SPKS | **leven met maag- of slokdarmkanker** | augustus 2026 | **nummer 88**

Door gang



Het verhaal van Hans en Mariëtte

‘Pluk de dag en geniet’

Inhoud

Colofon

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

Doorgang, nr 88, augustus 2026

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 & Isa Keuning, daily creative agency
Druk Veldhuis Media, Meppel

SPKS BESTUUR
Henk-Jan Peterse (voorzitter en penningmeester), Nathalie Eimers (secretaris), Remco Huiszoon (Belangenbehartiging en kwaliteit van zorg), Henk Westerhof (Vrijwilligers en lotgenotencontact), Reinhilde van Zutphen - de Roy (palliatieve zorg), Filip van Dijk, Bertil van Geel en Asré Kamphuis (algemeen bestuursleden)

Contact secretariaat: secretariaat@spks.nl, 088 - 002 97 37, lotgenotencontact: lotgenoten@spks.nl

© 2026 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
Samen maken we het verschil

4
Interview
Hans: 'We tellen onze zegeningen'

11
Onderzoek
Het Slokdarm- en Maagkanker Fonds financiert onderzoek

12
Gezondheid
Heb ik een vitaminetekort?

14
Update
Boeken, apps en tips

16
Interview
Jan: 'Er zijn er meer dingen die je wél, dan niet kunt'

20
Achtergrond
Behandel lichaam en geest als één

23
Overleving
5-jaarsoverleving stijgt

24
Inloophuizen
Een plek om op adem te komen

Samen maken we het verschil

De zomer is voor velen een periode van rust, vakantie en tijd doorbrengen met familie en vrienden. Tegelijkertijd weten we dat ziekte zich niets aantrekt van de seizoenen. Ook in deze maanden krijgen mensen de diagnose slokdarm- of maagkanker, starten behandelingen of proberen zij hun leven weer op te pakken na een intensieve periode. Juist daarom is de verbondenheid binnen onze SPKS-gemeenschap zo belangrijk.

In deze editie van *Doorgang* staan opnieuw verhalen van mensen die laten zien hoeveel veerkracht er bestaat. Patiënten, naasten, zorgverleners en vrijwilligers delen hun ervaringen, kennis en betrokkenheid. Dat is precies waar SPKS voor staat: elkaar ondersteunen, betrouwbare informatie bieden en samen werken aan betere zorg en meer perspectief voor iedereen die met slokdarm- of maagkanker te maken krijgt.

Onderzoek en fondsenwerving is een belangrijk thema in dit nummer. We hebben een mooi interview met het Slokdarm- en Maagkanker Fonds van het Amsterdam UMC. Daarnaast wil ik hier graag een bijzonder compliment geven aan Harry Verbunt. Met een indrukwekkende fondsenwervingsactie zet hij zich in voor wetenschappelijk onderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis.

Onderzoek is de sleutel tot betere behandelingen, een hogere kwaliteit van leven en uiteindelijk meer genezing. Dit soort initiatieven laten zien dat één persoon een groot verschil kan maken. Namens SPKS spreken wij grote dank uit aan Harry en aan iedereen die zijn actie ondersteunt.

Ook binnen SPKS blijven we volop in beweging. Samen met onze vrijwilligers en partners werken we aan het versterken van onze patiëntenvereniging. We blijven ons inzetten voor goede informatievoorziening, lotgenotencontact en het behartigen van de belangen van patiënten en hun naasten. Daarnaast zoeken we actief de samenwerking met artsen, onderzoekers en andere organisaties om de stem van de patiënt blijvend onder de aandacht te brengen. Want goede zorg ontstaat niet alleen in de spreekkamer, maar ook door samen te werken en van elkaar te leren.

Goede zorg ontstaat door samen te werken en van elkaar te leren



Ik wil graag iedereen bedanken die zich op welke manier dan ook inzet voor SPKS. Vrijwilligers die hun tijd beschikbaar stellen, donateurs die ons werk mogelijk maken, zorgprofessionals die met ons meedenken en natuurlijk u als lezer. Uw betrokkenheid maakt onze vereniging sterk.

Veel leesplezier toegewenst met deze editie van *Doorgang*. Hopelijk vindt u herkenning, inspiratie en nieuwe inzichten. En bovenal hoop ik dat u blijft ervaren dat u er niet alleen voor staat. Samen maken we het verschil.

Met hartelijke groet,
Henk-Jan Peterse (voorzitter SPKS)



Mariëtte: ‘Ik dacht: ‘Dit gaat goed komen’

‘We tellen onze zegeningen’

Het nieuws dat Hans uitgezaaide slokdarmkanker had, zorgde ervoor dat het licht ‘even uitging’. Maar hij bleef er niet in hangen. Hoewel hij al een jaar geen behandelingen meer krijgt, is de ziekte stabiel. Gezonder leven helpt hem daarbij en dat doet hij samen met zijn vrouw Mariëtte.

Hans van den Meiracker (70)

Privé
Getrouwd met Mariëtte, ze wonen in Bergeijk. Hans had jarenlang een bedrijf in de automatisering. Mariëtte werkte als secretaresse, de laatste vijftien jaar in het bedrijf van Hans. Ze zijn 46 jaar getrouwd en beiden sinds 2019 met pensioen.

Diagnose & behandeling
Hans kreeg in 2024 slokdarmkanker, uitgezaaid naar de lymfen. Hij onderging bestraling en een combinatie van chemo- en immuuntherapie.

Nu
Sinds een jaar geen behandeling meer, de ziekte is stabiel.

Hans: “In 2020 kreeg ik de diagnose diabetes type 2. Ik was 110 kilo bij een lengte van 1,85. Veel te zwaar natuurlijk. Gezond leven was niet echt mijn ding. Met medicijnen was de ziekte beheersbaar, maar het werd er niet beter op. Integendeel. In 2023 was het vooruitzicht dat ik insuline zou moeten gaan spuiten. Dat wilde ik niet. Sommige mensen zijn daar makkelijk in. Ze eten een gebakje en spuiten het daarna weg met insuline, maar dat past niet bij mij.”
“De symptomen van diabetes zouden bovendien toenemen: problemen met je ogen, je nieren en wondjes die niet genezen. Ik wilde er graag alles aan doen om zo gezond mogelijk nog een tijd met Mariëtte door te brengen op deze aardkloot. De praktijkondersteuner van de huisarts attendeerde me op Keer Diabetes2 Om, een programma waarbij je door anders eten en bewegen diabetes kunt stabiliseren. Vanaf dag één ging ik enthousiast aan de slag. Ik raakte 25 kilo kwijt en had al na vier maanden geen medicatie meer nodig.”
Mariëtte denkt met een glimlach aan de Hans die niet meer in zijn kleren paste. “Ze zwieberden aan alle kanten.”

Bom

Hans: “Achteraf bleek dat ik te veel en te snel ben afgevallen. Mijn systeem was volkomen uit balans en mijn bloeddruk was gevaarlijk laag. Dat was geen fijne periode, maar met het resultaat was ik blij en mijn huisarts ook.”
Wel bleef Hans last houden van zijn maag en spijsvertering. Hij moest voortdurend overgeven. Daarom stuurde de huisarts hem door voor onderzoek. De diagnose slokdarmkanker was een bom die insloeg. “Helemaal toen mij verteld werd dat het uitgezaaid was naar de lymfeklieren. Tientallen lymfeklieren waren aangedaan, stadium 4. Met andere woorden: einde verhaal. Het licht ging bij mij uit.”
Mariëtte: “Bij mij gebeurde hetzelfde, ik was ontzettend verdrietig. Maar na een dag lukte het mij een knop om te zetten. Ik dacht: ik kan verdrietig blijven, maar daar heeft Hans niets aan. Ik moet mijn hoofd bij elkaar houden, kijken wat er op ons afkomt en zorgen dat ik Hans veilig naar het ziekenhuis kan brengen voor onderzoeken en behandelingen. En ook tijdens gesprekken met de arts niet de helft van de inhoud missen, omdat ik er met mijn hoofd niet bij ben. De zwartste scenario’s heb ik geblokt. Ik dacht ‘gewoon’: Dit gaat goed komen.”

Kennis

Eind 2024 brak een zware tijd aan. Bestraling, chemokuren, immuuntherapie. Hans werd ernstig ziek. Hij raakte uitgedroogd en moest zelfs een periode aan de sondevoeding. “Ik had nog twee kuren te gaan, maar mijn lichaam was op. Ik zei ▶

Hans: ‘Wij hadden veel steun van familie en vrienden met medische kennis’

tegen de oncoloog: ‘Ik stop er nu drie maanden mee, want ik houd het niet meer vol.’”
Mariëtte: “Hans moest elke keer vier tot vijf uur aan het infuus voor chemo- of immuuntherapie. Je wordt geleefd in zo’n periode. Het rare is: je hebt het nog nooit meegemaakt en ineens zit je daar elke week. Je bedenkt bezigheden die je kunt doen, praat met mensen en leert ook het verplegend personeel goed kennen.”
Hans: “Wij hadden heel veel steun van familie en vrienden met medische kennis.”
Mariëtte: “Daar boffen we écht mee. Een intensivist, een psycholoog, een acupuncturist, twee huisartsen. Ik zei tegen Hans: Er zijn weinig mensen met een beter netwerk dan wij.”
Hans: “De uitslag van de scan stond in mijn medisch dossier. Die stuurde ik naar mijn neef die intensivist is. ‘Het ziet er niet goed uit,’ zei hij meteen. Het slechte nieuws hoorden we dus eerst van hem. Achteraf zijn we blij dat het zo liep. We hadden de schok van het slechte nieuws gehad en konden voorbereid en rustig het gesprek met de arts in.”

Spoedoperatie

Het was niet de eerste keer dat kanker het stel raakte. Ruim dertig jaar geleden had Mariëtte ‘a-typisch’ weefsel bij haar baarmoeder, wat een voorloper van kanker kon zijn. “De gynaecoloog die onderzocht waarom Mariëtte niet zwanger werd, ontdekte het bij toeval en ze moest met spoed worden geopereerd.”
Mariëtte: “Ik was 36 jaar. Op zo jonge leeftijd groeien kwaadaardige cellen sneller dan wanneer je ouder bent. Het was rigoureus: de baarmoeder, eierstokken en beide eileiders weg. Dat betekende definitief afscheid nemen van onze kinderwens. Bedenktijd was er niet en hadden we ook niet nodig. Je denkt: dat ik leef is belangrijker dan al het andere.”
Hans: “We hebben al heel wat meegemaakt samen.”
Mariëtte: “Hans en ik groeiden daardoor meer naar elkaar toe. We denken over veel dingen hetzelfde. We hebben vaak aan een half woord genoeg.”
Hans: “Mariëtte is mijn belangrijkste drijfveer om in leven te blijven. Ik wil haar niet in de steek laten.”

Leefstijl

Toen Hans zich aanmeldde voor het leefstijlprogramma Keer Diabetes2 Om, deed



Mariëtte vanzelfsprekend met hem mee. Het was een enorme omschakeling in de keuken, vertellen ze.
Mariëtte: “We moesten 180 graden draaien in ons denken over gezonde voeding. We zijn opgevoed met het idee dat vetarme voeding goed is voor je cholesterol. Nu leerden we juist dat volle zuivel, olijfolie en roomboter gezond is. Verder mochten we weinig koolhydraten eten: geen brood, geen pasta, ook niet volkoren. Ik had mijn twijfels erbij, maar de bloedwaarden na een paar weken overtuigden mij. Bij ons allebei daalde het cholesterol.”
Hans: “Ik had jarenlang een onregelmatig leven en at op de meest krankzinnige momenten. Ik kon rustig om elf uur ’s avonds thuiskomen en dan nog een warme maaltijd eten. Diabetes type 2 is een welvaartsziekte. Het betekent meestal dat je te veel hebt gegeten en gedronken en ook vaak dingen eet die niet goed voor je zijn. Toch wisten we niet hoe slecht bewerkt voedsel is, dat zijn producten met veel extra zout en suiker.”
Mariëtte: “De eerste keer dat ik iets in roomboter klaarmaakte, voelde dat heel vreemd. Wat ben ik nou aan het doen? Dit kan toch niet gezond zijn? Als dan toch je cholesterol daalt en je een paar kilo verliest, is dat een eyeopener. Maar ik deed het vooral voor Hans. Voor hem was het beter en ik kon er prima aan wennen.”



Ontspannen

Een vriendin wees het stel op de MMV, een vereniging die zich speciaal richt op voeding en leefstijl bij kanker. Hans: “Ze boden een leefstijlweek aan en daar hebben we ons ook voor opgegeven.”
Mariëtte: “Ook daar hamerden ze erop dat je verse, onbewerkte voeding moet eten, vooral groente. Ook leerden we meer over het nut van bewegen en voldoende rust en ontspanning.”
Hans: “Ik probeer nu te wandelen voor ik ga eten. En ik eet sowieso kleine porties. Niet meer dan de helft van wat ik vroeger at.” Ook kochten ze een sapcentrifuge om zelf vers groentesap te kunnen maken en de keuken werd uitgebreid met een vriezer, zodat ze veel ‘gezonds’ kunnen invriezen.
Naast de behandelingen koos Hans ook voor aanvullende behandelingen, waaronder acupunctuur. “Een vriend van ons is acupuncturist en zijn behandeling versterkt mijn immuunsysteem en laat de energie in het lichaam beter stromen door blokkades op te heffen. Het is een erkende ondersteunende medische behandeling. De oncoloog moedigt me van harte aan om ermee door te gaan. Dus dat doe ik.”
Sinds een jaar krijgt Hans geen behandeling meer in het ziekenhuis. En bij zijn laatste bezoek aan de oncoloog in juni van dit jaar kreeg hij goed nieuws: de uitzaaiingen in de lymfeklieren zijn stabiel en er is geen groei zichtbaar.
“De uitzaaiingen zijn zelfs iets kleiner geworden.”

Perspectief

“We waren bezig met verhuizen naar een ander huis. Dat hebben we afgeblazen, omdat het beter gaat. We besloten onze huidige woning om te toveren tot een droomhuis, Mariëtte wilde altijd een huis met een zwembad en die wens kwam uit. Mariëtte. “In de warme maanden trek ik nu iedere dag een baantje. Zalig! Ik knap daar enorm van op. Zeker in de ziekenhuisperiode dacht ik: Ik ga gewoon zwemmen en dan zie ik het morgen wel weer.”
Hans: “Het kan morgen afgelopen zijn, maar dat verwacht ik niet. Ik denk dat ik er nog wel een tijdje ben. Carpe Diem. Pluk de dag en geniet.”
Mariëtte: “We zien wel wat er op ons pad komt en tellen onze zegeningen.”
Hans: “We hebben geen financiële zorgen en ik ben dankbaar voor wat we samen opgebouwd hebben. Ik hoop er nog een paar jaar van te mogen genieten samen met Mariëtte.” ●

Twee organisaties, één doel

Onderzoek redt levens. Toch wordt er naar maag- en slokdarmkanker minder onderzoek gedaan dan artsen zouden wensen. Dat kan anders, vindt het Slokdarm- en Maagkanker Fonds. SPKS verkent samen met hen waar ze elkaar kunnen versterken. “Samen maken we meer mogelijk.”

“Ik noem mezelf soms een medisch wonder.” Eric Wetzels van het Slokdarm- en Maagkankerfonds (SLMK Fonds) zegt het op een vrolijke en ook licht uitdagende toon. Lachend: “Mijn behandeling is een beetje uit de hand gelopen.” Om er dan serieus aan toe te voegen: “Mijn artsen zijn buiten de protocollen een behandeling gestart en dat heeft enorm goed uitgepakt. Ik ben er nog. Dat maakt me dankbaar en ook schatplichtig aan de mensen die vandaag de diagnose krijgen.”
Het SLMK Fonds is een fonds dat meer onderzoek mogelijk wil maken naar slokdarm- en maagkanker. SPKS vertegenwoordigt de stem van de patiënt. Beide organisaties hebben hun eigen rol, maar delen dezelfde ambitie: betere kansen en een betere kwaliteit van leven voor de patiënt van vandaag én morgen. Daarom zoeken Henk-Jan Peterse van SPKS en Eric Wetzels van het Slokdarm- en Maagkankerfonds elkaar op. Wat is er mogelijk als je durft te dromen?

Uitzonderlijk

De ambitie van SLMK Fonds wortelt voor Eric voor een groot deel in zijn eigen ziektegeschiedenis. “Toen bleek dat ik uitgezaaide slokdarmkanker had, was de harde boodschap dat er geen behandeling mogelijk was en dus ook geen genezing. Ik zou alleen nog palliatieve zorg krijgen. Mijn levensverwachting werd geschat op een jaar.”
Het is inmiddels dertien jaar later. Dertien jaar! Eric werkt, is vitaal en staat midden in het leven. Het contrast met de diagnose van toen kan nauwelijks groter zijn. Wat gebeurde er? “Ondanks dat de diagnose glashelder was, voelde het voor mij niet als het einde. Ik had nauwelijks klachten, behalve pijn in mijn been, omdat daar de uitzaaiing zat.”
“Ik kon niet geloven dat er niets mogelijk was. Ik ging voor een second opinion naar Amsterdam UMC. Was er echt niets meer te doen? De artsen bevestigden de diagnose, maar besloten mij buiten de protocollen om toch te behandelen. Omdat de uitzaaiing niet in een vitaal orgaan zat, durfden zij het aan.”



‘Als je patiënt bent of bent geweest, wil je niets liever dat de patiënt van morgen betere kansen krijgt dan jij zelf had’

Ambitie

Voor Eric volgde een behandeling met een ongewisse uitkomst. “Maar ik ben er nog. Ik besef heel goed dat ik de uitzondering ben die de regel bevestigt. De artsen in het eerste ziekenhuis hadden het beste met mij voor, daar twijfel ik niet aan. Maar die second opinion en de behandeling in het Amsterdam UMC die buiten de gebaande paden omging, hebben mijn leven gered.”

Door deze ervaring ervaarde Eric hoe belangrijk ambitie en innovatie in de medische zorg zijn. “Er is ontzettend goede zorg in ons land. Maar bétere zorg ontstaat door onderzoek naar wat nu nog niet kan, maar wel ‘als...’ En die ‘als’ is de wereld van innovatie en onderzoek. Daarom sprak het Slokdarm- en Maagkanker Fonds mij aan, omdat zij onderzoek financieren naar wat beter kan bij onze vormen van kanker.”

Fonds

Op het eerste gezicht lijkt het vreemd dat er een apart fonds bestaat voor onderzoek naar slokdarm- en maagkanker. Nederland heeft immers KWF Kankerbestrijding, het fonds dat vrij-

Onderzoek van SLMK Fonds

Dankzij steun van het Slokdarm- en Maagkanker Fonds zijn onderzoeken mogelijk gemaakt die bijdragen aan betere operaties, minder complicaties en een betere behandeling van mensen met maag- en slokdarmkanker.

TIGER-studie – Deze studie onderzoekt hoe slokdarmkanker zich via de lymfeklieren verspreidt. Wereldwijd doen meer dan zesduizend patiënten mee. De resultaten helpen artsen de ziekte beter in kaart te brengen en operaties te verbeteren.

OMEGA-studie – Deze studie richt zich op de vraag of het bij maagkanker nodig is het vetschort (een vetlaag in de buik) tijdens een operatie te verwijderen. Mogelijk zorgt het laten zitten van die laag voor een kortere operatie, minder complicaties en minder verklevingen na de ingreep. Het onderzoek wordt geleid door het Amsterdam UMC en vindt plaats in dertig internationale ziekenhuizen.

DUCA-data – Onderzoeker Daan Voeten bestudeerde hoe de behandeling van maag- en slokdarmkanker verder verbeterd kan worden op basis van de gegevens uit de landelijke DUCA-registratie.

wel iedereen kent en waar we allemaal aan doneren.
“KWF is een ontzettend belangrijk fonds, met een enorme achterban en heel veel geld”, zegt Eric. “Zij stoppen het grootste deel van hun geld in onderzoek naar de meest voorkomende vormen van kanker, zoals borst-, darm- en prostaatkanker.”
Dat zij als organisatie investeren in onderzoek dat de meeste mensen zal helpen, is volstrekt logisch, onderstreept hij. “Maar als slokdarm- en maagkankerpatiënten hebben wij de pech dat we een relatief kleine groep zijn. Daardoor profiteren we minder van het onderzoek dat KWF financiert dan andere mensen met kanker. Het is het belangrijk dat er ook een fonds bestaat dat specifiek onderzoek financiert voor ‘ons’ soort kankers. Want ook voor slokdarm- en maagkanker geldt: meer onderzoek redt levens.”
Henk-Jan Peterse, voorzitter van SPKS, herkent dit. “Ik denk dat ik, net als bijna iedere Nederlander, nooit echt had nagedacht over de financiering van medisch onderzoek. Ik hield me zelfs niet eens bezig met ziektes of verschillende soorten kankers. Dat ga je pas doen als de realiteit zich aandient. Daarom stond ik ervan te kijken toen ik hoorde dat onderzoek soms niet van de grond komt door geldgebrek. Ik vond het enorm verfrissend van Eric te horen wat zij doen. Het is praktisch, to the point en direct.”



Ideeën

Dat onderzoek, geld en goede ideeën hand-in-hand gaan, blijkt ook uit de start van het SLMK Fonds. Eric: “Het fonds is opgestart door voormalig accountant Jaap van der Breggen. Zijn vrouw was geopereerd aan slokdarmkanker en had ernstige refluxklachten. Hij vroeg artsen of daar niet iets aan gedaan kon worden. Dit moest toch anders kunnen? Kon er bijvoorbeeld geen klepje ontwikkeld worden? Een logische vraag, maar het antwoord was: ‘We denken van wel en dat zouden we graag onderzoeken. Alleen is er geen geld voor.’”
Dat antwoord zette Jaap aan het denken. “Hij startte met fondsenwerving en richtte het Slokdarm- en Maagkanker Fonds op, dat verbonden is aan Cancer Center Amsterdam. Daarmee maakte hij onderzoek mogelijk dat anders waarschijnlijk niet van de grond was gekomen.”
Het onderzoek dat het fonds financiert richt zich op betere diagnostiek en behandeling, maar ook op minder late gevolgen en een hogere kwaliteit van leven. “Welke onderzoeken worden uitgevoerd, wordt bepaald door artsen, onderzoekers en de wetenschappelijke adviesraad. Zij weten waar de grootste winst te behalen valt.”

Samen

Samen met het bestuur van SPKS denkt Henk-Jan erover na hoe SPKS kan samenwerken met het fonds. “Als stichting kunnen we geen geld geven. Ook is ons doel anders. Wij vertegenwoordigen de stem van mensen met slokdarm- en maagkanker, organiseren lotgenotencontact, koppelen buddy’s aan mensen de net hun diagnose heb-

▶ Eric Wetzels van het SLMK Fonds, een fonds dat zich richt op betere diagnostiek, behandeling en een hogere kwaliteit van leven.

ben gekregen en organiseren bijeenkomsten zodat mensen goed geïnformeerd zijn. We ondersteunen als patiëntenvereniging wel onderzoeksaanvragen van ziekenhuizen. Meedenken over de financiering van onderzoek is een vraag die niet op ons bord ligt."
Toch voelt hij zich enorm verbonden met het fonds. "Als je patiënt bent of bent geweest, wil je niets liever dat de patiënt van morgen betere kansen krijgt dan jij zelf had. Uiteindelijk is onderzoek dus ook een patiëntenbelang."
Onderzoek gaat bovendien niet alleen over genezing of preventie. "Als je leeft zonder maag of met een aangepaste slokdarm, leef je voor de rest van je leven met een hele nieuwe en ingewikkelde gebruiksaanwijzing voor je lichaam," zegt Henk-Jan. "Daarom is onderzoek naar de gevolgen van behandelingen belangrijk. Hoe kunnen we klachten verminderen? Hoe verbeteren we de kwaliteit van leven? Ook mensen die jaren geleden geopereerd zijn, kunnen daar nog baat bij hebben."

Helpen

Als bestuur wil SPKS nauw optrekken met het SLMK Fonds. Al was het maar om samen de achterban te mobiliseren. "Vaak vragen mensen: wat kan ik doen?" vertelt Henk-Jan. "Doneren is een van die dingen die je kunt doen."
Eric vult aan: "En niet iedereen kan je helpen door maaltijden te koken of je met de auto naar het ziekenhuis te brengen. Maar je kunt wel allemaal een sponsoractie organiseren of een inzamelingsactie houden onder je vrienden, collega's of familie. Alle beetjes helpen."
Juist de vele kleine initiatieven maken samen een groot verschil. "De ene actie levert tien euro op, de andere duizend. Uiteindelijk maakt alles bij elkaar de stem van de patiënt duidelijker hoorbaar en onderzoek beter mogelijk. Onderzoek dat anders misschien nooit zou starten."
Henk-Jan: "Voor veel nabestaanden en oud-patiënten hebben acties bovendien nog een andere betekenis. Het geeft je het gevoel dat je toch nog iets kunt betekenen. Dat je iets goeds kunt doen voor de mensen die na jou komen."

De Kilamjaro of de Linschotenloop

Acties om geld te generen zijn van grote waarde voor het SLMK Fonds. Ze zorgen voor extra financiële steun en vergroten ook de zichtbaarheid en betrokkenheid rondom slokdarm- en maagkanker, acties die andere mensen ook in beweging zetten. Op de website van het SLMK Fonds staan inspirerende voorbeelden van succesvolle acties.

Een bijzondere prestatie zette Eliza Hagens neer (onderzoeker in AMC); zij beklom de Kilimanjaro en zamelde bijna zesduizend euro in voor het fonds. En ook een vermelding waard: de actie van Team Hildo. Hildo was de drijvende kracht achter de Linschotenloop, totdat hij slokdarmkanker kreeg, Zijn nichtjes besloten onder de naam Team Hildo bij de Linschotenloop in 2025 geld in te zamelen voor onderzoek naar slokdarmkanker, en haalden ruim drieduizend euro op. Het laat zien hoe een persoonlijke ambities mensen verbindt, inspireert en hoe zij samen het verschil maken.

'Het is belangrijk dat er een fonds bestaat voor 'ons' soort kankers'

Een landelijke ambitie

Henk-Jan van SPKS en Eric van het Slokdarm- en Maagkankerfonds zouden het liefst zien dat het fonds niet alleen aan het Cancer Centrum in Amsterdam is verbonden, maar is gekoppeld aan alle ziekenhuizen die zich bezighouden met maag- of slokdarmkanker.
"SPKS is er voor patiënten in heel Nederland," zegt Henk-Jan. "Het zou mooi zijn als er ook één landelijk fonds is dat onderzoek in alle ziekenhuizen ondersteunt."
Volgens Eric zou dat ook meer impact kunnen hebben. "De specialisten kennen elkaar allemaal; het is een kleine wereld. Ze werken samen, ook internationaal. Het zou mooi zijn als we gezamenlijk investeren in onderzoek, in plaats van dat ziekenhuizen ieder voor zich geld moeten zoeken."
Of dat toekomstbeeld werkelijkheid wordt, zal moeten blijken. Over één ding zijn Henk-Jan en Eric het echter eens: voor deze relatief kleine patiëntengroep is extra onderzoek geen luxe, maar een noodzaak. ●

Meer weten over het SLMK Fonds:

Meer weten over SPKS:

Heb ik een vitaminetekort?

Na een operatie voor maag- of slokdarmkanker komen vitaminen- en mineralentekorten vaak voor. Veel mensen maken zich hier zorgen over. Lukraak een multivitamine slikken is echter niet de oplossing. Zeven vragen over vitaminetekorten aan Tanya Bisseling, mdl-arts bij het RadboudUMC in Nijmegen.

1. Na een maagverwijdering behoort een B12-injectie voortaan tot de standaard suppletie. Bij een buismaag is dit niet nodig. Hoe zit dat?

"Voor het opnemen van vitamine B12 heb je een stof nodig die 'intrinsic factor' heet. Die stof wordt aangemaakt in je maag. Zonder deze stof kan je lichaam nog maar heel weinig B12 opnemen. Na een buismaagoperatie heb je nog ongeveer een derde van je maag over. Daardoor maak je meestal nog genoeg Intrinsic Factor aan om vitamine B12 normaal op te nemen.
Zonder maag werkt dit niet meer. Je bent dan aangewezen op B12-injecties of hoge dosis B12-tabletten (1000 microgram per dag)."

2. Wat zijn naast B12-tekorten die op de loer liggen wanneer je geen maag of een buismaag hebt?

"Vooral vitamine D, ijzer en zink zijn een aandachtspunt. Bij 33 tot 52 procent van de patiënten worden tekorten gevonden. Uit de VITAMIN-studie bleek dat maar liefst 80 tot 88 procent van de patiënten minstens één tekort ontwikkelde. Vitamine D, ijzer en ferritine kwamen het vaakst voor."

3. Wat zeggen de richtlijnen over het aanvullen van tekorten?

"Na een maagoperatie staan er in de Nederlandse richtlijn adviezen over voeding en vitamines. De Nederlandse richtlijn adviseert na een maagverwijdering om jaarlijks de ijzerstatus te laten controleren. Bij een maagverwijdering worden B12-injecties van 1000 microgram aanbevolen elke twee maanden (in de spier of diep onder de huid). Na een slokdarmoperatie is er een verhoogd risico op ondervoeding en vitaminegebrek. Vitamine B12-tekort kan voorkomen, maar het komt te weinig voor om bij iedereen standaard B12-supplementen voor te schrijven."

4. Welke klachten wijzen op tekorten?

"Een ijzertekort gaat samen met snel vermoeid zijn, bleke huid, snel buiten adem zijn en rusteloze benen. Een vitamine B12-tekort kan leiden tot moe-

Uit een groot onderzoek bij 263 patiënten kwamen deze tekorten het meest voor:

	Na slokdarmoperatie	Na maagoperatie
Vitamine D	33 %	52 %
IJzer	36 %	33 %
Zink	20 %	28 %



‘Ik vind dat je bij twijfel altijd met de huisarts moet overleggen’

heid, duizeligheid, hartkloppingen en oorsuizen. Ook tintelingen in de vingers, geheugenverlies, coördinatiestoornissen en spierzwakte in de benen komen vaak voor. Symptomen van een zinktekort zijn bijvoorbeeld afwijkingen aan de huid, slijmvliezen en skelet, anders ruiken en proeven, verminderde afweer tegen infecties en in zeldzame gevallen nachtblindheid omdat het vitamine A zijn werk niet goed meer kan doen.”

5. In de brochure staat dat er bij een waarde onder de 150 pmol/L sprake is van een B12-tekort. Maar rond de 300 pmol/L kunnen zich al klachten voordoen door een te lage waarde op weefselniveau. Hoe zit dat?

“Bij twijfel of een laag B12-gehalte de klachten kan verklaren, wordt vaak een functietest gedaan. B12 is nodig om het aminozuur homocysteïne te verwerken. Indien er te weinig vitamine B12 aanwezig is, stijgt het homocysteïne gehalte in de weefsels. Als het gehalte aan B12 in het laagnormale gebied ligt (dus 150-250), maar het homocysteïne normaal is, dan heeft het lichaam voldoende B12 om normaal te functioneren.”

6. In de brochure staat dat het belangrijk is om naast B12 te letten op foliumzuur, ijzer en vitamine B6, omdat de samenwerking tussen B12 en deze drie belangrijk is. Ook werken de B12-injecties niet als er een foliumzuurtekort is.

“Inderdaad, ook foliumzuur is nodig voor de verwerking van B12. En ook vitamine B6, maar daar zie ik nooit problemen mee. Ik zie meer problemen met patiënten die multivitamines gebruiken en daardoor B6 gaan stapelen: dat geeft zenuwschade. B6 hoef je niet uit een supplement te halen. Dit zit voldoende in allerlei gebruikelijke voedingsmiddelen: vlees, vis, eieren, zuivel, volkoren graanproducten, peulvruchten, aardappelen en groenten.”

7. Wanneer moet je de huisarts te raadplegen?

“Ik vind dat je bij twijfel altijd met de huisarts moet overleggen. De huisarts kan dan het beste oriënterend bloedonderzoek verrichten: Hb, ferritine, ijzerverzadiging, foliumzuur, zink, B12 en PTH. Als deze normaal zijn, kunnen de klachten veel andere oorzaken hebben. Vergeet niet dat het doormaken van slokdarm/maagkanker en de bijbehorende behandelingen heftig zijn en bovendien het lichaam veranderen. Alleen dat al, samen met het mentale herstel, kan vermoeidheidsklachten geven die lang aan kunnen houden. Minder energie, een verminderde conditie. Soms wordt dat beter na verloop van tijd, soms hoort dat helaas blijvend bij de nieuwe situatie.” ●



Yoga na kanker

Yoga is een hele goede manier om op een zachte manier opnieuw te ontdekken wat je lichaam kan, nodig heeft en wat je los kunt laten. Je ervaart grenzen, maar ook nieuwe mogelijkheden en ziet wat je kunt doen ondanks je vermoeidheid. De yoga-oefeningen in dit boek helpen met ontspanning, ademhaling, balans en kracht. Een zachte manier om weer te leren vertrouwen op je lichaam en grip te krijgen op je gedachten.

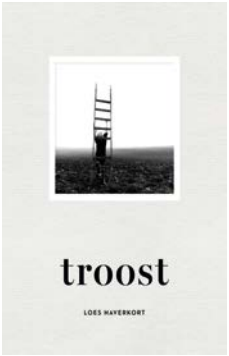
Zachte kracht **(€ 27,90)**



Wegwijs in WIA

Bijna twee jaar ziek? Dan komt er een belangrijk moment aan: de aanvraag voor een WIA-uitkering. Een WIA-aanvraag geeft stress. Het boek Wegwijs in de WIA van Nicoline van Klaveren helpt je. Het geeft in duidelijke taal inzicht in het traject: vóór de aanvraag, tijdens de beoordeling en daarna. Je krijgt tips die je kunt toepassen en uitleg over de verschillende WIAuitkeringen en de mogelijkheden om bij te verdienen. De schrijver Nicoline van Klaveren heeft jarenlange ervaring als arbeidsdeskundige en casemanager en beoordeelde duizenden WIAdossiers. Juist in een periode waarin je energie vooral naar herstel gaat, geeft dit boek duidelijke informatie, rust en overzicht.

Wegwijs in de WIA **(€ 24,50)**



Boek vol troost

Verlies hoort bij het leven, maar kan heel erg eenzaam en overweldigend voelen. Het maakt je stil en machteloos. Wat zeg je als woorden tekortschieten? Actrice Loes Haverkort verloor op jonge leeftijd haar vader. Vanuit die ervaring maakte zij het boek Troost, voor iedereen die steun zoekt of wil bieden. Met indringende beelden en korte teksten biedt het boek rust, ruimte voor verdriet en stilte.

Troost **(€ 19,99)**

Gun jezelf kookgemak

Revalideren kost veel energie. In die periode ook nog boodschappen doen en koken, lukt vaak niet. Terwijl je juist dan wel goed moet eten. Maaltijdboxen, met afgemeten, verse ingrediënten en eenvoudige recepten, kunnen tijdelijk een makkelijke en gezonde oplossing zijn. Je kunt wel gezond koken, maar verspilt geen energie aan het bedenken wát je moet koken en kopen. De porties voor een persoon zijn makkelijk te verdelen over twee dagen, zodat je geen eten verspilt.

Bestraling: voorlichting helpt

Ruim acht op de tien mensen die bestraling tegen kanker ondergaan, krijgen te maken met klachten als concentratieproblemen, eetproblemen en vermoeidheid. Ook rapporteren veel mensen psychische klachten als gevolg van bestralingen, Dit blijkt uit een Doneer Je Ervaring-peiling van NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties), waar ook SPKS onderdeel van uitmaakt. De peiling deed NFK in samenwerking met de beroepsvereniging van radiotherapeuten (NVRO).

In een reactie op deze peiling zei prof. dr. Hans Langendijk, radiotherapeut bij het UMCG, dat niet alle klachten zijn te voorkomen. Toch kunnen goede begeleiding over huidverzorging en tijdige ondersteuning veel verschil maken. Helaas blijkt uit de peiling dat maar meer dan de helft van de patiënten informatie heeft gekregen over behandeling van klachten bij bestraling. Slechts een derde kreeg uitleg over het voorkómen ervan.

Irene Dingemans (programmaleider Kwaliteit van zorg bij NFK) benadrukt dat patiënten duidelijke informatie en passende ondersteuning nodig hebben, zodat klachten snel herkend en behandeld kunnen worden.

Directe gevolgen van bestraling, wat is jouw ervaring? **(NFK)**

Op 7 november 2026 houdt SPKS de Landelijke Contactdag in Amersfoort. Een dag van uitwisseling en ontmoeting tussen patiënten en naasten en lezingen van zorgprofessionals. Houd de website in de gaten voor het programma.

(spks.nl)



Ditto-app: meer inzicht na bezoek arts

De Ditto-app is bedacht door Bart Voorn toen zijn vader in het ziekenhuis lag. Hij merkte hoe moeilijk het was om medische informatie goed te begrijpen en te delen. Gesprekken met artsen bevatten veel en complexe informatie, details gingen verloren. Dat kon in dit AI-tijdperk toch beter? De app die hij ontwikkelde, neemt gesprekken met de arts op, maakt samenvattingen van die gesprekken en vertaalt medische termen in begrijpelijke woorden. Het verslag is makkelijk te bewaren en te delen met je familie, vrienden of fysiotherapeut. Handig voor je omgeving, maar ook voor jezelf als je alles makkelijk wilt teruglezen.
Dittocare.com



‘We hebben het samen gedaan, ondanks dat ik degene was die kanker had’

‘Er zijn meer dingen die je wél, dan niet kunt’

Herstellen van een buismaagoperatie gaat verder dan spierkracht opbouwen en opnieuw ontdekken wat je kunt eten. Het gaat ook over opnieuw leren kijken naar jezelf. Want wat kun je nog? En wat wil je nog?

Jan Sligman (60)

Privé
Jan woont met zijn vrouw ‘buitenaf’ in Den Ham met hun huisdieren en paarden. Hij werkte als plant-manager bij een veevoederbedrijf. Jan is recentelijk arbeidsongeschikt verklaard en gestopt met werken.

Diagnose & behandeling
Jan kreeg in 2024 de diagnose slokdarmkanker en werd behandeld met 5 chemokuren, 23 bestralingen en een operatie waarbij hij een buismaag kreeg.

Nu
Aan het revalideren.

We staan in een prachtige tuin achter het huis van Jan en Asré. Zo’n tuin met allerlei mooie plekken waar je in de zon kunt zitten. Er is een tuinhuisje met een veranda en een hangmat. Er scharrelt een poes rond en je kunt zo ver kijken dat je de horizon ziet.
“Jij ziet een hele mooie tuin”, zegt Jan. Om er met humor aan toe te voegen: “Ik zie vooral veel werk. Dus als ik weer eens niets te doen heb, is er altijd wel een heg die ik kan snoeien.”
Dit is Jan. Nuchter, direct en grappig. Maar ook een man die aan zijn no-nonsense antwoorden scherpe haakjes toevoegt. Want “niets doen” is nu precies een van de dingen waar hij bijna twee jaar na de operatie mee worstelt.

Nieuwe leven

“Ik heb een tweede kans gekregen en daar ben ik ontzettend dankbaar voor. Maar wat ik met mijn nieuwe leven moet doen, weet ik nog niet. Teruggaan naar mijn oude leven kan fysiek niet. Maar ik heb wel een enorme drive, ben een doener en houd absoluut niet van stilzitten. Rustig aan doen, voelt nutteloos. Dus hoe ik mijn leven na kanker moet invullen, moet ik nog uitzoeken. Het zal heus lukken. Maar met wat? Ik weet het nog niet.”
Na deze openhartige opmerking geeft hij direct een waarschuwing. “Ik ga mijn verhaal niet mooier maken dan het is. Maar pas op: het artikel in Doorgang moet ook positief zijn voor de mensen die het lezen. Verhalen die je in de put trekken, zijn er genoeg. En als ik één ding wil zeggen tegen iedereen die dit traject nog moet starten, is het dit: ook na alle behandelingen tegen slokdarmkanker zijn er veel meer dingen die je wél, dan niet kunt.”

Gitaar

Met die waarschuwing in het achterhoofd, stellen we direct de vraag wat het leven mooi maakt. “Ik houd van concerten, gitaarspelen, mountainbiken, lekker eten, het buitenleven in Twente en onze beesten. En natuurlijk ontzettend veel van mijn vrouw Asré.”
Zijn vrouw komt meerdere keren in het gesprek terug. “We hebben het samen gedaan, ondanks dat ik degene was die kanker had.”
Twee jaar geleden werkte Jan als plant-manager van een grote veevoederfabriek. “Een hectische baan met veel verantwoordelijkheid, want het draait om serieus veel kilo’s veevoer en serieus veel omzet.” Buiten werktijd ▸

‘Ik wilde met zoveel mogelijk reserves aan de start verschijnen en ik bleef dus naar de sportschool gaan’

was hij aan het mountainbiken en sportte hij met een personal trainer. Een totaal andere wereld dan die van ziekenhuizen, operatiekamers en medicijnen. “Ja, dat is nogal een verschilletje”, zegt hij. “En ook een wereld waar je ineens in verzeild raakt. In mijn beleving werd ik van het ene op het andere moment ziek. Ik voelde me wel een tijd futloos, maar ik had honderden redenen om dat te verklaren. We hadden een verbouwing achter de rug, ik had een drukke baan, er liep een groot automatiseringsproject en ik werkte ‘s avonds vaak door. Natuurlijk was ik moe.”

Voorbereid

Jan kreeg problemen met het doorslikken van brood. “Ik ging ermee naar de huisarts en werd direct doorverwezen. Dat was op een vrijdag, de uitslag kwam na het weekend. Het vervelende was dat dit het pinksterweekend was. Een extra dag om na te denken en te googelen. Ik kan prima nadenken, dus toen we op dinsdag in het ziekenhuis kwamen, hadden we ons al enigszins voorbereid op de diagnose slokdarmkanker.”
Toch vergeet hij nooit hoe het voelde toen de arts de diagnose uitsprak. “Ineens zit je als gezond mens een gesprek te voeren over kanker en het gaat over jou. Je denkt altijd: kanker is iets dat anderen overkomt. Maar natuurlijk kun jij die persoon ook zijn. Want in die kamer bij die arts zaten gisteren ook mensen. En morgen weer anderen. En op die dag, op dat moment, was ik die persoon.”
“Je schrikt enorm”, zegt Jan. “Maar wat bijzonder is, is dat we direct in de overlevingsstand kwamen te staan. Er ging een knop om in mijn hoofd. Hoe komen we hier zo goed mogelijk uit? In Twente zeggen we: Je gooit je kop d’r veur. Dat betekent dat je alles doet wat je kunt doen, zelfs tegen beter weten in. Dat gevoel overspoelde me.”
Toch waren die eerste weken heel spannend, omdat hij nog niet wist of er uitzaaiingen waren. “Terugkijkend zijn er veel slechte periodes geweest in al die maanden dat ik ziek was, maar dit was de ergste. Met uitzaaiingen zou de kans op behandeling en overleven veel kleiner worden. Die gedachte druk je weg, maar het zit er natuurlijk wel.”
Toen zijn arts zei dat er op de scans geen uitzaaiingen te zien waren en dat hij in aanmerking kwam voor een behandeling die gericht was op herstel … “Toen heb ik na dat woord ‘herstel’ niets meer gehoord. Je kunt nog zo’n stoere vent zijn, maar de opluchting was enorm.”

Steun

“Vanaf dat moment hoor je van iedereen die er verstand van heeft, dat je een zware behandeling tegemoet gaat en dat je fit moet zijn om er goed uit te komen. Dus daar heb ik me helemaal op gericht. Ik wilde met zoveel mogelijk reserves aan de start verschijnen. Ik bleef dus naar de sportschool gaan.”
Hoewel Jan degene was die de diagnose slokdarmkanker kreeg, spreekt hij opvallend vaak over ‘wij’. “Ziek zijn, naar de operatie toeleven en revalideren; het klinkt misschien raar, maar we deden het samen. Of scherper gesteld: ik had het zonder Asré niet gekund.”
Zijn vrouw ging mee naar alle gesprekken, behandelingen en bestralingen. Ze zette zelfs haar werk als zzp’er tijdelijk stil om Jan te ondersteunen. “Ze verzorgde de dieren, mestte de stallen uit. Zij moest inleveren, omdat ik ziek was. Daar voelde ik me schuldig over. Gelukkig konden wij overal over praten en het samen dragen, maar je relatie moet echt tegen een stootje kunnen.”

Rome

Net zo belangrijk als die enorme steunpilaar thuis, was het feit dat Jan een bijzonder ‘anker’ had die hem op de been hield: kaarten voor een concert van David Gilmour in Rome. “Nog voordat ik ziek werd, had ik die kaarten gekocht. Maar het concert viel na de chemoradiatie en tien dagen voor de operatie. Door de bestralingen waren mijn longen ontstoken geraakt. Ik hoestte enorm en gebruikte prednison en morfine om het onder controle te houden. Maar ik moest en zou ernaartoe.”
Dit lukte en het concert was geweldig. “Toen het voorbij was, hebben we nog een borrel georganiseerd voor familie en vrienden. Ik had er vertrouwen in, maar wist ook dat mijn leven niet meer hetzelfde zou zijn.”
De operatie was inderdaad zwaar, maar opnieuw was Jan erop gebrand zo goed mogelijk te bewegen. “De dag erna zat ik al op de hometrainer. En niet twee keer, maar zes keer per dag. Ook thuis verbaasde ik me erover hoe snel ik weer aan de wandel was. Eerst tien meter. Toen honderd. Toen een kilometer. Een paar weken later tien kilometer. Ik voelde dat ik weer de goede kant opging.”
Eten werd opnieuw leren eten. Maar ook hier was zijn tactiek: gewoon doen. “Er waren hypo’s, misselijkheid, diarree en momenten waarop ik helemaal door het putje ging. Maar ik wilde telkens opnieuw ontdekken wat ik wél kon eten. Spinazie, vis, aardappelpuree, spareribs … Door te blijven proberen, lukte het om bijna alles te eten.”

Werk

De terugkeer naar werk leek net zo goed te gaan. “Drie maanden na de operatie ging ik weer aan het werk. Mijn doel was om mijn werk op te bouwen naar 32 uur. Dat ging langzaam, maar het ging. Alleen was thuis

de accu compleet leeg. Ik lag op de bank en Asré moest weer alles in haar eentje doen. Ik besefte dat werken om die reden eigenlijk niet meer mogelijk was. Die boodschap incasseren was moeilijk. Al die tijd denk je: genezen betekent teruggaan naar mijn oude leven. En dat is dus niet zo. En wie ben je zonder je werk? Moest ik de rest van mijn leven heggen snoeien en gras-maaien?"
Kanker krijgen, heeft hem veranderd, zegt hij. "Het verandert je perspectief. Als ik achter het huis zit, de zon schijnt en de katten liggen in het gras, denk ik: wie doet me wat? Ik heb een goede relatie en een fijn huis, meer heb ik niet nodig om gelukkig te zijn. Dus ondanks alles kijk ik met vertrouwen naar mijn nieuwe leven. Ik weet nog niet precies hoe mijn toekomst eruit zal zien, maar ik zie die met een positief gevoel tegemoet en ga ontdekken wat deze nieuwe fase ons brengt." ●

'Verhalen die je in de put trekken, zijn er genoeg'



‘Het helpt als mensen snappen dat lichaam en geest één geheel vormen’

In de zorg is alles opgeknipt in aparte categorieën: lichaam en geest, oncologie en cardiologie. Dat kan je als patiënt een versnipperd gevoel geven, weet gezondheidszorgpsycholoog Marije van der Lee, onderzoeker en behandelaar bij het Helen Dowling Instituut. ‘Iedereen vindt kanker een beetje eng.’

Psycho-oncologie heet jouw vakgebied. Wat houdt dat in?

“Mijn onderzoek gaat over de psychische impact van kanker. We kijken naar de mentale problemen die ontstaan door de ziekte, beter bekend als psycho-oncologie. Het vakgebied is ooit ontstaan dankzij Marco de Vries, de oprichter van het Helen Dowling Instituut. Hij onderzocht of iemands mentale gesteldheid invloed kon hebben op het ontstaan of genezen van de ziekte. Omdat uit onderzoek bleek dat dit niet zo is, richt het instituut zich nu volledig op de beste psychosociale begeleiding en psychologische behandeling voor mensen met kanker.”

Je bent behandelaar én onderzoeker. Levert die combinatie waardevolle inzichten op?

“Inderdaad: ik behandel mensen, gebruik therapieën en geef ook les. Mijn onderzoeksvragen haal ik uit de praktijk en als ik onderzoek doe, laat ik het zoveel mogelijk aansluiten bij de praktijk. Als we iets vinden, heeft dat meteen effect op de zorg van mensen.” “Ik werk de laatste jaren aan het beter personaliseren van behandelingen waarbij de rol van de psyche in de oncologie vanuit verschillende disciplines wordt bekeken. Als je bijvoorbeeld kijkt naar symptomen van depressie, dan zie je dat ze onderling een wisselwerking hebben met elkaar. Je slaapt slecht, daardoor maak je meer fouten op je werk en daar voel je je schuldig over. Ook ben je door het slechte slapen vermoeider, humeurig, ga je leuke dingen afzeggen en kom je in een negatieve spiraal terecht. Psychologie en oncologie zijn twee gescheiden werelden, maar als je ze met elkaar verbindt zie je hoe hetgeen je lichamelijk treft invloed heeft op wat je kunt en voelt. Het is een netwerk van elkaar versterkende klachten die met elkaar verweven zijn.”

Kun je een voorbeeld geven van de verbinding tussen oncologie en psychologie?

“Neem vermoeidheid. Veel mensen met kanker hebben daar last van en het



'Het lichamelijke wordt meer als 'echt' gezien dan het geestelijke'

is een complex probleem dat door meerdere factoren beïnvloed wordt. Met de patiënt kijk ik dan: wat zijn de factoren die jou het meest beïnvloeden en welke pakken we als eerste aan? In de wetenschap wordt vaak gekeken naar wat gemiddeld gezien de beste behandeling is, maar in de praktijk zit je tegenover een individu en dat is geen gemiddelde. Door de zorg vanuit het netwerk beter af te stemmen, kunnen we gerichter helpen. Daar ben ik heel enthousiast over. Voor het omgaan met vermoeidheid en het omgaan met de angst voor terugkeer hebben we apps ontwikkeld. De kennis die we opdoen met groepen zetten we in voor het individu."

Je stelt dat er verschillende hulpverleners zijn die zich bezighouden met een stukje van de zorg als je kanker hebt. Daardoor raakt de samenhang uit beeld. Hoe zit dat?

"Lichaam en geest vormen een geheel en werken op elkaar in en door. De manier waarop je met de situatie omgaat, kan je helpen of juist tegenwerken. Een bezoek aan de psycholoog kan je inzichten geven die ook invloed hebben op hoe je je lichamelijk voelt. Bij sommige mensen ligt het mentale deel gevoelig. 'Ik ben toch niet gek,' zeggen ze. Het lichamelijke wordt meer als 'echt' gezien dan het psychische. Toch weegt bij vrijwel alle ervaringen in het leven onze beleving zwaarder dan wat er precies aan de hand is."

"Een voorbeeld? Slaap je slecht, dan zou je eerst kunnen proberen je slaap te verbeteren. Verander je de manier waarop je slaapt, dan verandert de rest mee. Ga je beter slapen, dan ben je minder vermoeid, en heb je meer energie om te sporten, enzovoort. Bij het HDI noemen we dat de netwerkbenadering. Het gaat over het begrijpen hoe klachten elkaar aansteken en versterken, en hoe dat voor iedereen uniek is. Je kiest samen waar je aan gaat werken, bijvoorbeeld slaap, beweging of ver-

‘Om te blijven genieten van sociaal contact is het belangrijk dat je jezelf opnieuw uitvindt’



moeidheid. Je kunt niet alles tegelijk aanpakken.”

In het boek gaat het over ervaringen uit het verleden en de sociale omgeving en hoe die de manier waarop iemand met kanker omgaat beïnvloeden. Wat is daarover bekend?

“Sociale steun is heel belangrijk voor onze gezondheid en vitaliteit. Contacten die we hebben met anderen draagt bij aan hoe veerkrachtig we zijn. Daarnaast is bekend dat ingrijpende jeugdervaringen, met geweld, verwaarlozing of misbruik, kunnen doorwerken in het nu. Dat wordt onderzocht door objectief meetbare gebeurtenissen, zoals een ouder die vroeg overlijdt, ernstig ziek is of een periode in de gevangenis zit te koppelen aan gegevens over ziekte en gezondheid later. Mensen die meer dan drie van zulke ervaringen aankruisten in het onderzoek, bleken in hun volwassen leven meer risico te hebben op het verlies van mentale en lichamelijke gezondheid.” ●

De psychologische impact van kanker, Marije van der Lee (€ 25,99) hdi.nl/boek-psychologische-impact-van-kanker/

Marije van der Lee
is hoofd wetenschappelijk onderzoek en gezondheidszorgpsycholoog bij het Helen Dowling Instituut. Daarnaast is ze hoogleraar psycho-oncologie aan Tilburg University. *(hdi.nl)*

Overleving maag- en slokdarm-kanker stijgt

Elk jaar zijn er meer mensen die kanker overleven. Van alle mensen die de diagnose krijgen, is gemiddeld zeven op de tien vijf jaar later nog in leven (71 procent). Dertig jaar geleden was dat nog 48 procent.

Hoe de overleving verschilt per kankersoort en per stadium wordt in Nederland nauwkeurig bijgehouden door IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland). Uit recente cijfers blijkt dat bij vrijwel alle soorten kanker de overleving na de diagnose toeneemt. Hoe lang mensen na een kankerdiagnose gemiddeld leven, hangt vooral af van de soort kanker en het stadium waarin de ziekte wordt vastgesteld. De sterkste verbetering in de afgelopen decennia is zichtbaar bij mensen met kanker in stadium III. Meestal gaat het om kanker die zich lokaal heeft uitgebreid naar omliggend weefsel of lymfeklieren, maar nog niet is uitgezaaid naar andere organen.

Otto Visser, hoofd registratie bij IKNL: "Juist deze patiënten profiteren het meest van verbeteringen in de behandelingen, zoals preciezere operaties waarbij het beter lukt om alle kanker te verwijderen, aanvullende bestraling of een aanvullende systemische behandeling voor of na de operatie. Met deze aanvullende behandelingen vergroot je het succes van een operatie of verklein je de kans op uitzaaiingen op de langere termijn en daardoor verbetert de overleving."

Maag- en slokdarmkanker

In de recente cijfers publiceerde IKNL ook de vijfjaarsoverleving voor maag- en slokdarmkanker. Ook bij deze vormen van kanker is de vijfjaarsoverleving in elk stadium van de ziekte gestegen.
Voor zowel slokdarmkanker als maagkanker geldt dat de overlevingskans groter is wanneer de ziekte in een vroeg stadium wordt vastgesteld.

Stadium IV

De prognose bij stadium IV is nog altijd zeer ongunstig. Een operatie is dan meestal niet meer mogelijk en genezing is afhankelijk van systemische behandelingen, zoals chemotherapie. Maar ook in dit stadium is verbetering zichtbaar. Visser: "In het afgelopen decennium zijn veel nieuwe geneesmiddelen beschikbaar gekomen voor de behandeling van kanker. Nog lang niet iedereen met kanker in stadium IV profiteert daarvan, maar een steeds grotere groep patiënten wel."



De vijfjaarsoverleving voor stadium I en stadium III in verschillende perioden.

	5-jaarsoverleving stadium I 1990-1994	5-jaarsoverleving stadium I 2020-2024	5-jaarsoverleving stadium III 1990-1994	5-jaarsoverleving stadium III 2020-2024
slokdarmkanker	46 %	88 %	7 %	30 %
maagkanker	66 %	79 %	11 %	27 %

Bron: IKNL

Tekst Redactie Doorgang **beeld** Pexels Edmond Dantes

Een plek om op adem te komen

Welke inloophuizen zijn er?

Je wilt niet elke dag over ziekte praten. En zeker niet met iedereen. Maar soms heb je wél de behoefte om over kanker te praten, de gevolgen en je angsten. En dan het liefst met mensen die hetzelfde hebben ervaren. In een inloophuis tref je deze mensen. Waar ziekenhuizen zich richten op de ziekte en de behandeling, ontdek je in de inloophuizen hoe je kunt leven met kanker.

Voor mensen die leven met kanker en hun naasten zijn er in Nederland tientallen inloophuizen te vinden. Dit zijn laagdrempelige plekken waar je zonder verwijzing kosteloos terechtkunt voor steun, informatie en contact met lotgenoten. De inloophuizen zijn daarom een plek om op adem te komen, ervaringen te delen en grip te krijgen op je leven.
Ook als je herstelt van maag- en slokdarmkanker kan een inloophuis veel betekenen. Het lotgenotencontact geeft je meer handvatten, bijvoorbeeld rondom eten, behoud van je gewicht, vermoeidheid, werk, relaties en eventuele angst, onzekerheid en somberheid.

IPSO

De inloophuizen van IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie) zijn verspreid over heel Nederland en zitten vaak vlakbij ziekenhuizen. Je kunt hier terecht voor een luisterend oor van getrainde vrijwilligers of ervaringsdeskundigen, lotgenotengroepen en workshops zoals yoga, creatieve therapie of mindfulness. De centra richten zich op het leven mét en ná kanker. *(ipso.nl)*

Toon Hermans Huizen

Ook in de Toon Hermans Huizen kun je terecht voor lotgenotencontact, creatieve en ontspannende activiteiten en gesprekken met vrijwilligers of buddy's. Vrijwilligers zijn vaak zelf ervaringsdeskundig. Het draait dus om herkenning en gelijkwaardigheid. *(toonhermanshuis.nl)*

Maggie's Centre

Het eerste Maggie's Centre stond in Engeland en vanaf daar verspreidde dit inloophuis zich overal ter wereld. In Nederland zit (vooralsnog) alleen een Maggie's Centre in Groningen. Je vindt er professionele psychosociale begeleiding met onder andere psychologen en specialisten die je informeren over eten, werk, financiën en relaties. *(maggiescenters.nl)*

