

Door gang



Marry kreeg 10 jaar geleden maagkanker

'Dankbaar dat ik nog
vrijwel alles kan doen'

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. 83, december 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, Simon van Kessel, daily creative agency

Beeld cover Martine Sprangers
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 Henk
Westerhof, 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 Voorwoord

SPKS helpt steeds meer mensen

4 Terugblik

Landelijke Contactdag 2024

7 Hulp

De kracht van buddyzorg

8 Interview

Marry leeft zonder maag

12 Achtergrond

Onderzoek verbetering slokdarmoperaties

16 Update

Kans dat je kanker overleeft stijgt

18 Palliatief

Leef nu zoals je later herinnerd wilt worden

23 Over SPKS

Bestuurslid Reinhilde

24 Interview

Voeding: 'Focus op wat wel goed gaat'

27 Recept

Soep van zoete aardappel en wortel

28 Doneer je ervaring

Doe mee aan online onderzoek

'Dat we meer mensen kunnen helpen, stemt ons tevreden'

Dit is de laatste uitgave van ons blad *Doorgang* van dit jaar. Een jaar waarin we als stichting gegroeid zijn in aantal donateurs. Raar om blij te zijn dat meer mensen zich aansluiten bij een stichting voor mensen met maag- of slokdarmkanker ... Natuurlijk wens je die ziektes niemand toe, maar het feit dat meer mensen ons vinden en dat we daardoor meer mensen kunnen helpen met informatie en lotgenoten-contact stemt ons als bestuur tevreden.

Op onze laatste landelijke contactdag in november in Amersfoort konden we maar liefst 155 lotgenoten en hun partners verwelkomen. De zaal was te klein, we hebben dus voor volgend jaar al een optie genomen op de grotere zaal!

We beginnen volgend jaar natuurlijk weer met de week voor de slokdarmkanker die in de maand januari bij veel expertziekenhuizen gehouden wordt met een terugkomdag of terugkomavond voor hun patiënten. Wij zijn daar als SPKS ook altijd uitgenodigd en staan daar met onze informatiestand. Dit jaar is er voor iedereen op deze dagen een volledig herziene brochure *Leven met een buismaag* beschikbaar. De brochure is te bestellen, kijk daarvoor op onze site spks.nl. De digitale versie van de brochure is hier ook gratis te lezen of te downloaden.

Nieuwe plannen maken we ook, want onze uitgebreide brochure *Leven na een maagresectie* zal het komende jaar herzien worden en ook via de site beschikbaar komen. Graag spreek ik hier onze dank uit aan de diëtisten van



CHIODAZ, die onze brochures helemaal geverifieerd en up-to-date hebben gebracht!

Ik wens u veel leesplezier met deze decembereditie van *Doorgang* en wens u, ook namens mijn mede-bestuursleden, hele fijne kerstdagen en een gelukkig en zo gezond mogelijk 2025 toe.

Henk-Jan Peterse
Voorzitter SPKS

'Door veel expertziekenhuizen wordt in januari de week voor de slokdarmkanker gehouden, een terugkomdag of terugkomavond voor patiënten'

Terugblik op landelijke dag

Op de Landelijke Contactdag van SPKS kwamen 155 donateurs en hun partners bijeen in Amersfoort. Inspirerend om met zoveel betrokkenen samen te zijn, elkaar te ontmoeten en kennis te delen over de laatste ontwikkelingen bij maag- en slokdarmkanker. Hier een compilatie.

Voorzitter Henk-Jan Peterse opende de middag en was verheugd om in het gezelschap veel bekende gezichten te zien. “Het voelt hierdoor als een reünie, maar het is ook fijn om te

zien dat het na zo’n ernstige diagnose goed met mensen kan gaan.” De eerste lezing, was ook een ‘soort’ reünie, want deze werd verzorgd door de chirurg Jelle Ruurda (UMC Utrecht) die Henk-Jan zeven jaar geleden opereerde.

Minder complicaties

Jelle Ruurda (UMC Utrecht) hield een lezing over robotchirurgie. “Het gebruik van de robot vermindert het aantal complicaties bij maag- en slokdarmoperaties”, vertelde hij. Steeds meer centra passen robotondersteu-



ning toe, met name bij complexe slokdarmresecties zoals de Ivor Lewis- en McKeown-procedures, waarbij het gebruik inmiddels boven de vijftig procent ligt.

Ook bij maagresecties groeit het aandeel robot-geassisteerde operaties. Het gebruik van robotchirurgie vereist echter aanzienlijke investeringen en kosten per procedure, die afnemen bij een hogere bezettingsgraad.

“Een operatie met een robot kost ongeveer drieduizend euro extra. Daar vallen mensen over, maar afgezet tegen de winst die het oplevert doordat het aantal complicaties vermindert, is dat relatief weinig.”

Functionele klachten

Merel Roovers, diëtist Erasmus MC en diëtistenpraktijk AM, ging in op functionele klachten. “Veel patiënten ervaren na maag- of slokdarmoperaties functionele klachten die hun dagelijks leven beïnvloeden. De klachten komen voort uit een lichaam dat op een andere manier functioneert na de operatie. Veelvoorkomende problemen zijn slikklachten, reflux, misselijkheid, verminderde eetlust en snelle verzadiging. Ook komen darmklachten zoals obstipatie, diarree of vetdiarree vaak voor, net als een opgeblazen gevoel en darmrommelingen.”

‘Wat helpt bij de vertering of om de voeding te laten zakken?’, werd aan de zaal gevraagd. Er kwamen heel veel tips: “Je voedsel heel goed kauwen tot het vloeibaar is.” Of: “Een waterijsje doet bij mij het eten zakken.” ▶

De vereniging MMV, Natuurlijk tegen kanker, was aanwezig met een kraampje met informatie en kookboeken over voeding bij kanker. Harmien Haan stond met haar man Leo bij deze kraam. Ze kijken terug op mooie ontmoetingen en gesprekken met andere leden en de organisatie. “De dag was prima verzorgd. En op het gebied van voeding is veel winst te behalen.”



Henk-Jan Peterse en Jelle Ruurda



MMV kraampje



Merel Roovers

En: "Ik neem al maanden probiotica en sindsdien is mijn spijsvertering ontzettend goed." "Mijn man is overgegaan op gefermenteerd voedsel en heeft geen last meer van winderigheid."

Lees ook het interview met Merel Roovers in deze *Doorgang* op pagina 24.

Vernieuwde brochure

Na de pauze werd de vernieuwde buismaagbrochure gepresenteerd. Deze brochure biedt up-to-date informatie en ondersteuning voor patiënten en hun naasten. Deze vernieuwde brochure is met zorg samengesteld dankzij de waardevolle



samenwerking met CHIODAZ. We willen in het bijzonder de volgende personen bedanken voor hun inzet en expertise die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze uitgave: Elles Steenhagen (UMC Utrecht), Margot ter Horst (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis), Jetty Mol en Mirjam Vogels (Catharina Ziekenhuis), Merel Roovers (Erasmus MC) Hun kennis en betrokkenheid zorgden voor een brochure die zowel informatief als ondersteunend is en die hopelijk veel mensen zal helpen met praktische inzichten en herkenning in hun proces. ●

Alive & Kicking

Hedwig en Robert Gieling schreven het boek geschreven *Alive & Kicking* nadat Hedwig slokdarmkanker kreeg en is geopereerd in het Radboudumc. Wat zij meemaakten en leerden, staat omschreven in het boek. Een boek dat toekomstige patiënten en hun geliefden houvast en inzicht geeft. Ze presenteerden hun boek en hadden twee dozen meegenomen voor geïnteresseerden. Maar dat bleek bijna iedereen te zijn! Ze maakten het genereuze aanbod het boek cadeau te geven aan iedereen van SPKS. Via de website is dit boek te bestellen, alleen de verzendkosten worden in rekening gebracht. winnernetwerk.com/nieuws/aanvraag-boek-alive-kicking

- Op spks.nl kun je alle presentaties van de aanwezigen nalezen
- Op 8 november 2025 staat de volgende Landelijke Contactdag gepland, opnieuw in Amersfoort

'Je ziet iemand die zijn leven weer terug heeft'

Christel van Batenburg gaat voor de SPKS het buddyproject steviger op de kaart te zetten. 'Als mensen over de eerste aarzeling heenstappen, zijn ze er achteraf ontzettend blij mee.'



Wat is een buddy?

"Een buddy is een lotgenoot die de eerste fases van herstel achter de rug heeft. Het is een persoon die, een paar jaar na de operatie, de veranderingen een plek heeft gegeven in zijn leven en weet hoe je omgaat met dingen als anders eten, slapen en minder energie. Een buddy is dus een lotgenoot, maar niet elke lotgenoot kan een buddy zijn. Dat komt omdat je je als buddy goed moet kunnen inleven in een ander en open moet staan voor het verhaal van een ander. Het draait niet om het verhaal van die buddy, maar om het verhaal van de nieuwe patiënt."

Vinden zorgprofessionals een buddy een aanwinst?

"Ja! Ik heb de afgelopen tijd veel zorgprofessionals gesproken. Zij geven medisch en zorgadvies over de periode

voor de operatie en de periode vlak erna, als je nog onder behandeling bent. Maar de grootste hobbel komt na de operatie, als je weer thuis bent. Dat is de periode dat je ervaart hoe groot de impact is van de behandeling, het leven met de buismaag of zonder maag. Een tijd waarin je merkt dat eten bijvoorbeeld anders smaakt, je minder kunt eten, je ondanks alles toch blijft afvallen of ineens worstelt met alles wat je is overkomen."

En toch weet op dat moment niet iedereen de weg naar zo'n buddy te vinden ...

"SPKS heeft een flink aantal goed getrainde buddy's, maar de vraag van nieuwe patiënten blijft inderdaad achter. Terwijl we weten dat mensen die een buddy hebben gehad, hier enorm veel baat bij hebben. Hoe stemmen we vraag en aanbod beter

op elkaar af, willen we weten. Want contact met een lotgenoot die ook geopereerd is en twee jaar verder op weg is, zet je als 'nieuwe' patiënt op voorsprong."

Niet elke 'nieuwe' patiënt vraagt om een buddy. Hoe kan dat?

"Omdat mensen te snel denken: het is niets voor mij of ik bespreek het wel met iemand die ik ken. Bovendien is de meerderheid van mensen met maag- en slokdarmkanker man en tja... Hoe zeg ik dat zonder te generaliseren...?" Lachend zegt ze: "Mannen denken dat ze niets hebben aan contact met een lotgenoot. Ze denken: Ik los het liever zelf op. De drempel om te praten met een buddy is dus hoog. Maar wij weten ook dat als mensen wél over die aarzeling heenstappen ze er achteraf ontzettend blij mee zijn. Het zorgt voor herkenning en geeft hoop. Je ziet iemand die stond waar jij staat, maar die zijn leven weer terug heeft."

Stap over je schaduw heen ...

"Ja. Probeer het gewoon, want als je na een keer praten denkt: dit is niets voor mij, kun je alsnog stoppen." ●

Aanmelden?

- Vraag in het ziekenhuis waar je wordt behandeld of je kunt worden gekoppeld aan een buddy van SPKS.
- Mail naar lotgenotencontact@spks.nl

**'Ik vroeg
de chirurg
of ze mij
alsjeblieft kon
behandelen
alsof ik haar
eigen moeder
ben'**



'Mijn geheim? Gewoon eenvoudig eten, zo natuurlijk mogelijk'

Eén op de vijf mensen die de diagnose maagkanker krijgt, leeft nog na vijf jaar. Marry Mulder (81) uit Koekange is dus een uitzondering. Zij viert dit jaar haar tweede lustrum als 'overlever'. Wat is haar verhaal?

Marry Mulder (81)

Privé

Woont in Koekange. Pleegmoeder van acht kinderen.

Beroep

Werkte als stewardess en onderwijzeres in het speciaal onderwijs.

Diagnose & behandeling

Maagkanker (2014) met uitzaaingen. Kijkoperatie in Amsterdam mislukt, daarna een maagverwijdering.

Privé

Marry wandelt graag, ook lange afstanden, doet wandelyoga, leert Spaans, volgt een cursus over de Middeleeuwen en leest veel. Ze is curator /bewindvoerder van haar pleegkinderen Wim en Semahaan en mantelzorger voor vier van haar pleegkinderen en jongere zus.

Marry reageerde op de oproep van Leo en Harmien die in de voorjaarseditie van *Doorgang* contact zochten met andere mensen zonder maag om ervaringen uit te wisselen over eten. "Een vriendin kwam het blad brengen. Ik las het en werd er sneu van. Het is zó'n worsteling om opnieuw te leren eten als je maag net is verwijderd. Het kwam allemaal weer terug." Marry maakte hetzelfde mee tien jaar geleden. Ze liet een wratje verwijderen bij de huisarts en na afloop vroeg deze: 'Heeft u verder nog klachten?' Ze besefte dat ze voor het eerst in haar leven zuurbranden had gehad en vertelde dat. "Omdat twee broers in de jaren daarvoor aan slokdarmkanker overleden, stuurde zij me meteen door naar het ziekenhuis." Na het onderzoek kreeg ze de diagnose maagkanker, er zat een tumor van 2 bij 2,5 centimeter boven in haar maag.

Boos

"Je leest vaak dat bij mensen de grond onder de voeten wegzakt. Maar ik voelde me vooral boos. Twee broers die waren overleden aan kanker leek me wel genoeg!" In haar familie komt bovendien veel kanker voor: een tante met endeldarmkanker, drie nichtjes

met alvleesklierkanker en een nicht die stierf aan een hersentumor. Haar vader was 63 jaar toen hij darmkanker kreeg, al herstelde hij ervan na de operatie en werd hij 94. "Het was een kankerzootje", zegt ze lachend. "Maar toen had ik het ook ineens."

De tumor in haar maag verwijderen via een kijkoperatie was geen optie; de hele maag moest eruit. Marry vertelt dat ze een brief schreef aan de chirurg die haar opereerde. "Ik vroeg of ze mij alsjeblieft kon behandelen alsof ik haar eigen moeder ben."

Na de operatie zei de dokter meteen dat het moeilijk was de ziekte te overleven. Eén op de vijf personen is na vijf jaar nog in leven. Hoewel niemand de toekomst kan bepalen, was Marry direct strijdbaar. "Ik ben altijd pleegmoeder geweest en ben nog steeds bewindvoerder van Semahaan, mijn 'baby van 46' die regelmatig komt logeren. De kinderen hebben me nodig en ik wil er voor ze zijn. Daarom wilde ik goed voor mezelf zorgen en blijven zorgen. Ik heb hier nog een opdracht te doen."

Wandeling

Twee dagen voor de operatie maakte Marry een wandeling van twintig kilometer, ze ging fit de operatie in. Toen ze bijkwam, lag ze aan allerlei

'In het begin durfde ik nergens naar toe uit angst voor zo'n dumping in gezelschap'

slangen en mocht ze een week niet eten. Vier maanden lang had ze een jejunum-sonde die zorgde dat er om de tien minuten voeding in haar darmen kwam. Na een week mocht ze weer écht eten, al kreeg ze tot haar verbazing hetzelfde voorgeschoteld als de andere patiënten in het ziekenhuis: aardappels met rode kool en rundvlees. "Hoe moest ik dat verteren zonder maag?" Samen met de maag werden er ook zeventien lymfeklieren verwijderd: in drie ervan werden kankercellen aangetroffen. Marry kreeg daarom ook nog chemotherapie waar ze ziek van werd. "Ik vond het mentaal zeer belastend en werd steeds stiller. Ik keerde in mezelf. Dit houd ik geen drie weken vol, dacht ik. En: Als ik dan toch dood moet, dan niet zo." In overleg met de arts besloot ze te stoppen. "Dat je dat durft!, zei iedereen tegen me. Maar ik wil graag de regie over mijn eigen leven voeren." Thuis ging ze op zoek naar informatie over leven en eten zonder maag. "De vitamines A, D, E en K zijn in vet oplosbare vitamines. Die worden niet meer goed opgenomen als je geen maag hebt, dus je moet uitzoeken hoe je zonder maag die voedingsstoffen binnenkrijgt." Ook zocht ze antwoorden op andere vragen die ze had als mens zonder maag. "Als je vaak diarree hebt, hoe zorg je dan voor een goede darmflora?" Ze had ook behoefte aan uitwisseling met lotgenoten, want alles is anders zonder maag. "Je maag verwerkt de vetten. Zonder maag worden deze niet meer goed opgenomen en kan de ontlasting vettig zijn en blijven drijven in de wc-pot. Dat is handig om te weten." Ook de dumping vond ze een ingrijpende bijwerking. Het ontstaat als je eten te snel in de dunne darm komt. "Soms komt er zoveel ontlasting dat ik denk: een koe zou er jaloers op zijn."

Weer moet ze enorm lachen als ze dit zegt. Al is de direct daarna serieus: "Het beperkt je leven. In het begin durfde ik nergens naar toe uit angst voor zo'n dumping in gezelschap."

Goed eten

Wat moest ze eten en hoe bleef ze op gewicht? Marry benadrukt dat het een kwestie van uitproberen was. "Mijn tante met endeldarmkanker volgde vroeger het Moerlanddieet, ze at alleen onbewerkte, gezonde, natuurlijke voeding. Ik ben iets soortgelijks gaan doen, al was het geen grote overgang voor mij, want ik at altijd al uit de moestuin."

Opnieuw ontdekken wat je kunt eten, was een persoonlijke ontdekkings-tocht. "Er zijn mensen die niet tegen brood kunnen, maar ik zweer erbij. Naast veel groenten, die ik kort stoom, eet ik vier of vijf plakken zuurdesemspeltbrood per dag met banaan of kaas. Ik verdraag fruit goed, maar als ik aardbei erbij doen, kan het misgaan. De combinatie van voeding is blijkbaar belangrijk."

Wat ze ook graag eet, is sojayoghurt met havermout en banaan. Ook pasta en peulvruchten verdraagt ze goed. Soms bakt ze pannenkoekjes van havermout, hüttenkäse en eieren. Ze maakt vaak bananenbrood en soep met veel groenten met pompoen, tomaat, uien, prei, knoflook, maar ook zeldzame groenten, zoals bittermeloen: sopropo en okra. "Groenten met kankerremmende eigenschappen", verklaart ze. Marry vond het teleurstellend dat ze zelf zoveel moest uitzoeken. Ze had verwacht dat artsen weten welke tekorten ontstaan als zo'n belangrijk orgaan als de maag in het lichaam ontbreekt. "Waarom weten ze dat niet?" Ze was blij met de folder van de SPKS: 'Leven

na een maagsectie.' Daarin staan ook de voedingsstoffen genoemd waarbij tekorten kunnen optreden, zoals omega-3-vetzuren. Ik eet daarom geregeld vis: haring, makreel en zalm." "De gerontoloog vond het wonderbaarlijk dat ik na tien jaar nog zo fit ben. Via haar kwam ik erachter dat ik een ijzertekort had. Ook een magnesiumtekort ligt op de loer zonder maag. De pedicure raadde mij een magnesiumbad aan, omdat de opname van magnesium ook via de huid plaatsvindt. Verder krijg ik





met regelmaat een B12-injectie op advies van de chirurg die me opereerde. Het geeft het gevoel dat mijn batterij weer wordt opgeladen.”

Moeder

Marry leeft nu al tien jaar zonder maag. Toen de arts na vijf jaar zei dat ik niet meer op controle hoefde, was dat een feestelijk moment. Toch durfde ze niet zonder controles verder te gaan. “Ik doe wel stoer, maar ik vind het hartstikke eng. Ik laat nu ieder jaar mijn bloed-

waarden controleren op tekorten bij de ouderenarts.”

De algemene gezondheids- en vitaliteitstest wees vorige week uit dat ze de leeftijd heeft van een vrouw van 66. Hoe ze dat voor elkaar kreeg? “Sommige mensen zeggen dat ik nooit volwassen ben geworden.”

Haar advies voor lotgenoten: “Gewoon eenvoudig eten en zo natuurlijk mogelijk, dus niet uit pakjes en zakjes. Ik sta net een soep te koken van een bouillon van runderbot, met allerlei groenten.

Daar eet ik een plakje zuurdesembrood bij met roomboter en kaas. Heerlijk. Soms neem ik nog een stuk chocola of begin ik aan een pak koekjes. Na een half uur kan ik dan diarree krijgen, maar dan denk ik: De koekjes of chocola waren wel héél lekker.”

Terugkijkend zegt Marry: “Ik heb geluk gehad dat de huisarts alert was en mij met zuurbranden direct doorstuurde. Ik ben dus superdankbaar dat ik nu al tien jaar zo goed zonder maag kan leven en vrijwel alles nog kan doen.” ●



Onderzoek naar verbetering slokdarmoperaties

Veel kleine verbeteringen leiden tot grote vooruitgang

Minder complicaties en een sneller herstel na een slokdarmoperatie. Vele kleine verbeteringen in het zorgpad leiden tot relevante winst voor mensen na een slokdarmoperatie. Dat constateert arts-onderzoeker Thijs Janssen, die daar de afgelopen vier jaar onderzoek naar deed bij de afdeling Chirurgie van het Catharina Ziekenhuis.

De behandeling van slokdarmkanker is meestal een combinatie van chemo- en radiotherapie en een operatie. Een complexe behandeling waarbij complicaties op de loer liggen. Thijs Janssen richtte zich in zijn promotie-onderzoek op het verbeteren van het herstelproces en het verminderen van complicaties. Hij beschrijft een viertal gebieden waarop winst te behalen is: voor de operatie, rondom en erna, maar ook de ingreep zelf. Als op al die gebieden afzonderlijk wordt ingezet, levert dat alles bij elkaar een hoop winst op die de levenskwaliteit ten goede komt, aldus Janssen.

Dat blijkt uit de cijfers: “Al die losse veranderingen samen, betaalde zich uit in flinke winst. Het deel complicaties bij slokdarmoperaties in het Catharina Ziekenhuis daalde van ongeveer 67 naar 39 procent. Patiënten

konden gemiddeld drie dagen eerder het ziekenhuis verlaten, met een verkorting van de opnameduur van negen naar zes dagen. “Je maakt kleine stappen die samen uiteindelijk voor een groot effect zorgen.”

‘Het is belangrijk om voeding langdurig te monitoren. Zelfs na twee jaar kunnen nog tekorten ontstaan’



Voor de operatie: zo fit mogelijk

De verbetering vóór de operatie betreft met name voeding en beweging. Deze fase wordt door artsen 'prehabilitatie' genoemd en duurt circa twaalf weken. Het doel is duidelijk:

“Hoe fitter je de operatie in gaat, hoe sneller het herstel.”

Mensen worden in de weken bijvoorbeeld begeleid op het gebied van eten en koken: “Het liefst zo vers mogelijk en met aandacht voor voldoende inname van eiwitten”. Ook andere

leefstijlveranderingen komen aan de orde: stoppen met roken en alcohol drinken bijvoorbeeld. Ook wordt een voedingsdagboek bijgehouden en een beweegprogramma doorlopen. Een diëtist en fysiotherapeut geven advies en huiswerk op maat.

Operatie: minder complicaties

Een ander punt dat leidt tot verbetering is de operatie zelf, zegt Janssen. Een gevreesde complicatie die voorkomt is een lekkage van de naad (nieuwe verbinding) van de buismaag aan de slokdarm. Hij keek daarom grondig naar zijn collega's van de obesitaschirurgie, want zij voeren tien keer zoveel operaties uit per jaar waarbij veel minder vaak naadcomplicaties optreden. Het kan geen toeval zijn dat uit landelijke cijfers blijkt dat ziekenhuizen die zowel obesitas- als slokdarmchirurgie uitvoeren, mogelijk beter scoren op (naad)complicaties en opnameduur na slokdarmoperaties. "Bij een gastric bypass zijn bijna nooit naadlekkages."

Uit het onderzoek van Janssen blijkt dat een techniek die werd afgeleid van de gastric bypass, waarbij de nieuwe buismaag ook aan de slokdarm wordt 'geniet', het percentage naadlekkages liet afnemen van 12 naar 5,8 procent. "Ook is er dan zelden sprake van een vernauwing (stenose) in de maanden na de operatie."

Na de operatie: betere opname vitaminen en mineralen

Na de operatie is voeding weer een verbeterpunt, maar dan ligt het accent vooral op de opname van vitaminen en mineralen. Janssen. "De maag heeft een belangrijke functie bij de opname van ijzer, foliumzuur en vitamine B12. Dat zijn drie stoffen die je nodig hebt om je hemoglobine (Hb) op peil te houden. Het Hb zorgt voor de transport van zuurstof in je lichaam. Heb je daar onvoldoende van, dan ben je sneller moe."

Met dit voedingsadvies is winst te behalen, onderstreept hij. "Een multivitamine is in het Catharina Ziekenhuis daarom een standaard advies. Als daarnaast nog tekorten ontstaan, zijn supplementen met hogere doseringen of via het infuus een optie. Het is belangrijk om deze micronutriënten goed in de gaten te houden, want deze voedingsstoffen worden bij

'Als je direct start met zelf eten, hebben mensen juist minder complicaties en kunnen ze sneller naar huis'

mensen met een buismaag minder goed opgenomen." Daarnaast is het belangrijk om de voeding langdurig te monitoren, benadrukt hij. "Zelfs na twee jaar kunnen nog tekorten ontstaan."

Direct zelf eten

Een andere ingreep die na de operatie voordeel geeft is dat je als patiënt direct zelf gaat eten na de operatie, terwijl in veel ziekenhuizen het gebruikelijk is om sondevoeding te geven.

"Maar onderzoek toont aan dat meteen zelf weer eten het herstel bevordert. Het idee dat zelf eten de kans op longontsteking vergroot, blijkt niet te kloppen. Integendeel. Als je direct start met zelf eten, hebben mensen juist minder complicaties en kunnen ze sneller naar huis. Het gaat wel om licht verteerbare voeding."

Een ander voordeel van die verandering is, dat door weer zelf te eten, je je weer een beetje mens voelt. "Ook dat is een klein onderdeel van het hele traject dat zorgt voor een net iets betere uitkomst", benadrukt Janssen. Die vele beetjes samen zorgen voor een mooi resultaat. "En in de toekomst komen daar mogelijk nog meer winstpunten bij. Zo loopt er een onderzoek met bietensap. Vanuit de sportwereld is bekend dat nitraat in bietensap de zuurstofopname in de spieren verbetert en daarmee het uithoudingsvermogen vergroot. Door bietensap te geven voorafgaand aan

de operatie zou de kans op complicaties van hart en longen mogelijk kunnen afnemen."

Neuromodulatie

Ook het herstel kan in de toekomst nog verder worden verbeterd, denkt Janssen. "Je kunt namelijk bepaalde processen in het lichaam beïnvloeden door een belangrijke zenuw, de nervus vagus, te stimuleren. In samenwerking met de Universiteit Utrecht, werd in dierenstudies aangetoond dat stimulatie van de vaguszenuw het ontstekingsproces in de longen kan remmen. Deze zenuw, die een belangrijke rol speelt bij de rust en ontspanning, wordt tijdens de operatie deels verwijderd, samen met de lymfeklieren. Dit beïnvloedt echter de functie van de spijsvertering en maagzuurproductie. Die wordt hierdoor ontregeld. Onderzoekers denken dat stimulatie van deze zenuw tijdens de operatie mogelijk complicaties vermindert." Voorlopig is dit nog toekomstmuziek, benadrukt hij.

"Als je wordt overvallen door een ziekte kan je een hoop dingen niet meer", zegt hij. "De begeleiding die patiënten volgden in het revalidatie-deel van het programma gaf ze meer energie en uithoudingsvermogen. Daardoor konden ze dingen oppakken die ze zelf belangrijk vonden." Of het zwaar is? "In het programma ligt de focus op het mentaal welbevinden. Je wordt erin meegenomen. Je hoeft alleen maar te volgen." ●

Heilzame tuinen

Toen Meindert van Dijk de diagnose kanker kreeg en een lange tijd in het ziekenhuis moest liggen, gebruikte hij zijn ziekenhuiskamer in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) als vogelkijkhut en spotte tientallen soorten vogels. Ondanks alles kon hij genieten van het groene uitzicht. Hij is ervan overtuigd dat het uitzicht op die tuin heeft bijgedragen aan zijn genezing. In dit boek brengt hij met tekst, illustraties en foto's de tuinen van het MCL tot leven.

Heilzame tuinen, Meindert van Dijk (€ 34,-) - via bol, libris of meindertvandijk.nl



Niets Doen

Op zijn sterfbed brengt Leen een indringende boodschap over aan zijn huisarts Evelyn. 'Ik had graag ook deze behandeloptie willen horen: Niets Doen.' Zijn vrouw Marry blikt in een podcast terug op zijn ziekte, de zorg en hoe een andere benadering meer kwaliteit aan zijn leven had kunnen toevoegen, want het scenario 'niets doen' kwam niet aan de orde in Leens behandelplan toen hij darmkanker kreeg. Schelto Kruijff, oncologisch chirurg, verwoordt zijn perspectief op het niets doen. 'Artsen leren om probleemgericht te werken en tot actie over te gaan. Maar een actieve behandeling is niet altijd de juiste behandeling.'

De kracht van ... Niets Doen, productie van de Groene Zorg Alliantie en Medisch Contact, onder andere via Spotify.



Ook na een succesvolle behandeling tegen kanker, heeft zes op de tien mensen last van angst voor terugkeer van de ziekte en behoefte aan ondersteuning.

Yvonne Luigjes (Helen Dowling Instituut) ontwikkelde de internetbehandeling 'Minder angst na kanker'

Traktatie door de brievenbus

Soms wil je iemand een hart onder de riem steken, maar kun je niet zelf op visite. The brownie box is een traktatie die via de brievenbus op de deurmat valt. In het pakket kies je zelf de brownies: de standaard brownie, of een stroopwafel of blondie-citroen variant. Geen fan van brownies? Je kunt ook kiezen uit bonbons, bites, bronuts en chocolade-cadeaupakketten.

thebrowniebox.nl (vanaf € 14,99, exclusief verzendkosten)



Kans dat je kanker overleeft stijgt

Door betere diagnostiek en nieuwe behandelmethoden stijgen de overlevingskansen van mensen met kanker. Gemiddeld leeft zeven op de tien mensen drie jaar na de diagnose kanker nog. Twintig jaar geleden was dat zes op de tien mensen. Dit blijkt uit cijfers van de Nederlandse Kanker Registratie (NKR). In de cijfers is te zien dat de overleving verbeterde bij alle kankersoorten. De verschillen tussen de soorten kanker zijn echter groot; slokdarm- en maagkanker bieden minder grote kansen op overleving dan bij bijvoorbeeld darm- of prostaatkanker. De NKR stelt dat de voortdurende inzet voor onderzoek en ontwikkeling van nieuwe behandelingen cruciaal blijft om de overlevingskansen verder te verbeteren.

Reiskosten vergoed bij behandeling

Als je een kankerbehandeling moet ondergaan en hiervoor vaak naar het ziekenhuis moet reizen, kun je de reiskosten deels declareren bij de zorgverzekeraar. Maar slechts 56 procent van de mensen die een kankerbehandeling krijgt, weet dat. Voor de reiskostenvergoeding geldt een vaste eigen bijdrage van 118 euro. Daarnaast geldt hiervoor het verplichte eigen risico van 385 euro per jaar. Dat betekent dat reiskosten dus pas worden vergoed als je je eigen risico volledig hebt gebruikt en daarna de reiskosten meer dan 118 euro bedragen. Het kan daarom lonen om je polis te lezen of je zorgverzekeraar te bellen voor meer informatie.

Een goed gesprek met je dokter

Een derde van de patiënten houdt geen goed gevoel over aan een gesprek met de dokter. Soms begrijpen ze helemaal niet wat er gezegd is. Het boek *Een goed gesprek met je dokter* van Jan Hulshof kan hulp bieden. Hulshof was medisch specialist en organiseerde landelijke symposia over de verhouding tussen arts en patiënt.

Een goed gesprek met je dokter, Jan Hulshof (€ 20,99)

Nú leven zoals je later herinnerd wilt worden

Harry Verbunt is ongeneeslijk ziek, 'palliatief' zoals dat officieel heet. Sabine Uitslag maakt een theatervoorstelling voor zorgprofessionals over palliatieve zorg. We spraken met hen over palliatief 'zijn' en de zorg voor mensen in deze fase. Een gesprek dat niet gaat over afscheid nemen, maar over hoe je het leven ten volste leeft.

“Ik ben ongeneeslijk ziek,” begint Harry. “Het is een kwestie van tijd. Maar hoe lang de tijd is die mij rest, weet ik niet. Want mijn artsen zeggen ook: ‘Zo ver als jij is nog niemand gekomen in de klinische studie.’ Eerst leek het een kwestie van weken. Toen werden het maanden. Maar ik ben positief en ga ervanuit dat ik het nog maanden ga volhouden.” “Als gezond mens kan ik natuurlijk niet écht invoelen wat de woorden van Harry

'We willen de angst om te praten over de dood doorbreken'

een gegeven. En praten over de dood is lastig, dat is ook een feit. Maar we moeten gaan inzien dat het toch waardevol is om het er over te hebben. Want als je ruimte maakt om te praten over de dood, waardeert je het leven des te meer."

Harry: "Klopt, het scherpt je. Ik houd ervan doelen te stellen en ben dat nog meer gaan doen sinds ik palliatief ben. Het liefst stel ik doelen waar ik een beetje bang van wordt. Mijn volgende doel is daarom de Alpe d'Huez met de fiets te bedwingen in het voorjaar van 2025. Daarmee 'challenge' ik mezelf om een stap verder te komen. Maar of het een heuvel wordt in Limburg of echt die berg in Frankrijk; dat zie ik op dat moment wel. Nu pusht dit voornemen mij om verder te komen, te werken aan mijn conditie en ergens naartoe te leven."

"Doelen stellen waar je een beetje bang van wordt, herken ik", reageert Sabine.

"Het staat in geen verhouding met jouw situatie en de doelen die jij stelt Harry, maar als kind kon ik niet tegen spuiten – een vaccinatie vond ik al vreselijk. En ik was enorm verlegen, als iemand me in de supermarkt aankeek, werd ik al rood tot achter mijn oren. Toch werd ik verpleegkundige en spreek ik nu hele zalen vol mensen toe. Ik zing in een band, terwijl zingen zo kwetsbaar is. 'Durf je spoken aan te kijken', was het motto dat mijn vader me meegaf."

Zingen

Harry: "Over zingen gesproken: ik ben gestart met zangles. Via de stichting *No guts no glory*, een stichting die zorg

betekenen", reageert Sabine. "Maar de dood is voor ieder mens een gegeven. Iedereen kan er op elk moment mee geconfronteerd worden. Als ik dat laat binnenkomen, denk ik direct: Ik ben nog lang niet klaar hier. En dat is voor mensen die palliatief zijn vaak niet anders. Bijna elk mens is als de dood voor de dood."

Harry beaamt dat. "Niet omdat het een taboe is. Alleen: je wilt niet nadenken over het einde, omdat je van het leven

houdt en niet wilt dat het stopt. Ik heb nog een missie in dit leven. Ik wil mijn kinderen zo goed mogelijk begeleiden als vader, samen met mijn vrouw oud worden, de zorg een beetje beter maken en anderen inspireren. Ik voel een enorme levenslust."

Eindig

"Terwijl je ook zou willen dat praten over de dood wél doodgewoon zou zijn", zegt Sabine. "Want het leven eindigt, dat is



Harry Verbunt (61), getrouwd en vader van een zoon en dochter, kreeg in mei 2021 slokdarmkanker, hij was toen 57 jaar. Na de eerste behandelingen leek hij te zijn genezen, maar in april 2022 was de kanker uitgezaaid en was zijn levensverwachting nog maar een jaar. Sinds juni 2022 doet Harry mee aan een klinische studie. De tumoren zijn op dit moment niet zichtbaar en hij voelt zich goed. "Ik ben palliatief, ongeneeslijk ziek. Maar tot nog toe blijkt palliatief een rekbaar begrip."

Harry was werkzaam als *healthcare advisor* bij een internationaal ict-bedrijf. Hij is nu gestopt met werken en adviseert het bestuur van het Antoni van Leeuwenhoek over het patiëntenperspectief.

draagt voor mensen met kanker, heb ik zangles gekregen. Iets wat ik altijd graag deed, maar wat ik nu niet meer uitstel."

Sabine: "Wat fantastisch! Dan moeten we toch een keer samen het podium op dansen en zingen!?"

Harry: "Ik heb altijd van uitdagingen gehouden, maar ga ze nu met nog meer plezier aan. Het beste wat mensen tegen me kunnen zeggen is 'nee'. Nee? Het kan niet? Dan ga ik pas echt aan."

Sabine: "Die uitdaging die je jezelf stelt, vind ik indrukwekkend. Ik denk dat het

je de levenskracht geeft die je nodig hebt om door te gaan. Het is fijn om als mens los te komen van patronen of verwachtingen. Doen wat je leuk vindt, waar je energie van krijgt, het klinkt vaak 'plat' maar het is zo wezenlijk. Dansen in en met het leven!"

De term palliatief is een lastige term. Je bent ongeneeslijk ziek en het is onherroepelijk de laatste fase van je leven.

Alleen: sommige mensen zitten tientallen jaren in deze ongeneeslijke fase. Je kunt toch onmogelijk tien jaar lang

leven met het idee dat je laatste uur geslagen heeft ...

Sabine: "Die fase palliatief is inderdaad steeds meer naar voren getrokken, want door betere zorg kunnen we steeds langer leven met een ernstige, maar ook ongeneeslijke ziekte. Laatst hoorde ik de term 'doorlevers'. Deze mensen voelen zich niet palliatief. Dit label past ze niet. Toch is er, hoe kort of lang die ook duurt, altijd een fase waarop het afscheid van het leven zich aandient. En die fase raken we met *Dansen met de dood* aan. Met deze voorstelling wil ik die momenten van het weten dat je ongeneeslijk ziek bent, de naderende dood en het lijden, bespreekbaar maken. Ik vind het bijvoorbeeld mooi hoe hospices werken, zo zorgvuldig en waardig. Ik zou willen dat die hospicezorg de standaard is voor de verpleeghuiszorg van de toekomst."

'Ik zie mensen denken als ze me na lange tijd zien: Je had toch al dood moeten zijn?'

Harry: "Palliatief zijn, is inderdaad een lastig begrip. Toen ik dat nieuws kreeg en het vertelde aan familie en vrienden dacht ik ook dat ik binnen een paar maanden zou overlijden. Ik stopte met werken, regelde muziek; ik bereidde mijn afscheid voor. Maar palliatief ging langer duren, doordat ik in een studie kon meedoen. Na 2,5 jaar ben ik er dus nog steeds. En dat wordt verwarrend. Ik zie mensen denken als ze me na lange tijd zien: Je had toch al dood moeten zijn? Om te leven met een ongeneeslijke ziekte moet je dus wel mentaal flexibel zijn."

Palliatief duurt ineens lang ...

Harry: "En naarmate de tijd verstrijkt en het goed met me blijft gaan, wordt die grens steeds verder opgerekt. Ik word dus steeds hoopvoller en stel steeds hogere doelen, omdat mijn horizon steeds verder ligt. Terwijl ik ook weet: er komt een moment dat de medicijnen niet meer zullen aanslaan en het wel snel afgelopen kan zijn."

"Wat ik zou willen dat in Nederland gebeurt", vult Sabine hem aan, "dat het dan, in die laatste weken of maanden, erover gaat hoe we nog het beste van ons leven kunnen maken. Dat de dood iets van mensen blijft en niet te veel wordt gemedicaliseerd en 'gevangen' in protocollen en richtlijnen. Anders komt de medische zorg tussen mensen te staan. Misschien wel iets waar je je achter kan verschuilen."

Harry: "Ik zie dat veel mensen die palliatief zijn in een bevroers-modus komen. Ze hebben het juist helemaal nergens over. Jammer, want er zijn nog belangrijke dingen te zeggen en te doen met je naasten."

Sabine: "Elke dag telt, zeker in die laatste fase. Maar die mindset is er in de zorg nog niet echt, zeker niet toen ik werd opgeleid. Toen ging de laatste levensfase over op tijd patiënten in bed draaien en lemonsabns om decubitus en een droge mond te voorkomen. Maar ik vind dat het juist ook moet gaan over hoe we het gesprek aangaan met de mens tegenover je. Luisteren, doorvragen, wat is zinvol, wat wil iemand nog? Dat is dus ook mijn missie met het ►



Sabine Uitslag (51), getrouwd en moeder van twee dochters, studeerde verpleegkunde, gezondheidswetenschappen en deed de Topclass bestuurskunde in de gezondheidszorg. Ze was Tweede Kamerlid voor het CDA (2008-2012). Nu is ze spreker, dagvoorzitter, begeleider van cultuurtransformaties en theatermaker. Sabine is met de Waardenladers te zien in *Dansen met de dood*, een theatervoorstelling over palliatieve zorg dat ze opvoert voor zorgprofessionals, vrijwilligers en burgers, vaak in opdracht van palliatieve netwerken, zorginstellingen of hospices. "Mijn doel nu is de zorg mooier maken en verbindingen te leggen tussen domeinen, mensen en projecten."



'Durf je spoken aan te kijken, gaf mijn vader me mee'

theaterstuk; zorgen dat we met elkaar dát gesprek voeren."

Harry: "Als je dat gesprek aangaat, zal het gaan over hoe je herinnerd wilt worden als mens. Als je daarover praat en nadenkt, geeft je dat een kans te gaan leven zoáls je herinnerd wilt worden. Daarom koos ik ervoor om kritisch mee te denken als Chief Patients Officer in het bestuur van het Antoni van Leeuwenhoek, ik wil ook herinnerd worden als iemand die de zorg iets beter maakte. Dat het hun doel is om van kanker een chronische ziekte te maken, is mijn houvast. Geef patiënten de hoop en het geloof dat er keihard wordt gewerkt aan het feit dat kanker niet dodelijk is. Bij bijvoorbeeld prostaatkanker en borstkanker is het overlevingspercentage na vijf jaar al erg hoog. Ik hoop dat voor steeds meer kankers het tij keert."



Lachen

Sabine: "De *freeze*, die angst om te praten over de laatste levensfase en de dood, doorbreken, is ook belangrijk bij familie; zij worstelen er ook dikwijls mee. De ervaren kwaliteit van zorg wordt bepaald door de kwaliteit van de relatie die wordt aangaan met die ander. Maar zijn we wel in staat een goed gesprek te voeren met elkaar over de vraag wat er nog toe doet in de laatste fase van het leven? Durven we die vraag te stellen? Het mooiste compliment dat we kregen was van een bezoeker die zei; ik heb gehuild van verdriet én van het lachen. Het raakt; het gaat over waardevol loslaten, over dansen met de situatie."

We zouden het in dit gesprek over palliatieve zorg en sterfelijkheid hebben. Maar het gaat vooral over zingeving, doelen hebben en leven.

Sabine: "Als je praat over sterfelijkheid, raak je de essentie: Leef het leven ten volste. Pluk elke dag en maak mooie herinneringen."

Harry: Als je leeft zoals je herinnerd wilt worden, zullen mensen met een glimlach aan je terugdenken, hoop ik."

Harry heeft er na dit gesprek in elk geval twee nieuwe doelen bij: "Ik hoop dat ik jouw theatervoorstelling binnenkort ga zien Sabine. En ik zou heel graag nog een keer samen met jou zingen!" ●

'Op de weg die je aflegt, ga je van T-splitsing naar T-splitsing'

Reinhilde van Zutphen-De Roy is sinds dit jaar bestuurslid van de SPKS. Zij houdt zich bezig met palliatieve zorg.

Wat deed je als werk?

"In België deed ik balansberekening van vliegtuigen bij het laadproces. In 1982 kwam ik naar Nederland waar ik bij KLM te horen kreeg: 'Mevrouw, dat is hier een mannenberoep.' Toen ben ik overgestapt naar een functie in de PR in de verzekeringsbranche waar ik moest stoppen toen ik zwanger werd. Toen de derde in de wieg lag, ben ik sociologie en theologie gaan studeren. De vraag hoe mensen omgaan met elkaar en met de niet-zichtbare werkelijkheid triggert mij. Ik studeerde cum laude af en rolde zo het wetenschappelijk onderzoek in."

Hoe kwam de SPKS op je pad?

"Eind 2022 ging ik met een ontwrichte schouder, spierpijn in een schouder en een verdikt onderbeen naar de huisarts. Ik werd doorgestuurd naar de reumatoloog, maar de MRI toonde een tumor van zes centimeter omvang in de slokdarm. Ik kreeg chemo, bestraling en werd geopereerd. Ik ging fit de operatie in dankzij de prehabilitatie. 'Na de operatie ben je terug bij af', waarschuwden ze. Dat klopte. Het was een zware tijd, waarin ik zeven keer met spoed ben opgenomen. Maar ik kijk terug op

prettige zorg met heldere communicatie. Een buismaag geeft ongemak, maar ik ben tevreden met hoe het gaat."

Hoe sta jij nu in het leven?

"Er is een leven voor kanker en een leven met kanker. Sinds de kanker zit 'de dood' naast mij op de bank. Ik ben een positief ingesteld mens. In het eerste jaar was ik vooral aan het vechten om te overleven. In het tweede jaar besefte ik hoeveel impact het heeft op de omgeving. Kanker krijgen is pech. Op de weg die je aflegt, ga je van T-splitsing naar T-splitsing. Uiteindelijk moet je leren om achterom te kijken hoever je al bent gekomen. Ik heb de moed erin gehouden met steun van mijn lieve man en de vele kaarten en bloemen die ik nu nóg krijg. Er hielden zoveel mensen mij vast, ik kon niet omvallen."

Wat ga jij doen bij de SPKS?

"Ik heb de palliatieve zorg in mijn pakket. Daarbij kijk ik naar de wetenschap en de kennis van ervaringsdeskundigen. Ik breng dit nu in kaart en vervolgens wil ik dit zo goed mogelijk overbrengen naar de leden. De prognose bij slokdarmkanker is niet goed, maar er is hoop en levenskwaliteit in elke levensfase. Palliatieve zorg is meestal erg liefdevol."

Wat motiveert je om je in te zetten?

"Ik wil graag betekenis geven aan mijn leven. Mijn naam Reinhilde betekent letterlijk 'dapper in de strijd', mogelijk wil ik daar invulling aan geven en anderen mee inspireren." ●

'Er is hoop in elke levensfase'



Reinhilde van Zutphen-De Roy (71)

Privé

Woont in Zwolle, getrouwd, moeder van drie kinderen, twee bonuskinderen en oma van acht kleinkinderen.

Diagnose

Slokdarmkanker in 2022.

Achtergrond

Studeerde filosofie en wiskunde (Leuven), sociologie en theologie (Amsterdam) en werkte als wetenschappelijk onderzoeker.

'Focus op wat wél goed gaat'

Opnieuw leren eten met een buismaag kan een weg zijn van veel frustratie, weet diëtist Merel Roovers. Maar ook één van veel misverstanden. Let niet te veel op aankomen en afvallen, maar op sterker worden. 'Het gaat om voeding én beweging.'

Je bent door een intensief traject van chemotherapie, bestraling, onderzoeken en een operatie gegaan. Een operatie waardoor eten niet meer gaat zoals het vroeger ging. En dan zit je ineens thuis de hele dag met die voeding te worstelen. Niet eten, zorgt voor verzwakking. Wel eten zorgt voor klachten.

Herkenbaar? Zeker, zegt Merel Roovers, diëtist van het Erasmus MC en diëtistenpraktijk AM. In haar praktijk ziet zij veel mensen die een buismaag kregen. "De contactdag van SPKS bevestigde wat ik hier in het ziekenhuis en in mijn praktijk zie: de klachten en de oplossingen verschillen van mens tot mens."

Ingrijpend

Roovers behandelt mensen die vanuit heel Nederland in Rotterdam zijn geopereerd na een buismaagoperatie. "Een ingreep die bepalend is voor de rest van je leven. Het verandert je spijsverteringsstelsel ingrijpend en heeft daardoor invloed op je leefstijl, zoals je eet- en beweegpatroon. Daardoor kunnen klachten optreden die vragen om een aanpak op maat."

De goedbedoelde tips die circuleren zijn niet voor iedereen geschikt. "Zo kan drinkvoeding een fijn product zijn. Maar veel mensen met een buismaag kunnen dit niet verdragen. Het kan zorgen voor vroege dumping, waarbij je klachten

krijgt zoals zweten, trillen, misselijkheid en diarree. Ook kan het ervoor zorgen dat je uren vol zit, waardoor de normale maaltijd in het gedrang komt." Ook wordt de drinkvoeding soms verkeerd gebruikt. "Sommige mensen knippen hun neus dicht en slaan de drinkvoeding achterover. Dat is juist níét de bedoeling. Als je drinkvoeding of andere medische voeding wilt drinken, probeer dan eerst een kleine hoeveelheid, drink het rustig en verspreid het goed over de dag."

Advies

Wie met diëtist Roovers praat, hoort in bijna elke advies doorklinken dat voor het opnieuw weer eten na een buismaagoperatie geen 'one sizes fits all' bestaat. "Er zijn geen regels over wat wel en wat niet mogelijk is na een buismaagoperatie, omdat het herstel, de klachten en de aanpak ervan verschillen per persoon. Bij de een is het nodig



Eten en uitscheiden

Roovers: "Als je bent geopereerd aan je slokdarm en maag is het normaal om ook over je darmen te praten. Hoe je ontlasting eruit ziet, zegt iets over je spijsvertering. Bespreek het dus altijd met je arts en diëtist als je ontlasting qua kleur, vorm en geur afwijkt en als het vet is. Ook als je de hele dag door last hebt van buikkrampen of winderigheid. Hier kan jouw behandelaar bij helpen."



om wel tien keer op een dag te eten, terwijl de ander het nog steeds redt met drie keer per dag. De een moet rechtop slapen en de ander slaapt plat zonder problemen.”

Toch staan er in de vernieuwde brochure *Leven met een buismaag* die SPKS afgelopen november uitbracht wel een paar algemene adviezen. Roovers werkte eraan mee, samen met diëtisten uit het Chirurgisch Overleg Diëtisten Academische Ziekenhuizen (CHIODAZ), een landelijk netwerk van diëtisten gespecialiseerd in patiëntenzorg na een operatie aan het spijsverteringsstelsel. “Als netwerkgroep willen we de zorg verbeteren en dan is het fijn dat er een goede brochure is van de patiëntenorganisatie om mee te geven. De brochure is op een paar punten aangepast.”

Gewicht

Welke misverstanden ervaren patiënten na een buismaagoperatie? “Op nummer

één staat het gewicht. Mensen vallen veel af en zeggen dan: ‘dat is niet erg, want ik heb reserves genoeg’. Maar na een grote operatie moet je lichaam volop herstellen. Als je afvalt terwijl het niet de bedoeling is, haalt je lichaam energie uit de spieren en dat is niet gezond. Je loopt zelfs meer risico’s op infecties, een slechtere wondgenezing en een trager herstel. Juist een stabiel gewicht is belangrijk, om je spiermassa en spierkracht zo goed mogelijk te houden.”

Later in het herstel is er soms nog steeds sprake van gewichtsverlies of kun je niet wennen aan je nieuwe gewicht. “Dan raken mensen soms erg

gefocusd op aankomen. Ook de omgeving gaat daarin mee: een partner is soms de hele dag bezig met wat je eet. Maar als je puur en alleen focust op het aankomen in gewicht, kom je aan in vetmassa. Tenzij je ondergewicht hebt, zal de toename van vetmassa er niet voor zorgen dat je je beter gaat voelen.” Roovers wil het daarom liever hebben over ‘sterker’ worden in plaats van aankomen. “Focus op behoud van een gezond gewicht bij jouw lengte, en op het verbeteren van je spiermassa en spierkracht. Daar word je energiever en sterker van. Hoe je je voelt is belangrijker dan dat getal op de weegschaal. Het gaat om wat je eet én wat je doet, om ▶

‘Een partner is soms de hele dag bezig met wat je eet’



Merel Roovers is diëtist in het Erasmus MC en heeft een eigen praktijk (diëtistenpraktijk AM) voor mensen uit heel Nederland die complexe voedingszorg nodig hebben maar niet (meer) bij een diëtist in het ziekenhuis terecht kunnen.

voeding én beweging. Je kunt wel veel eiwitten eten, maar als je stilzit, zet zich dat niet om in spiermassa. Probeer dus te bewegen en te sporten naar kunnen om die spiermassa en spierkracht te verbeteren.”

Nuance

“Wat ik doe, is nuances aanbrengen”, zegt Roovers. “De adviezen zijn niet zwart-wit. Een lijstje met wat je wel en niet verdraagt; het bestaat niet. Want de

operatie en het herstel valt voor ieder mens anders uit, net als wat je kunt eten en welke klachten je gaat ervaren. Je nieuwe leefstijl is dus ook voor ieder mens anders. Een ‘klein’ eetmoment zal voor de een bijvoorbeeld een portie van 350 gram zijn en voor de ander 150 gram.”

Opnieuw leren eten is dus beginnen, proberen en elke keer bijstellen. “Ik adviseer altijd met kleine porties te beginnen. Blijf ook experimenteren,

want als een bepaald voedingsmiddel in de eerste maand niet lukt, lukt het misschien een paar weken later wel.” Wat ze veel ziet, is dat mensen gefrustreerd raken, omdat ze dingen moeten eten terwijl het tegenstaat of klachten geeft. “Het bord ‘moet’ leeg, of het warme avondeten ‘moet’. Die overtuigingen gaan ten koste van jezelf. Het is niet erg om bepaald eten of sommige eetmomenten, tijdelijk te laten schieten omdat het niet lukt. Eten forceren, zorgt voor stress en negatieve associaties. Juist door die spanning en stress kunnen klachten verergeren.”

Stop je energie in plaats daarvan in het experimenteren met ander eten en let op dat wat wel lukt, stelt ze. “Gebruik ook hulpmiddelen, zoals het zetten van een wekker om jezelf te herinneren wanneer het tijd is om te eten en pak kleiner servies, zodat het bord er alsnog vol uitziet. Vaak draait de hele dag om eten en drinken, maar creëer ook momenten van ontspanning.”

Lief voor jezelf

Stug vasthouden aan wat je gewend bent of vindt wat hoort, helpt je niet verder na deze operatie. “Het herstel van deze operatie kost tijd en het aanpassen van je leefstijl vraagt om discipline en geduld. Het is oké als de ene dag goed gaat en de andere dag opeens weer niet. Wees dus een beetje lief voor jezelf.”

Een grote angst van mensen voor de operatie is, dat lekker eten nooit meer zal lukken, weet ze. “Inderdaad is voor veel mensen het eten in het begin niet leuk meer. Dat kan best lang duren. Maar voor de meeste mensen wordt eten gelukkig wel weer lekker en fijn. Op de Contactdag van SPKS hoorde ik bijvoorbeeld handige tips voor uit eten gaan: bestel een kindermenu of twee keer een voorgerecht. Of: ga naar een tapasrestaurant, dan kun je na een paar tapas stoppen.”

Het belangrijkste advies is dus: doe niet wat moet, maar wat kan. “Een diëtist kan jou informeren en met je meedenken, maar jij bent uiteindelijk degene die bepaalt. Probeer te streven naar verbetering, ook al zijn het kleine stappen. Focus op wat wél goed gaat.” ●

Soep van zoete aardappel en wortel

Het is even schillen, hakken en snijden, maar met al deze groenten en specerijen maak je een heerlijke, winterse en voedzame soep. De hoofdrol is weggelegd voor wortel. Een groente die in alle jaargetijden te koop is, maar in de winter vaak in de hutspot belandt. Verse wortel gebruiken in de soep doen we wat minder vaak, jammer want wortel maakt je soep juist zo

lekker zoet, stevig en kleurrijk. De zoete aardappel, appel en specerijen in dit recept maken de soep verwarmend, maar ook fris. De noten bovenop zijn eiwitrijk. Nog een laatste waarschuwing: zelf noten roosteren, mislukt vaak, omdat ze razendsnel kunnen verbranden. Blijf daarom bij je pan staan, roer goed en haal de noten op tijd uit de pan.

**Zoet
en
stevig**



Soep in vriezer

Te veel soep gemaakt? Geen probleem. Soep kun je goed in kleine porties verdelen en in de vriezer bewaren. Laat de soep op je aanrecht afkoelen en giet het daarna in luchtdichte bakjes of ziplockzakjes. Doe dit in porties: eenmaal bevroren kun je het niet meer in delen ontdooien. Je kunt soep in de vriezer ongeveer drie maanden bewaren.

Ingrediënten noten

- kwart theelepel kaneel
- kwart theelepel gemalen komijn
- kwart theelepel cayennepeper
- kwart theelepel zeezout en peper
- 1 eetlepel olijfolie extra vergine
- 100 gram ongebrande en ongezouten pecannoten of walnoten
- 3 eetlepels ahornsiroop of honing

Ingrediënten soep

- 7 middelgrote wortels, geschild en grof gehakt
- 2 middelgrote zoete aardappels, geschild en grof gehakt
- 1 grote appel, geschild en zonder klokhuis grof gehakt
- 4 kopjes kippen- of groentebouillon
- 2 theelepels verse gember (geraspt)
- kwart theelepel kaneel
- kwart theelepel cayennepeper
- 1 eetlepel honing
- 2 eetlepels versgeperst citroensap
- 3 eetlepels olijfolie (extra vergine)
- zeezout en verse peper naar smaak
- om te serveren: grof gehakte peterselie

Bereiding noten

Doe alle specerijen in een schaal. Verhit een bakpan, voeg de olie toe en bak de noten in ongeveer een minuut gelijkmatig bruin. Laat ze niet verbranden! Voeg de specerijen toe en roer goed, ongeveer een halve minuut. Voeg de maple-siroop toe en laat de noten op een laag vuur nog ongeveer twee minuten bakken: roer goed. Schep ze op een vel bakpapier. Haal ze, als dat nodig is, met twee vorken los van elkaar.

Bereiding soep

Doe de wortels, zoete aardappel, appel en bouillon in een pan en breng alles aan de kook, laat het een half uur sudderen op een zacht vuur. Haal de soep van het vuur en pureer hem in een blender of met een staafmixer. Voeg de specerijen, honing, citroensap en de olijfolie toe en pureer de soep nog een keer. Breng de soep op smaak met zout, peper en garneer het met de peterselie en de noten.

Het panel van en voor kankerpatiënten

Tekst Redactie Doorgang | Beeld NFK

doneer je ervaring .nl

Een initiatief van *nfk*

'Wil jij het leven met kanker verbeteren, voor jezelf en anderen? Doneer dan je ervaring.'

Doneer je ervaring

Doneer Je Ervaring is het panel van en voor kankerpatiënten in Nederland. Via een online vragenlijst geef je je ervaringen, behoeften en mening over leven met kanker.

Doneer Je Ervaring is een peilingsinstrument van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), waarbij ook SPKS is aangesloten. De uitkomsten van de peilingen geven richting aan de belangenbehartiging van de kankerpatiëntenorganisaties die samenwerken. Er zijn maximaal vier vragenlijsten per jaar, meedoen is anoniem en invullen kost ongeveer tien minuten. Aanmelden kan bij doneerjeervaring.nl

Uit eerdere peilingen:

- 71 procent van de mensen wil medische uitslagen van onderzoek(en) of behandeling(en) bekijken zodra die beschikbaar zijn, ook als dat betekent dat zij hier nog niet met hun arts over hebben gesproken. (Uit: *Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?* Oktober 2023)
- 85 procent van de mensen die langer dan tien jaar geleden de diagnose kanker kreeg, heeft nu nog last van een of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten als gevolg van hun ziekte of behandeling. (Uit: *Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou?* Februari 2024)
- 'Een van de meest vervelende dingen in mijn ziekte-traject is dat ik telkens zelf moest gaan zoeken bij wie ik hulp kon gaan vragen rondom leefstijl.' (Uit: *Jouw manier van leven en kanker, wat is jouw ervaring?* Oktober 2024)

Anke Vervoord, directeur-bestuurder van NFK: 'Doneer Je Ervaring is een prachtig panel en helpt ons al jaren om de stem van de patiënt op alle relevante plekken gedegen te kunnen laten horen. Door een groter en inclusiever panel kunnen we de belangen van al die (ex-)kankerpatiënten in Nederland beter en gericht behartigen.'