

# Doorgang



Het verhaal van Teus, pagina 8

'Het klinkt raar, maar de ziekte heeft ons ook veel geleerd en gebracht'

# Inhoud

## Colofon

**Doorgang** is het magazine van de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS), mensen die leven met maag- of slokdarmkanker. Doorgang verschijnt drie keer per jaar.

Doorgang, nr. 81, april 2024

### Hoofd- en eindredactie

José Leeuwenkamp  
en Rineke Wisman

**Kopij** aanleveren via  
redactiedoorgang@spks.nl

**Tekstbijdragen** José Leeuwenkamp  
en Rineke Wisman

**Basisontwerp en vormgeving**  
Nancy Panjoel, Twin Media bv

**Beeld cover** Sanne Linssen

**Druk** Veldhuis Media, Meppel

### SPKS BESTUUR

**Voorzitter** Henk-Jan Peterse

**Penningmeester** Henk-Jan Peterse

**Secretaris** André Bijeman

**Bestuurslid belangenbehartiging en kwaliteit van zorg**  
Remco Huiszoon

**Bestuurslid vrijwilligers en lotgenotencontact**  
Remco Huiszoon, vrijwilligers@spks.nl

**Secretariaat** Riëtta Potters,  
secretariaat@spks.nl

**Contact** Voor lotgenotencontact is SPKS bereikbaar via:

**secretariaat SPKS** 088-002

97 37 **e-mail** lotgenoten@spks.nl

**website** www.spks.nl

### © 2024 SPKS

Niets uit deze uitgave mag op welke wijze dan ook worden overgenomen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie. Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden uitgever SPKS, auteurs, redacteuren, vormgever en drukker geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden in de teksten, noch voor de gevolgen daarvan.

**ISSN 1879-7121**



## 3 Sterk en hecht

Gemotiveerde  
zorgverleners

## 4 Medische zorg

Vroegdiagnostiek:  
kanker opsporen zonder  
ingrijpend kijkonderzoek

## 7 Recept

Feestelijke paella

## 8 Interview

Teus: "Langzaam  
ontdekken we hoe ons  
nieuwe leven eruitziet"

## 12 Update

Boeken en nieuws

## 14 Ziekenhuiskeuze

Meer over goede zorg  
en excellente zorg

## 18 Interview

Leven zonder maag:  
"Daarmee omgaan is  
een reuze uitdaging"

## 21 SPKS

Bestuurder  
Henk Westerhof  
over verbinden  
en samenwerken

## 22 Achtergrond

Meer lezen over  
palliatieve zorg

## 24 Recept

Hartige soep

# Hechte band tussen medisch team en patiënten

Voor je ligt alweer de eerste Doorgang van 2024. Het jaar begon traditioneel druk met de Week van de Slokdarmkanker. Eind januari organiseerden veel expertcentra bijeenkomsten voor (ex-)patiënten en hun naasten. Dit jaar waren we aanwezig met een stand en informatiemateriaal bij het UMC Amsterdam, het Zuyderland ziekenhuis in Sittard-Geleen, het Isala/Gelre-ziekenhuis in Zwolle en Zutphen, het ZGT in Almelo en het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. Wat opvalt, is dat we overal geweldig gemotiveerde zorgverleners tegenkomen. Allemaal diëtisten, fysiotherapeuten, specialistisch verpleegkundigen, chirurgen, oncologen, maag-, darm- en leverartsen en radiotherapeuten die zich voor onze patiëntengroep inzetten. We merken vaak dat er een sterke teamgeest heerst binnen deze groep én dat er een hechte band is tussen dit team en de verschillende patiënten.

Op 23 maart organiseerden we als SPKS, onder leiding van ons nieuwe bestuurslid Vrijwilligerscoördinatie Henk Westerhof, een bijeenkomst voor alle vrijwilligers en buddy's in Nederland. Het was een fantastische bijeenkomst waar lotgenoten bij elkaar kwamen om elkaar beter te leren kennen. Ze konden ook vragen stellen aan Aline Rütter, GGZ-psycholoog, en aan Carlo Schippers die specialistisch verpleegkundige is in UMC Utrecht. Fijn om onder leiding van deze professionals te sparren over de rol van de buddy en de toegevoegde waarde van buddy-netwerken rondom een expertcentrum. In deze editie van Doorgang kun je nader kennismaken met Henk Westerhof. We proberen nog steeds om samen met ieder expertcentrum voor slokdarm- en maagkanker een buddy-systeem opgestart te krijgen.



In deze editie van Doorgang staat een interessant artikel over de 'beste' ziekenhuiskeuze. SPKS is al geruime tijd bezig om een instrument te ontwikkelen dat patiënten helpt bij de keuze van een voor hen optimaal passend expertcentrum. Ook interessant is het artikel over vroegdiagnostiek. Via nauwelijks belastende methoden slokdarmkanker vroeg opsporen.

In twee prachtige interviews lees je hoe het lotgenoten vergaat. Teus en zijn vrouw ontdekken langzaam hoe hun leven eruit kan zien na zijn behandeling voor slokdarmkanker. Leo leert, na zijn maagsectie, weer leven met de uitdaging iedere dag voldoende én smakelijk te eten. Kortom, een uitgave met veel achtergrondverhalen en uiteraard onze speciale seizoensrecepten. Ik wens iedereen een zo mooi mogelijk voorjaar toe en veel leesplezier bij deze Doorgang.

*Henk-Jan Peterse*  
voorzitter SPKS

**'In twee prachtige interviews lees je hoe het lotgenoten vergaat'**

Pil aan een touwtje voor vroege diagnose

# Kanker opsporen zonder ingrijpend kijkonderzoek

In het AmsterdamUMC loopt een proef met een nieuwe methode om slokdarmkanker vroeg op te sporen. Het middel dat in Engeland bekend staat als 'pill on a string' (pil aan een touwtje) leidt tot vroege opsporing en behandeling van slokdarmkanker die betere uitkomsten heeft en minder belastend is. 'Met deze pil kunnen we de ziekte bij meer mensen in een vroeg stadium opsporen.'

**S**lokdarmproblemen worden normaal gesproken via een endoscopie onderzocht. Dit is een kijkonderzoek dat wordt uitgevoerd met een slang die via de keel bij de patiënt wordt ingebracht. De 'pill on a string' is een minder belastende methode voor controle en screening die twee voordelen heeft. Het maakt het eenvoudiger om mensen te controleren én het wordt makkelijker om kanker vroegtijdig te kunnen opsporen. Dat zorgt voor meer behandelmogelijkheden en een beter perspectief na de ingreep. "Op deze manier kunnen we meer mensen controleren en meer kanker in een vroeg stadium ontdekken. Zeker bij slokdarmkanker melden mensen zich vaak pas als de kanker al in een gevorderd stadium is, voordat ze merken dat er iets met hen aan de hand is", zegt arts-onderzoeker Pim Stougie.

Voor de patiënt is het prettig dat deze nieuwe onderzoeksmethode minder ingrijpend is. Het onderzoek vindt plaats met een capsulepil aan een touwtje. Nadat de pil is ingeslikt, lost de capsule in zeven minuten op in de maag en ontvouwt zich een sponsje van twee centimeter omvang. Dit sponsje blijft aan het touwtje vastzitten. Door het terug te trekken, komt het sponsje met slokdarmweefsel terug. "Dit weefsel is heel geschikt om kanker mee te identificeren."

## Barrett-slokdarm

Het weefselonderzoek heeft de voorkeur boven onderzoek met ademtesten waar patiënten ook veel belangstelling voor hebben. "Dat geeft een veel minder betrouwbaar beeld." Stougie deed zelf ervaring op met de methode. "Er worden cellen afgeschraapt.

Dus dat voel je wel. Je schrikt even. Maar dat duurt hooguit een seconde." De methode is niet nieuw; in Engeland wordt de 'pill on a string' al langer gebruikt om een 'Barrett-slokdarm' op te sporen. Zo'n 'Barrett-slokdarm' kan ontstaan als maagzuur regelmatig terugstroomt in de slokdarm, dit heet 'reflux'. Als de opening tussen de maag en de slokdarm niet goed sluit, kan het maagzuur terugstromen, waardoor de slokdarm gaat ontsteken. "Als dat vaak gebeurt, verandert bij vijf tot tien procent van de patiënten het slokdarmslijmvlies in slijmvlies dat beter tegen het maagzuur kan. Dit noemen we een Barrett-slokdarm."

De Barrett-slokdarm geeft een verhoogde kans op de ontwikkeling van slokdarmkanker. Niet iedereen met zo'n slokdarm ontwikkelt kanker. "Dankzij deze nieuwe methode kunnen we



**'Erfelijkheid is zelden  
de oorzaak van  
slokdarmkanker'**

bepalen of iemand daadwerkelijk risico loopt op de ontwikkeling van slokdarmkanker en er vroeg bij zijn.” Een vroeg gediagnosticeerde slokdarmkanker is met een kijkonderzoek te behandelen waarbij de slokdarm blijft behouden.

### Tienjaarsoverleving

Slokdarmkanker is één van de kanker-soorten die het sterkst toeneemt in Europa; het aantal diagnoses vervier-voudigde de afgelopen dertig jaar. In 1989 telde Nederland 683 diagnoses van slokdarmkanker per jaar, in 2022 groeide dat naar 2.600. De ziekte heeft een tien-jaarsoverleving van twaalf procent, dat houdt in dat tien jaar na de diagnose twaalf procent van de mensen nog leeft. Een percentage dat echter kan stijgen tot meer dan 95 procent als de kanker vroegtijdig wordt ontdekt. “De nieuwe pil zal waarschijnlijk een enorme verbetering van de zorg opleveren”, zegt arts-onderzoeker Stougie. In Engeland wordt de spons sinds 2006 ingezet in de huisartsenpraktijk om te screenen op een Barrett-slokdarm, maar ook als een mogelijk alternatief voor kijkonderzoek. “Een studie onder 8.500 patiënten laat zien dat deze methode in tachtig procent van de gevallen de noodzaak van een endoscopie wegneemt.”

### Schraapsel

Aan het AmsterdamUMC doet Stougie nu onderzoek met de pil bij patiënten die een vroege vorm van slokdarmkanker hebben én bij mensen die geen vroege vorm hebben, maar wel een verhoogd risico als gevolg van een Barrett-slokdarm. “Over aantal jaren kunnen we aan de hand van analyse van dat weefsel zien welke afwijkingen in het DNA tot slokdarmkanker leiden. Dan kunnen we nog beter afbakenen



Onderzoeker Pim Stougie

wie we in de gaten moeten houden.” Naast erfelijkheidsfactoren kijken de onderzoekers ook naar de ‘epigenetica’: de invloed van de omgeving rondom het genetisch materiaal. “Erfelijkheid is zelden de oorzaak van slokdarmkanker”, zegt hij. “We onderzoeken welke stoffen het DNA minder stabiel maken. Veranderingen kunnen bijvoorbeeld ook ontstaan door jarenlang roken.”

### Leefstijl

De toename van het aantal slokdarmkankers is gerelateerd aan leefstijl, zegt

Stougie. “Wij zien een duidelijke link met de westerse voeding. Het ontstaan van een probleem met de terugstroom van zuur hangt samen met ernstig overgewicht.” De afsluitfunctie tussen maag en slokdarm werkt dan niet goed meer, omdat de organen door het vet in de verdrinking komen. Daardoor stroomt het zuur terug. “Wanneer er jarenlang zuur terugstroomt door de slokdarm verandert het weefsel dat daarmee gevoeliger kan worden voor de groei en ontwikkeling van kanker.” Stougie wijst daarom ook op het belang van preventie. “Niet iedereen met een Barrett-slokdarm krijgt kanker. Er moet écht jarenlang sprake zijn van terugstroom van zuur.” Mocht het verkeerd uitpakken, maakt de pil aan een touwtje een betere behandeling mogelijk: “Hoe vroeger we het ontdekken, des te beter de overlevingskansen en kwaliteit van leven daarna.” ●

# ‘In tachtig procent geen noodzaak meer voor endoscopie’

# Venkelsoep met gerookte zalm

Venkel is een wit-groene knol die een beetje smaakt naar anijs. Je kunt 'm stoven, grillen of roosteren. Maar ook gebruiken voor soep!



## Tip

- In plaats van gerookte zalm kun je ook kleine stukjes verse zalm toevoegen. Kook die wel even mee.
- Eet je liever geen vis? Serveer dan de soep met stokbrood met warme, gegrilde geitenkaas uit de oven.

## Hartige soep vol vitamines

### Ingrediënten

- 2 flinke venkelknollen
- 1 ui
- 1 groente- of kruiden bouillontablet
- 25 gram roomboter
- 1 eetlepel bloem
- 125 ml volle melk
- 5 dl water
- 100 gram zalmsnippers
- 2 eetlepel fijngehakte bieslook of peterselie

### Bereiding

- 1 Snijd de venkelknollen overlangs halfdoor, haal de harde kern eruit en snijd de rest in boogjes.
- 2 Snipper de ui.
- 3 Fruit de ui in de boter in een paar minuten goudbruin.
- 4 Doe de bloem erbij en bak een paar minuutjes mee.
- 5 Voeg de melk en de water toe.
- 6 Voeg de bouillontablet toe en kook in een kwartiertje de venkel gaar.
- 7 Pureer de soep in een blender of met de staafmixer.
- 8 Verdeel over 4 borden en verdeel de zalm erover.
- 9 Bestrooi met de bieslooksnippertjes of fijngehakte peterselie.



**"Wederzijds begrip en delen  
van de ongemakken en  
angsten helpt elkaar enorm"**

Opnieuw het leven uitvinden

# 'We hebben samen hard gewerkt. Nu zijn we samen hard aan het genieten'

De diagnose slokdarmkanker was een enorme dreun voor Teus en zijn partner Manon. Maar wel een dreun die leidde tot een positieve verandering in hun leven met bijzondere vriendschappen en rust. "Het klinkt raar, maar het heeft ons ook veel geleerd en gebracht."

## Teus de Greef (68)

### Privé

Woont in Heerlen en is getrouwd met Manon. Ze hebben drie dochters en zeven kleinkinderen. Voor de diagnose hadden Teus en Manon een eigen party verhuurbedrijf voor evenementen. Toen hij ziek werd, verkochten ze het bedrijf en gingen ze met pensioen.

### Diagnose en behandeling

Teus kreeg in 2022 slokdarmkanker. Hij onderging chemotherapie, bestraling en een operatie voor een buismaag (april 2023).

### Nu

herstellend, paar keer slokdarm opgerekt.

**B**innenkort wordt Manon zestig jaar. Twee jaar geleden zouden ze dit vieren met een mooi feest in de tuin ("We zijn echte levensgenieters!"). Maar nu rijden ze met hun camper naar Spanje waar later ook hun kinderen, kleinkinderen en goede vrienden komen. "Een kleiner feest, met veel minder mensen, maar wel in alle vrijheid. Dat gevoel is totaal nieuw voor ons, want we waren altijd aan het werk in ons eigen bedrijf. Maar nu, na alle behandelingen tegen kanker, ontdekken we langzaam hoe ons nieuwe leven eruitziet. Een leven zonder druk en spanningen en met tijd voor elkaar."

### Mooie momenten

Ondanks hun positieve insteek, ervaart Teus elke dag nog de nasleep van de behandeling tegen slokdarmkanker. "Mijn conditie is erg slecht en ik val nog steeds af. Ik ben ook al vier keer in het ziekenhuis geweest om mijn slokdarm op te rekken, omdat eten niet goed lukte. Maar ik hoop dat het langzaam beter gaat. En het helpt dat we ook weer de mooie momenten van het leven ervaren." Die 'mooie momenten' zijn het gevolg

van de ziekte die twee jaar geleden op hun levenspad kwam. Teus was hartpatiënt, had een TIA had gehad en was onder behandeling voor lekkende hartkleppen. Dat hij een andere ziekte kon hebben, kwam niet in hem op. "We hadden een druk en vol leven, ik was altijd bezig. En ik at alles wat ik wilde eten. Nergens was er een signaal dat er een tumor in mijn slokdarm groeide." Omdat hij koude voeten had, aanhoudend ijzertekort en er bloed bij zijn ontlasting zat, ging er een medisch belletje rinkelen. Hij werd doorgestuurd naar het ziekenhuis in Maastricht voor een maag-darmonderzoek. "Met uw darmen is niets aan de hand," zei de onderzoeker. "Maar u zou toch ook nog naar zijn maag en slokdarm kijken?," vroeg mijn vrouw. Ik ben haar tot op de dag van vandaag dankbaar voor die alertheid, want anders was mijn verhaal heel anders gelopen. Bij dat tweede onderzoek kwamen ze de boosdoener op het spoor: een tumor in de slokdarm van bijna drie centimeter omvang."

### Schakelen

Teus en Manon hadden tijdens de diagnose een party verhuurbedrijf. ▶



**“Ik ben heel dankbaar dat mijn vrouw mij zo goed in de gaten heeft gehouden. Zonder haar was ik er niet meer”**

“Een bedrijf dat we samen hadden opgebouwd van één tent tot, op dat moment, honderden tenten voor evenementen. We werkten dag en nacht. Altijd hectiek en drukte. Een telefoontje over een storm of andere onvoorziene omstandigheden, en je dag liep totaal anders.”

Maar toen kwam de diagnose. “En dat was enorm schrikken. Ik was er totaal niet op voorbereid. De volgende dag, na de scan, werd de schok nog groter. ‘Als er uitzaaïngen zijn, kunnen we niets meer voor u doen en heeft u maximaal nog een jaar te leven,’ zeiden ze. Toen stortte onze wereld nog verder in elkaar. De vijf dagen die volgden, waren de meest verschrikkelijke vijf dagen van ons leven.”

Gelukkig bleek tijdens het tweede “zenuwslopende consult” dat er geen uitzaaïngen waren. “Toen we buiten stonden, zei ik: ‘Ik ben blij dat ik een tumor heb’. Zo voelde het: ik had een ernstige vorm van kanker, maar er was wel een behandeling mogelijk.”

“Ineens draait je leven om kanker. Dat is schakelen, ook voor ons als ondernemer. Ik had natuurlijk de leeftijd bereikt om langzaam af te bouwen. Maar het bedrijf was gewoon te druk, het werk was te leuk en, tja, het was óns bedrijf. We hadden het samen opgebouwd en gingen altijd door. Tot die diagnose; ineens konden we de knop omzetten. Het bedrijf, het pand, de inboedel, alles hebben we verkocht. Dat hele deel van ons leven sloten we af.”

## Behandelingen

Terugkijkend op de behandelingen, zegt hij dat die zwaar waren, maar niet zo zwaar als verwacht. “Het zwakt je enorm af, maar ik werd goed verzorgd en kwam er eigenlijk best goed doorheen. De operatie was pittig, maar ging ook best goed. Na zes dagen was ik thuis en de week erna wandelde ik alweer door Valkenburg. Op dat moment dacht ik: Het valt me honderd procent mee.”

Maar toen kwamen de complicaties. En de naweën van die complicaties voelt hij nog steeds. “Er ontstonden lekkages, omdat de aansluiting van de

maag op het slokdarmdeel niet goed bleek. Ondanks het plaatsen van een stent, die elke week vernieuwd moest worden, sijpelde vocht door de lekkage door naar de longen en borstholte. Ik werd steeds zieker en zieker.”

Manon valt hem in dit deel van het gesprek bij: “Het ging van kwaad tot erger. Zelfs zo erg, dat ik met mijn vuist op tafel heb geslagen en heb gezegd: ‘Er moet nu wat gebeuren. Nu!’ Teus was helemaal slap, doodziek. Al zijn kracht was weg. Het bleek dat de geplaatste stent de wond niet goed dicht-hield. De lekkage ging dus door waardoor de longen vol vocht zaten en er allerlei ontstekingen ontstonden.”

## Oren en ogen

Net als een jaar eerder tijdens het onderzoek was het opnieuw zijn vrouw die aan de bel trok. Manon: “Er werken kundige artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis in Sittard. Ik ben vol lof over ze. Maar toch moet je zelf opletten. Zij weten veel van medische zaken, ik weet alles van mijn man. En ik voelde dat hij aan het wegglippen was. Ik ben heel blij dat ik alarm heb geslagen.” Teus: “Achteraf weet ik dat het kantje boord was. Maar op dat moment had ik het niet door, ik was te ziek. Dus het is heel belangrijk dat mijn vrouw mij zo goed in de gaten heeft gehouden. Zonder haar was ik er niet meer.”

En toen? “Oprabbelen. Heel langzaam, stapje voor stapje. In het begin kon ik nog geen tien meter lopen. Door de fysiotherapie en steeds te oefenen, groeit de conditie. Maar ik ben er nog niet. Je hebt een jaar nodig om te herstellen, zeiden ze vooraf. Iets wat achteraf zeker blijkt te kloppen.”

## Vrienden

Heeft de ziekte hun leven veranderd? “Totaal”, zegt Manon. “Compleet”, reageert Teus. “We waren altijd druk en leefden een bourgondisch leven, vol gezelligheid en eten met vrienden. Dat is veranderd. Niet alleen omdat het eten moeilijk gaat, maar vooral omdat de energie beperkt is. Het leven is meer gericht op thuis, familie en waardevolle vriendschappen.”

Met die vriendschappen bedoelen ze ook nieuwe vrienden, die ze tijdens de behandeling van Teus leerden kennen. “In het ziekenhuis ontmoette ik lotgenoten met wie ik al die maanden contact heb onderhouden. Als mannen konden we elkaar enorm steunen, omdat je zoveel herkent in elkaars ervaringen en verhaal. We zaten in hetzelfde schuitje. Maar onze vrouwen vonden ook steun bij elkaar. We hebben elkaar veel opgezocht en veel gepraat. Het hielp enorm om de ziekte en ook alle vragen eromheen een plek te geven.”

## Alert

De lotgenoten en vrienden vinden elkaar in een passie: reizen. Zo zochten ze elkaar met de camper op in Italië. Het contact met lotgenoten zorgde voor kracht en, helaas, soms ook voor nieuw verdriet. “Een vriend van ons clubje krijgt nu opnieuw chemotherapie. Je voelt op die momenten direct je eigen zorgen opvlammen, want dit kan mij ook overkomen. Maar met die angst leef je sowieso. Ik ben ontzettend alert op elk signaal van mijn lichaam. En ook dat bespreken we weer als vrienden en herkennen we. Dus ook op de moeilijke momenten is het fijn dat je lotgenoten hebt. Ik zou iedere lotgenoot aanraden die aansluiting met andere lotgenoten proberen te vinden. Wederzijds begrip en delen van de ongemakken en angsten helpt enorm.”

## Cliché

En hun bedrijf, missen ze dat deel van hun leven? “We hadden het nooit verwacht”, zegt Manon, “maar we missen de zaak geen minuut. We hebben ons er samen met familie en goede vrienden goed doorheen geslagen. En ook al is het een cliché: Je gezondheid is het belangrijkste in je leven. Dat je dat pas echt inziet na een ernstige ziekte ... Tja, dat is misschien ook een cliché, maar zo gaat het gewoon.”

Deze twee positieve mensen kijken nu vooral vooruit. “We hebben altijd samen hard gewerkt. Nu zijn we samen hard aan het genieten. Maar we kunnen vooral zeggen: We zijn er nog en we zijn nog samen. En dat is meer dan fijn.” ●

## Intimiteit en seks na de diagnose

Er is een seksueel leven voor en na een kankerdiagnose. De behandelingen kunnen namelijk ingrijpende gevolgen hebben voor je lichaam, zelfvertrouwen en dus ook je seksualiteit. Helemaal blijft dit onderwerp een taboe, waardoor vaak aan fysieke klachten wordt voorbijgegaan en de psychologische tol steeds zwaarder wordt. Het boek *Kanker in de slaapkamer* gaat erover hoe je dit taboe in je relatie doorbreekt. Seksuoloog Kristel Mulders beschrijft duidelijk welke seksuele uitdagingen je ervaart na kanker. En ook hoe je, tijdens en na de behandeling, in verbinding blijft met jezelf en je partner en opnieuw intimiteit ontdekt en seksualiteit kunt beleven.

*Kanker in de slaapkamer*,  
Kristel Mulders (€ 24,99,  
e-book, € 13,99)



## Kort

### Blues en kanker

'I've been diving in a flood of pain', zingt blueszangeres Alexandra Plug over haar slokdarmkanker. De zangeres kreeg in 2019 de diagnose. Na een operatie, chemotherapie en een lang revalidatieproject treedt ze weer op. Over die tijd schreef ze het album *Killer King*. Een persoonlijk emotioneel en gespeeld album met teksten die gaan over machteloosheid, angst maar ook hoop waarmee ze te maken had tijdens haar ziekte

### Een beter gesprek met je arts

Als je kanker hebt, kan het gesprek met een arts lastig zijn. Zeker als de kanker ongeneeslijk is. Pharos en NFK maakte daarom de Gesprekskaart en de Gesprekswijzer die helpen bij dit soort gesprekken. De Gesprekswijzer gaat over het beslissen over een behandeling. De Gesprekskaart over wensen en behoeften in de laatste levensfase.

Op [pharos.nl](https://pharos.nl) kun je de kaarten downloaden.

## Podcast met verhalen van lotgenoten

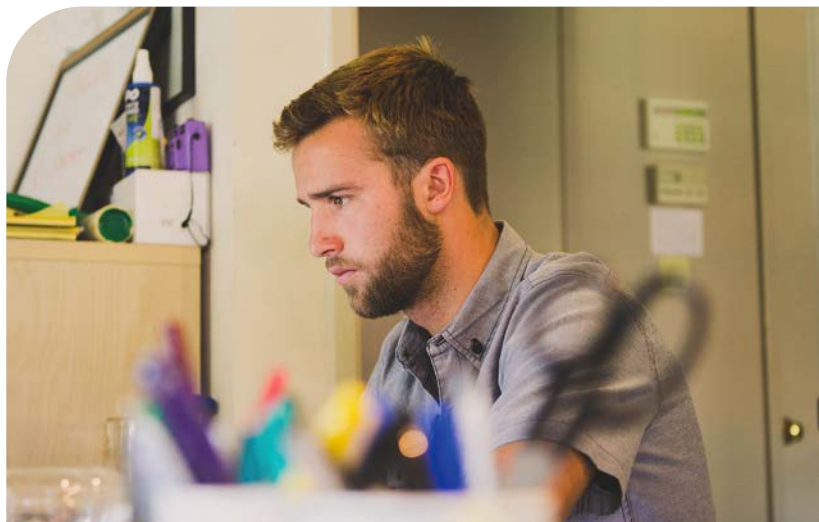
In een podcastserie van ruim twintig afleveringen behandelt [kanker.nl](https://www.kanker.nl) via persoonlijke verhalen van (ex-)patiënten, naasten en zorgprofessionals onderwerpen waar iedereen, die met kanker te maken heeft, wel iets van zijn of haar gading zal vinden. Een lotgenoot vertelt hoe het is om niet meer beter te worden en ook over alle goedbedoelde, maar misplaatste opmerkingen en reacties die andere mensen kunnen maken. Mooie en vaak emotionele gesprekken die ongetwijfeld herkenning oproepen. De podcast is te beluisteren via **Spotify** en [kanker.nl](https://www.kanker.nl)

## Hoger of lager inkomen en de kans op kanker

Uit onderzoek van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) blijkt dat er verschillen zijn tussen het risico op een bepaalde vorm van kanker tussen mensen met een lager inkomen en een hoger inkomen. Zo komt longkanker, blaaskanker en hoofd-halskanker meer voor bij mensen die minder verdienen, omdat zij meer roken, overgewicht hebben en minder bewegen. Mensen met hogere inkomens hebben juist een groter risico om huidkanker te krijgen. Voor de meeste kankersoorten, zoals ook maag- en slokdarmkanker, is dit verschil in het aantal diagnoses en je sociaal economische status niet vindbaar.

## Door kanker worstel ik met hoe ik mijn leven wil invullen: 28% eens, 20% neutraal en 50% oneens.

Uit: Doneer Je Ervaring-peiling van NFK



### Effect van ziekte op je werk

Van de mensen die nog werken als ze de diagnose kanker krijgen, heeft 29 procent tien jaar later geen betaald werk meer door de nasleep van kanker. Dit betekent een daling in inkomen en ook een mindere kwaliteit van leven. Het is een van de uitkomsten van een enquête die werd gehouden door NFK (Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties) waar SPKS deel van uitmaakt. Mensen die nog wel werkzaam zijn, geven aan dat zij

tijdens hun werk last hebben van de gevolgen van de behandelingen zoals vermoeidheid, minder energie of concentratieverlies. Noor van Willegen, belangenbehartiger 'Goed leven met kanker' bij NFK, zei naar aanleiding van deze enquête dat deze peiling bevestigt dat kanker een grote impact heeft op je leven, ook als de diagnose al jaren geleden is. "Het aantal mensen met klachten of problemen vinden wij écht schrikbarend hoog"

**'Je wilt niet de uitzondering zijn van je collega's, maar door minder concentratie kost het gewoon meer energie om hetzelfde werk te doen. Jammer dat er niet altijd de ruimte is om stapje terug te kunnen doen op slechtere dagen.'**

Uit: Doneer Je Ervaring-peiling van NFK

### Overlevingskansen

De overlevingskansen van mensen met kanker stijgen elk jaar nog steeds, blijkt uit onderzoek van IKNL. Elk jaar wordt becijferd hoeveel mensen vijf jaar na de diagnose nog leven. Deze '5-jaarsoverleving' stijgt ieder jaar. Van de groep mensen die tussen 2010-2014 kanker kreeg, leefde 64 procent na vijf jaar nog. Van alle mensen die de diagnose kregen in 2015-2019, was dat 67 procent.

### Steuntje in de rug

Op een dag komt het weer goed, beloven de dieren elkaar. Ze spreken elkaar moed in als het tegenzit, beuren de ander op in tijden van tegenslag of bieden elkaar steun. Zoals het vuurvliegje dat voor licht zorgt in het plotseling donkere bos. Iedereen houdt vertrouwen: het komt goed. In Het komt goed verzamelde Toon Tellegen zijn mooiste dierenverhalen voor iedereen die een sterke schouder nodig heeft of een steuntje in de rug.

*Het komt goed, Toon Tellegen (€ 10,99)*

# Behandeling in een ziekenhuis? Er is wat te kiezen!

Na de diagnose vertelt de arts wat je behandelplan wordt én in welk ziekenhuis die behandeling zal worden uitgevoerd. Maar is het ziekenhuis van jouw behandeling het beste ziekenhuis voor jou? Op die vraag kun je nu zelf een antwoord zoeken in de Ziekenhuiskeuzehulp op [ziekenhuiskiezenbijkanker.nl](https://ziekenhuiskiezenbijkanker.nl). “Ziekenhuizen leggen verschillende accenten in de zorg en die kunnen echt het verschil maken voor jou.

**W**ord ik behandeld in een ziekenhuis dat past bij mij? Houden zorgverleners rekening met dat wat ik belangrijk vind? Het zijn vragen die veel mensen zich na de diagnose stellen. Sommigen vragen het direct aan hun arts. Anderen struinen internet af. En er is een groep mensen bij wie die vraag onophoudelijk in hun hoofd speelt, zonder dat ze ‘m hardop durven te stellen.

Tot voor kort waren er geen objectieve antwoorden op deze vragen. “Als patiënt, voor wie de medische wereld volstrekt nieuw is, moet je vertrouwen op het advies van de arts tegenover je”, zegt Liesbeth Timmermans van SPKS.

“In principe is dat goed. Alle artsen zijn kundig en betrokken. En als je als patiënt in shock bent door de diagnose, is het fijn dat je arts een plan heeft. Maar het wil niet zeggen dat de beste zorg volgens die arts de beste zorg is voor jou. Misschien krijg je in een ander ziekenhuis wel beter passende zorg.”

## ‘Als je echt wilt kiezen, moet je weten welk verhaal schuilgaat achter die getallen’

Zit er dan verschil in ziekenhuizen?

“Ja”, stelt Irene Dingemans van NFK. “Oncologische zorg verschilt per ziekenhuis. Zo zijn sommige ziekenhuizen veel gespecialiseerder in maag- en slokdarmkanker dan andere. De geboden zorg en specifieke expertises kunnen verschillen.”

### Het verschil

Het is daarom belangrijk dat je als patiënt weet waar het verschil zit, zodat je een ziekenhuis kunt kiezen dat past bij jouw zorgbehoefte. Om mensen met maag- of slokdarmkanker te helpen met die keuze staat sinds half april de [Ziekenhuiskiezenbijkanker.nl](https://ziekenhuiskiezenbijkanker.nl) op de

website van SPKS. Irene is de initiatiefnemer van deze keuzehulp, Liesbeth één van de belangenbehartigers die al jarenlang onvermoeibaar strijdt voor transparantie in de zorg en eigen regie. Liesbeth: “Ziekenhuizen leggen verschillende accenten. En die kunnen voor jou echt het verschil maken. Er is dus wat te kiezen, maar dat kan pas als ziekenhuizen hun gegevens over zorg openbaar maken. Die gegevens zijn de basis van deze Ziekenhuiskeuzehulp.” Liesbeth heeft een sterke, persoonlijke motivatie om zo hard te werken aan het meer transparant maken van de zorg. “Mijn eigen diagnose maagkanker in 2011 kwam uit de lucht vallen. Ik was in shock,

## Wie is wie?

**Irene Dingemans** is programmaleider kwaliteit van zorg bij NFK (de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) waar ook SPKS onderdeel van is. Ze is belangenbehartiger voor expertzorg en transparantie ervan: de best mogelijke zorg voor alle mensen met kanker, passend bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.



**Liesbeth Timmermans** werkt als docent bij een huisartsenopleiding. Ze kreeg in 2011 maagkanker en werd lid van SPKS. Sinds 2014 is ze vrijwilliger voor SPKS, met name als belangenbehartiger. Ze zat van 2018 tot begin 2023 in het bestuur.



want ik voelde me tot die tijd gezond. De arts stond niet open voor mijn vragen, het was onzeker of mijn kanker genezend behandeld kon worden en ik verwachtte aan de kanker te overlijden.” “Een bevriende radiotherapeut bood aan te zoeken naar een ziekenhuis met veel expertise met maagkanker. Was er dan zoveel verschil?, dacht ik. Ondanks dat ik werkte in de zorg, reageerde ik ontzettend naïef. Want er bleek juist heel veel te kiezen. In het andere ziekenhuis kon ik via een studie wél behandeld worden en werd er heel goed naar mijn vragen en wensen geluisterd. En die behandeling pakte goed uit: Ik ben er nog! Maar ik geneerde me bijna voor mijn eigen geluk. Wat als ik niet bevriend was met een radiotherapeut? Ik wilde daarom dat informatie over het behandelen van maagkanker openbaar zouden worden. Transparantie! Een klusje voor één jaar, dacht ik. Maar nu, ruim tien jaar later, zijn we pas bij een echt begin ervan.” Die transparantie in de zorg sloot aan op de wettelijke verplichting dat zieken-

huizen kwaliteitsinformatie openbaar moesten te maken. Irene: “Velen doen dat ook, chirurgen maken al veel operatieresultaten openbaar. Maar over andere belangrijke zaken, zoals chemotherapie, bestraling, nazorg en ook palliatieve behandeling, is nauwelijks informatie openbaar. Liesbeth: “Terwijl ook dat ontzettend belangrijk is. Als iemand uitgezaaide kanker heeft, geeft het rust om te weten waar goede palliatieve zorg wordt gegeven. Nu is het voor patiënten nog onduidelijk welke expertise een ziekenhuis heeft.”

### Top

Ondanks dat er een wet is waarin staat dat de zorg transparant moest worden, wil dat niet zeggen dat ziekenhuizen dit van harte doen, zegt Irene. “Chirurgen staan er open voor, ze zijn enorm *eager* om resultaten van elkaar te zien en van elkaar te leren. Maar het openbaar maken van resultaten kan een ziekenhuis schaden, omdat er ook marktwerking is. Uiteindelijk wordt door de zorgaan- ▶



# 'Ziekenhuizen leggen verschillende accenten. En die kunnen voor jou echt het verschil maken'

bieders daarom veel transparantie tegenhouden."

En zelfs als je al die informatie hebt, kun je daar als patiënt geen afgewogen besluit op nemen. Irene: "Een rij data is geen keuze-informatie. Als je echt wilt kiezen, moet je weten welk verhaal schuilgaat achter die getallen: is het complicatiecijfer hoog omdat ze niet zo goed opereren? Of omdat ze via een operatie ook mensen een kans bieden met grote tumoren of met meerdere ziektes? Zijn de resultaten zo goed omdat er alleen kleine, goed behandelbare tumoren worden behandeld? Worden überhaupt de juiste mensen

geopereerd of was een minder ingrijpende behandeling ook mogelijk geweest? En een team dat ook risicovolle operaties aandurft, is misschien net het ziekenhuis dat jij zoekt omdat je een vader bent van drie jonge kinderen."

Liesbeth: "En misschien wil je helemaal liever niet dat ze jou opereren en zoek je een ziekenhuis dat experimentele behandelingen uitvoert, zónder te snijden. Dat zijn behandelingen die nog niet in de richtlijnen staan, maar die wel mogelijk zijn als een ziekenhuis aan zo'n studie meedoet."

Wat ze beiden onderstrepen is dat het

niet gaat om alleen operatieresultaten en die 'ene' chirurg, maar dat het hele team dat zorg geeft aan jou als patiënt het verschil maakt. "Dat is een team dat zo goed is dat ze jou de best mogelijke keuzes kunnen geven voor overleven, langer leven en een goede kwaliteit van leven."

### Resultaten

Er is dus wat te kiezen als je diagnose maag- of slokdarmkanker krijgt. Maar als er ziekenhuizen zijn die goed zijn, zijn er dan ook ziekenhuizen die slecht zijn? "Nee", antwoorden Irene en Liesbeth.



## Wat zijn de 5 kenmerken om een betekenisvolle keuze te maken?

De Ziekenhuiskeuzehulp van NFK heeft twee doelen: inzicht bieden in de expertises van ziekenhuizen en het geven van eigen regie aan een patiënt. De keuzehulp toont die expertise van het ziekenhuis, onderbouwd met data, zoals de behandelresultaten, wat het team doet qua onderzoek en wat de ervaringen zijn van patiënten.

De hulp is opgebouwd rond deze 5 vragen:

- Wat is de mate van specialisatie van het multidisciplinaire team?
- Hoeveel doet het team aan onderzoek en werkt het volgens richtlijnen?
- Wat wordt er gedaan aan diagnostiek en behandelingen en wat zijn de resultaten ervan?
- Wordt er de zorg geboden die nodig is?
- Wat zijn de ervaringen van patiënten die in dit ziekenhuis behandeld zijn?

Wil jij je ook inzetten voor belangenbehartiging voor lotgenoten? Meld je aan via [secretariaat@spks.nl](mailto:secretariaat@spks.nl)

Er komt nooit een lijstje met beste en slechtste ziekenhuizen van Nederland. Simpelweg omdat 'de beste zorg' voor iedereen anders is. Irene: "Voor de een is het beste ziekenhuis het ziekenhuis dat dichtbij huis is. Voor de ander het ziekenhuis met de beste palliatieve zorg, omdat hij of zij uitgezaaide kanker heeft. Voor weer een ander is het beste ziekenhuis het ziekenhuis dat juist een expertise heeft op wait-and-see in plaats van opereren."

"En niet alleen de kwaliteit van de chirurgie is van belang", zegt Liesbeth. "Je krijgt altijd een aantal verschillende

behandelingen; ook de ervaring van de artsen die de systemische behandelingen geven of de radiotherapie is van belang. De insteek is dus gericht op de kwaliteit van het totaal aan behandelingen."

Daarom is ook voor mensen die niet geopereerd kunnen worden de keuzehulp belangrijk. "Voor hen kan het van belang zijn te weten waar wordt meegedaan aan studies met innovatieve behandelingen."

Er is dus een verschil en er valt wat te kiezen. Maar, zo blijkt uit dit gesprek: Aan data zonder duiding heb je niets. Alleen een rijtje behandeluitkomsten is géén goede keuze-informatie. Daarom worden in deze keuzehulp veel verschillende soorten gegevens gecombineerd en wordt op basis daarvan de expertise van het ziekenhuis beschreven. Irene werkte in een team van NFK-medewerkers en vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties, waaronder Liesbeth, al die paramaters uit in een model waarmee je een 'betekenisvolle keuze' kunt maken. (zie kader)

"Al die spreadsheets met data in samenhang interpreteren en omzetten naar een beschrijving van expertise was een huzarenklus. Artsen en ziekenhuizen deelden vrijwillig hun gegevens, wat natuurlijk best spannend is. En al die gegevens moesten worden geïnterpreteerd en geduid."

### Voeten.

De keuzehulp die er nu, na jaren werken, ligt, is een mijlpaal. Irene: "Het is een echte doorbraak. Maar er zijn nog steeds veel stappen te nemen. Landelijke koepelpartijen vinden het nog steeds spannend wat wij als patiëntenorganisatie doen. En we gaan ook oncologische netwerken, samenwerkingsverbanden van ziekenhuizen beschrijven en uiteraard nog veel meer kankersoorten. Maar met SPKS hebben we de eerste en belangrijkste mijlpaal bereikt: een mooie keuzehulp met prachtige beschrijvingen van ziekenhuizen!" ●



**'Dankzij de diëtist kregen we de biologische suikervrije drinkvoeding vergoed'**

Eten zonder maag

# 'Een klus om je leven weer vorm te geven'

Een jaar na de behandeling van maagkanker kijken Leo en zijn vrouw Harmien dankbaar terug op alle goede zorg in het ziekenhuis. Ze zijn blij met Leo's herstel. Maar het leven zonder maag is een uitdaging. Want eten moet je iedere dag. "Daarmee omgaan is een reuze uitdaging."

## Leo Boon (69)

### Privé

Woont in Zuidlaren met zijn vrouw Harmien Haan (68). Samen hebben ze twee dochters en twee kleinkinderen. Beiden zijn gepensioneerd. Leo werkte jaren als directie-assistent en daarna als hovenier. Harmien werkte als bewindvoerder, communicatiemedewerker en vertegenwoordiger.

### Diagnose en behandeling

Leo kreeg de diagnose maagkanker in 2023. Hij onderging chemotherapie voor en na de operatie waarbij zijn maag werd verwijderd en de slokdarm werd vastgemaakt aan zijn dunne darm. Hij is vanaf de start onder behandeling bij een NTTT-arts (niet-toxische tumortherapie).

"Zelfgemaakte soep gaat er altijd goed in", zegt Leo. Maar verder? "Ik voel weinig eetlust meer.

De maag, die kon rammelen van de honger, is weg. En dat merk je elke dag. De vraag 'wat zullen we eten?', is hierdoor een beetje beladen geworden." Harmien: "Het is een klus om het een plek in je leven te geven. Het is te vergelijken met een pasgeboren baby waar je, als je borstvoeding geeft, steeds rekening mee moet houden."

Leo: "Ik was een broodeter, liefst met pindakaas, zeker twee broodmaaltijden per dag. Maar brood eten gaat bijna niet meer. Daar krijg ik altijd last van." Hij ontbijt nu met biogarde met muesli of noten, bessen, appel, kokos, kaneel en gember. "Ook lekker!"

Ze zitten samen aan de kruidenthee aan de keukentafel in hun gezellige huis in Zuidlaren dat Leo zelf grotendeels verbouwde. De tijd dat hij die energie had om bergen te verzetten lijkt een eeuwigheid geleden. Het is iedere dag kijken hoe het gaat met de energie. En hoe het eten en drinken valt. "Het is wisselend. En daarmee omgaan is een reuze uitdaging", zegt hij.

Het begon met slikklachten eind 2022, een tumor van 6 à 7 centimeter groot en eindigde met een buismaagoperatie. "De eerste keer de woorden kanker horen, werkten verlamvend. Wat zegt die man? Een tumor? Kanker? En dan even later weer op de gang staan." Na tien dagen. ("Best snel, maar wat duren die dagen dan lang"), konden ze bij het UMCG terecht en startte het traject. "Gesprekken, onderzoeken, diëtisten, chemokuren, de kijkoperatie en het bericht dat er gelukkig een maagoperatie kon plaatsvinden omdat er geen uitzaaiingen waren. Wat komt er onnoemelijk veel op je af", zeggen ze. Daarbij voelden ze steeds sterk de betrokkenheid van de medewerkers van het ziekenhuis. "Dat was een enorme steun. Wonderlijk hoe, in feite, onbekenden je een gevoel van vertrouwen en veiligheid kunnen geven", zegt Leo. "Wij voelden ons steeds als mens gezien", zegt Harmien. "Allebei. Ook kreeg ik met regelmaat de vraag: 'Hoe gaat het met jou?' Wij hebben ons geen moment een nummer gevoeld, dat was meer dan geweldig, écht een warm bad." Er is één punt waar ze minder over te spreken zijn: het ziekenhuiseten. ▶

Leo had na de operatie geen maag meer. Maar bij de maaltijden werd daar op geen enkele manier rekening mee gehouden. “Na de operatie mocht ik meteen alles weer eten”, zegt Leo. “Dat klinkt goed natuurlijk, maar ik werd niet blij van wat ik aangeboden kreeg: aardappelpuree, slaggekookte broccoli en een groot stuk rundvlees. Hoe moet je dat verteren als je geen maag meer hebt?”

### Vers en onbewerkt

Harmien en Leo waren gewend aan supergezond eten. Niets uit pakjes en zakjes. Alles vers, onbewerkt, uit het seizoen en zoveel mogelijk biologisch. Ze verheugen zich ook nu op het komende moestuinseizoen. Op deze manier leven en eten hoort sinds een jaar of tien bij hun leefstijl. Hoe dat kwam? “Ik liep al jaren rond met chronische hoofdpijn”, zegt Harmien. “Ik kwam ervan af doordat een orthomoleculair therapeut mij wees op het veranderen van mijn eten. Zij zei dat mijn hoofdpijn te maken had met mijn darmwerking.” Stap voor stap pasten ze hun voeding aan. De belangrijkste verandering was om geen bewerkte voeding meer te eten, maar alleen nog verse producten te gebruiken. “Pakjes en zakjes zitten vol verstopte suikers en zout.” Het supermarktbrood verraadden ze voor biologisch zuurdesem volkorenbrood. Margarine maakte plaats voor roomboter en zonnebloemolie voor olijfolie. Ook leerden ze op een andere manier koken. Vooral met meer tijd en aandacht en verse ingrediënten. Harmien: “Door deze veranderingen voelde ik me binnen een half jaar beter dan ooit. De hoofdpijn verdween, ik voelde me fit, helder en ik werd kilo’s lichter. De kwaliteit van mijn leven verbeterde enorm. Dat ik erbij afviel was mooi meegenomen. Ik was eigenlijk al jaren ontevreden over mijn gewicht.”

### Schouder

Leo zag zijn vrouw ten positieve veranderen en voelde zich er zelf ook beter bij. “Sinds die tijd weten wij dat de kwaliteit van je eten een groot verschil kan maken.” “Onze twee dochters waren zo sportief om erin mee te gaan. Schouder eronder,

hand-in-hand kameraden”, lacht Harmien. “In het begin mislukte er wel eens een maaltijd, maar dan lachten we erom.”

Leo: “We aten bijna altijd lekker en honderd procent gezond.” Leo was hierdoor in topvorm toen hij aan de eerste vier chemokuren voorafgaand aan de operatie begon.

Leo: “Ik ging er fluitend doorheen. En dat viel ook de artsen op. ‘Wat doe je het goed.’ Ik viel niet af, voelde me fit, en was niet beroerd. Ook had ik geen chemo-nagels.”

Harmien: “Je bent er als het ware doorheen gedanst.”

Op de ‘chemodagen’ namen Leo en Harmien zelf eten mee naar het ziekenhuis. ‘s Avonds aten ze thuis een stevige kop soep van huisgemaakte kippenbouillon. In mei 2023 volgde de operatie waarbij de tumor inclusief de maag werd verwijderd en zijn slokdarm werd vastgemaakt aan de dunne darm. Leo: “De oncoloog liet op een tekening zien hoe de spijsvertering na de operatie zou functioneren. Een helder verhaal.”

### Drinkvoeding

Door alle behandelingen viel Leo af. Hij was zeventig kilo toen hij de diagnose kreeg, maar dat ging in rap tempo naar beneden. De diëtisten raadden aanvullend eiwitrijke drinkvoeding aan. Tot hun verbazing constateerden Leo en Harmien echter dat de standaard drinkvoeding (Nutridrink, red.) boordevol suikers zit. En daar wilde Leo zijn zieke lichaam liever niet mee belasten. “Suiker eten is belastend voor ieder lichaam, omdat het energie kost om de bloedsuikerspiegel weer te stabiliseren. En er is een ongunstige relatie tussen suiker eten en de groei van kanker. Dat risico namen we liever niet.”

Leo: “We vroegen het aan de oncoloog: ‘Dokter, suiker is toch niet goed als je kanker hebt? Nee, dat kan je inderdaad beter laten staan’, zei deze. De arts zei het niet uit zichzelf, maar desgevraagd beaamde hij het.”

Harmien: “Via via kwamen we erachter dat er ook een biologische eiwitrijke drank is zonder suiker (Maltison, red.) Het product is ontwikkeld door een Nederlandse diëtist. De kosten per

maand bleken even hoog als de reguliere drinkvoeding: 600 à 900 euro per maand.” De diëtisten van het UMCG kenden deze variant niet, maar wilden zich er wel in verdiepen. “Gelukkig was het ook mogelijk om deze te krijgen. Met de verwijzing van de diëtist kregen we het gewoon vergoed van de verzekeraar. We zijn heel blij dat de diëtisten ons idee ondersteunden!”

### Slowjuicer

“We zijn ervan overtuigd dat de kwaliteit van voeding bij heeft gedragen aan Leo’s herstel”, zegt Harmien. Om nog beter te eten, werden ze lid van MMV, een patiëntenvereniging die zich richt op voeding en kanker. Leo:





**'Wonderlijk hoe, in feite, onbekenden je een gevoel van vertrouwen en veiligheid kunnen geven'**

"We kochten een slowjuicer en beginnen de dag met een groentesap."

Nadat hij weer thuiskwam, moest hij het eten weer langzaam opbouwen. "Vooral de porties zijn kleiner geworden."

Harmien: "We zijn nog steeds aan het uitvogelen hoe en wat hij het beste kan eten. Goed kauwen, dat scheelt een hoop. Ook merken we dat sausen en soep met fijngesneden groente beter zijn dan grote stukken. Laatst aten we een wrap met stoofvlees en groente, dat viel goed." Ze zijn ook blij met de informatie die ze vonden op de website van de SPKS. Online is een Nederlandse vertaling te vinden van een boek van een Duitse diëtist van een kankernazorgkliniek die 'het verschil zag tussen de goede medi-

sche zorg en het gebrek aan adequate voedingstherapie na de operatie.'

In het boek staan veelvoorkomende problemen benoemd en beschreven, zoals moeilijkheden met slikken, lusteloosheid, onvolledige voedselvertering en vroege en late 'dumping'. "Ook hierin staat duidelijk een link naar de consumptie van suikers vermeld inclusief het advies om deze zoveel mogelijk te vermijden."

"We lazen ook het verhaal van een vrouw die nu - drie jaar na de maagverwijdering - nog steeds af en toe met de handen in het haar zit. Dat wil je niet graag horen, maar het is wel goed om te weten. Gevoelsmatig wil je verder, maar je moet je realiseren dat het anders

blijft dan het was." Brood, rundvlees en rauwkost schrapte Leo van zijn menu. Ook noten zijn moeilijk. Soep, peulvruchten, kip en fijngesneden groente vallen altijd goed. Leo kan genieten van de Mexicaanse groenteschotel die Harmien zo lekker klaarmaakt. Ze blijven hoopvol. "Het zal vast iets makkelijker worden in de loop der tijd."

#### **Contact met Leo en Harmien?**

Leo en Harmien zijn op zoek naar lotgenoten die kennis, ervaringen en recepten willen uitwisselen rondom voeding. Wil je contact? Mail naar [secretariaat@spks.nl](mailto:secretariaat@spks.nl) ●

Documentaire

## Wanneer is het genoeg?



De jonge, gedreven huisarts Mirjam wordt tegen alle verwachtingen zelf ongeneeslijk ziek als blijkt dat ze uitgezaaide kanker heeft.

Wat vroeger haar werk was, mensen helpen met ziekte, gezondheid en een naderende

dood, wordt nu haar eigen leven. Ze heeft nog één doel: het taboe rond doodgaan doorbreken en de levens-einzorg verbeteren vanuit haar unieke perspectief als dokter én patiënt. Haar missie 'Making the end of life, part of life,' zet ze met haar ongeneeslijke ziekte voort. In de documentaire *Dying to live* zie je Mirjam tijdens de visites bij haar patiënten die in een palliatieve fase van hun ziekte zitten. De gesprekken gaan over pijnbestrijding, euthanasie en palliatieve sedatie. Over het vermijden van lijden, wat het leven nog de moeite waard maakt en de vraag wanneer het genoeg is geweest. Een prachtige documentaire van een betrokken huisarts die haar ondanks alles doorzet.

*Dying to live* is te zien via [2doc.nl/documentaires](http://2doc.nl/documentaires)

Boek

## De partner

Jessica verloor haar man na vier jaar ziek zijn aan prostaatkanker. Hij was pas 58 jaar. Na zijn overlijden schreef ze een boek over de ervaringen van de gezonde, achterblijvende partner. De verhalen in *De partner* staan vol herkenbare, praktische verhalen, tips en handvatten die allemaal starten met de vraag: 'Hoe doen anderen dat?' Zij deelt haar eigen verhaal, maar ook dat van ruim zestig ervaringsdeskundigen en (zorg)professionals. Ze behandelt de rol van partner

op allerlei momenten.

Wat te doen als je partner net ziek is en behandeld wordt? Wat verandert er als je niet meer behandeld? Voor welke keuzes sta je? Voor welke uitdagingen? En wat gebeurt er met jou als je partner overlijdt?

*De Partner*, Jessica van Hooff, (€ 34,95)



Kaartspel

## Kiezen & Delen

Praten over de laatste levensfase of je overlijden is lastig. Maar het is ook waardevol als iemand zijn wensen en behoeften deelt met zijn naasten. Daarom ontwikkelde PZNL (Palliatieve Zorg Nederland) samen met KWF *Kiezen & Delen*, een kaartspel waarmee het gemakkelijker wordt om over moeilijke onderwerpen te praten. Het kaartspel is een laagdrempelig hulpmiddel, dat mensen via vragen, stellingen en dilemma's uitnodigt met elkaar in gesprek te gaan. Via [kiezenendelen.nu](http://kiezenendelen.nu) kan je het spel spelen of downloaden.



Boek

## Stervelingen

'Alle uiterlijkheden waarmee we ons identificeren, alles wat belangrijk leek en waar we ons ongelooflijk druk over hebben gemaakt, blijkt in het zicht van de eeuwigheid niet zo belangrijk. Een mens wordt teruggebracht tot wie hij in essentie is. Het sterven is een fase van intens leven,' zegt levenseinde-expert Ineke Visser. Het is een van de mensen die Fokke Obbema sprak voor zijn boek *Stervelingen*, allemaal mensen die door hun beroep of ziekte te maken met de dood.

Ze vertellen wat voor hen de essentie van het leven is, wat het betekent om mens te zijn.

Een waardevol boek over de zin van het leven én over de zin van het einde van het leven. Chris Houtman, oud-televisiemaker en schrijver: 'Tranen worden echter, lachen wordt meer bevrijdend. Het intensiveert het leven.'

*Stervelingen* (360 pagina's), Fokke Obbema, € 27,99, e-book € 14,99.



# 'Ik wil verbinden en samenwerken'



## Henk Westerhof (69)

### Privé

Woont in Ommen, is getrouwd en heeft twee kinderen en twee kleinkinderen.

### Werk

Henk werkte als projectleider bij een internationaal ict-bedrijf en tot aan de diagnose als consultant. Hij is nu met pensioen.

### Diagnose

Slokdarmkanker (2022)

### Bestuursportefeuille

Vrijwilligers

**Henk Westerhof is sinds eind vorig jaar bestuurslid bij de SPKS. Hij is verantwoordelijk voor de coördinatie van de vrijwilligers binnen SPKS. 'Ik wil de vrijwilligers binnen SPKS met elkaar verbinden.'**

“Omdat ik graag onder de mensen ben, bleef ik na mijn pensionering als consultant werken. Na de diagnose slokdarmkanker zette ik daar een streep onder. Door de diagnose ging bij mij even het licht uit, ik werd me er heel bewust van dat het leven een houdbaarheidsdatum heeft. Toen er na twee weken een behandelplan was dat gericht was op genezing, heb ik mij daar volledig op gericht. Ik volgde het standaard traject: chemoradiatie 5 weken en na de 8 weken herstelperiode de operatie. Afgezien van een ontsteking die de chemoradiatie bemoeilijkte, is het traject zonder complicaties verlopen. Mijn leven was na een half jaar weer redelijk op orde. Inmiddels doe ik alles weer: reizen, uit eten, alleen eet ik nu veel kleinere porties dan voorheen.”

### Hoe kwam je in contact met SPKS?

“In het ziekenhuis wees men op de SPKS en dat ik een buddy zou kunnen krijgen. Maar ik ben een oosterling hè? Die denken: Ik red mijzelf wel. Die mentaliteit zie je ook terug in de aanvragen voor buddy's. Vanuit Utrecht, Amsterdam en Rotterdam, komen er meer buddy-aanvragen dan uit het noorden en oosten van Nederland. Mijn conditie was na de behandeling

slecht. Ik kon nog geen 200 meter lopen. In een lotgenotengroep voor fysiothe-rapie merkte ik dat het verrijkend en verhelderend is om steun aan elkaar te bieden. Dat bracht mij ertoe om me aan te melden. Vervolgens werd ik gevraagd voor het bestuur van SPKS.”

### Je houdt je bezig met de coördinatie van de vrijwilligers. Had je hier ervaring mee?

“Ja; in het bestuur van de lokale voetbalvereniging houd ik mij ook bezig met het vrijwilligersbeleid. Dat zijn wel veel meer mensen: 380 mensen tegenover 50 bij de SPKS. Bij de voetbalvereniging moet je mensen aansporen om mee te helpen, bij de SKPS melden mensen zich vrijwillig en zijn ze zeer gemotiveerd. Overeenkomsten zijn er ook: in beide gevallen ligt de focus op het creëren van verbinding tussen mensen. Een van de belangrijkste doelen is dat mensen elkaar leren kennen, waardoor ze elkaar weten te vinden voor ondersteuning. Dat hoop ik bij de SPKS te bereiken met bijvoorbeeld contactdagen voor vrijwilligers. Daarnaast wil ik de buddyprojecten bestendigen en verder uitbouwen. Daarin spelen de ziekenhuizen een cruciale rol. Samenwerken en als partners optreden zijn de sleutels voor succes.” ●

# Feestelijke paella

Zo'n grote pan paella maakt je blij! Neem er wel even de tijd voor want paella maken, vergt geduld.



**Liever vega?**  
Vervang vlees en vis door wortel en erwtjes

## De bouillon maakt de paella!

Paellarijst, de term die vaak op verpakking staat, is een verzamelnaam voor verschillende soorten rijst die geschikt zijn voor paella. Elk type paellarijst heeft een korrel met een ronde vorm en absorbeert veel vocht en smaak. Daarom moet je altijd de paellarijst samen met een bouillon in de paellapan koken.

### Ingrediënten

- 1 koffielepel olijfolie
- 100 gram chorizo in reepjes
- 500 gram kipdijfilet in reepjes
- 1 ui
- 3 tenen knoflook
- 2 rode of groene paprika's
- 300 gram paella rijst
- 250 gram sperziebonen in stukjes
- 1 theelepel paprikapoeder
- 1 theelepel cayennepeper
- 2 theelepel oregano
- 750 ml groente- of kippenbouillon van 2 tabletten
- 150 gram grote garnalen (gaar)

### Voor de garnering

- peterselie
- 4 cherry-tomaatjes
- citroen

### Bereiding

- 1 Snipper de uit en snijd de paprika in kleine blokjes.
- 2 Bak de chorizo in de olijfolie en bak daarin de kip 5 minuten mee.
- 3 Bak de ui, sperzieboontjes en paprika even mee.
- 4 Bestrooi het geheel met de paprikapoeder en oregano
- 5 Bak de rauwe rijst een paar minuten mee.
- 6 Voeg beetje bij beetje en al roerend de bouillon toe.
- 7 Zet de pan zonder deksel op het kleinste vuur of laagste warmtebron.
- 8 Laat de paella ongeveer 30 minuten zachtjes sudderen; roer er af en toe doorheen zodat alle bouillon wordt opgenomen.
- 9 De paellarijst neemt nu het vocht op en zal garen. Proef om te controleren of de rijst gaar genoeg is. Wordt het te droog? Schenk er dan nog wat bouillon erbij.
- 10 Warm heel even de garnalen mee.
- 11 Hak de peterselie fijn en snijd de tomaatjes in partjes en strooi dit over de paella.
- 12 Garneer het gerecht met partjes citroen.