebruik wel toegestaan. Sommige landen, België bijvoorbeeld, hebben echter extreem strenge regels opgesteld. Vanaf 2004 heeft de CKP samen met andere patiëntenorganisaties actie gevoerd om thalidomide op een zowel patiëntvriendelijke als verantwoorde manier (risk management) verkrijgbaar te maken. Zo was er intensief overleg met de

European Medicines Agency in Londen, verantwoordelijk voor de beoordeling en registratie van nieuwe geneesmiddelen. Ook zijn er uitvoerige contacten geweest met internationale organisaties van thalidomideslachtoffers. Wijermans: 'De verhalen van de slachtoffers hebben diepe indruk gemaakt op de vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties. Maar ook werd begrip ondervonden voor de belangen van de multipel myeloom-patiënten.' Uiteindelijk resulteerde dit in een zogeheten

position paper. Dit omschreef aan welke voorwaarden een voor patiënt en arts vriendelijke risicomanagementsprogramma zou moeten voldoen. Op basis van deze position paper is het TRMP ontwikkeld, dat nu kon worden gepresenteerd.

Dit artikel is grotendeels gebaseerd op een stuk in Merg & Been, het patiëntenblad van de Contactgroep Kahler. Het is geschreven door Hein Jansen.

Stichting Melanoom **benoemt** hoogleraar dermatologie

Met ingang van 1 januari 2008 is mevrouw prof. dr. W. Bergman door de Stichting Melanoom benoemd tot bijzonder hoogleraar op het gebied van de dermatologie in het Leids Universitair Medisch Centrum.

Prof. dr. Bergman zal zich met name gaan bezighouden met onderwijs aan huisartsen en met voorlichting aan publiek over het melanoom.

Prof. dr. Bergman is sinds 1985 actief op het gebied van huidziekten in het LUMC. Zij is in 1987 gepromoveerd op haar proefschrift "The dysplastic nevus syndrome: Clinical and fundamental aspects". In 1987 ontving zij de Marie Parijseprijs voor haar onderzoek op het gebied van gepigmenteerde huidafwijkingen. In 1992 kreeg zij de D. van Haren Nomanprijs voor haar wetenschappelijke werk over Dysplastisch Nevus Syndroom. Naast haar onderzoekswerk is zij ook nauw betrokken bij de ontwikkeling van het onderwijs aan o.a. studenten Geneeskunde. Voorzitter Bertil van Kleef van de Stichting

Melanoom, die ongeveer 700 patiënten met huidkanker verenigt, is trots op de speciale leerstoel die prof. Bergman gaat bekleden: 'Het traject naar de benoeming is vooral voorbereid door mijn voorganger Joop Versteegen en door Trui Simmelink. De aanstelling geldt voor 0.2 fte en is voor vijf jaar vastgelegd. Twee leden van onze Stichting en twee vertegenwoordigers van het LUMC vormen samen het curatorium, dat het bijzonder hooglerarschap jaarlijks zal evalueren. Voor de benoeming is de toestemming vereist en verkregen van alle academische medische centra in Nederland.'

Allochtone kankerpatiënten vaak eenzaam

Ook allochtone kankerpatiënten verdienen steun in en na hun ziekteproces. Want 'of je nu geel, rood of zwart bent: kanker is een vreselijke ziekte, daar moet je iets mee!'

door Ingrid Cramer

'Wat is het hier ontzettend wit.' De eerste keer dat Marga Caspers op een jaarvergadering kwam van de LymfklierkankerVereniging Nederland, in 1998, keek ze verbaasd om zich heen. Marga Caspers woont in kleurrijk Rotterdam, werkt als docent Nederlands als tweede taal (inburgering) en heeft een volwassen dochter uit haar huwelijk met een man uit Sierra Leone. In Marga's leven is kleur normaal. Zo ook in de Daniel den Hoedkliniek, waar Marga werd behandeld voor een Hodgkinlymfoom. 'Daar kreeg een Turkse vrouw een beenmergtransplantatie. Maar zij sprak geen woord Nederlands. Moet je je voorstellen. Er gebeurt dus iets met je lijf, dat ingrijpende consequenties heeft voor jezelf en voor je familie. Maar je kunt er niet over communiceren. Dat is toch verschrikkelijk!' Juist patiënten als deze zouden baat hebben bij lotgenotencontact, dacht Marga. Maar in de patiëntenverenigingen kom je ze niet of nauwelijks tegen. Toen niet, en nu nog steeds niet.

Kanker komt onder migranten minder vaak voor dan in de witte Nederlandse bevolking. Gemiddeld zijn twee van de vijftig kankerpatiënten van allochtone afkomst. Dat staat in het onderzoek Allochtonen en Kanker van het KWF uit 2006. Het is niet zonder meer duidelijk waardoor migranten minder kankergevoelig zijn. Mogelijk komt het door een andere genetische aanleg. Mogelijk doordat oudere migranten pas op latere leeftijd naar Nederland zijn verhuisd, waardoor ze korter

zijn blootgesteld aan risicovolle westerse leefgewoonten als roken en alcoholgebruik. Wát ook de oorzaak is: de komende jaren zal kanker onder allochtonen toenemen, verwachten de onderzoekers. Want de eerste generatie migranten vergrijst, en kanker treft vooral oudere mensen. En volgende generaties groeien op met Nederlandse leefgewoontes. Naar schatting is in de grote steden in 2030 één op de vijf kankerpatiënten van allochtone afkomst.

Het is al erg als je wordt getroffen door een ernstige ziekte. Als je de taal niet spreekt, en dus niet goed met behandelaars en zorgverleners kunt communiceren, kan je het gevoel bekruipt er helemaal alleen voor te staan. En dat voelt eenzaam.

Analfabeet

Lide van der Vegt is net als Marga Caspers docent Nederlands als tweede taal. Lide woont en werkt in Den Haag. Net als Marga kreeg Lide kanker. Borstkanker. In 2000. Lide werd lid van de BorstkankerVereniging Nederland (BVN) en stortte zich op alle informatie die ze kon vinden. 'Om mijn genezingsproces in eigen hand te nemen heb ik moeten leren, leren, leren. Lezen, lezen, lezen.' Terwijl ze daarmee bezig was, vroeg ze zich af: 'Hoe moet dat voor mijn cursisten zijn, als zij kanker krijgen? Veel migranten zijn analfabeet. Door taal- en cultuurverschillen is veel informatie niet voor hen toegankelijk.' Lide is van het type "niet praten maar poet-



Lida van der Vegt wijst Kamia aan waar ze moet invallen

sen". Toen ze in haar lesgroepen drie cursistes met borstkanker aantrof, besloot ze hen te informeren en te ondersteunen. Ze zocht hen en hun families thuis op, ging met ze mee naar het ziekenhuis, praatte met ze en bood hulp waar dat nodig was. Lide bracht een sneeuwbal aan het rollen. De behoefte bleek enorm. In 2005 richtte Lide Mammarosa op, met steun van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de BVN. Een project voor voorlichting over borstkanker aan migrantenvrouwen en hun families en voor lotgenotencontact tussen deze vrouwen.

Drie jaar later is het effect van Lide's werkzaamheden in Den Haag duidelijk zichtbaar. Gewoonlijk zijn kanker-inloophuizen net zo "wit" als patiëntenverenigingen. In Den Haag heeft zelfs het nog kleine Kanker-in-Beeldkoor kleur. Tanzaniaanse Ana heeft deze zonnige maar koude februari-ochtend haar zus Natalee meegenomen naar het inloophuis. Heerlijk vinden ze het, om door zang bezig te zijn met lichaam en geest. 'And to fight against cancer together', knikt Natalee strijdlustig. Nee, zij heeft geen kanker, maar borstkanker zit bij hen in de familie, dus moet je er op alle mogelijke manieren tegenaan. Borstkanker in de familie? In Tanzania? 'Jaja', lachen de zussen, 'dat komt daar veel voor!' Ze halen hun schouders op over de suggestie dat borstkanker veeleer een westers verschijnsel is, niet "des Afrika's". 'Toch wel. Maar de mensen hebben geen geld

in Tanzania. Niet voor de dokter, niet voor het ziekenhuis. Specialisten zijn er nauwelijks en het ziekenhuis is te ver. Dus...'

Ook Lide van der Vegt zingt in het Kanker-in-Beeldkoor. Ze is blij met de aanwezigheid van Ana, Natalee en Hindoestaanse Kamla. Toch relateert ze de aantrekkingskracht van dit soort activiteiten voor allochtonen. 'Traditionele vrouwen bereik je ook niet met een koor.' Toch heeft Lide ook hen naar het inloophuis gekregen, naar informatieavonden over radiotherapie. Ze moest ze er wel zelf voor ophalen. Samen met een collega. Twee auto's vol Turkse en Marokkaanse borstkankerpatiënten. Lide: 'Avonds gaan deze vrouwen niet alleen op pad. We hebben voor tolken gezorgd, voor taalondersteuning. De specialist was teveoren ingeseind. De vrouwen hadden een geweldige avond. Ze hadden het gevoel erbij te horen. En ze kregen de informatie die ze nodig hadden.'

Taboe

catie met allochtonen over kanker. Maar culturele verschillen zijn minstens zo ingewikkeld. Veel migranten, zeker van de oudere generatie, hebben nauwelijks opleiding. Zij weten weinig van het menselijk lichaam en van ziektes. En ze willen het soms ook niet weten, wat weer te maken kan hebben met godsdienstige opvattingen. In de wachtkamer bij de specialist zat Marga Caspers naast een Surinaamse lotgenoot. Haar rechtstreekse vraag 'Welke vorm van kanker heb jij?' bracht hem zichtbaar in



*'Zingen is goed voor
lichaam en geest...'*

verlegenheid. 'Ik weet niet wat ik heb en ik wil het ook niet weten', gaf hij ten antwoord. 'De dokter vertelt mij wat ik moet doen. Dat doe ik. En verder niets.'

Ook heerst rond kanker vaak een taboe. Zo had de moeder van Marga's Kaapverdiaanse collega borstkanker. Maar de kinderen mochten het niet weten. 'Moeder was erg ziek. Uiteraard had iedereen zo zijn vermoedens. Maar het woord kanker werd niet gebruikt.' Soms wordt de diagnose "kanker" ook niet verteld, om de patiënt te sparen. 'Het is toch gemeen, om aan iemand te vertellen dat hij kanker heeft? Dat doe je toch niet?' Dankzij het werk van Lide van der Vegt, de activiteiten van NFK en BVN en onderzoek van het KWF is de afgelopen jaren veel informatie beschikbaar gekomen over allochtonen en kanker. Voor vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties is een cursus ontwikkeld, ter ondersteuning van allochtone kankerpatiënten. Ook de LVN wil gaan proberen om zich voor deze speciale groep (lymfklier)kankerpatiënten in te zetten. Om hoeveel en wat voor mensen het gaat is niet duidelijk. Dat blijkt niet uit de onderzoekscijfers van het KWF. Toch wil de LVN proberen ook hen te bereiken. Marga Caspers: 'Ik weet zelf hoe het gevoeld heeft om kanker te hebben. Of je nu geel, rood of zwart bent: kanker is een vreselijke ziekte, daar moet je iets mee! Met het traditionele groepscontact bereiken we ze niet. Dus moeten we het proberen met persoonlijk lotgenotencontact.'

Geen drempels

'Lidmaatschap van een patiëntenvereniging is drie bruggen te ver', beaamt Lide van der Vegt. 'Migranten zijn gebonden aan hun familie, en aan hun sociale groep. Patiëntenverenigingen passen niet in hun cultuur.' Lide vraagt aandacht voor de situatie van de vrouw in haar eigen omgeving. Maar hoe komt ze dan bij hen terecht? 'Via mijn lesgroepen Nederlands als tweede taal. Via de voorlichting die ik geef over borstkanker, waarin ik laat zien hoe het menselijk lichaam in elkaar zit. Want vaak weten ze daar heel weinig van, net als van ziektes. En via de mammacare ver-

pleegkundigen, die mensen naar me doorsturen. Om bekendheid te geven aan Mammарosa, ben ik begonnen een netwerk op te bouwen. Ik ben naar allerlei bestaande groepen toegegaan, eerst om kennis te maken, vervolgens om te vragen of ik voorlichting mocht geven over borstkanker. Ik heb zelforganisaties van vrouwen bezocht, ben naar moskeeën geweest, naar buurthuizen. Ik heb kerkdiensten bijgewoond. In het begin ging ik vooral op huisbezoek, tegenwoordig houden we wekelijks spreekuur in de Schilderswijk in Den Haag. De site www.mammарosa.nl bevat schriftelijke en gesproken informatie in verschillende talen, waardoor geïnteresseerde lotgenoten in het hele land in allerlei talen voorlichting kunnen geven. Ik reageer op de behoeften van de vrouwen. Geld vraag ik er niet voor. Ik wil geen drempels opwerpen voor hulp. En de vrouwen helpen mee. Veel patiënten begeleiden inmiddels anderen.'

'Met haar werk zit Lide heel dicht op de mens', waardeert Marga Caspers. 'Het gaat niet alleen om de patiënt maar ook om diens gezin en omgeving. Het is kleinschalig. Daarmee geeft Mammарosa een prachtig voorbeeld. Maar haar aanpak is wel heel arbeidsintensief. De LVN is klein, met veel minder vrijwilligers en patiënten dan de borstkankervereniging. Als wij allochtone (lymfklier)kankerpatiënten willen bereiken, moeten we klein beginnen. Hoe? Wat hebben we hen te bieden? We zijn nog zoekende. Een plan hebben we nog niet. Met een groepje mensen willen we hiervoor ideeën bedenken en ons inzetten. Op een manier die uitvoerbaar is.'

Want lotgenotencontact verbreedert, weet Marga Caspers. 'Bij de presentatie van het KWF-onderzoek afgelopen zomer zaten veel witten in de zaal, en een paar allochtonen. Onder hen een Turk en een Koerd, allebei met prostaatkanker. Normaal gesproken kunnen die groepen niet goed met elkaar overweg. Maar deze twee hadden elkaar echt gevonden. Als je zo ziek bent, is het heerlijk als je een lotgenoot tegenkomt. Zelfs al ben jij een Turk en is hij een Koerd.'

Oohh, wat wordt er over me gekletst...

Ik kom uit een klein Brabants dorpje. Soms moet ik met mijn gsm naar buiten gaan, want geen bereik. Een echt 'gat' dus. Iedereen weet ALLES van iedereen. Dat tot daar aan toe. Maar de roddel word ook flink aangedikt. Toen bij mij de tumor werd geconstateerd, wist 'ut durp' het binnen twee dagen. Het gonsde werkelijk: 'Oh, wat erg toch allemaal hè! Wat zullen ze door een hel gaan.' De eerste weken durfde mijn pa niet in de tuin te gaan werken vanwege al de mensen die stopten en 'nieuwttjes' wilden horen. Ik voelde me een opgejaagde vos! (Ik begrijp nu hoe Britney Spears zich moet voelen). Toen de ernst van het gezwel nog moest worden vastgesteld, was ik volgens hun eigenlijk al opgegeven, en kon het ieder moment met me gebeurd zijn. De vader van een vriend van me werd een tijdje terug gecondoleerd met het verlies van zijn vrouw. Die bewuste vrouw had een knieoperatie ondergaan en had vanwege de pijn geroepen: 'Oh, ik ga dood, ik ga dood!' In een dorp als dit ben je aan het einde van de roddelketen dus ook echt gestorven!

En weet je wat ik denk als ik merk dat er weer achter mijn rug wordt 'geouwehoerd'? 'Wacht maar, wie weet wat jullie nog boven het hoofd hangt. HEDEN IK, MAAR MORGEN GIJ'. Ik herinner me dat ik het ooit eens tegen iemand heb gezegd. De dame in kwestie gaf commentaar op het feit dat ik nog steeds rookte. Op een kalme toon zei ik: 'Jij kunt nu niet hebben wat ik heb, gezond eten en veel sporten (wat ik trouwens ook altijd heb gedaan) en niet roken, maar jij gaat ook gewoon dood'. Ze trok wit weg en met grote passen liep ze geïrriteerd de kamer uit! Humorloze kip. Tja, ook bij haar krijgen mensen een keer een plakje cake bij de koffie! Het valt me ook op dat goed nieuws niet wordt doorgekletst. De laatste tijd heb ik weer wat goede MRI-scans, maar dat hoort dan niemand. Nee, dat is niet smeugig genoeg. Het moet slecht met iemand gaan, het liefst opgegeven, dát is sensatie! Waar die mensen niet aan denken, is dat het hun óók kan overkomen. Mijn tante kreeg borstkanker en dat was natuurlijk groot nieuws in het dorp. De pastoor kwam zelfs langs om te kijken hoe het met haar ging (ja, Brabant hè). We zijn nu zeven jaar verder en met mijn tante gaat het geweldig, maar een aantal roddelende dames is in de tussentijd al overleden aan kanker. Inclusief de pastoor! Mijn hele leven was ik een onopvallende jongen in het dorp. Totdat ik kanker kreeg. Nu is het: 'Je weet wel, die jongen met die hersentumor'. Om het in één woord samen te vatten: VRE - SE - LIJK!

Nee, dan liever de anonimiteit van een grote stad. Hoewel... Nadat ik meer dan een jaar was verpleegd (en verwend) door mijn ouders, keerde ik weer terug naar mijn vertrouwde plekje in Mokum. Mijn leven was in dat gruweljaar totaal op z'n kop gezet en alles was anders geworden. Tot mijn grote verbazing zag ik dezelfde Amsterdamse buurman - met zijn eeuwig witte hempje - zwaaien naar me, dezelfde visboer was de zoveelste haring aan het schoonmaken, en bij de Albert Heijn zaten dezelfde vriendelijke hoofddoekjes achter de kassa. Alsof er niets gebeurd was! Hier was dus blijkbaar alles bij het oude gebleven en was het leven gewoon doorgegaan. Ik stond perplex. Het was weer een pijnlijke maar belangrijke levensles. De zoveelste in dat jaar. Wat er ook met je gebeurt en wat je ook doorstaan hebt, De Wereld Draait Door. Als je me niet gelooft, vraag het maar aan Matthijs (van Nieuwkerk). Maar ondanks alles was het dorp ontvluchten een goede zet van me. Ik heb een leuke baan (zover banen leuk kunnen zijn), een mooie woning in een nog mooiere stad. Ik had het prima voor elkaar totdat ik getraakteerd werd op kankûh. Toen mijn huisarts me vertelde dat er een half jaar na mijn operatie weer nieuw tumorweefsel zat, en het dus sneller ging dan verwacht, zei ze tegen me: 'Denk maar eens na wat je nog wilt gaan doen.' 'Niks, gewoon doorgaan met mijn oude leventje,' was mijn antwoord. Ik ben prima tevreden, voor mij geen bokkensprongen. Da's op zich ook wel weer lekker, ik bedoel: dat je weet dat je niet veel anders had willen leven, dat je je leven niet verpest hebt.



Patiëntenorganisaties steeds meer belangenbehartigers

Het platform Medicijnenbeleid van de NFK heeft samen met lidorganisaties zoals de BorstkankerVereniging Nederland en andere partijen geijverd voor een betere vergoedingsregeling voor dure geneesmiddelen in ziekenhuizen. Belangenbehartiging door patiëntenverenigingen is belangrijk in het nieuwe zorgstelsel, maar stelt wel eisen aan hoe andere partijen omgaan met deze nieuwe rol voor patiëntenverenigingen en aan de vaardigheden en organisatie van deze verenigingen zelf.

door Wouter Boon

In het kader van het nieuwe zorgstelsel gebruiken beleidsmakers en politici vaak de term 'vraagsturing' om zo het belang te onderstrepen van een gezondheidszorg die gericht is op de behoeften van de patiënt. De zorg wordt steeds meer gezien als een markt waarin het afstemmen van vraag en aanbod moet leiden tot een efficiëntere en kwalitatief betere besteding van de middelen. De patiënt mag dus kiezen.

Maar om als patiënt een weloverwogen keuze te kunnen maken, is het wel nodig om te beschikken over voldoende informatie. Het is nog niet zo eenvoudig om er achter te komen welke ziekenhuizen de beste behandelingen aanbieden, wat hun succes/faalratio's zijn en hoe het zit met hun wachtlijsten. Verschillende initiatieven, meestal opgezet door de overheid, proberen deze weinig transparante markt te verhelderen. Een voorbeeld is de Kiesbeter-website.

Een partij die potentieel een bijdrage kan leveren aan het verlichten van de vraagsturing voor de individuele patiënt is de patiëntenorganisatie. Voorlichting over allerlei onderwerpen is van oudsher, samen met het bieden van lotgenotencontact, een van de belangrijkste taken van de patiëntenvereniging. De NFK en haar lidorganisaties vervullen deze functies al geruime tijd, getuige de verschillende vereni-

gingsbladen, nieuwsbrieven, telefoondiensten en bijeenkomsten.

Belangenbehartiging

Een derde rol waarin deze verenigingen de laatste tien jaar zijn gegroeid, is de belangenbehartiging. Deels creëerden verenigingen zelf deze functie door een voorbeeld te nemen aan activistische organisaties rond HIV/AIDS en borstkanker in de Verenigde Staten. Deels is deze beweging ingegeven door beleidsmakers en politici die de verenigingen steeds meer zagen als een soort 'derde partij'. Idealiter zouden zorgaanbieders en zorgverzekeraars samen met patiëntenverenigingen als gelijkwaardige gesprekspartners opereren in het zorgstelsel. Deze driehoek van partijen moet zich echter niet beperken tot onderhandelingen aangaande de zorgmarkt, maar zouden ook structureel moeten worden betrokken bij het beoordelen van nieuwe technologieën. Patiënten kunnen met hun ervaringskennis niet alleen bijdragen tot het gunstiger laten verlopen van de introductie van nieuwe technologieën, maar moeten ook om morele, democratische redenen hun zegje kunnen doen. Zij zijn immers de meest betrokken partij. Een belangrijk voordeel van een dergelijke belangenbehartiging rond de introductie van medische technologieën was de vergoedings-

Wouter Boon is promovendus aan de vakgroep Innovatiewetenschappen van de Universiteit Utrecht. Hij houdt zich bezig met vraagarticulatie door intermediaire organisaties, zoals patiëntenverenigingen.



kwestie van dure, innovatieve geneesmiddelen. De NFK heeft zich in deze discussie veelvuldig laten horen, samen met categorale patiëntenverenigingen, artsorganisaties, koepels van zorgverzekeraars, ziekenhuizen en het ministerie van VWS.

In de jaren negentig werd duidelijk dat de uitgaven voor nieuwe geneesmiddelen steeds meer zouden groeien, onder invloed van de vergrijzing en de opkomst van de moderne biotechnologie. Onder de toen heersende vergoedingssystematiek voelden de verzorgingshuizen en ziekenhuizen hier het eerst iets van: van hen werd verwacht dat ze de geneesmiddelen uit hun eigen budget betaalden. De politiek en een groot aantal organisaties, zoals de BorstkankerVereniging Nederland (BVN) die zich met name zorgen maakte over de vergoeding van het medicijn Taxol, agendeerde het probleem. De minister van VWS stelde een tijdelijke beleidsmaatregel dure medicijnen op. Deze regeling zorgde er vanaf 2002 voor dat zorgverzekeraars een groot gedeelte van de kosten zouden dragen (eerst van 45 tot maximaal 75 procent).

Tijdelijke oplossing

Desondanks signaleerden twee verenigingen van oncologen (de NVMO en de HOVON) eind 2003 dat een dergelijke constructie slechts

een tijdelijke oplossing kon zijn. Toenemende geneesmiddelenkosten zouden specialisten ertoe nopen om een keuze te maken tussen het wel of niet voorschrijven van een medicijn op basis van financiële in plaats van medische redenen. Dit zou eveneens leiden tot ongelijkheid, wat onacceptabel zou zijn. Zij deden dit in de eerste plaats door het sturen van een brief aan de Tweede Kamer, maar later ook door middel van televisieoptredens. Al vrij snel sloten het net opgerichte platform medicijnenbeleid van de NFK, de BVN en een aantal andere patiëntenverenigingen zich aan bij de artsencoalitie. Door de samenwerking tussen artsen en patiënten en het dubbele traject dat werd gekozen voor de belangenbehartiging – zowel via overleg met verschillende partijen als door het zoeken van media-aandacht – was de invloed op het politieke debat, de vertegenwoordigers van ziekenhuizen en zorgverzekeraars en het ministerie van VWS vrij groot. Onder invloed van een grote berg brieven, gericht aan de Tweede Kamer, beloofde de minister om de omvang van het probleem te onderzoeken door een rondgang te maken langs diverse partijen. Sommige van deze partijen zetten wel vraagtekens bij het nut van het uitvechten van de discussie via de media. In juli 2005 publiceerde het ministerie de resultaten van de consultatie. Waarbij het

moest concluderen dat er geen aanwijzingen waren gevonden voor het bestaan van het probleem rond de vergoeding van dure geneesmiddelen in ziekenhuizen. Net daarvoor echter kwam een aantal borstkanker-specialisten terug van een grote conferentie in de VS met de voorlopige resultaten van klinische trials met een duur medicijn (Herceptin) dat op dat moment slechts geregistreerd was voor uitgezaaide borstkanker, maar waarvan sterk werd vermoed dat het ook zou werken voor borstkankerpatiënten in een vroeg stadium van de ziekte. Toevalligerwijs was de BVN al een aantal maanden bezig met het opstellen van een rapport over het gebruik van dit medicijn. Rond diezelfde periode werden de resultaten gepubliceerd: er zou sprake zijn van onderbehandeling en verschillen in behandeling tussen de provincies ('postcodezorg'). Dit leidde tot felle reacties en ondanks het feit dat de minister geen aanwijzingen voor het probleem had gevonden, ging hij er toch toe over het vergoedingspercentage vast te stellen op tachtig procent.

Officieel aanspraak

In de tweede helft van 2005 spitste het probleem zich toe op Herceptin. De oncologenvereniging zette de toepassing van het medicijn voor patiënten in een vroeg stadium van hun ziekte in de medische richtlijn. Dit betekende dat patiënten officieel aanspraak konden maken op het medicijn. Echter, het geneesmiddel was nog niet geregistreerd voor deze toepassing, waardoor het nog niet kon worden opgenomen op de lijst van dure geneesmiddelen en dus niet voor tachtig procent vergoed zou worden. Ziekenhuizen aarzelden om het voorschrijven van Herceptin te ondersteunen en ongelijkheid in de behandeling tussen verschillende ziekenhuizen dreigde. Dit specifieke probleem werd in het voorjaar van 2006 opgelost toen Herceptin ook voor de bredere indicatie werd geregistreerd, maar het onderwerp bleef wel in de aandacht. Met name het platform Medicijnenbeleid van de NFK probeerde door het opzetten van een breed overleg, waarbij ook andere vertegenwoordigende partijen aanschoven, te komen tot een meer structurele oplossing van het probleem van dure geneesmiddelen. Dit leidde tot het Patiëntenmanifest dat in februari 2007 werd gepubliceerd, samen met een nieuw rapport van de BVN over onderbehandeling

met Herceptin. In het manifest probeerden de NFK en consorten met name duidelijk te maken hoe de onderliggende relaties tussen de partijen zijn opgebouwd en hoe deze ertoe bijdragen dat patiënten soms wel aanspraak hebben op een geneesmiddel, terwijl de vergoeding ervan niet is geregeld. Een voorbeeld hiervan is dat artsen verplicht zijn patiënten te behandelen volgens de professionele standaard en zich niet mogen laten leiden door budgettaire argumenten. Als een ziekenhuis geen geld reserveert voor een behandeling komt de arts in de problemen: zij kan zelfs tuchtrechtelijk worden bestraft. Dit is ook de reden waarom artsen niet snel met concrete casussen komen van onderbehandeling en dit ook niet hebben aangegeven tijdens de consultatie van het ministerie in het voorjaar van 2005. Tot nu toe heeft het Patiëntenmanifest echter niet geleid tot een hoge plaats op de agenda van politici en beleidsmakers.

Het bovenstaande verhaal laat zien dat patiëntenverenigingen de patiënt kunnen assisteren bij de vraagsturing en als derde partij kan optreden in debatten over de zorg, in het bijzonder bij de introductie van nieuwe geneesmiddelen. Op die manier wordt de vraagkant van het zorgsysteem verstevigd. Van belang daarbij is wel dat de patiëntenverenigingen kans zien toegang te krijgen tot de discussie, dat hun stem wordt gehoord en dat hun vragen serieus worden genomen. Het deelnemen in coalities van andere patiëntenverenigingen kan de kans hierop sterk vergroten. Datzelfde geldt voor het aangaan van allianties met artsen. Dit volgens sommigen 'onnatuurlijke bondgenootschap' is voor andere partijen moeilijk te ontkennen of over te slaan in de discussie. Voor het professioneel deelnemen aan debatten is een grote investering vereist van de verenigingen, die voor een groot deel nog gewoon op vrijwilligers draaien. Een financiële impuls, zoals die al is aangekondigd door het ministerie, helpt de patiëntenverenigingen om hun rol als derde partij beter op te pakken. Minstens zo belangrijk echter is dat andere partijen deze rol ook accepteren, ook als het hen niet zo goed uitkomt. De bovenstaande discussie – en dan met name het ongenoegen dat werd geuit naar aanleiding van de presentaties in de media – zijn hier een mooie illustratie van.

‘Als je kanker hebt, moet je geen kinderen meer willen’

door Anneke Westermann

Anneke Westermann is internist en onderzoeker bij het AMC in Amsterdam



De kop boven dit artikel is een merkwaardige uitspraak. In de eerste plaats mag eenieder zelf bepalen wat hij al dan niet wil. In de tweede plaats is juist kanker bij jongeren vaak te genezen. Door iemand bij voorbaat de keuze te ontnemen, wordt bijgedragen aan de geestelijke belasting die een kankerdiagnose met zich meebrengt. Dat neemt niet weg dat de behandeling van kanker de kans op een normale spontane zwangerschap kan verkleinen. Daar is helaas niet altijd iets aan te doen.

Bij mannen bestaat de mogelijkheid om vóór de behandeling sperma in te vriezen, als verwacht wordt dat chemotherapie of bestraling de vruchtbaarheid aan zou kunnen tasten. Het voordeel hiervan is dat deze mogelijkheid niet afhankelijk is van de aanwezigheid van een partner, en dus ook voor tieners toegankelijk is. Het is een eenvoudige procedure en over de toepassing bestaat nauwelijks discussie. De kwaliteit van het sperma bij kankerpatiënten is ten tijde van de diagnose echter niet altijd optimaal, en daardoor kan toch de vruchtbaarheid beperkt worden.

De situatie bij vrouwen is anders. Het is niet mogelijk om eicellen in te vriezen: bij het ont-

doeien verandert de structuur en gaat de eicel kapot. Het is wel mogelijk om embryo's in te vriezen na een IVF-achtige werkwijze. Dat vereist dan niet alleen een partner die hieraan mee wil werken, maar ook moet de behandeling uitgesteld worden totdat de procedure is afgerond. Dat neemt in elk geval weken en soms maanden – tijd die er bij snelgroeiende kanker niet altijd is. In de praktijk is dit maar uiterst zelden een realistische optie. De mogelijkheid om een eierstok te verwijderen en in te vriezen, en na de behandeling weer terug te plaatsen, is veelbelovend maar voorlopig nog experimenteel. Een soms toegepaste optie is om de eierstokfunctie medicamenteus stil te leggen tijdens behandeling met chemotherapie, maar het nut hiervan is uiterst dubieus. In feite komt onvruchtbaarheid door kankerbehandeling bij vrouwen dus regelmatig voor, zonder dat er goede maatregelen zijn om dit te voorkomen.

Voor de meeste jonge kankerpatiënten staat een eventuele kinderwens niet op de voorgrond kort na de diagnose, bij het begin van de behandeling. Het is de taak van de oncoloog om dit ongevraagd te bespreken, inclusief de mogelijk te nemen maatregelen.



spreekuur thuis

spreekuur thuis oncologisch voorlichtingsprogramma

In samenwerking met de NFK werkt Spreekuur Thuis aan een reeks boeken en websites, waarin dwarsdoorsneden door oncologische onderwerpen gemaakt worden.

Zo zal belicht worden wat thema's als **bestraling**, **chirurgie**, **palliatie** en **medicatie** kunnen betekenen bij de behandeling van kanker. Vooraanstaande oncologen tekenen voor de manuscripten (en content op websites). Zij worden daarin door de beroepsorganisaties NVMO, NVR0 en NVCO begeleid. Ook is **Novartis Oncology** bij dit meerjarige project betrokken: Novartis ziet het mede als zijn taak bij te dragen aan een gedegen en brede voorlichting rond kanker.



↓ De boeken zijn voor € **14,95** verkrijgbaar in de boekhandel. Voor leden van de NFK geldt een prijs van € **11,95** per titel.

U kunt de boeken bestellen via
www.inmerc.nl/oncologieboeken

Spreekuur Thuis is een merk van Uitgeverij Inmerc bv



Informatie over gezondheidsonderwerpen
is te vinden op:
www.spreekuurthuis.nl/kanker

↑ Inmiddels zijn de vijf bovenstaande onderwerpen in boek en op internet beschikbaar. (nieuwe thema's zijn in voorbereiding)

De boeken worden geschreven voor mensen die voor het eerst met kanker in aanraking komen. Er wordt ingegaan op de vele vragen over wat de therapieën precies doen, wat bijwerkingen kunnen zijn, welke aanvullende onderzoeken worden gedaan, enz.

Juist ook voor de directe omgeving van de patiënt (levenspartner, familie, vrienden, kennissen en andere mantelzorgers en natuurlijk ook behandelaars en verpleegkundigen) bevatten deze boeken en websites waardevolle informatie.

Het is midden in de nacht. Ineens schrik ik wakker. Naast me hoor ik mijn vrouw 'Au,au,au' roepen. En hoewel ik nog half slaap, weet ik meteen wat er aan de hand is. Kramp! Dus sta ik ineens aan het voeteneind (gelukkig hebben we geen zeil, maar vloerbedekking in de slaapkamer) om als een volleerd masseur haar been omhoog te houden en tegen haar voet aan te duwen. Meestal helpt die behandeling snel en kunnen we daarna weer verder slapen.

Gevolgen op lange termijn noemen ze zo iets. De chemokuren hebben in het verleden wonderwel geholpen, maar ijlen nadien nog wat na. En dat betekent dus kramp in de benen en om een of andere mysterieuze reden die de doktoren mij nooit hebben kunnen uitleggen, altijd 's nachts. Heeft de partner ook nog wat.

Natuurlijk moet je blij zijn dat er überhaupt gevolgen op lange termijn zijn. Je moet er niet aan denken dat... Maar het is nog steeds vervelend om te ervaren dat Anke last heeft van kramp, van tintelende vingers en benen, van verkleefd bindweefsel. Haar gewrichten doen steeds meer pijn. Aders die weggrollen als geprikt moet worden. En dat schijnen nog lichte klachten te zijn. Het kan veel erger. Die loodzware vermoeidheid bijvoorbeeld. Een vermoeidheid die als het enigszins kan door haar wordt ontkend. Maar ik zie het aan haar. Ze zit wat stilletjes op de bank voor zich uit te kijken, haar ogen staan anders. Vaak valt ze dan letterlijk om op de bank en slaapt een loodzware slaap van enkele uren. 'Ik ben weer bij de mensen,' zegt ze dan.

Hou er als partner maar rekening mee, ga er niet tegen in. Het gebeurt gewoon. Ik heb zelfs de neiging, een neiging die ik niet altijd kan onderdrukken, om – voordat ze 'omvalt' – te zeggen: 'Ga nou maar liggen, ik zie dat het niet goed gaat.' Daarin een evenwicht zoeken blijft moeilijk. Soms is Anke bang spelbreekster te zijn omdat er net een leuke activiteit op het programma staat en ze niet mee kan doen en dat vervelend vindt voor anderen. En ik wil niet de bemoeial zijn die het allemaal zo goed weet.

Pijn in spieren en gewrichten – het kán veel erger – maar het is wél vervelend. Je zou er van uit balans kunnen raken. Pijn knaagt immers aan je zelfvertrouwen. Maar als we in Spanje of Portugal op vakantie zijn, heeft ze eigenlijk nergens last van. De warmte heeft een weldadige invloed, ze kan uren wandelen en kan daar beter uit de voeten dan ik met mijn wankele voetbalknieën. Het is fijn om te zien dat ze zich daar prettig voelt. Want dan voel ik me ook prettig. Dan kun je je kop van binnen eens lekker schoonmaken. Het is fijn om te weten dat wij het ons kunnen veroorloven om enkele keren per jaar naar het warme zuiden te gaan. We voelen ons daardoor dubbel bevoorrecht.

En als ze daar ineens midden in de nacht kramp krijgt, dan vlieg ik mijn bed uit. En verricht de noodzakelijke handelingen. Het enige wat ik mis, is de vloerbedekking. Al die appartementen in Spanje en Portugal hebben tegels op de vloer...

Fred Stamkot



Deze column verscheen eerder in Lymfo, ledenblad van de LymfklierkankerVereniging Nederland, editie maart 2008.

Nieuwe NFK-cursussen

voor vrijwilligers bij kankerpatiëntenorganisaties

In 2008 organiseert de NFK diverse cursussen met open inschrijving voor vrijwilligers bij patiëntenorganisaties die zijn aangesloten bij de NFK. Geïnteresseerden kunnen zich via hun patiëntenorganisatie opgeven tot uiterlijk vier weken voor de startdatum van de cursus. Deelname aan de cursussen is gratis, want de NFK financiert de cursussen.

Individueel Lotgenotencontact, basis

In de basiscursus Individueel Lotgenotencontact wordt met de deelnemers gekeken naar de uitvoering van het lotgenotencontact. Vragen die in de cursus aan de orde komen, zijn onder andere: wat is lotgenotencontact, wat betekent het om contactpersoon te zijn, hoe pak je het lotgenotenwerk aan? Onderwerp van de cursus is het omgaan met eigen en andermans emoties en het kunnen stellen van grenzen aan het contact. Daarnaast heeft de cursus tot doel het aanleren van algemene gespreksvaardigheden voor telefonisch contact en (zieken)huisbezoek. De cursus is bedoeld voor mensen die als vrijwilliger zorg dragen voor het lotgenotencontact binnen hun patiëntenorganisatie. Het gaat vooral om nieuwe vrijwilligers en om vrijwilligers die nog niet eerder een cursus hebben gevolgd.

16 & 17 mei en 31 mei 2008

Donderdag 16 mei 13.30 uur tot vrijdag 17 mei 17.00 uur

Terugkomdag: zaterdag 31 mei van 10.00 uur tot 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 16 april 2008

11 & 12 september en 26 september 2008

Donderdag 12 september 13.30 uur tot vrijdag 13 september 17.00 uur

Terugkomdag: vrijdag 26 september van 10.00 tot 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 11 augustus 2008

14 & 15 november en 29 november 2008

Vrijdag 14 november 13.30 tot zaterdag 15 november 17.00 uur

Terugkomdag: zaterdag 17 november van 10.00 tot 17.00 uur

Locatie: De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 14 oktober 2008

Individueel Lotgenotencontact, de verdieping

7 & 8 november 2008

Vrijdag 7 november 10.00 uur tot zaterdag 8 november 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 7 oktober 2008

Groepsgewijs Lotgenotencontact

Doel van de cursus Groepsgewijs Lotgenotencontact is te kijken naar de eigen manier van begeleiden bij gespreksbijeenkomsten en hierover ervaringen uitwisselen. Daarnaast is het de bedoeling dat de cursisten basisvaardigheden aanleren voor het begeleiden van bijeenkomsten. De cursus is bedoeld voor vrijwilligers die al enige ervaring hebben opgedaan met lotgenotencontact, bijvoorbeeld als telefooncontactpersoon of als begeleider van gespreksbijeenkomsten.

12 & 13 september en 27 september 2008

Vrijdag 12 september 13.30 uur tot zaterdag 13 september 17.00 uur

Terugkomdag: zaterdag 27 september van 10.00 uur tot 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 12 augustus 2008

Digitaal Lotgenotencontact

Voor de vrijwilligers bij de kankerpatiëntenorganisaties die lotgenotencontact via internet bieden, organiseert de NFK de cursus Digitaal Lotgenotencontact. Daarin komen de communicatieve aspecten van deze speciale vorm van lotgenotencontact aan de orde. Hoe breng je informatie over? Hoe weet je of je je reactie

goed hebt afgestemd op de ander? Waar liggen de grenzen in gepaste of ongepaste reacties, bijvoorbeeld bij chatten?

11 & 12 april 2008

Vrijdag 11 april 10.00 uur tot zaterdag 12 april 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 11 maart 2008

Telefonisch Lotgenotencontact

18 & 19 april 2008

Vrijdag 18 april 13.30 uur tot zaterdag 19 april 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 18 maart 2008

Samenwerken met professionals

16 & 17 mei 2008

Vrijdag 16 mei 9.30 uur tot zaterdag 17 mei 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 16 april 2008

Begeleide intervisie voor bestuursleden

21 & 22 februari 2008

Donderdag 21 februari 13.30 uur tot vrijdag 22 februari 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 21 januari 2008

Bijtankdag voor actieve vrijwilligers

7 juni 2008

Zaterdag 7 juni 9.30 uur tot 18.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 7 mei 2008

Training relatiebeheer

ledenadministratie met Microsoft Dynamics (CRM)

21 mei 2008

Donderdag 21 mei van 10.30 uur tot 17.00 uur

Locatie: kantoor Perfect View in Vianen

Opgeven: vóór 21 april 2008

3 oktober 2008

Vrijdag 3 oktober van 10.30 uur tot 17.00 uur

Locatie: kantoor Perfect View in Vianen

Opgeven: vóór 3 september 2008

Training relatiebeheer

financiële administratie met Microsoft Dynamics (CRM)

28 mei 2008

Donderdag 28 mei van 10.30 uur tot 17.00 uur

Locatie: kantoor Perfect View in Vianen

Opgeven: vóór 28 april 2008

10 oktober 2008

Vrijdag 10 oktober van 10.30 uur tot 17.00 uur

Locatie: kantoor Perfect View in Vianen

Opgeven: vóór 10 september 2008

Workshop webredactie in de praktijk

Datum nog onbekend

Datum zal t.z.t. bekend gemaakt worden via ledenbericht en NFK&U

Tijd van 10.30 uur tot 17.00 uur

Locatie: NFK kantoor NFK in Utrecht

Opgeven: vóór 1 april 2008

NFK levert financiële bijdrage aan cursus op maat voor eigen patiëntenorganisatie

De NFK organiseert niet alleen cursussen waarvoor vrijwilligers van alle 25 kankerpatiëntenorganisaties gratis kunnen deelnemen, maar helpt ook bij het organiseren van een 'cursus op maat' voor uw eigen patiëntenorganisatie. De NFK financiert maximaal één dagdeel per cursus per groep deelnemers. Afgelopen jaar organiseerden de LymfklierkankerVereniging Nederland en de Contactgroep Nabestaanden Kankerpatiënten samen een cursus voor regio-coördinatoren en maatjes in het Toon Hermans Huis Amersfoort, die gedeeltelijk werd betaald door de NFK.

Voor meer informatie over de NFK-cursussen neem contact op met Miriam Majoor, beleidsmedewerker scholing en vrijwilligersondersteuning.

E-mail: m.majoor@nfk.nl

Telefoon: 030-291 60 95

Bereikbaar op: maandag, dinsdag, donderdag.

Alles onder één dak



Vrijwilliger Tini Jonker

'We hebben hier alles onder één dak', zegt Tini Jonker. Tini is vrijwilliger in het kenniscentrum oncologie in Deventer en laat trots zien dat haar aanprijzing geen loze woorden bevat. Via de mediatheek komen we in de ruimte waar twee keer per week de cursus 'Herstel en Balans' plaatsheeft en de creatieve therapie en complementaire zorg is ondergebracht. In het kenniscentrum oncologie heeft de fysiotherapeut zijn behandelkamer en vlak er tegenover toont de kapper zijn uitstalling pruiken en haarstukjes.

Kankerpatiënten en hun naasten uit Deventer en omgeving hoeven voor informatie, individuele begeleiding en service maar naar één plek. De speciaalzaak voor borstprotheses en aangepaste lingerie zit naast de hypotheekadviseur en de arbeidsdeskundige. De advocaat en de notaris huizen in hetzelfde gebouw als thuiszorg, ziektekostenverzekeraar en donorregistratie. En als je even zonder pottenkijkers wilt praten, is er een vrolijk ingerichte crèche.

Bij Paula Ligtenberg werd ruim drie jaar geleden lymfklierkanker vastgesteld. Ze dacht dat ze genezen was maar de ziekte kwam terug. Een zware operatie volgde, ze moest een stamceltransplantatie ondergaan. Tegen een verslaggever van het dagblad De Stentor zei ze bij de opening van het centrum eind 2007: 'Toen ze de ziekte bij me vaststelden dacht ik:

die klus ga ik klaren. Maar de kanker kwam terug. Angst en onzekerheid spelen nu een grotere rol in mijn leven. Met vage pijnen denk je meteen het ergste. Bovendien duurde het driekwart jaar voor ze de tweede keer vaststelden dat ik kanker had. De ziekte is een echte sluipmoordenaar. Toch moet je de draad weer oppakken. Daarbij ben ik enorm geholpen door het programma Herstel en Balans dat ik bij de initiatiefnemers van dit kenniscentrum heb gevolgd. Ik heb weer meer energie, ben begonnen met het geven van les op de basisschool in Gorssel. Maar het belangrijkste is wel dat ik geleerd heb de regie van mijn leven in handen te krijgen. Ik leef bewuster en ik denk meer na voordat ik keuzes maak. Ik zie weer toekomst.' Voor Paula kwam de opening eigenlijk net iets te laat. Wat heeft ze veel verschillende wegen moeten bewandelen om haar leven weer op orde te krijgen. Dan weer hier voor de kapper, dan weer daar voor een gesprek met een financieel adviseur over de nieuwe financiële werkelijkheid. Ze moest stad en land aflopen. 'Als het Kenniscentrum al was geopend toen de ziekte zich bij mij openbaarde, had het me veel gedoe gescheeld.'

Kenniscentrum Oncologie Deventer, Van Calcarstraat 10 (bij het Geertruida Ziekenhuis). Geopend van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 17.00 uur.

De nachtvlinder

Bij Anneke is de milt verwijderd, nadat een bijzondere vorm van kanker aan haar milt was geconstateerd. Ze kreeg chemokuren. Na enige tijd werden nieuwe plekjes in haar buik zichtbaar. Opnieuw chemokuren. Ze heeft die kuren als heel zwaar ervaren. Ze waren gevoelsmatig haast niet op te vangen.

Anneke gaat voor de toekomst. Ze is zich ervan bewust dat haar prognose niet goed is, maar zet in op het leven. Eerst keek ze uit naar het huwelijk van haar dochter. Ze moest toen leven om de trouwdag te halen. Nu deze dag voorbij is realiseert ze zich dat ze mag leven.

We praten veel. We blijken even oud te zijn. Alles komt aan de orde, ook sterven. Op mijn advies leest ze het boek 'In wijsheid sterven' van Michael Murphy. We bespreken hoe zij herinnerd wil worden. Ze vertelt me over haar bijna-dood-ervaring. Dat dat helemaal niet eng was. Dat ze zich in een spiraal omhoog getrokken voelde en dat alles rustig was. Haar leven trok zich aan haar voorbij en het was goed.

Het doet haar goed met mij over de dood te kunnen praten. Voor haar omgeving houdt ze zich 'groot'. Ze ziet bij hen de angst, die hen 'klein' maakt. Zij voelt zich daarvoor verantwoordelijk.

We praten ook over het leven. Hoe gaan we onze 50ste verjaardag vieren? Hoe zetten we onszelf in het middelpunt van de belangstelling. Hoe kijken we op ons leven terug?

Anneke neemt vast een voorzetje op haar verjaardag. Ze vraagt de dominee of hij in de preek bij haar leven stil wil staan. Dan heeft ze haar afscheidsdienst zelf tenminste al gehoord, mocht ze te snel komen te overlijden.

Nu ze heeft besloten nog voor het leven te gaan, vertelt ze me over haar borduurwerk. Ze heeft foto's bij zich die ze me wil laten zien.

Tijdens de zware periode na de chemokuren is ze gaan borduren. Ze heeft dit als meditatie ervaren. Ze koos een pakket met veel blauwe tinten. Al bordurend realiseerde ze zich pas dat het een afbeelding was van een nachtvlinder die vredig ligt te rusten op een bloem. Ze is van deze vlinder gaan houden. Het borduurwerk hangt nu ingelijst boven de schoorsteen. Niemand mag aan deze lijst komen! Het is haar te dierbaar.

Haar dochter adviseerde haar om nu ook de dagvlinder te gaan borduren. Een vlinder in bruine tinten. Die tinten vond ze toen niet mooi. Maar nu heeft ze het pakket gekocht. Ze borduurt nu het lijfje van de dagvlinder. En al bordurend krijgt haar eigen leven ook vorm. Achter de dagvlinder is de zon zichtbaar. Die zon wil ze als laatste borduren. Daar verlangt ze naar. Huilend vertelt ze dat er weer ruimte is gekomen voor de dag.

Die zon heeft ze niet meer kunnen borduren, ook al verlangde ze er naar. De kanker kwam terug en een derde traject van chemokuren heeft ze niet overleefd.

Toen ik mijn 50ste verjaardag vierde was Anneke in mijn gedachten aanwezig

Sjoerdje Bourgonje



Sjoerdje Bourgonje werkt als gesprekstherapeut en masseur met (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. In het verleden is ze zelf behandeld geweest voor lymfklierkanker. In haar column vertelt ze over ervaringen in haar werk.

Uit de patiëntenbladen

Redacteur Margreeth Drok selecteert opvallende berichten uit de bladen van de 24 kankerpatiëntenorganisaties die zijn aangesloten bij de NFK.

Tibetaanse geneeskunde

Drs. Nel de Jong is de enige 'amchi' in Nederland. Amchi betekent Tibetaans geneeskundige. De Tibetaanse geneeskunst gaat uit van de gezondheid van de gehele mens. 'We werken veel met bekende kruiden, zoals nootmuskaat, kruidnagel, saffraan en kardemom. Maar ook bloemen die je in de tuin kunt vinden. Gentiaan, bamboe, knoflook. Bovendien zijn er heel specifieke kruiden die extra geneeskrachtig zijn. Maar uiteindelijk gaat het vooral om de combinatie van de kruiden. Ze worden voor gebruik kapotgemaakt en met iets afgekoeld gekookt water ingenomen. Overigens is dit water zelf het beste geneesmiddel: het ontspant de maag en zet het tegelijkertijd aan om actief te worden. Hierdoor worden de binnengekomen voedingsstoffen beter door het lichaam opgenomen.'

UIT: VOORUITGANG, DECEMBER 2007

Positief denken geneest niet

Een positieve instelling heeft bij kankerpatiënten geen invloed op de overlevingskansen. Positieve en negatieve denkers hebben evenveel kans te herstellen van de ziekte. Dat blijkt uit onderzoek van de Universiteit van Pennsylvania in de Verenigde Staten. Kankerpatiënten worden vaak aangemoedigd een positieve levenshouding aan te nemen om de kans op genezing te vergroten. Niet waar, stellen de Amerikaanse onderzoekers. Uit het onderzoek bleek dat de emotionele staat van de zieken geen invloed heeft op de overlevingskans. Ze bestudeerden de emotionele toestand van 1093 zieken, van wie 646 patiënten stierven. 'De hoop dat we kanker kunnen bestrijden door de emotionele staat te beïnvloeden lijkt misplaatst,' reageert een van de onderzoekers. Psychotherapie en praatgroepen kunnen echter toch nuttig zijn, voegen de wetenschappers toe. Ze leveren sociale of emotionele voordelen op, maar helpen de genezing van de ziekte volgens de onderzoekers dus niet.

UIT: LYMFO, DECEMBER 2007

Overleven of leven

De meeste mensen die prostaatkanker overleven vinden hun kwaliteit van leven goed. Een groot deel van de mannen die behandeld zijn aan prostaatkanker is echter ontevreden over zijn seksleven. De ontevredenheid kan voor een groot deel worden verklaard door erectieproblemen. Dit blijkt uit promotieonderzoek van dr. Floortje Mols.

UIT: SCP NIEUWSBRIEF, DECEMBER 2007

Getekend leed

Harvey Pekar is een archiefbediende in een ziekenhuis in Cleveland (VS), die niet bepaald gelukkig is met zichzelf en zijn leven: hij is geen adonis, zijn vrouw heeft hem net in de steek gelaten, zijn job gaat helemaal nergens naartoe en dan raakt hij nog z'n stem kwijt ook. In de jaren zeventig begint hij stripverhalen te schrijven over zijn eigen leven – alle banale, kleingeestige, futiele details van zijn deprimeerde bestaan smijt hij op papier. De tekeningen zijn niet meer dan rudimentaire figuren, streepjes en bolletjes, maar zijn strips worden razend populair. Hij wordt een vaste gast in de David Letterman-show en hij vindt onder zijn fans zelfs een nieuwe echtgenote: Joyce Brabner, een hypochondrische vrouw die zelf ook niet gespeend is van persoonlijkheidsproblemen.

In de jaren negentig werd lymfklierkanker bij hem ontdekt. Wat dat met hem deed en hoe de behandeling verliep, beschreef hij in 'Our Cancer Year'.

Het boek heeft een titel in de wij-vorm, want Pekar was niet de enige getroffen: ook voor zijn vrouw was het 'een kankerjaar'. Het getekende logboek van een patiënt zou vertaald moeten worden, want het communiceert veel makkelijker dan een geschreven verslag. Voor wie de Engelse taal geen problemen oplevert: 'Our Cancer Year' is verkrijgbaar via amazon.com.

UIT: LYMFO, MAART 2008

Kanker bij een ouder, wat doet dat met de kinderen?

‘Ik moest heel veel doen in het huishouden (eigenlijk alles) en voor mijn broertje en zusje zorgen als mama bij papa in het ziekenhuis was’.

door Gea Huizinga

In Nederland worden per jaar ongeveer 9000 gezinnen met thuiswonende kinderen geconfronteerd met kanker bij een ouder¹. Dit kan een ingrijpende gebeurtenis zijn, omdat kanker vaak geassocieerd wordt met doodgaan, de behandeling meestal intensief is en de bijwerkingen beangstigend kunnen zijn. Het normale gezinsleven kan behoorlijk ontregeld raken, omdat de ouder(s) regelmatig in het ziekenhuis zijn voor de behandeling. Een dergelijke gebeurtenis kan leiden tot psychische problemen bij deze kinderen, zoals posttraumatische stress symptomen (PTSS). PTSS zijn te herkennen aan steeds terugkerende en onaangename herinneringen aan wat er gebeurd is (herbeleving), uit de weg gaan van alles wat aan de gebeurtenis doet herinneren (vermijding) en symptomen als geïrriteerdheid en concentratieproblemen (verhoogde prikkelbaarheid)².

De impact van kanker bij een ouder op de kinderen was in Nederland nog niet onderzocht. Om inzicht te krijgen in mogelijke problemen van deze kinderen werd in het Universitair Medisch Centrum Groningen een vragenlijstonderzoek uitgevoerd bij 406 gezinnen (kinderen, de ouders met kanker en de andere ouders).

Er waren twee onderzoeksgroepen. De eerste groep gezinnen werd gevolgd gedurende het eerste jaar na de diagnose kanker en bij de tweede groep werd de diagnose 1-5 jaar geleden gesteld. De kinderen waren op het moment van de diagnose tussen de 11 en 18 jaar.

In de eerste groep werd bij 29 procent van de kinderen klinische verhoogde PTSS gevonden vlak na de diagnose van de ouder. Klinisch verhoogd betekent dat doorverwijzing naar professionele psychosociale hulp raadzaam is. Het percentage klinische verhoogde PTSS was zes maanden later gedaald naar 16 procent en een jaar later naar 14 procent. Kinderen die vlak na de diagnose van de ouder veel last hadden van PTSS, hadden later ook meer problemen. In de tweede groep (1-5 jaar na de diagnose) werd bij ongeveer hetzelfde percentage kinderen klinische verhoogde PTSS gevonden, namelijk 28 procent. Kinderen kunnen dus zowel op de korte als de langere termijn PTSS hebben.

In beide groepen hadden kinderen met PTSS ook andere emotionele en gedragsproblemen, zoals lichamelijke klachten, angst, depressie en agressief gedrag. De ouders zagen deze problemen ook kinderen met PTSS, maar minder



Gea Huizinga: 'Normale gezinsleven behoorlijk ontregeld...'

sterk dan de kinderen zelf. Meisjes hadden meer problemen dan jongens, vooral adolescente meisjes bleken kwetsbaar. Kinderen die de ziekte van de ouder ernstiger vonden en die van nature angstig reageerden in stressvolle situaties, hadden meer PTSS. Ook als de ouders angstiger waren en de gezonde ouder meer psychische problemen had, gaven kinderen meer PTSS aan. Kinderen van een ouder met een recidief van de ziekte bleken meer PTSS te hebben dan kinderen van een ouder zonder recidief. Naar mate de communicatie tussen kinderen en ouders opener en minder problematisch was, hadden de kinderen minder last van PTSS.

'Misschien hebben mama en ik nog maar een korte tijd samen, maar het kan ook nog heel lang duren'.

Hoewel het merendeel van de kinderen die een ouder met kanker hebben het prima lijkt

te doen, heeft meer dan een kwart dusdanige psychische problemen dat zij professionele hulp nodig hebben. Dit is niet vlak na de diagnose van de ouder het geval, maar ook op de langere termijn als de behandeling van de ziekte is afgerond.

Voor ouders kan het moeilijk zijn de ernst van de psychische problemen van de kinderen in te schatten. De uitkomsten van dit onderzoek zijn daarom ook van belang voor iedereen die met kinderen van een ouder met kanker in aanraking komt, zoals familieleden, mantelzorgers, leraren, verpleegkundigen, medewerkers van de thuiszorg, (huis)artsen, medisch specialisten, maatschappelijk werkers en klinisch psychologen. Veel mensen, of ze nou professional zijn of niet, kunnen in deze situatie met de ouders alert zijn op mogelijke problemen bij kinderen. Professionele hulp kan hierdoor vroegtijdig ingezet worden en problemen op de langere termijn kunnen daardoor mogelijk worden voorkomen.

¹ www.kwfkankerbestrijding.nl

² American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR), Fourth Edition, Text Revision ed.* Washington DC, 2000.

Karin Bodewes wint columnistenprijs

'Natuurlijk weet ik wel dat het leven weinig zekerheden biedt. Chemo geeft geen garantie. Bovendien kun je ook gewoon onder een auto lopen. Maar het is wel erg lang om pas ruim vier weken nadat het corpus delictum beschikbaar is gesteld de uitslag te krijgen. Het zal wel een van die kankerlesjes voor mij zijn: geduld betrachten. Ik leer wel meer van deze kwaal. Het heeft toch best een heleboel positieve kanten, hoe raar het ook mag klinken.'

Bovenstaand fragment is uit een column van Karin Bodewes-Léger uit Breda voor de website van het maandblad Opzij. Bodewes, die met borstkanker werd geconfronteerd, won er de columnistenprijs mee in de schrijfwedstrijd 'De pen als lotgenoot'. De jury oordeelde: 'De

schrijfster hanteert een bijzondere, humoristische schrijfstijl. Toch komen ook de onzekerheid en haar bange gevoel naar buiten. Duidelijk wordt dat je ook iets kunt leren van een ernstige ziekte. Ze is ondanks alles er vernieuwd uitgekomen!'

Baarmoederhalskanker: Mijn innerlijke wedergeboorte

Er is veel geschreven over kanker, bij vrouwen vooral over borstkanker. Dat komt dan ook veel vaker voor dan baarmoederhalskanker, wat zevenhonderdvijftig vrouwen per jaar treft. Eén van hen is Meta du Crocq (1959), een levenslustige vrouw met een hecht gezin en een baan. Ze is getrouwd met Mario en moeder van een zoon en een dochter. Meta rookt niet, drinkt niet, gebruikt geen drugs en eet gezond, ook omdat ze gevoelig is voor voedingsmiddelen en medicatie. Ze heeft studies gevolgd in spirituele geneeswijzen en dit ook uitgedragen in haar eigen praktijk. Alles lijkt perfect....

Dan krijgt ze baarmoederhalskanker. Meta wil

met haar boek laten zien dat kanker op je pad kan komen om er een grote levensles uit te halen, ondanks de soms gruwelijke behandelingen die je hele vrouwzijn aantast. Nu is de kanker weg. Ze heeft er klachten aan overgehouden maar is vooral wijzer en sterker geworden. Meta is namelijk niet gaan vechten tegen de ziekte. Ze heeft leren loslaten.



Meta du Crocq-Boonstra

Verschijningsdatum

01-02-2008

Prijs

€ 12,50 (plus eventueel € 3,00 porto)

Uitgever

www.schrijverijmooimens.nl

Bank

54.16.81.990 t.n.v. Schrijverij Mooi Mens te Elst, o.v.v.: Baarmoederhalskanker

Overzicht van contactpersonen op het bureau van de NFK

Wie doet wat bij de NFK?

Binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) werken 24 patiëntenorganisaties samen. Samen behartigen ze de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in zorg en maatschappij. De federatie NFK bestaat sinds 1991, toen ook het NFK-bureau werd opgericht. Het bureau van de NFK steunt de patiëntenorganisaties in hun werk. Het is het centrum van de kankerpatiëntenbeweging, waar acties worden voorbereid en uitgevoerd. Daarnaast biedt het NFK-bureau scholingsmogelijkheden en coaching voor de

vrijwilligers bij lidorganisaties die actief zijn in het lotgenotencontact. De NFK brengt een federatieblad en een digitale nieuwsbrief uit. Ook voert de NFK secretariële en administratieve functies uit voor lidorganisaties en geeft professionele ondersteuning bij het beheer van websites.

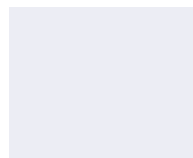
Hier een overzicht van de bureaumedewerkers bij de NFK: bij wie kunt u terecht met welke vraag?

Directie



*Anemone Bögels,
directeur*

e-mail: a.bogels@nfk.nl
telefoon: 030-291 60 90
Bereikbaar op: elke werkdag.



*Aïcha Yakoub,
administratief medewerker*

e-mail: uitzendkracht@nfk.nl
telefoon: 030 2916090
Bereikbaar op: dinsdag, woensdag, donderdag

Secretariaat

Zijn er wisselingen in uw bestuur? Zijn de contactgegevens van uw bestuursleden gewijzigd? Wilt u een abonnement op het kwartaalblad NFK&U of op de digitale nieuwsbrief Ledenbericht? Wilt u zich aanmelden voor een cursus lotgenotencontact voor vrijwilligers? Bel of mail met het secretariaat van de NFK: secretariaat@nfk.nl



*Corrie Damstra,
administratief
medewerker*

e-mail: c.damstra@nfk.nl
telefoon: 030-291 60 90
Bereikbaar op: maandag, woensdag, vrijdag



*Letty Appel,
secretaresse*

Met zwangerschapsverlof tot juli.



*Vreni Künzli,
directiesecretaresse*

e-mail: v.kunzli@nfk.nl
telefoon: 030-291 60 90
Bereikbaar op: maandag, dinsdag, donderdag, vrijdag.

Beleid



*Miriam Majoor,
beleidsmedewerker*

scholing en vrijwilligersondersteuning

Aandachtsgebieden: cursusaanbod NFK, leden-beheerdiensdiensten aan kleine lidorganisaties.

e-mail: m.majoor@nfk.nl

telefoon: 030-291 60 95

Bereikbaar op: maandag, dinsdag, donderdag.



*Alices Snijders,
beleidsmedewerker*

kwaliteit van Zorg

Aandachtsgebieden: ketenzorg, richtlijnen, zorg aan erfelijk belasten, zorg aan jongvolwassenen met kanker, nazorg bij vermoeidheid.

e-mail: a.snijders@nfk.nl

telefoon: 030-291 60 90

Bereikbaar op: maandag, dinsdag en donderdag.



*Laurence Maes,
beleidsmedewerker*

maatschappelijke Participatie

Aandachtsgebieden: werk, inkomen en verzekeringen; maatschappelijke gevolgen van vermoeidheid na kanker.

e-mail: l.maes@nfk.nl

telefoon: 030-291 60 90

Bereikbaar op: maandag, woensdag, donderdag en vrijdag.



*Margreet van Dam,
beleidsmedewerker*

medicijnenbeleid

Werkt tot 15 april bij de NFK.

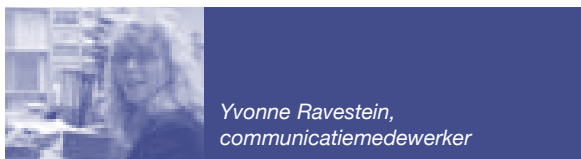
Communicatie en ICT



Riet van Dijk

eindredacteur NFK&U, redacteur webportaal kanker.info

Met zwangerschapsverlof tot mei 2008.



*Yvonne Ravestein,
communicatiemedewerker*

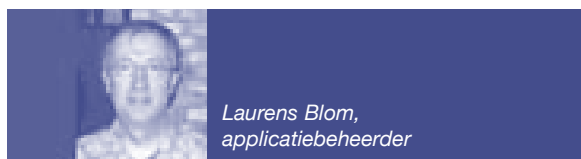
Voor vragen over de website van NFK, webbeheer, het ledenbericht, en overige communicatie: neem contact op met Yvonne.

e-mail: y.ravestein@nfk.nl

telefoon: 020-570 04 75 en

030-291 60 90

Bereikbaar op: maandag en woensdag op 020 nummer, dinsdag en vrijdag op 030 nummer.



*Laurens Blom,
applicatiebeheerder*

Voor vragen over het gebruik van Microsoft CRM Dynamics en de overgang naar een nieuwe mailserver.

e-mail: l.blom@nfk.nl

telefoon: 030-291 60 90

Bereikbaar op: dinsdag, woensdag, donderdag.

NFK&U 2008

Speciaal nummer van NFK&U over creativiteit: Zelf verwerken of anderen helpen door iets moois te maken

In juni 2008 wil de redactie een speciale editie van NFK&U uitbrengen waarin alle ruimte is voor creatieve uitingen. Heeft u iets gemaakt – geschreven, geschilderd, beeldhouwd, in muziek weergegeven – dat u heeft geholpen in de periode dat u of een naaste van u ziek was of daarna? Betekent een schilderij, een foto of een lied iets speciaals voor u? Laat het ons weten. Ook informatie over creatieve initiatieven van uw vereniging of inloophuis is welkom, bijvoorbeeld een koor of een workshop trommelen (djembé) tijdens een contactdag.

Neem contact op met de redactie via e-mail: redactie@nfk.nl, of tel. 030-291 60 90.

Plannen met NFK&U in de toekomst

NFK&U wordt meer en meer een blad dat niet alleen interessant is voor bestuurders en andere vrijwilligers bij kankerpatiëntenorganisaties, maar in het algemeen voor mensen die kanker hebben gehad of een chronische vorm van kanker hebben en hun naasten. Het plan is om in 2008 NFK&U om te vormen tot een blad dat zich primair richt op mensen met kanker. Het moet zo aantrekkelijk en relevant zijn dat het leidt tot meer leden voor de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties en een grotere binding aan de kankerpatiëntenbeweging.

Het blad zal deel uitmaken van een abonnement dat bestaat uit een algemeen patiëntenblad, een exclusief deel voor abonnees op de nieuwe website van de NFK en een e-zine voor patiënten dat maandelijks verschijnt. In het blad en op de site wordt aanvullend abonnementsvoordeel geboden op producten en diensten op het gebied van gezondheid en welzijn.



NFK & U

15e jaargang, maart 2008

NFK&U verschijnt vier keer per jaar.

Oplage: 1700

REDACTIE

Vanuit de NFK:

Anemone Bögels, Riet van Dijk, Nicolette Eikelboom, Miriam Majoor, Yvonne Ravestein, Alies Sniijders
Redactie-adviseurs: Suzanne Bakker (bestuur NFK)

Vanuit de lidorganisaties:

Marianne van Alphen, Stichting Doorgang, Margreeth Drok, Platform Vermoeidheid NFK, Fred Stamkot, LymfklierkankerVereniging Nederland

Extern:

Sjoerdje Bourgonje, Charles Huyben, Pauline van der Lans, Margriet van Kaathoven, KWF Kankerbestrijding

Redactie-adviseurs: Maria Hendriks, Fred Lindhout (LymfklierkankerVereniging Ned.)

Redactie-adres:

NFK
redactie NFK&U
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
tel. 030-291 60 90
e-mail: redactie@nfk.nl

Schrijvers in dit nummer:

Marianne van Alphen, Wouter Boon, Els Borst, Sjoerdje Bourgonje, Remco Brouwers, Ingrid Cramer, Pauline van der Lans, Alies Sniijders, Fred Stamkot, Jeroen Terlingen, Anneke Westermann

NFK&U is het nieuws- en contactorgaan van de NFK. Het wordt toegezonden aan alle vrijwilligers van de 24 kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK zijn aangesloten. Andere belangstellenden kunnen een nummer aanvragen. NFK&U houdt de patiëntenorganisaties op de hoogte van activiteiten van de NFK en steunt hen in hun werk door achtergrondinformatie te geven over belangrijke ontwikkelingen binnen patiëntenbeweging en kankerzorg. De meeste edities van NFK&U zijn in een voor internet aangepaste versie te vinden op de website van de NFK: www.kankerpatient.nl > Over NFK > Publicaties.

Bestuur NFK:

Els Borst-Eilers (voorzitter), Suzanne Bakker, Cecile van Dierendonck-Ferwerda, Arend Dijk (penningmeester), Marije van Neerven, Harm Jan Roelants (vice-voorzitter), Ton Tromm (secretaris)

Vormgeving: Christiaan Hooegeven, Wateringen

Druk: Grafifors bv

Foto cover: AVL-NKI

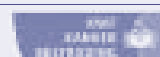
Leer je graag van ervaringen van anderen? Wil je meer weten over leven met of na kanker? Neem een abonnement op NFK&U en steun de kankerpatiëntenbeweging.

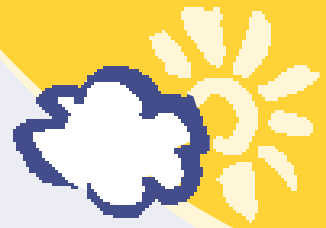
NFK&U: ervaringen en informatie over kanker van overlevers

Abonnee worden van NFK&U?

Neem contact op met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK): tel. 030-291 60 90; e-mail: bureau@nfk.nl. Een abonnement op NFK&U is gratis voor vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK aangesloten zijn. Het kost 25 euro per jaar voor andere geïnteresseerden.

De NFK wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding





Zeuren

Deze keer ga ik eens fijn zeuren!

Ik ben gezegend met een meer dan ruim gevulde gestalte. Ik kan best met veertig kilo minder toe. Dagelijks word ik geconfronteerd met uitingen van media die een mening hebben over overgewicht, de oorzaken en de risico's ervan en de karaktereigenschappen die zwaarlijvigen worden toegeschreven.

Ik zie weleens een TV- programma, waarin een dikzak wordt aangepakt. De kijker volgt die meneer terwijl hij zich door de week heen schranst. Een strenge mevrouw toont hem aan het eind van die week een tafel waarop staat uitgesteld, wat hij die week zoal verorberd heeft. Het is haast niet te geloven, zoveel slecht voedsel.

De meneer belooft beterschap. Hij krijgt daarop een dieet voorgeschoteld, bestaande uit trosgierst en sojabrokken. Hij vindt het niet te vreten, maar doet het toch, want voor de TV wil hij niet afgaan.

Vervolgens zie je de stakker rennen en in de sportschool alle machines afwerken, tot het zweet hem van het gelaat gutst. Na een paar weken is hij gigantisch afgevallen. Het staat hem goed. De strenge mevrouw komt na een tijdje nog eens langs om te controleren of hij zijn verderfelijke eetgewoonten nu echt heeft afgezworen.

En jawel, blij gelukkig zit hij achter zijn bordje gierstsoja.

De kijker constateert tevreden achter zijn schaalje chips dat overgewicht eigen schuld is en afvallen een kwestie van doorzetten.

Er wordt in de media ook vaak een relatie gelegd tussen voeding en kanker.

U kent het lijstje: blij slank, eet groente en fruit, rook niet, eet geen rood vlees., beweeg, eet geen zoet, eet geen vet.

Wat zou ik toch verkeerd gedaan hebben?

De geur van sportzalen doet mij denken aan de gymzaal van vroeger op school, waar ik ook al niet kon meekomen. Ik vind teamsporten verschrikkelijk. Ik houd niet van botsen en knotsen en heb er een hekel aan iemand een bal af te pakken. Als er iemand scoort, juich ik het gemaakte doelpunt toe, ook al is het de tegenpartij. Zwemmen vind ik leuk, maar ik houd niet van koud water. Chloorwater mag niet vanwege mijn huid. Ik zie slecht en houd ik mijn bril op in het water. Springen in een vol zwembad zie je mij niet doen.

Fietsen doe ik heel erg graag. Maar niet als het regent of hard waait.

Van mijn vader heb ik charme geërfd en zijn slechte voeten..

Een half uur wandelen per dag, zoals dat wordt aangeprezen, ik zie er niet naar uit. Het vrijkomen van endorfine stoffen en het daarbij gehorende geluksgevoel ken ik niet.

Ik eet geen chocolade, chips of koekjes, ik drink geen frisdrank. Gemiddeld eenmaal per maand eet ik friet van de zelfsnijdende frietboer als ik er toch in de buurt ben. .

Ik eet groente en fruit en zelden rood vlees, want ik ben slecht in het bakken van biefstuk. Ik eet veel vis en noten. Ik drink rode wijn. Ik weet van bijna alle levensmiddelen hoeveel calorieën ze bevatten. Ik houd van koken en van eten.

Ik ben niet lui en niet vies en ook niet laag opgeleid.

Ik ben het zat dat mij van alles wordt aangewreven alleen omdat ik dik ben!!

Ik gebruik hormonen, die werken op mijn stofwisseling. Dat betekent gewichtstoename.

De hormonen werken ook op mijn stemming. Daarvoor krijg ik een pilletje. Dat helpt, maar ik kom er wel van aan.

Een van mijn vriendinnen is tijdens de chemotherapie twintig kilo aangekomen. Dat is lastig. Maar zorgen ga ik me pas maken, als ze zomaar, zonder er iets voor te laten, gaat afvallen.

Want ik weet, dan gaat ze dood!!

Marianne van Alphen

