

Doorgang



Het verhaal van Hedwig, pagina 8

'We genieten bewust van alles. Ik leef en ik wil van elke dag iets moois maken'

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. 84, april 2025

Hoofd- en eindredactie

José Leeuwenkamp
en Rineke Wisman

Kopij aanleveren via
redactiedoorgang@spks.nl

Tekstbijdragen José Leeuwenkamp
en Rineke Wisman

Basisontwerp Nancy Panjoel,
Twin Media bv

Vormgeving Menno Anker
Design

Druk Veldhuis Media, Meppel

SPKS BESTUUR

Voorzitter Henk-Jan Peterse

Penningmeester Henk-Jan
Peterse

Bestuurslid Reinhilde van
Zutphen-De Roy

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 lotgenoten-
contact is SPKS bereikbaar via:
secretariaat SPKS 088-002
97 37 **e-mail** lotgenoten@spks.nl
website www.spks.nl

© 2025 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

Meer inhoud aan aandachtsggebieden SPKS

4

Informatie over leefstijl

7

Recept

8

Interview

Hedwig over veerkracht en positief denken

10

Leefstijl

Herstel en revalidatie

12

Nieuws

Doneer je ervaring

13

SPKS

Bestuurder Nathalie Eimers

14

Onderzoek

Meer kansen bij uitgezaaide slokdarmkanker

16

Update

Een kus door de brievenbus

18

Interview

Peter: 'Ik ben een realist, maar ook een optimist'

22

Overzicht maag- en slokdarmkanker in Nederland

24

Buddy's

Je staat er niet alleen voor

Steun en ruimte

Ik schrijf dit voorwoord tijdens drie heerlijke lentedagen in maart. Ik herinner me van toen ik zelf ziek was, hoe moeilijk het was om ook de mooie dingen van het leven te blijven zien. Zo dacht ik dus de afgelopen dagen aan alle lezers die momenteel ziek zijn en hun behandeling doormaken. Ik wens jullie zoveel mogelijk ruimte voor de mooie kanten van het leven.

Ook in het interview met Hedwig Gieling, die samen met haar man een boek schreef over haar ervaringen met kanker, vertelt zij over hoe positief denken haar ondanks alles tot steun was.

Natuurlijk hopen we als patiënten allemaal op volledige genezing, maar dat is helaas niet voor iedereen mogelijk. Je komt dan in de zogenaamde palliatieve fase. Door de ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden en medicatie is er regelmatig sprake van een lange palliatieve fase. We hebben gemeend op onze site, spks.nl, onze informatie over deze palliatieve fase volledig te herzien en aan te passen aan de huidige situatie.

We zijn er als SPKS voor de patiënten, maar zeker ook voor de naasten en partners van de patiënten. We zijn dan ook trots en blij dat we Nathalie Eimers mogen verwelkomen in ons bestuur. Zij maakte als naaste het ziekteproces van haar man mee en brengt onder andere deze kennis in als bestuurslid. In het interview met haar kunt u haar beter leren kennen.

Ik ben trots als voorzitter van SPKS dat we onze aandachtsgebieden verder inhoud kunnen gaan geven. Naast een nieuwe geïntensiveerde aanpak voor buddy-



zorg, ook meer informatie over de palliatieve fase en meer oog voor partners van patiënten.

Dank voor jullie steun aan SPKS!

We wensen jullie veel plezier met deze voorjaarseditie van *Doorgang* en hopen dat de informatie een bron van steun mag zijn.

Namens het bestuur,

Henk-Jan Peterse

Voorzitter SPKS

'Soms is het moeilijk om de mooie dingen van het leven te blijven zien'

We willen graag met onze arts praten over beter bewegen en eten



Informatie krijgen over je leefstijl geeft je als patiënt grip om tijdens de onzekere tijd na de diagnose zelf iets te doen om je behandeling goed te doorstaan. Toch praat niet elke arts na een diagnose en tijdens een behandeling hoe je je leefstijl kunt inzetten voor beter herstel; leefstijl kan dus beter op de agenda gezet worden vindt NFK.

“**H**et is me nog meer duidelijk geworden hoe belangrijk het is om te letten op voeding, in beweging te zijn en te ontspannen.” Of: “De verandering van mijn leefstijl heeft mij geholpen om de behandelingen zo goed mogelijk door te komen.”

Het zijn twee reacties van mensen die meededen aan de peiling *‘Jouw manier van leven en kanker, wat is jouw ervaring?’*, uitgevoerd door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) waar ook SPKS deel vanuit maakt. In totaal vulden 5539 mensen met kan-

ker deze *Doneer Je Ervaring* vragenlijst in. Van alle deelnemers onderging eenderde nu een behandeling en was tweederde van de mensen klaar met behandelen. Ruim driekwart van hen probeert na de diagnose kanker, tijdens de behandeling of erna, iets te verbeteren aan zijn of haar leefstijl.



‘Door te bewegen kon ik de chemotherapie daarna beter verdragen en was mijn conditie na de chemotherapie eerder op peil’

Bijna zes op de tien mensen ging gezonder eten: vooral meer groente en meer eiwitten. Zij ervoerden dat ze meer energie hadden, beter op gewicht bleven en fitter waren. Ook stoppen of minderen met alcohol werd vaak gedaan: eenderde ging hiermee aan de slag.

Informatie

Er werd onder andere gevraagd aan welke leefstijl-informatie patiënten na de diagnose behoefte hebben. Informatie over eten en bewegen wordt door zeven op de tien mensen genoemd, gevolgd door meer kennis krijgen over beter ontspannen en slapen. Minder alcohol drinken en stoppen met roken, ook belangrijke leefstijlveranderingen, vinden we belangrijk, maar daarvan verwachten we wat minder vaak hulp van een arts.

Het liefst willen we de informatie over een gezonde leefstijl krijgen van een arts of een zorgverlener. Vooral voordat de behandeling start, is de behoefte aan informatie het grootst. “Je bent in het begin zo overdonderd door alle informatie en de afwegingen die je moet maken. Het is dan belangrijk dat een arts of verpleegkundige ruimte maakt om leefstijl te bespreken”, zegt een van de mensen in de peiling.

In het ziekenhuis wordt bij 44 procent van de mensen helemaal niet gesproken over een gezonde leefstijl bij kankerbehandelingen. De meeste mensen gaan dus zelf op zoek via websites en social media. Gelukkig wordt met mensen met maag- of slokdarmkanker relatief wel vaak over voeding gepraat. Dit heeft natuurlijk alles te maken met het feit dat de behandelingen tegen dit soort kanker ingrijpen op hoe je eet en drinkt. ▶

Wat was de reden om na de diagnose kanker anders te gaan eten?

- Op gewicht blijven
- Grip krijgen op de situatie
- Verbeteren overlevingskansen
- Beter revalideren
- Afvallen
- Ik kon niet meer eten zoals ik dat vroeger deed door behandeling
- Aankomen

Wat was de reden om na de diagnose kanker anders te gaan bewegen?

- Fitter en sterker worden
- Ontspannen
- Beter revalideren
- Grip krijgen op de situatie
- Op gewicht blijven
- Verbeteren overlevingskansen
- Bijwerkingen verminderen
- Beter slapen

Deze leefstijlonderwerpen had ik willen bespreken in het ziekenhuis:

- Beweging
- Voeding
- Roken
- Alcohol
- Slaap
- Ontspanning

Gezonder

De peiling laat zien dat patiënten graag aan de slag gaan met een gezondere leefstijl na een diagnose of kankerbehandeling. De belangrijkste reden om aan de slag te gaan met je leefstijl is om fitter en sterker te worden. “Door te bewegen kon ik de chemotherapie beter verdragen en was mijn conditie na de chemotherapie eerder op peil.”

Ook goed revalideren bleek een reden om gezonder te leven. Door meer te bewegen zeiden mensen meer energie te krijgen, meer vertrouwen in hun lichaam en minder pijn of klachten. Ook het herstel na een behandeling verliep sneller door bewegen.

Meer bewegen

Wie meer wil bewegen na kanker, start vaak met oncologische fysiotherapie. Een oncologiefysiotherapeut onderzoekt en behandelt klachten die ontstaan door kanker of de behandeling van kanker. Bijvoorbeeld verminderde spierkracht, conditieverlies en vermoeidheid. De oncologiefysiotherapeut kan adviezen geven over het opbouwen van conditie en kracht.

Als het programma stopt, zijn er andere goede opties om te blijven bewegen. Samen Sportief in Beweging (SSiB) is bijvoorbeeld een twee jaar durend leefstijlinterventie-programma om te leren hoe je gezonder kunt leven en meer kunt blijven bewegen en eten, want er is ook een leefstijlcoach en diëtist bij het programma betrokken.

Het programma is oorspronkelijk gemaakt voor mensen met overgewicht. Maar ook voor mensen die willen bewegen en het moeilijk vinden om routine op te bouwen, is het een ideale manier om makkelijker te bewegen en (weer) te ontdekken hoe leuk samen sporten is op je eigen niveau en onder begeleiding. Er zijn in Nederland zo'n vijftig plaatsen waar de leefstijl- en sportcoaching worden aangeboden. Het programma duurt twee jaar. In het eerste jaar leer je je leefstijl te verbeteren, in het tweede jaar leer je hoe je die verbeteringen en veranderingen volhoudt. SSiB wordt vergoed uit de basisverzekering en is daarom gratis. Tijdens de basiscursus van 16 weken kost het de eerste 12 weken 2 uur en de laatste 4 weken nog 1 uur per week. Daarna zijn de bijeenkomsten met de leefstijlcoach minder frequent.

Lees meer op samensportiefinbeweging.nl

Zoektocht

Makkelijk is de zoektocht naar goede leefstijladviezen niet. Vooral bij gezonder eten vinden veel mensen geen antwoord op hun vragen – blijkt uit deze enquête. ‘Tijdens de chemo was het erg zoeken. Ik kon bijna niets eten vanwege de smaak en had daar graag hulp bij gehad.’

Of: ‘Ik vond en vind het lastig om uit het oerwoud van tips, meningen, websites en boeken het juiste voor mij te destilleren. Het kon me angstig maken of stress geven: doe ik wel het juiste? Straks mis ik een kans om beter te worden of überhaupt te blijven leven. Dit voedingsaspect blijf ik het lastigst vinden.’

Als er wel deskundige hulp is bij beter bewegen, eten, slapen en ontspannen,

helpt dat enorm: het lukt dan vaker om je gedrag te veranderen dan wanneer je geen hulp krijgt.

Positief

‘De peiling laat volgens de NFK zien dat het thema leefstijl bij kanker leeft én dat kankerpatiëntenorganisaties een taak hebben om meer bewustwording

op gang te brengen over de invloed van leefstijl op kankerbehandeling’, zegt Lieke Visser (Belangenbehartiger Zorggerelateerde Preventie). ‘Het merendeel van de mensen met kanker is geïnteresseerd in het bespreken van bepaalde leefstijlonderwerpen met de zorgprofessional in het ziekenhuis. Wij zien daarom graag dat zorgprofessionals aandacht hebben voor leefstijl bij de kankerbehandeling.’

Een arts kan het belang van leefstijl benadrukken en ook een verpleegkundig specialist kan tijd nemen om vragen te beantwoorden. Het is daarom belangrijk dat zorgprofessionals worden opgeleid over het belang van een gezonde leefstijl en hun rol daarin, vindt de NFK.

De zorgprofessionals kunnen signaleren of er sprake is van een ongezonde leefstijl bij een patiënt en hem of haar motiveren om hier iets aan te doen. Ook kunnen zij mensen verwijzen naar leefstijlprogramma's of begeleiding van fysiotherapeuten, diëtisten of leefstijlcoaches. Soms is er een leefstijlloket in een ziekenhuis dat hierbij kan helpen.

In samenwerking met KWF, IKNL en andere partners wil de NFK daarom verder bijdragen aan onderzoek naar de positieve effecten van leefstijl bij kanker. Lieke Visser wil ook dat zorgprofessionals aandacht hebben voor leefstijl bij kanker en de behandeling daarvan. Niet alleen bij de mensen die hierom vragen. ‘Ook kunnen zij een eventuele ongezonde leefstijl bij patiënten signaleren en de patiënt motiveren hier iets aan te doen. Waar nodig door te verwijzen naar leefstijlprogramma's, de fysiotherapeut of diëtist.’ ●

‘Ik vond het fijn om te sporten onder begeleiding van een fysiotherapeut om weer vertrouwen te krijgen in mijn lichaam’

Caprese, maar dan glad en fijngemalen

Een insalata caprese is een klassieker uit de Italiaanse keuken. Maar op deze manier kende je hem vast nog niet!

• 16 gram eiwitten per persoon
• IDSSI 4



Over FIJN!

Dit recept is afkomstig uit het kookboek *Fijn!* Dit boek is ontwikkeld door de afdeling logopedie en diëtetiek van het Antoni van Leeuwenhoek samen met een chef-kok van cateringbedrijf Hutten. Bij elk recept staat de dikte van de voeding aangegeven in een IDSSI-level (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative), een internationale standaard voor voedingsdiktes. Je kunt het kookboek via deze link bekijken: spks.nl/algemeen/kookboek-fijn/

Dit heb je nodig:

Voor de tomaat

- 400 g rijpe tomaten
- 50 g tomatenpuree
- 40 g gesnipperde ui
- 1 teen knoflook
- 30 g balsamico-azijn
- 20 g olijfolie
- iets peper en zout
- 16 g Nutilis Powder

Voor de mozzarella

- 300 g mozzarella
- 2 g zout

Voor de basilicum

- 75 g losse basilicumblaadjes
- 150 ml water
- 12 g Nutilis Powder
- iets zout

Zo maak je het

De tomaat

- Verwarm olie in een pan en fruit hierin de ui en knoflook.
- Bak de tomatenpuree een minuut mee.
- Was de tomaten en snijd ze in kleine stukjes. Voeg dit toe aan de pan en blus af met de balsamico-azijn.
- Dek de pan toe met een deksel en laat het zachtjes gaar pruttelen. Roer af en toe.
- Voeg de Nutilis Powder toe roer door en laat afkoelen.
- Doe het geheel in de blender en wrijf het mengsel daarna door een zeef met behulp van een pollepel.

De mozzarella

- Snijd de mozzarella in kleine stukken en draai in de blender tot een gladde massa.
- Breng op smaak met zout en laat het vervolgens door een zeef lopen.

De basilicum

- Breng een pan met water aan de kook. Leg de basilicumblaadjes hier 5 tellen in. Giet af, spoel koud af en laat goed uitlekken.
- Draai de blaadjes met 150 ml water in de blender tot een gladde massa en laat het door een zeef lopen.
- Roer de Nutilis Powder er doorheen.

Zo presenteer je het

- Doe een paar lepels tomaat in een glas, dan een laag mozzarella en tot slot de basilicum.

'Ik heb me gedragen
gevoeld en dat was
heel fijn'



'Je hebt altijd een keuze'

Toen Hedwig de diagnose slokdarmkanker kreeg, was ze direct strijdvaardig. 'Met gestrekt been ga ik erin', zei ze. Samen met haar man schreef ze een boek over haar ervaringen. Ze hoopt dat ze daarmee anderen inspireert tot positief denken.

Hedwig Gieling (57)

is getrouwd met Robert en woont in Arnhem. Samen hebben ze vier volwassen kinderen, waaronder drie adoptiekinderen. Ze zijn opa en oma van twee kleinkinderen. Hedwig was interim manager in de kinderopvang, haar man geeft trainingen over persoonlijk leiderschap.

Diagnose

slokdarmkanker (2023)

Behandeling

chemo- en radiotherapie en een buismaag via een kijkoperatie.

"S tel dat het over een paar maanden uitgezaaid is... dan wil ik niet terugkijken in de wetenschap

dat ik de laatste maanden van mijn leven verknoeid heb met alleen maar treuren. Ik leef nu en wil eruit halen wat erin zit. We genieten bewust van alles. Ik leef en ik wil van elke dag iets moois maken", zegt Hedwig.

Haar man heeft dezelfde instelling. In het boek schrijft hij: "De diagnose heeft ons vanaf het eerste moment doen beseffen hoe blij we nog steeds met elkaar zijn."

Aan tegenslag waren ze al gewend. Ze beleefden in hun huwelijk veel verdriet als gevolg van een kindervens die eerst niet wilde slagen. Hedwig doorstond zeven miskramen en vroeggeboortes tussen de vijftiende en na de twintigste week. Ook in de verwerking van dat verlies hielden ze altijd hun blik op het positieve. Toen Hedwig ziek werd, kwam die mentale bagage van pas. Al zet de diagnose kanker de zaken wel op scherp. "Want hoe blij je mentaal veerkrachtig en weerbaar als je niet weet of je over een jaar nog leeft?"

Stress

Hedwig is 55 jaar als ze tijdens de meivakantie in Curaçao merkt dat er iets

niet klopt in haar lichaam. "Ik had dorst en zat me op het terras te verheugen op een glas cola. Toen ik het glas aan mijn lippen zette, kreeg ik het niet doorgeslikt. Ik moest het zelfs uitspugen, heel gênant." Later die vakantie gebeurde hetzelfde met een voorgerecht van stokbrood met kruidenboter. "Ik kreeg het gewoon niet weggeslikt."

De huisarts waar Hedwig zich bij meldde, weet het aan stress. En anders was het mogelijk een bijwerking van een nieuw medicijn dat ze kreeg in verband met migraine. "Een neuroloog verzekerde mij dat deze klachten niets met het medicijn te maken konden hebben. Toen ik weer bij de huisarts kwam, drong ik aan op spoed. Met tegenzin kreeg ik een verwijfsbrief voor het ziekenhuis, want de huisarts vond het niet nodig."

Drie maanden later zei de arts in opleiding dat Hedwig waarschijnlijk een spastische slokdarm had. "Dit kwam wel vaker voor, ik hoefde me geen zorgen te maken. Nadat ik benadrukte dat de slikklachten steeds erger werden en dat ik in korte tijd vijf kilo was afgevalen, kreeg ik een verwijzing voor een gastroscopie twee maanden later. 'Maakt u zich niet te druk', zei ze. 'Dat is niet goed voor een spastische slokdarm.'" ▶

De weken voor de gastroscopie kwam Hedwig met moeite door. “Ik at steeds minder en had soms kreeg ik een helse pijnscheut in mijn borst. Nadat ik ontwaakte uit het roesje zat ik direct in een andere film. Het was foute boel: er zat een tumor van vier centimeter onderaan in de slokdarm. De doorgang was nog maar een paar millimeter.”

Overleven

“Zulk slecht nieuws hadden we totaal niet zien aankomen. Eenmaal thuis was iedereen enorm aangeslagen. Al vloei-de bij me geen traan. Ik voelde me onverwacht sterk. Ik ga er met gestrekt been in, dacht ik. Ik was ervan overtuigd dat ik het zal overleven.”

Dat ze na de diagnose weer een week moest wachten op de PET-scan, was incasseren. “Ik had het gevoel dat ik al vijf maanden had verspild en nu moest ik wéér een week wachten. Weten dat er een tumor in me groeide, maakte dat ik hem ook voelde. Gelukkig had ik een fijne casemanager. Zij zorgde dat ik slaaptabletten kreeg, waardoor ik die week in elk geval aan mijn rust kwam.” In de uitslag van de scan waren er gelukkig geen uitzaaingen te zien. Ze kreeg een combinatie van chemo- en radiotherapie, omdat de tumor moest slinken voordat ze geopereerd kon worden. “Bij veel mensen is die tumor na de chemo en bestraling weg, bij mij slonk de tumor maar twee centimeter. Gelukkig was het genoeg voor een operatie.”

Leefstijl

Op de dag van de operatie was Hedwig niet zenuwachtig. “Kom maar op, dacht ik. Ik wilde dolgraag de kanker uit mijn lichaam en dat lukte. Mijn slokdarm werd verwijderd inclusief een klein stukje van de maag. Daar is een buismaag van gemaakt.”

“De eerste drie dagen kreeg ik voeding, via een rechtstreekse lijn in het bloedvat. Daarna begon ik met kleine hapjes eten. Ik wilde alle slangen zo snel mogelijk mijn lichaam uit, zodat ik me zo min mogelijk patiënt zou voelen. Gepureerd voedsel, vla en bouillon; ik probeerde van alles. De eerste maanden

had ik vrij heftige dumpings. Opnieuw leren eten was een langdurige zoektocht. Wat is fijn voor mij om te eten? Wat neem ik op en hoe voorkom ik een dumping?”
“Wat me erg heeft geholpen, is dat ik nooit alleen naar het ziekenhuis ben

geweest voor een behandeling. Hoewel het ziekenhuis hier om de hoek is, ging er altijd iemand met me mee. Robert, een van de kinderen of hun aanhang. Ik heb me gedragen gevoeld en dat was heel fijn.”



‘Ik had altijd een enorme hekel aan sporten, maar nu ga ik twee keer per week naar de sportschool’

'Weten dat er een tumor in me groeide, maakte dat ik hem ook voelde'

Hedwig heeft haar leefstijl behoorlijk omgegooid. "Ik had altijd een enorme hekel aan sporten, maar nu ga ik twee keer per week naar de sportschool. Vooral voor spierbehoud en- opbouw. Ook wandel ik elke dag. Mijn stappen-teller maakt overuren."

Nieuw uiterlijk

"Ik ben sinds de diagnose ruim twintig kilo kwijtgeraakt. Er mocht best wat buikvet af, maar qua gewicht zit ik nu aan een ondergrens. Als mensen mij zien zeggen ze: 'Wat ben jij mager.' Als ik mezelf zie sporten voor zo'n spiegel schrik ik van mijn magere ik. Vorig jaar in bikini op het strand vond ik lastig, maar mijn man en kinderen zeiden: 'Wees trots op hoe je er uitziet en dat je er nog bent.' Het heeft tijd gekost om mijn nieuwe uiterlijk te accepteren, maar het lukt me." Van maat L ging ze naar een XS. "Ik moest dus ook nieuwe kleding kopen, want niets paste meer. Alles hing en zat te wijd."

Jamin

"De diëtist heeft me geweldig goed geholpen met haar adviezen, want ik moest anders gaan eten. Zo ben ik een bewuste, trage eter geworden, ik kauw zorgvuldig op iedere hap. Melk verdraag ik niet meer. Dan krijg ik meteen een dumping en dat wil ik niet, want afvallen kan ik me niet veroorloven. Brood blijft plakken in mijn buismaag en is dan erg pijnlijk, dus dat eet ik ook niet meer. Wat bij mij goed valt zijn peulvruchten. 's Ochtends eet ik vaak Griekse yoghurt met een banaan en crackers en beschuit gaan ook goed. Rode biet verdraag ik ook goed, daar doe geitenkaas en avocado bij voor de smaak en de calorieën." Ondanks de veranderingen gaat ze nog

steeds graag uit eten. "Ik zie er naar uit om met elkaar aan tafel te zitten en koken vind ik een feestje."

Hedwig at al jaren vegetarisch, maar ging wel veel meer verse groente en minder suiker eten. "Afgezien van een roomijsje snoep ik amper meer. Suikers leiden bij mij snel tot een dumping. Ik was een enorme snoepkont. Als ik de Jamin binnenliep, zeiden ze: 'Hoi Hedwig.' Maar daar kom ik gewoon niet meer. Wat dat betreft werd het leven een stuk goedkoper. Ook ben ik gestopt met alcohol. Sinds de diagnose heb ik geen druppel wijn meer gedronken. Dat voelt prima, ik mis het niet." Ook een grote verandering was de manier van slapen. "Ik was altijd een buikslaper, maar slapen moet nu op de rug. Soms zak ik naar beneden en komen er galzuren en sappen omhoog. Gelukkig heb ik daar nu een speciale tandpasta voor gekregen met extra fluoride ter bescherming van je gebit."

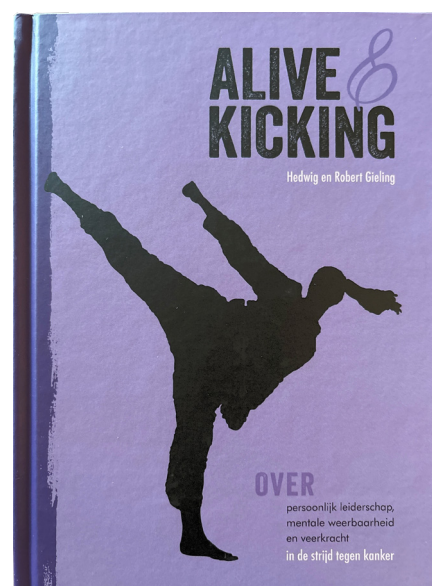
Energie

Is ze boos op de huisarts? "Dat vind ik zonde van de energie. Hij belde na de operatie en heeft een soort van sorry gezegd. 'Hoe het met mij gelopen is, kan niet meer veranderen,' zei ik. 'Maar komt er ooit nog iemand met passageproblemen? Geef altijd een verwijzing mee met spoed.' Toen ik een tijdje geleden een vreemde moedervlek had, stuurde hij me meteen door naar de dermatoloog. Hij neemt me nu in elk geval serieus."

De kanker veranderde haar leven, zegt ze. Door de chemo kreeg ze last van neuropathie in haar tenen en vingers. "Ook moet ik letten waar ik mijn energie aan besteed en dat ik op gewicht blijf. Het kost moeite, maar ik doe er graag mijn best voor. Ik ben blij waar ik

nu sta. De diagnose kanker leidt tot een berg verdriet, maar daarbij heb je wel steeds de keuze. Blijf je hangen in je gevoel van verlies en verdriet of kijk je naar wat er nog mogelijk is?"

Hedwig is nog niet zorgenvrij, want na de operatie hoorde ze dat er een uitzaaiing was gevonden in één van de geopereerde lymfeklieren. "Daardoor kelderde de prognose meteen flink. De oncoloog zei: 'Als de kanker terugkomt, gebeurt dat meestal in de eerste twee jaar.' Ik ben nu een jaar verder en voel me fit en energiek, dus ik heb goede hoop." ●



Hedwig en Robert schreven *Alive & Kicking* – over persoonlijk leiderschap, mentale weerbaarheid en kracht. De opbrengsten komen ten goede aan het Slokdarm en Maagkankerfonds, verkrijgbaar via winnernetwerk.com. Je betaalt alleen de verzendkosten.

Nieuw bij SPKS

Op spks.nl

- ✓ We hebben de brochure *Leven met een buismaag* volledig geactualiseerd. Je vindt het op spks.nl/product/leven-met-een-buismaag
- ✓ SPKS is transparant in de wijze waarop de stichting wordt geleid en welke activiteiten zijn ontplooid. Het financiële jaarverslag is te vinden en te downloaden op spks.nl
- ✓ Als je te horen hebt gekregen dat je maag- of slokdarmkanker niet te genezen is, vind je op spks.nl informatie en praktische handvatten over omgaan met ongeneeslijk ziek zijn.
- ✓ Via de SPKS kun je als 'nieuwe' patiënt via het buddyprogramma worden gekoppeld aan een lotgenoot die zijn herstel heeft afgerond. Zo kom je meer te weten over slokdarmkanker, het

behandelproces en de herstelfase. Interesse? **Kijk op spks.nl of op pagina 24 van dit magazine.**



Save the date voor de lotgenotendag

Op 8 november 2025 staat de nieuwe lotgenotendag gepland in De Eenhoorn in Amersfoort. Leden krijgen tijdig een uitnodiging, maar zet ook vast een kruis in je agenda.

Bepaal als bestuurslid de koers van SPKS

SPKS zet zich in voor mensen die kanker aan maag of slokdarm hebben (gehad) en hun naasten. Om de koers te bepalen van onze patiëntenvereniging zijn wij per maart 2025 op zoek naar een nieuwe vrijwillige penningmeester en secretaris in ons bestuur. Het bestuurswerk kost ongeveer vier uur per week. Interesse? Mail: secretariaat@spks.nl



Je ervaring is van waarde

Wat zijn jouw ervaringen, behoeften en meningen over leven met kanker? Vier keer per jaar vraagt de NFK dat via een online enquête aan mensen met verschillende soorten kanker.

Doneer Je Ervaring is het belangrijkste peilingsinstrument van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, waarbij ook SPKS is aangesloten. Met de uitkomsten zet NFK belangrijke onderwerpen op de agenda bij bestuurders en ziekenhuizen. Er zijn maximaal vier vragenlijsten per jaar. Doe mee door je aan te melden bij doneerjeervaring.nl

Nieuwe wetenschappelijke inzichten

Meer kansen bij uitgezaaide slokdarmkanker

Uitzaaiingen van slokdarmkanker in de hals zijn zeer zorgelijk. Zeker omdat tot voor kort er geen behandeling mogelijk was. Nieuwe wetenschappelijke inzichten wijzen op behandelingen die wel gericht kunnen zijn op genezing. 'Wij willen dat iedereen bekend wordt met deze methode.'



'Deze groep mensen gaat van palliatief naar kans op genezing'

Dat er bij lymfeklier-uitzaaiingen in het buikgebied nog behandelmogelijkheden zijn, bleek twintig jaar geleden al. Deze hoopvolle boodschap blijkt ook op te gaan voor sommige lymfeklier-uitzaaiingen in de hals, blijkt uit een recente studie van het UMC Utrecht. In de studie werden twintig mensen met slokdarmkanker met lymfeklier-uitzaaiingen in de hals behandeld en gevolgd. "Wij hebben geconstateerd dat de kansen op genezing vergelijkbaar zijn met die bij mensen met slokdarmkanker zonder uitzaaiingen in de hals", zegt chirurg-oncoloog Richard van Hilligersberg. In beide gevallen krijgen mensen de 'standaard' voorbehandeling: eerst chemotherapie en bestraling en dan een operatie van de slokdarm. Als er uitzaaiingen zijn in de halsklieren worden deze klieren tegelijk met de slokdarm verwijderd.

Lang was de gedachte dat er bij lymfeklier-uitzaaiingen van slokdarmkanker in de hals geen behandelingen mogelijk waren

Het type uitzaaiing bepaalt de aanwezigheid van de kansen op genezing. Bij een afstandsuitzaaiing, een tumor die op een andere plek in het lichaam is ingegroeid, is het behandelperspectief doorgaans palliatief. Dat betekent dat er geen genezing mogelijk meer is. Een lokale uitzaaiing geeft in de regel wel perspectief op genezing.

Lokaal of op afstand

Kankercellen kunnen zich uitzaaien via het lymfeklierstelsel in hals. “Dit zagen we altijd als afstandsuitzaaiingen, maar inmiddels weten we dat deze kunnen worden beschouwd als lokale uitzaaiingen. Dat maakt een wereld van verschil voor de uitkomst van de behandeling”, zegt chirurg-oncoloog Van Hilligersberg.

Ongeveer drieduizend mensen krijgen jaarlijks de diagnose slokdarmkanker. Bijna de helft daarvan presenteert zich met afstandsuitzaaiingen. “Ongeveer honderd daarvan hebben kleine lymfeklier-uitzaaiingen in de hals die - weten we nu - lokale uitzaaiingen zijn. Voor hen is de uitkomst van het onderzoek goed nieuws. Zij gaan van palliatief naar uitzicht op genezing.”

Veilig en effectief

De inzichten komen uit wereldwijde onderzoeken naar slokdarmkanker die gebruikt worden om tumoren in te delen in verschillende categorieën. Van Hilligersberg: “Het inzicht van de lokale uitzaaiingen bestaat al langer, maar het duurt meestal jaren voordat nieuwe inzichten in de spreekkamer terechtkomen, omdat eerst de veiligheid en effectiviteit bewezen moeten worden.” De veiligheid werd bewezen in de eerdergenoemde studie in Utrecht. De komende jaren loopt er nog een studie waarmee Van Hilligersberg en zijn on-

derzoeksgroep willen aantonen dat de behandeling meerwaarde heeft (de NODE2 studie). Dit onderzoek wordt gesubsidieerd door het KWF. Het is de bedoeling dat de behandeling in alle behandelcentra voor slokdarmkanker wordt aangeboden. “Wij willen dat iedereen bekend wordt met deze behandelmethode, want de groep is groot genoeg om het ook in andere slokdarmcentra aan te bieden.”

Kwaliteit van leven

Bij de behandeling van slokdarmkanker met uitzaaiingen gaat het om de balans tussen de zwaarte van de behandeling en de uitkomsten. “De levensverwachting is belangrijk, maar vergeleken met de ons omringende landen wegen we in Nederland de kwaliteit van leven zwaarder mee. Van nature zijn we terughoudend met het aanbieden van behandelingen als de kwaliteit van leven ernstig negatief beïnvloed wordt, terwijl de impact op de levensverwachting erg onzeker is.”

In dat opzicht is de chirurg-oncoloog blij met het prehabilitatietraject; hoe fitter mensen de operatie ingaan, hoe beter ze herstellen. “Het traject zorgt bij mensen ook voor bewustzijn over hun levenskwaliteit. Kanker is een verza-

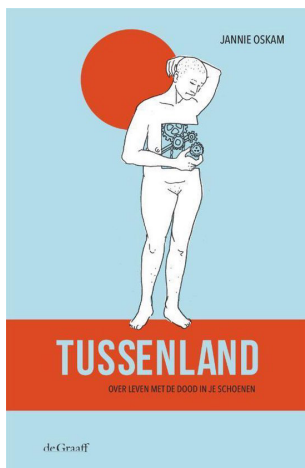
melnaam voor een ingewikkelde ziekte die de laatste decennia steeds beter in kaart gebracht is. We weten heel erg veel, de grote uitdaging is om de kennis te vertalen in verbeteringen voor de patiënt. De laatste jaren zijn daarin veel stappen gemaakt. Naast robotchirurgie, immuuntherapie en gerichte radiotherapie zijn de verbeterde trajecten voor mensen met dit type uitzaaiingen ook weer een verbetering voor velen. In nauwe samenwerking met de MDL-artsen en wetenschappers wereldwijd werken we eraan om de groep mensen die kan genezen steeds groter te laten worden.” ●

Laag inkomen van invloed op overleving bij kanker

Nederlanders met een lager inkomen hebben minder kans om kanker te overleven dan mensen met een hoger inkomen. Zij leven gemiddeld acht jaar korter en ervaren een mindere kwaliteit van leven na de diagnose. Dit staat in een studie van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKCN). Dit verschil ontstaat doordat de groep mensen met een lager inkomen vaker roken, minder bewegen en overgewicht hebben. Deze factoren verhogen het risico op kanker. Ook nemen zij minder vaak deel aan bevolkingsonderzoeken. Ook persoonlijke omstandigheden, zoals het gemak waarmee iemand gezondheidsinformatie uit een gesprek met een arts begrijpt, spelen een rol. Wie een laag inkomen heeft, ervaart ook vaker problemen met vermoeidheid, pijn en angst.



Kort



Tussenland

Door betere behandelingen tegen kanker zijn er steeds meer mensen die zijn uitbehandeld en weten dat ze niet meer kunnen genezen, maar gelukkig nog wel lang leven. Hoe is het om te leven met zo'n onzeker toekomstperspectief? Schrijver Jannie Oskam verdiepte zich daarin. Volgens haar kom je in een 'nieuw' land terecht waar je de weg niet weet en de taal niet spreekt. 'Het voelt eenzaam tot ik me realiseer dat er mensen zijn die het aandurven met me mee te lopen.' Juist in dat zogenaamde *Tussenland* moet de zorg zo goed mogelijk aansluiten bij de wensen van een patiënt en zijn of haar naasten.

Tussenland, Jannie Oskam (€ 20,00)

Kankerbehandeling kan blijvende schade toebrengen in je mond

Veel mensen ervaren problemen in hun mond en gebit na chemotherapie of bestraling. De conditie van het tandvles wordt minder en ze hebben vaker een droge mond door minder speeksel. Een droge mond maakt praten moeilijker, maar ook eten, drinken en slikken. Een droge mond heeft ook gevolgen voor de gezondheid van je gebit. Speeksel bevat namelijk beschermende eiwitten. Als je minder speeksel maakt, kunnen er gemakkelijker gaatjes of een schimmelinfectie in je mond ontstaan. Meer lezen over een droge mond?

Download gratis de folder *Droge mond* van het Ivoren Kruis op ivorenkruis.org/folders



Medisch jargon is erg ingewikkeld. Op kanker.nl vind je het *Woordenboek kanker*. Alle medische termen zijn uitgelegd in begrijpelijke taal.



Een kus door de brievenbus

Het lukt niet altijd om iemand op te zoeken die ziek is of een steuntje in de rug nodig heeft. Een kaartje sturen is dan leuk, maar een dikke kus of een opkikker is leuker! Met deze brievenbuspost verstuur je een pakketje snoep,

drop of chocolade. Liever iets gezonds? Kies dan voor een 'fruitmandje' met noten en bananenchips of thee.

veelliefs.nl (vanaf € 14,-, inclusief verzendkosten)

Kankerspoken

Het is niet makkelijk aan kinderen of kleinkinderen uit te leggen wat kanker is. Wat gaat er mis in het lichaam van je vader, moeder, opa of oma? Wat doet chemotherapie in je lichaam? Waarom word je dan kaal? Op al deze vragen geeft de site kankerspoken.nl antwoord met tekst, filmpjes en animaties. De site geeft op elke vraag vijf keer een antwoord, namelijk voor kinderen van 3 tot 5 jaar, voor kinderen van 6 tot 9 jaar, voor kinderen van 9 tot 13 jaar, voor jongeren en voor volwassenen en docenten.

kankerspoken.nl

'Dé 'beste' behandeling bestaat niet. Wat voor de één een goede keuze is, kan voor een ander echt een mismatch zijn.'

Carin Louis (Programmameerder Passende diagnostiek en behandelingen nfk.nl)

Uitwaaien met VaarKracht

Om uit te waaien, op te laden en lotgenoten te ontmoeten organiseert VaarKracht overal in het land kosteloos vaartochten voor mensen met kanker en hun naasten. Je kan meevaren op een zeilschip of motorboot. Met de wind door je haren even al je zorgen vergeten en ervaren dat je op het water letterlijk een nieuw perspectief en een frisse blik krijgt. Dankzij de belangeloze inzet van schippers en enthousiaste HavenTeams door het hele land, kan je kiezen uit een sloep, antieke botter, historische tjalk of driemaster.

vaarkracht.nl





'Boven alles voel ik nog intenser dat van je leven moet genieten, maak er wat moois van'

Peter Vossen (60)

Peter Vossen (60), woont in Utrecht, heeft twee volwassen kinderen en is zelfstandig ondernemer. Als trainer en coach traint hij o.a. een groep mensen in 7 à 8 maanden in persoonlijk leiderschap, consultative selling (sales) en leidinggeven.



'Ik ben een realist, maar ook een optimist'

Een diagnose en behandeling tegen maagkanker is ingrijpend en zwaar. Desalniettemin lukte het Peter zijn werk na elke chemo en zelfs de operatie weer gewoon door te laten lopen. "Het paste precies."

Een dik uur nadat Peter de diagnose maagkanker had gekregen, fietste hij van het ziekenhuis naar huis. Bij het Wilhelminapark in Utrecht stopte hij en keek naar de mensen in het park. "Ik had zojuist een ernstige kankerdiagnose gekregen, wist niet of er uitzaaiingen waren en dacht dat mijn overlevingskansen klein waren. Maar toen ik rondkeek dacht ik: als mijn leven binnenkort afgelopen is, heb ik een prachtig leven gehad."

Het mag duidelijk zijn dat Peter beschikt over een grote dosis veerkracht. "Klopt, ik ben een optimist, altijd. Ik kan me geen dag in mijn leven herinneren dat ik depressief was. Zelfs somberheid, ken ik niet. Dus toen ik op dat moment op mijn leven terugkeek, dacht ik: ik heb het goed gedaan. Ik heb veel gewerkt, maar niet alleen maar gewerkt. Ik heb veel vrienden en vriendinnen en twee prachtige zoons. Ik heb ontzettend genoten van concerten, muziek en mijn sociale leven. Als dit het is, kan ik er mee leven. Dan gaan we van dat laatste stukje ook maar het beste maken."

Dit wil niet zeggen, benadrukt hij, dat het intens was om die middag zijn geliefden te bellen om te vertellen dat hij maagkanker had. "Natuurlijk brak ik, vooral toen ik het mijn kinderen vertelde. Je neemt een voorschot op je afscheid. Maar het mooie was dat ik toevallig een afspraak had staan om te gaan zeilen met mijn jaarclubgenoot Hans op de Loosdrechtse Plassen. Ik was de enige van de jaarclub die zou komen. 'Wil je dat wel laten doorgaan?', vroeg ik. 'Thuisblijvers krijgen nooit gelijk', zei hij. De boodschap was pittig en bleef pittig. Zeker omdat we in de jaarclub net van iemand afscheid hadden genomen na slokdarmkanker. Hans, die arts is, had hem bijgestaan en wist dus veel van deze ziekte. Het was fijn om die middag met hem te zeilen en het er samen over te hebben."

Genieten

Het leven dat Peter voor de diagnose leidde, was er een van werk combineren met intens van het leven genieten. "Ik wandelde veel, hield van golfen, ging skiën in de winter en liep drie keer per week hard. Ik ben dol op klassieke ▶

Diagnose:

maagkanker (diagnose september 2023), chemotherapie, een operatie waarin zijn maag werd verwijderd (maart 2024) en een operatie wegens complicaties (april 2024).

Behandeling:

chemotherapie, maagverwijderingsoperatie en een tweede operatie wegens complicaties

'Ik ben hét bewijs dat als je fit een behandeling ingaat, je er ook fit kunt uitkomen'

muziek en jazz; twee keer per week ging ik naar een concert. Ik leefde met weinig stress, sliep goed en at gezond; veel groente, fruit, weinig rood vlees en alles volkoren. Ik was gewoon fit. Dat je kanker krijgt, verwacht je niet. Het was ronduit pech, bleek ook. Het klepje van mijn maag naar mijn slokdarm sloot niet goed. De maagsappen die er dan uitlopen, richten beschadigingen aan. Meestal kan je lichaam dat herstellen, maar dat is dus niet goed gebeurd."

Passageklachten

Gek genoeg dacht Peter zelf nog eerder aan deze vorm van kanker dan zijn huisarts. "Ik kreeg passageklachten: als ik brood at, voelde ik druk op mijn borstbeen. Een goede vriend van mij had op dat moment slokdarmkanker. Omdat ook zijn ziekte startte met eetproblemen, linkte ik ook mijn klachten aan slokdarmkanker. Toen ik navraag deed, vertelde hij dat hij vooral slikproblemen had en de hik. Dat stelde me gerust en ik negeerde vooralsnog de passageklachten."

Er gingen echter alarmbellen af toen hij, tijdens het eten van een pruim, wel ineens de hik kreeg. "Ik ben naar de huisarts gegaan. 'Een hele kleine kans dat dat slokdarmkanker is, zei hij. 'En als je het hebt, is de kans dat je het overleeft klein.'"

De passageklachten verdwenen als hij zijn eten met kleine hapjes at en af en toe een slok drinken nam. "Ik voelde me fit en viel niet af. Maar gek genoeg bleef het wel in mijn achterhoofd zitten. Ik weet nog dat, toen mijn vriend overleed en ik bij zijn afscheid was, dacht: Misschien ben ik de volgende." In de nazomer van 2023 werd zijn niet-pluis-gevoel bewaarheid: de passageklachten kwamen terug en hij kreeg

opnieuw de hik bij het eten van een grapefruit. "Ik ging terug naar de huisarts en werd doorgestuurd voor een gastroscopie. Er zouden een of twee biopsies worden genomen. Maar toen ik daar zonder verdoving lag met die buis in mijn keel, hoorde ik de artsen wel negen keer tegen elkaar zeggen: 'aan-uit'. Ik wist toen al dat het foute boel was, anders hadden ze er niet zoveel hoeven te nemen."

Scan

Meteen nadat de buis werd verwijderd zei de MDL-arts dat er vlak boven de maag, onderaan de slokdarm een kwaadaardige tumor zat. Hij moest een paar dagen later komen voor een scan waaruit zou blijken of er uitzaaiingen waren en of de kanker behandeld kon worden. "Die scan heb ik gedaan, maar ik heb uitdrukkelijk gevraagd aan de arts of de uitslag en het gesprek een week konden wachten. Ik gaf die week nog een training van twee dagen. Als de uitslag negatief zou zijn, zou ik die training niet kunnen geven. En wat kun je doen met een eventuele hele negatieve boodschap, als je er op dat moment toch niets aan kunt doen? Ik wilde daar staan zoals ik er altijd stond."

Zo geschiedde; Peter stond voor de groep en gaf de training in de wetenschap dat hij maagkanker had, maar niet wist of er uitzaaiingen waren en of er een behandeling mogelijk zou zijn. "Ik heb er daar verder met niemand over gesproken. Het weekend heb ik volgeduwd met leuke dingen, golfen, film, jazzconcert ... En toen volgde op maandagochtend het gesprek in het ziekenhuis. Een spannende ochtend, waar ik met mijn oudste zoon naartoe ging. Ik zie de arts nog zitten, zijn gezicht was serieus en ik bereidde me

voor op het ergste. 'Er zijn geen uitzaaiingen en het is curatief', zei hij. 'Ik gaf mijn zoon een enorme high five. 'Ik ga nog een tijdje door', zei ik. 'U heeft een hele ernstige aandoening hoor!', zei de arts verbaasd. 'Dat weet ik', zei ik. 'Maar ik krijg nog wel een kans.' Ik ben een realist, maar ook een optimist. Ik zag vanaf dat moment alleen maar het licht en geen donker meer."

Maagverwijdering

Het traject waar Peter voor stond, bestond uit chemotherapie en een maagverwijdering. "De eerste ronde chemo, van oktober tot en met december, was pittig. Maar in de weken dat ik herstelde, kon ik op Eerste Kerstdag met mijn zoon naar de kerstmatinee van het Concertgebouworkest. Ik dronk daar weer mijn eerste glas champagne. Het was zwaar, maar er is doorheen te komen, dacht ik."

Peter traint over een periode van een jaar dezelfde groep mensen op locatie. Een training waarin hij kennis overdraagt en ook met de deelnemers ontbijt, dineert en gaat mountainbiken. "Bijzonder leuk, maar ook intensief. Zeker als je net een chemo achter de rug hebt. Het was zo te plannen dat in de weken dat ik thuis was ik de chemotherapie kreeg. Natuurlijk werd elke keer zwaarder, toch wist ik elke keer zo op te krabbelen dat ik de volgende training kon geven. Ik was elke keer fit genoeg om te starten. Zo logeerde ik vijf weken na de laatste chemo bij mijn zus en zwager in Curaçao, waar ik drie dagen ben gaan duiken. Het voelde geweldig om dat weer te kunnen doen! En ook na de maagoperatie wandelde ik na twee weken alweer drie keer meer dan acht kilometer in een week. Ik ben hét bewijs dat als je fit een behandeling ingaat, je er ook fit kunt uitkomen."

Complicatie

Ondanks dat hij fit door zijn maagoperatie kwam, kreeg hij twee weken na operatie ernstige pijn door complicaties. Bij de nieuwe ingang van de twaalfvingerige darm had zich littekenweefsel gevormd waardoor alvleesklier- en galsappen er niet uit konden en er



ontstekingen ontstonden. “Het deed vreselijk pijn en het was eerst niet duidelijk wat ik had. Ik kreeg een kijkoperatie, waarvoor je onder narcose moet en ik was ontzettend ziek. Die tweede operatie vloerde me totaal. Ik ging als een dweil het ziekenhuis in en kwam er twaalf dagen later als een dweil uit. Mijn energie was totaal weg. Dat was confronterend. Ik heb nooit geweten wat het is om totaal geen energie te hebben, maar ik kon echt helemaal niets. Ik was al afgevallen door die maagverwijdering, maar dat liep op totdat ik 22 kilo onder mijn oude gewicht zat.”

Maar opnieuw krabbelde hij op en pakte hij de draad van zijn werk weer op. “Ik kon redelijk terugkomen, ben langzaam weer gaan hardlopen en afgelopen winter heb ik weer kunnen skiën. Ik haalde niet elke dag de après-ski, maar zat elke dag in de eerste en ook de laatste lift en ging met dezelfde snelheid als anders de berg af.”

Peter is nog niet terug op zijn oude energieniveau, maar heeft wel voldoende energie. Hij realiseert zich dat het heel anders had kunnen lopen. “Maar het heeft geen zin daar te lang bij stil te staan en ik lig er ook niet wakker van.

Het belangrijkste wat ik meeneem, is dat ik blij verrast ben hoe de meeste mensen me hebben gesteund en geholpen. Boven alles voel ik nog intenser dat je van je leven moet genieten, maak er wat moois van.” ●

Tip van Peter: de app Lots a Helping Hands

Om hulp te organiseren van vrienden en familie gebruikte Peter de app Lots a Helping Hands (lotsahelpinghands.com). Je kunt in deze app taken aanmaken, zoals boodschappen doen, een rit naar het ziekenhuis of een wandeling maken. Het netwerk dat zich aansluit via deze app kan zich op die taken inschrijven. “Veel mensen willen helpen, maar als je niet de energie hebt om al die hulp te managen, heb je niets aan al die vriendelijk bedoelde hulp. Via de app loste zich dat vanzelf op, mensen konden zich inschrijven voor die taken en ik kon erop vertrouwen dat het goed kwam. “Ik had ongeveer dertig vrienden en familieleden de link naar de app gestuurd. Het mooie was dat iedereen zelf kon uitkiezen waar en wanneer hij mee wilde helpen. Zo verdeelde de zorg zich over velen.”

Ontwikkeling maag- en slokdarmkanker in Nederland

Onlangs verscheen het *Rapport slokdarm en maagkanker in Nederland* van IKNL. Het rapport geeft een overzicht van de behandeling en de overleving van de mensen die de afgelopen 33 jaar de diagnose slokdarm- of maagkanker kregen. We zetten een aantal belangrijke conclusies en grafieken op een rij.

Maagkanker neemt af, slokdarmkanker neemt toe

Er is een aanhoudende stijging van het aantal mensen dat slokdarmkanker krijgt. Die toename komt voornamelijk door de groei van het aantal patiënten met een adenocarcinoom in de slokdarm. Het aantal mensen dat de diagnose maagkanker krijgt neemt ieder jaar af.

- Sinds 1989 is het aantal nieuwe diagnoses van slokdarmkanker gestegen.
- Nederland had in 2020 per hoofd van de bevolking het hoogste aantal diagnoses van slokdarmkanker binnen Europa.
- Er is een toename in overleving bij slokdarmkanker en een stabiele overleving bij maagkanker.

Slokdarmkanker - adenocarcinoom

Bij slokdarmkanker stijgt vooral het aantal mensen met adenocarcinoom. Mogelijk komt dit doordat meer mensen overgewicht en reflux hebben. Dat zijn risicofactoren voor dit type slokdarmkanker. Deze vorm van kanker zit vooral in het onderste gedeelte van de slokdarm.

Vroegcarcinomen

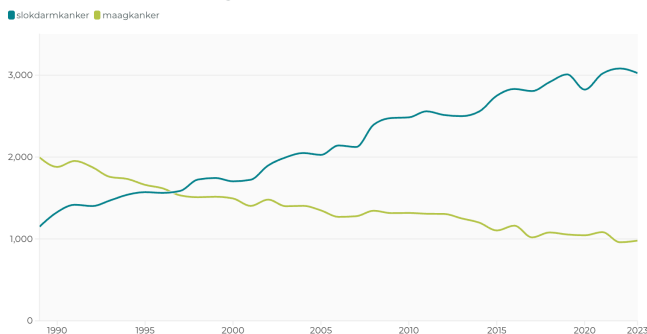
In Nederland kan een voorstadium van kanker (hooggradige dysplasie) in de slokdarm of maag worden behandeld via een endoscopische behandeling. Dat gebeurt in de Barret Expert Centra (BEC). Bij deze techniek wordt een deel van de wand van de slokdarm of de maag via een endoscoop, een flexibele

kijkslang, weggehaald. De overleving van mensen met zo'n laag- of hooggradige dysplasie of een vroegcarcinoom van de slokdarm die behandeld zijn via een endoscopische resectie, is zeer goed.

Behandeling slokdarmkanker

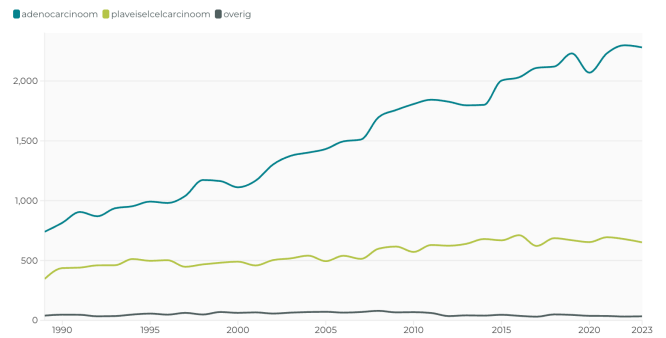
- Voor mensen met adenocarcinoom van de slokdarm is chemoradiotherapie vóór de operatie (een resectie) de meest voorkomende behandeling.
- Het aantal mensen dat chemoradiotherapie kreeg zonder operatie, is gestegen.
- Deze verschuiving komt waarschijnlijk doordat patiënten bij wie na een behandeling met chemotherapie en bestraling geen kankercellen worden

incidentie slokdarm- en maagkanker



Bron: NKR NB 2023 is deels gebaseerd op voorlopige cijfers, waardoor er in verhouding minder slokdarmkanker diagnoses en meer maagkanker diagnoses zijn

incidentie slokdarmkanker naar subtype



Bron: NKR NB 2023 is deels gebaseerd op voorlopige cijfers, waardoor er in verhouding minder slokdarmkanker diagnoses en meer maagkanker diagnoses zijn



gevonden in de slokdarm, ook kunnen kiezen voor waakzaam wachten in plaats van een slokdarmoperatie. Deze behandeling komt voort uit de sano-studies.

Overleving slokdarm- en maagkanker

De 5-jaarsoverleving is het percentage patiënten dat 5 jaar na de diagnose nog leeft.

- Voor patiënten met slokdarmkanker in Nederland is die gestegen van 10 procent (1990-1999) naar 22 procent (2017-2023)
- Voor patiënten met maagkanker is dat 20 procent, een percentage dat sinds 1990 vrijwel stabiel is.
- De vooruitgang in overleving bij slokdarmkanker heeft deels te maken

met verbeterde kwaliteit van de chirurgie, de invoering van chemoradiotherapie voorafgaand aan een operatie en betere diagnostiek. Zo kunnen uitzaaiingen beter worden ontdekt.

- Als de kanker is uitgezaaid, is de overleving lager.

Behandeling maagkanker

Het aantal patiënten met maagkanker dat een (gedeeltelijke) maagverwijdering ondergaat, bleef de afgelopen jaren stabiel. Geregeld wordt een operatie gecombineerd met aanvullende behandelingen zoals chemotherapie. Er is ook een groot aantal patiënten dat geen behandeling of een andere vorm van therapie krijgt (40 procent). ●

- Het rapport is een publicatie van IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)
- iknl.nl/rapport-slokdarm-en-maagkanker-2024
- De cijfers in dit rapport zijn gebaseerd op cijfers uit de Nederlandse kankerregistratie en op data van DUCA (Dutch Upper GI Cancer Audit), Bec (Barrets Expertise Centra) en POCOP.

De overleving van mensen waarbij de kanker vroeg werd ontdekt, is zeer goed

Informatie van SPKS



Je staat er niet alleen voor

Heb je behoefte aan iemand die écht begrijpt wat je doormaakt? Een buddy van SPKS is er voor je. Iemand die zelf maag- of slokdarmkanker heeft gehad én weet wat erbij komt kijken.

- ✓ Een luisterend oor
- ✓ Praktische tips en herkenning
- ✓ Op jouw tempo, wanneer jij het nodig hebt

Scan de QR-code en vraag eenvoudig een buddy aan!



Of je nu net de diagnose hebt gekregen, een operatie in het vooruitzicht hebt of al in de herstelfase zit: een buddy biedt steun, deelt ervaringen en helpt je bij praktische vragen. Een gesprek met een buddy is laagdrempelig en vrijblijvend – gewoon een luisterend oor, wanneer jij dat nodig hebt. Of je nu één keer contact wilt of langer een buddy nodig hebt, alles is mogelijk.

SPKS werkt voor het buddy-programma samen met ziekenhuizen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van maag- en slokdarmkanker. Zo zorgen we er samen met de ziekenhuizen voor dat de buddy's op de hoogte zijn van alle nieuwe ontwikkelingen.

Of je nu één keer contact wilt of langer een buddy nodig hebt, alles is mogelijk