Een magazine over kanker

kracht

Kracht is het gratis kwartaalblad van KWF Kankerbestrijding

65 JAAR KWF KANKER BESTRIJDING

WETENSCHAP
Eerder ontdekken eerder behandelen: dankzij ijzervloeistof

INTERVIEW
Schrijver Ivan Wolffers: “Artsen zijn te gericht op genezen, te weinig op kwaliteit van leven”

BEELDEND
Merel legde de laatste maanden van haar moeder vast. “Door te fotograferen kon ik omgaan met haar ziekte”

Zoë, Hans en Rony hebben een zeldzame vorm van kanker

UNIEK ZIEK

Zoë (9): “Ik wil niet anders zijn”

Juni 2014, 7e jaargang, uitgave 25

"Dit stuk groen ontspant"

Jaap van Egmond, klinisch-fysisch medewerker en Patricia van der Leek, doktersassistente

In de wacht

Locatie: MCH Westeinde (RCWEST), Den Haag
Tijd: 14:20 uur
Afdeling: radiotherapie

Piet (63): "Ik woon naast het ziekenhuis. Best ideaal, nu ik er regelmatig naartoe moet voor controles. Vanaf onze woonkamer kijk ik bij de uroloog naar binnen, zo dichtbij is het. Ik kende onze buren al, omdat ik me als vrijwilliger had aangemeld om deze tuin op de bunker, waar radiotherapie wordt gegeven, te onderhouden. Ik houd van de natuur, m'n hele leven al. Ik ben opgegroeid op het platteland van Nunspeet, daar zal het door komen.

Nog maar een jaar geleden was dit een grijze bak, een soort mortuarium. Nu is het prachtig groen. Op deze plek maken patiënten voor het eerst kennis met radiotherapie. Ze krijgen een voorlichtingsgesprek en een scan. Er hangt hier geen ziekenhuisgeur, dat stelt gerust. Dit stuk groen ontspant. Ik hoor bezoekers regelmatig zeggen: 'mooi hè, hier'.

Het was een vreemde gewaarwording om op een dag niet meer óp de bunker te werken als vrijwilliger, maar ín de bunker te zitten als patiënt. Mijn klachten begonnen vorig jaar met een aanhoudend opgeblazen gevoel in mijn buik. Ik bleek prostaatkanker te hebben. Gelukkig was ik er op tijd bij. Tijdens de operatie hebben ze ruim honderd jodiumzaadjes ingebracht. Dat heet brachytherapie. Die zaadjes zijn vijf millimeter lang en bestralen van binnenuit. Na de operatie kreeg ik een theezeefje mee en een loden bewaarkokertje voor het geval er zo'n zaadje uit zou komen. In het begin had ik veel pijn bij het plassen, maar dankzij plaspillen is het nu een stuk beter. Inmiddels voel ik me genezen, ook al moet ik nog jaren onder controle blijven. Maar omdat we zo vlakbij wonen, voelt zo'n controle als een ommetje. Effe naar de buren!" •

kanker.nl/bibliotheek/prostaatkanker

"Kanker is veel meer dan ziek zijn. Dat schrijft u ons zelf"

Moest het nou wel of niet op de cover blijven staan, de ondertitel: 'Een magazine over kanker'? Die ondertitel is u misschien nooit opgevallen, maar art director Dorien, chef beeld Jeroen en ik hebben ons daar toch even serieus het hoofd over gebroken. Het was onderdeel van onze missie om *Kracht* een restyling te geven, zodat we de verhalen van u, door u, voor u, nóg beter tot z'n recht konden laten komen. In tekst, in beeld en in vorm. Wat dus tot de vraag leidde: ziét iemand die *Kracht* niet kent, eigenlijk wel dat dit een blad over kanker is? Nee, of je moet altijd iemand op de voorkant afbeelden die kaal is vanwege een chemokuur. Dat beeld is voor iedereen herkenbaar: dit gaat over kanker. Maar kan-ker is veel meer dan ziek zijn. Dat schrijft u ons zelf, als antwoord op onze vraag onlangs op Facebook waar u graag over wilt lezen. Uw suggesties stroomden binnen: werken na kanker, zeldzame kanker, kunstzinnige therapie bij kanker, seks en kanker, kanker bij een geliefde. Een aantal van uw ideeën (waarvoor veel dank!) brachten we meteen in dit nummer in de praktijk. Bijvoorbeeld door een nieuwe rubriek in het leven te roepen: 'Dichtbij', waarin we een naaste aan het woord laten over een zieke geliefde (pagina 34). Al die verschillende aspecten van kanker maakten het maar weer eens duidelijk: kanker heeft ontelbare gezichten. We overwogen nog even of we op de cover dan misschien de ondertitel '*een magazine over hoop, vrees, liefde, dood, angst, overgave, acceptatie, verzet, pijn, verdriet, leven, meeleven*' zouden zetten, maar nee, dat was toch iets te lang. Dus kozen we ondanks alle vernieuwingen toch maar voor diezelfde, bondige ondertitel: 'een magazine over kanker'. En als titel, ook onveranderd: *Kracht*. Want dat is wat we u, ongeacht met welk aspect van kanker u te maken heeft, willen blijven meegeven.

Resi Lankester, hoofdredacteur

Uitgelicht:

▶ Ansichtkaart
Bij dit nummer vindt u een ansichtkaart met een link naar ons jaarverslag: dit jaar staat dat volledig online.

▶ Bijzonder in beeld
Het indrukwekkende verhaal achter Merels foto's (pag.21) staat ook online, bekijk het op kwf.nl/kracht

▶ Uw mening
Wat vindt u van de 'gerestylde' *Kracht*? Mail het ons: redactie@kwf.nl

Inhoud

2 De Wachtkamer
"Prachtig groen", noemt Piet de wachtkamer van MCH Westeinde

5 Gedreven
Carmelita loopt dit jaar voor de tweede keer mee met de SamenLoop voor Hoop in Almere

6 Interview
Rony (58), Hans (56) en Zoë (9) hebben een zeldzame vorm van kanker

12 Kracht Doen
Lotgenoten, in actie, agenda

13 Lichaam & Geest
Jill (20) kreeg botkanker in haar been. "Ik dacht: wat ben ik nog waard?"

14 De Behandeling
Met nano-vloeistof zijn uitzaaiingen eerder op te sporen en te behandelen

16 Interview
Voor kwaliteit van leven is nog steeds te weinig aandacht, vindt schrijver en patiënt Ivan Wolffers

19 Kracht Weten
Cijfers, feiten en onderzoek

20 Uit de praktijk
Column van verpleegkundige Hugo van der Wedden

21 Beeldend
Merel legde de laatste periode van haar zieke moeder vast

27 Kracht ervaren
Boeken, muziek, apps en films

28 De Onderzoeker
Zoeken naar een nieuwe behandeling van de Graft-versus-Host-ziekte

30 Kracht Voeding
Vragen over voeding? Deskundigen Ellen Kampman en Sandra Beijer beantwoorden ze

31 Over de grens
Een bijzonder actie uit het buitenland. Deze keer het Tutu-project van Bob Carey

32 Over Elkaar
Dankzij Wilma begon Anneke een hoedenlijn voor kankerpatiënten

34 Dichtbij
Rina verloor haar zoon aan nierkanker

35 De stelling, service & colofon
Stelling: "De kankerzorg in het buitenland is beter"

Kracht gratis ontvangen?

▶ **Kracht gratis ontvangen via email en/of via post?** Vul de kaart in (pag 18) of meld u aan op kwf.nl/kracht
▶ **Reageren?** redactie@kwf.nl o.v.v. Kracht
▶ **Afmelden of adres wijzigen?** publieksservice@kwf.nl

Volg Kracht!

kwfkankerbestrijding
@kwf_nl of via #KrachtMag_KWF

Gedreven

KWF krijgt jaarlijks steun van zo'n 100.000 vrijwilligers. In Gedreven het verhaal achter de vrijwilliger.

Carmelita met haar dochter Nachaly en haar kleinkinderen

Carmelita (55): "Wat weinig gekleurde mensen zijn hier! Dat schoot door mijn hoofd toen ik in 2012 meeliep met de SamenLoop voor Hoop, in het team van het inloophuis in Almere. Een jaar later liep ik met mijn eigen – Surinaamse – team mee. Ze vonden het een prachtig event. Dat er zo weinig kleurtjes waren bij die eerste SamenLoop is niet gek. Binnen veel culturen heerst er grote schaamte rondom kanker. Dat merkte ik toen ik zelf getroffen werd door borstkanker, in 2010. Ik maak graag een praatje in de wachtkamer, maar mensen van Surinaamse of Antilliaanse afkomst draaiden hun hoofd weg als ik ze aankeek. Binnen die cultuur heerst heel sterk de gedachte: je praat niet over je ziekte. Ook in mijn eigen familie voelden mensen zich ongemakkelijk. Ze zeggen het woord 'kanker' niet eens. 'Dat ding' of in het Surinaams 'takroe siki', die slechte ziekte. De goden zouden je niet goed gezind zijn als je kanker krijgt. Surinaamse en Antilliaanse vrouwen zijn de verzorgende kracht in huis, de motor achter man en kinderen. Als zij kanker krijgen, dragen ze hun ziekte alleen. Ze willen zich niet zwak en afhankelijk tonen. Vreselijk vond ik dat, de eenzaamheid van deze vrouwen. Om hen te ondersteunen richtte ik in 2012 de stichting MammaeCare Body & Mind op. We proberen dames van allerlei culturele achtergronden mee te krijgen naar onze activiteiten: voorlichting, workshops, lotgenotencontact. De vrouwen bereiken gaat soms moeizaam, maar ik geef niet op. Ook in Suriname zijn we actief. De insteek daar is vaak veel praktischer, zo hebben we 25 vrouwen voorzien van een borstprothese. Mijn ziekte heeft me veranderd. Soms zeggen mijn kinderen: 'U bent echt een softie geworden!' Was ik vroeger snel boos en oordelend, nu ben ik zachter, meer vergevingsgezind. Ik was zo kwetsbaar en bang in 2010, op dat ziekbed. Overgeleverd te zijn aan de zorg van artsen en verpleegkundigen: dat heeft me veranderd. Ik besef nu hoezeer mensen elkaar nodig kunnen hebben. Ook bij SamenLoop voor Hoop kun je elkaar die steun geven. Daarom loop ik dit jaar weer mee, op 21 juni in Almere, hopelijk met een team vol Surinamers!"•

ℹ Van mei tot en met september zijn er nog tientallen SamenLopen in het hele land: Samenloopvoorhoop.nl/agenda

Uniek ziek

Kanker hebben is al erg genoeg. Maar hoe is het als je een soort hebt die bijna niemand kent – soms zelfs de artsen niet?

DE SCHIEDAMSE RONY (58) KREEG SCHAAMLIPKANKER. HAAR SCHAAMLIPPEN, CLITORIS EN DRIE KLIEREN UIT DE LIES ZIJN VERWIJDERD. "Het bleef na de operatie maar spoken in mijn hoofd. Ik was mijn schaamlippen en clitoris kwijt, een wezenlijk onderdeel van mijn lijf, van mijn vrouw-zijn. Hadden ze het weggegooid? Waar was het? Ik ben het gaan navragen en ze bleken alles netjes ingepakt te bewaren in het archief. Daarna kon ik het afsluiten, het was een bevestiging van mijn amputatie.
Feitelijk ben ik besneden, alleen dan netjes in een ziekenhuis. Ze kunnen de clitoris herstellen, maar daar heb ik geen behoefte aan. De eerste keer vrijen na de operatie was spannend, mijn man en ik moesten elkaar opnieuw ontdekken. Klaarkomen zoals vroeger kan niet meer, maar daar heb ik ook geen behoefte aan. Seks is intenser, 'dieper', want aan de buitenkant zit geen gevoel meer.

Schaamte over mijn ziekte heb ik nooit gehad, daar ben ik geloof ik wel een uitzondering in. Voor mij is de vagina een lichaamsdeel, net als een hand. Mijn huisarts had eerder al een cyste verwijderd. Toen die terugkwam, stuurde ze me door naar de gynaecoloog. Ik had een lelijke open wond en de arts deinsde van schrik achteruit. Hij had gelukkig wel gelijk door wat het was, waardoor de artsen snel tot actie konden overgaan.
Na de operatie kocht ik een notitieboekje, om mijn gevoelens op te schrijven. Maar ook om vast te leggen hoe ik mijn begrafenis wilde hebben. Dat beeld, van mezelf op bed, schrijvend in het halfdonker, staat op mijn netvlies gebrand. Het was het eerste moment dat ik aan mijn verdriet kon toegeven, daarvoor zat ik helemaal in de 'regelmodus'. Ik dacht, zittend op dat bed, dat ik dood zou gaan.
Na een dag of drie drong het tot me door dat je van kanker ook kunt genezen. Toen gingen de gordijnen letterlijk en figuurlijk weer open.
Toen ik net ziek was had ik geen behoefte aan lotgenotencontact; het boeide me niet wat anderen hadden. Later bleek het toch fijn om tegen anderen te kunnen aanleunen. Ik heb een vriendin die in dezelfde periode een hersenvliesontsteking kreeg. Ons leven was een tijdlang naar het meest basale teruggebracht: *Koffietijd* kijken op tv, slapen, eten; dat was het wel zo'n beetje. Met haar heb ik nog steeds dagelijkse praatjes over onze klachten. Anderen zijn er op gegeven moment wel klaar mee. Als je zelf niet ziek bent, zeggen al die verhalen over kwalen je weinig. Dan draait het volle leven met werk en sociale contacten gewoon door.

Wat: Schaamlipkanker
Aantal: In 2011 kregen 406 vrouwen de diagnose (bron: IKNL-Kanker.nl).
Behandeling: Afhankelijk van het stadium van de ziekte ondergaan patiënten zowel een operatie als een bestraling en een chemotherapie.
Prognose: Van de vrouwen bij wie een kleine tumor is weggenomen en die geen uitzaaiingen hadden, is na vijf jaar ongeveer 90 procent in leven. Bij een grotere tumor zonder uitzaaiingen overleeft 60 tot 80 procent de eerste vijf jaar. Als er echter ook uitzaaiingen in de lymfklieren van de liezen zijn gevonden, daalt dit percentage afhankelijk van de ernst tot onder de 60 procent.

> "Ik wil iets terugdoen. Niet alle vrouwen praten zo makkelijk over hun schaamlippen"

Nu het beter met mij gaat, wil ik iets terugdoen. Het is niet voor alle vrouwen makkelijk om over je schaamlippen, eileiders of baarmoeder te praten. Daarom ben ik vrijwilligster voor stichting Olijf. Ik draai elke week telefoondiensten. Vrouwen of familieleden kunnen bellen voor informatie, maar meestal willen ze gewoon hun verhaal kwijt. Er heerst toch een taboe op praten over gynaecologische kanker, op wat het betekent voor je vrouw-zijn en alle emoties die meespelen. Sommigen durven pas met mij aan de telefoon voor het eerst hun hele verhaal te vertellen." (AV)

kanker.nl/bibliotheek/schaamlipkanker
Stichting Olijf: olijf.nl

Rony

Zoë en haar moeder, Yvonne

ZOË (NU 9) WAS NOG GEEN JAAR OUD TOEN IN BEIDE OGEN RETINOBLASTOOM – OOGKANKER – WERD ONTDEKT. ZE MIST ÉÉN OOG EN MET HET ANDERE HEEFT ZE MINIMAAL ZICHT.

Haar moeder Yvonne (39) vertelt: "Zoë is er één van een twee-ling. Zij en haar zus Bo werden na slechts 29 weken zwangerschap geboren, Zoë 910 gram en Bo 830 gram. Door hun hobbelige start, waren wij extra alert op hun gezondheid. Achteraf is dat Zoë's redding geweest. Net voor haar eerste verjaardag zag ik een raar lichtpuntje in haar oog en haar pupil reageerde minder snel. Via een kinderarts en oogarts in Dordrecht werden we via het Erasmus MC doorgestuurd naar het VUmc in Amsterdam, dat gespecialiseerd is in retinoblastoom. Op maandag hadden we de eerste afspraak, dinsdag werd haar oog operatief verwijderd, waarna op woensdag direct de eerste chemo begon. Allemaal in één week.

Ze is de pechvogel van de twee, want Bo is kerngezond. Zoë heeft aan beide ogen een tumor en de bijbehorende genafwijking. Ze heeft na de operatie en chemotherapie, vijf weken bestraling gehad in een gespecialiseerde Duitse kliniek – in Nederland konden ze in die tijd die vorm van behandeling nog niet bieden. Je kind elke dag zien wegglijden in een narcose, dat was heel heftig. Ondanks dat de bestraling maar zo'n 36 seconden per keer duurde, waren de behandelingen zwaar. Zoë was het op een gegeven moment zo gewend, dat ze zelf het kapje naar haar neus bracht. Ze is in totaal 107 keer voor de behandelingen onder narcose geweest. Het was toen en is nu een stoer grietje, een doorbijter.

Ze blijft een verhoogde kans houden op een nieuwe tumor, zeker in het bestraalde gebied. Haar tweede oog heeft ze nog, maar ze ziet er een stuk minder mee. Ook zijn de aderen in dat oog door de bestraling aangetast. Eén verkeerd tikje kan een bloeding veroorzaken, waardoor ze alsnog volledig blind kan worden. Ze wilde op hockey, maar het risico met die harde bal vonden we te groot. Nu zit ze op korfbal en ballet.

Wat: Het retinoblastoom is een kwaadaardige tumor van het netvlies van het oog, die meestal bij kinderen tot vijf jaar voorkomt.
Aantal: In 2012 kregen tvaalf kinderen de diagnose (bron: IKNL-Kanker.nl).
Behandeling: Retinoblastoom kan voorkomen in één of in beide ogen. In het laatste geval gaat het altijd om een erfelijke tumor. 95 procent geneest, meer dan 90 procent behoudt ten minste één oog, driekwart van de kinderen behoudt in dat ene oog het volledige zicht. Het VU medisch centrum in Amsterdam is als enige ziekenhuis in Nederland gespecialiseerd in de behandeling van retinoblastoom.
Prognose: De langetermijngevolgen zijn onder andere staar, droge ogen, bloedingen in het netvlies, botgroeiachterstand in de oogkas en verhoogde kans op nieuwe vormen van kanker in het bestralingsgebied. Bij kinderen met de erfelijke vorm van retinoblastoom bestaat er een iets verhoogd risico op andere tumoren elders in het lichaam gedurende het hele leven.

> "Door haar spreekbeurt op school weten de klasgenoten nu wat ze heeft"

Misschien juist wel omdat ze een zus heeft, voor wie ze niet wil onderdoen, knokt ze om dezelfde dingen te kunnen. Fietsen zonder zijwieltjes, haar zwemdiploma's halen: onmogelijk, zeiden de artsen. Maar ze heeft ze mooi een poepie laten ruiken. Dat typeert ons gezin; problemen kun je niet voorkomen, maar het is een keuze hoe je daarmee omgaat. Wij kiezen voor denken in oplossingen.

Ze heeft net een nieuw kunstoogje gekregen en als ze over een paar jaar de hort op gaat met vriendinnen, krijgt ze een 'stapoogje' met een grotere pupil, aangepast aan het donker. Op school wordt ze er tot nu toe nooit mee gepest. In groep 3 hield ze er al een spreekbeurt over; iedereen weet het. Ze zit meer zichzelf in de weg: ze wil niet anders zijn dan haar klasgenootjes. Er was al aangepast lesmateriaal op school, maar ze wilde er niet aan. Totdat ze 's avonds zó moe was en niet kon slapen van de hoofdpijn. Nu leest ze alles op groter A3-formaat. Wij zeggen altijd: Zoë is een gewone meid die aan alles meedoet. Maar ik besef maar al te goed hoe bijzonder dat 'gewoon' is." (AV)

ℹ retinoblastoom.nl

BIJ HANS (56) WERD IN 2009 EEN SCHEDELBASISCHOR-DOOM GEVONDEN, EEN VORM VAN BOTKANKER. ZIJN LEVENS-PAD IS GETEKEND DOOR EEN INTENSIEVE ZOEKTOCHT NAAR DE JUISTE ARTS, HET JUISTE MEDI-CIJN EN DE JUISTE BEHANDELING, WANT DE TUMOR BLIJFT DE KOP OPSTEKEN.

"Er is nog zó veel onkunde ten aanzien van chordomen. Artsen stellen geen goede diagnose of verwijzen routinematig door. Sommigen opereren zelfs, terwijl ze nog nooit eerder een chordoom hebben gezien. Daardoor wordt veel leed aangericht. Afblijven! Gelukkig zijn er nu gespecialiseerde botkankercentra. Expertise is zó belangrijk.

De eerste verschijnselen kreeg ik al in 2005. Hoofdpijn, problemen met de ademhaling en slecht lopen en zien. De gang langs specialisten leverde echter niets op. Begin 2009 legde mijn vrouw, die verpleegkundige is, de link met een neurologische aandoening toen ik na een vliegreis enorme hoofdpijn kreeg. Een MRI-scan wees uit dat de hersenstam werd weggedrukt door 'iets' aan de schedelbasis. Het was goed mis.

Gelukkig kon ik binnen drie dagen terecht bij een neurochirurg in Genk. In Maastricht moest ik een maand wachten, dat was te lang. Ik bleek een chordoom te hebben, zo groot als een golfbal. De specialist was zo wijs om me door te verwijzen naar collega's in het buitenland, die de tumor via de neus konden verwijderen. Dan zijn de risico's minder groot. Hijzelf kon alleen maar via de zijkant van het hoofd opereren. Gelukkig was hij goed geïnformeerd en verwees me door.

Op 17 juni 2009 ben ik geopereerd in het UPMC, het University of Pittsburgh Medical Centre. Via de neus, een techniek die in Europa slechts mondjesmaat wordt toegepast en in Nederland nog helemaal niet. Met steun van mijn zakenpartner heb ik vooraf alles zelf betaald; dat moet in Amerika. Ik had geen tijd om te wachten op toestemming van de verzekering. Dan had ik het niet gered. Achteraf ben ik de strijd aangegaan met de verzekeraar. Die had nog nooit van een chordoom gehoord. De operatie is vergoed, maar de reis- en verblijfkosten niet. Een jaar na mijn operatie was de tumor terug, nu ín de hersenstam. Ik was net betrokken bij de Chordoma Foundation en het Europese netwerk *Rare Cancer Europe* dat zich beijvert voor een juiste diagnose en behandeling van zeldzame kankersoorten. Via een oncoloog uit het netwerk kon ik meedoen aan een *trial*, een experimentele behandeling, in Milaan. De tumor slonk, maar ik stond elke ochtend ziek op. Na een jaar ben ik gestopt en besloot ik na rijp beraad tot een nieuwe operatie. In april 2013 ben ik twintig uur lang geopereerd in het botkankercentrum van het LUMC, nu wel vanaf de zijkant. Ik had weinig keus. Gelukkig liep dat goed af, maar in de zomer kreeg ik opnieuw loopklachten.

> "Er is nog zó veel onkunde ten aanzien van chordomen"

Achtergebleven restjes zijn weer gaan groeien. Goede raad was duur. Nog eens opereren ging niet, vanwege het littekenweefsel. Inmiddels doe ik weer een trial met medicijnen. Elke keer sta ik voor nieuwe keuzes. Die onzekerheid is erg lastig. Gelukkig word ik gesteund door de patiëntenorganisatie en vooral door mijn gezin. De steun van mijn vrouw en kinderen is voor mij het allerbelangrijkst om te volharden." (JH) •

Wat: Chordoom, een vorm van botkanker die met name mannen treft.
Aantal: Uitgaande van Amerikaanse onderzoekscijfers gaat het in ons land om zo'n tien tot tvwaalf nieuwe patiënten per jaar. (Bron: NCBI)
Behandeling: De tumor komt overal langs de ruggengraat voor, maar vooral bij het heiligbeen en de schedelbasis. Schedelbasischordomen komen ook bij kinderen en zelfs bij baby's voor. Chordomen groeien langzaam en worden vaak laat ontdekt. De ziekteverschijnselen zijn divers en afhankelijk van de plaats van de tumor. De behandeling bestaat uit een operatie, eventueel in combinatie met protonenbestraling. Er lopen enkele trials met *targeted therapy*: doelgerichte behandeling met medicijnen zonder chemo of bestraling.
Prognose: De kans op genezing is bij de juiste behandeling 20 tot 30 procent. Nederland kent vier gespecialiseerde botkankercentra: AMC, UMCG, UMC St Radboud en LUMC.

Door de operatie is bij Hans de zesde hersenzenuw rechts verwijderd. Deze zat in de tumor. Daardoor kan hij zijn rechteroog niet meer bewegen, hij ziet permanent dubbel. Voor het rechteroog zit daarom een matglas, dat ongeveer hetzelfde effect heeft als een ooglapje. Veel patiënten hebben dit dubbel zien voor en meestal ook na de operatie. In sommige gevallen kan het oog nog operatief worden hersteld.

sarcoma.nl, chordoma.org, rarecancerseurope.org

Hans Keulen

WORDT ER GENOEG ONDERZOEK GEDAAN NAAR ZELDZAME KANKERSOORTEN?

Prof. Stefan Sleijfer is hoogleraar Interne Oncologie aan het Erasmus MC Kanker Instituut in Rotterdam.

"Er wordt logischerwijs meer onderzoek gedaan naar veelvoorkomende kankersoorten. Omdat deze kankersoorten meer mensen treffen, ziet men ze als een groter probleem. Dat is niet op alle aspecten helemaal terecht overigens: in Nederland overlijden aan het relatief zeldzame alvleesklierkanker (2.300 nieuwe gevallen en ook een sterfte van 2.300 mensen op jaarbasis) bijna net zoveel mensen als aan prostaatkanker (11.000 nieuwe gevallen en een sterfte van 2.400 mensen op jaarbasis). Er worden minder onderzoeksvoorstellen naar zeldzame kankersoorten ingediend. Dit heeft verschillende redenen. Om goed onderzoek te doen, heb je grote aantallen patiënten nodig. Die zijn er natuurlijk minder bij zeldzame tumoren. Het duurt dus langer voordat je voldoende gegevens hebt om conclusies te trekken. Wat ook meespeelt is dat de farmaceutische industrie niet altijd wil investeren in een kleine groep patiënten. Daarom is het belangrijk dat organisaties als KWF onderzoek naar zeldzame kankersoorten blijven ondersteunen."

KWF financiert in totaal ruim 400 onderzoeksprojecten. Welk onderzoek we financieren hangt af van de kwaliteit, relevantie en haalbaarheid van het onderzoekvoorstel.

kwf.nl/onderzoek/welk-onderzoek-krijgt-geld

Kracht **Doen**

Lotgenoten
In actie
Samen doen

HET VERHAAL VAN... *JAN (69)*

"Tot nu toe heb ik het niet zo nodig gevonden om over mijn eigen ervaringen met multipel myeloom een blog te schrijven. Maar nu denk ik toch dat het handig kan zijn in de communicatie met familie, vrienden en kennissen. Ik ga het proberen."

Zo begon Jan in 2012 zijn blog op http://opweg.erjees.nl
Inmiddels is hij 65 berichten verder en blogt hij ook op kanker.nl.
Lees alle blogs van Jan op kanker.nl/jandeweer/blog
Of maak zelf een gratis profiel aan op: kanker.nl/blogs

TO DO
JUNI, JULI en AUGUSTUS

Evenementen, activiteiten en reizen

1 juni
Ladiesrun Rotterdam

De Ladiesrun Rotterdam is een jaarlijks terugkerend loopevenement met drie afstanden; 5 km, 7,5 km en 10 km. U kunt met uw deelname Stichting Pink Ribbon steunen door een donatie te doen bij inschrijving en/of door de deelname te laten sponsoren. Voor en na het lopen kunt u in Ahoy samenkomen met andere loopsters én met uw eigen fans. De Ladiesrun is een combinatie van sport en plezier, samen met vriendinnen, zussen, moeder of collega's.

ladiesrun.nl

14 juni
Fietsen tegen kanker

Deze fietsmarathon is opgezet door een club Voorburgse vrienden die voor de derde editie van Fietsen Tegen Kanker opnieuw met andere deelnemers de monsterfietstocht vanuit Voorburg (Zuid-Holland) naar Oosterhesselen (Drenthe) zullen rijden. Een afstand van circa 240 kilometer. Minder getrainde deelnemers. kunnen 100 kilometer rijden. Deze actie is bedoeld om aandacht te vragen voor de ziekte kanker, kankerpatiënten en nabestaanden. Er wordt geld ingezameld voor KWF Kankerbestrijding.

fietsentegenkanker.eu

30 juni of 19 augustus
Therapeutische reis

Op landgoed Les Vaux in midden-Frankrijk kunnen mensen met of na kanker met een naaste terecht voor een therapeutische vakantieweek. Het programma bestaat uit lotgenotencontact, gesprek, yoga, mindfulness, massage, schilderen. Ook kun je wandelen, zwemmen en genieten van gezonde maaltijden. Het programma is geschikt voor mensen die in een kleine groep lotgenoten (maximaal acht personen) hun ervaringen willen delen. Door zich te verdiepen in de manier waarop zij en anderen omgaan met kanker kunnen ze van elkaar leren.

lesvaux.nl

KWF werkt samen met...
Euroflorist

Naam:
Eline Heuts
Functie:
Online Manager Benelux

euroflorist

1 Hoe ziet de samenwerking eruit?
"We zijn in 2010 begonnen om tijdens de Borstkankermaand in oktober, roze boeketten samen te stellen. Van elk verkocht boeket gaat 15 procent naar KWF. Inmiddels verkopen we ook andere, gekleurde boeketten voor KWF. De samenstelling hangt af van het seizoen. In de lente zie je veel ranonkels, in mei pioenen en in de zomer zonnebloemen. De boeketten tijdens de Borstkankermaand zijn samengesteld uit diverse soorten roze bloemen."

2 Waarom juist voor KWF in actie?
"KWF sluit aan bij wat ook ons doel is: mensen steunen. Dat merken we maar al te goed als we een bericht zien dat iemand meestuurt met een boeket: het zijn vaak liefdevolle, emotionele teksten. Door deze samenwerking bieden we niet alleen emotionele steun aan mensen die bijvoorbeeld ziek zijn, maar ook financiële steun."

Meedoen? kwf.nl/helpjijons/help-mee-als-bedrijf
Bloemen bestellen en KWF steunen? kwf.euroflorist.nl

Wist u dat...?

...KWF in het eerste kwartaal van dit jaar ruim 31 miljoen euro besteedde aan kankeronderzoek?

kwf.nl/onderzoek

"Ik dacht: wat ben ik nog waard zonder been?"

Lichaam & geest

Welke invloed heeft kanker op het leven? (Ex)patiënten vertellen.

Jill (20): "Vorig jaar kwam ik voor de moeilijkste keuze uit mijn leven te staan. De tumor in mijn rechterbeen – een osteosarcoom, een vorm van botkanker – bleek terug te zijn, na vijftien chemo's en nadat ik anderhalf jaar 'schoon' was geweest. Dokters zeiden: 'Als je je been niet laat amputeren, ga je dood.'

Ik hoorde wat er gezegd werd, maar echt nadenken over deze onmogelijke keuze ging moeizaam. Er tolden miljoenen vragen en angsten door mijn hoofd. Ga ik dit wel overleven? Wat kan ik nog na de amputatie? Blijft mijn vriend wel bij me? Ik was bang dat mijn leven compleet zou veranderen. En dat ik, net nu ik mijn leven weer enigszins had opgepakt, voor altijd aan een rolstoel gebonden zou zijn en niks meer zou kunnen; nooit meer spontaan een dagje weg, de stad in, op vakantie. Mijn wens om nog zo lang mogelijk bij mijn naasten te zijn, gaf me de wilskracht om door te gaan. Snel heb ik nog gips- en verfafdrukken van mijn voet gemaakt. En vlak voor de narcose heb ik, met tranen in mijn ogen, mijn been een dikke kus gegeven. De eerste keer dat ik na de operatie onder de dekens keek, raakte ik huilend in paniek. Al die hechtingen, een grote wond – het zag er zo eng uit. En ik besefte: mijn been is nu écht weg. Mijn vriend stelde me gerust en zei: 'Dit is jouw lichaam nu, hier moeten we het mee doen, ik hou nog steeds evenveel van je!' Door de lieve woorden, ook van mijn familie en vriendinnen, kwam mijn zelfvertrouwen steeds een stukje meer terug. Al vond ik het in het begin wel moeilijk om de deur uit te gaan. Bang voor de blikken. De opmerkingen. Want, wat was ik nog waard zonder been? De allereerste keer in de supermarkt zal ik niet snel vergeten. Ik in mijn rolstoel, met één lege broekspijp. 'Kijk,' zei een klein meisje tegen haar moeder, 'zij heeft maar één been.' Het maakte dat ik me minder voelde; weggestopt in het hokje 'gehandicapt'. Inmiddels kan ik het beter relativeren. In het revalidatiecentrum merkte ik dat iedereen gelijk is. Dit heeft me echt geholpen in mijn proces, en doen beseffen dat ik van binnen nog steeds dezelfde Jill ben. Ook mijn prothese helpt hierbij. Na heel vaak vallen, en weer opstaan, lukt het me inmiddels om weer kleine afstanden te lopen. Het is zo'n 80 procent zwaarder dan lopen met twee gezonde benen. Maar het voelt zó goed dat ik weer grotendeels rechtop mijn leven leid." •

kanker.nl/bibliotheek/osteosarcoom

Zwart levenselixer

Door het inspuiten van een zwarte ijzervloeistof kunnen ze in het Radboud UMC in Nijmegen zeer kleine uitzaaiingen signaleren. En op die manier vroeger en gerichter behandelen.

Wat: Nanovloeistof
Doel: Het opsporen van zeer kleine uitzaaiingen
Hoe: De patiënt krijgt een zwarte ijzervloeistof ingespoten
Waar: Nu nog alleen in Radboud UMC in Nijmegen
Resultaat: Vroeger en gerichter behandelen

Afwachten tot de uitzaaiingen zich ergens in zijn lichaam zouden gaan openbaren en dan alleen nog de beschikking hebben over palliatieve behandelmethoden. Voor Jan (68) en zijn vrouw was dat de onverteerbare, maar in eerste instantie ook enige optie. In 2012 werden in zijn bloed verhoogde PSA-eiwitten aangetroffen, de belangrijkste aanwijzing in het bloed dat er uitzaaiingen van prostaatkanker zijn. Zijn prostaat werd in 2007 operatief verwijderd, in 2009 werd Jan al eens geconfronteerd met een stijging van zijn PSA-waarden. Hij bleek uitzaaiingen te hebben, waarvoor hij ruim dertig bestralingen kreeg. "Ondanks die behandelingen was mijn kwaliteit van leven praktisch normaal. Die nieuwe uitslag was dan ook een enorme teleurstelling. Ik wilde iets doen, in plaats van lijdzaam afwachten. Dat past niet bij mijn karakter."

Nano-vloeistof

Dat deed Jan dan ook niet: op internet vond hij informatie over een nieuwe methode om uitzaaiingen in een veel eerder stadium op te sporen. In het Radboud UMC in Nijmegen spuiten ze patiënten een zogenoemde nano-voeistof in. Deze bestaat uit kleine bolletjes ijzer die omgegeven zijn door een suiker. Hiermee zijn kleine uitzaaiingen eerder zichtbaar op de MRI-scan. Radioloog Jelle Barentsz, als onderzoeker en behandelaar al twaalf jaar met de techniek bezig, is stellig overtuigd dat de techniek levens redt. "Nu zijn uitzaaiingen van kanker pas goed te zien als ze acht millimeter of groter zijn. Daardoor lopen mensen lang rond met uitzaaiingen, zonder dat ze het zelf weten. Deze nieuwe techniek brengt daarin verandering. Kanker in de lymfklieren kan nu opgespoord worden vanaf twee millimeter."

Gericht zoeken

De donkere vloeistof wordt via een infuus ingespoten bij een patiënt, een etmaal later hechten de ijzerdeeltjes zich aan eiwitten in het lichaam en kan de MRI-scan gemaakt worden. Op de scan worden gezonde klieren hierdoor zwart, terwijl de afwijkende, kwaadaardige cellen wit blijven en als het ware oplichten. Zo is duidelijk te zien waar kanker zit in het lichaam en hoe groot deze tumor is. Barentsz vergelijkt de klieren in de buik met een kroonluchter. "Alle lampjes, ook degene die afwijkend zijn, branden. Om de afwijkende te doven, moet je een kanon nemen en alle lampjes van de kroonlichter kapotschieten, met alle gevolgen van dien. Maar wat we nu doen is op een knop drukken waardoor alle lampjes uitgaan, behalve diegene die afwijken. Vervolgens pakken we alleen deze gericht aan." De toepassing richt zich vooralsnog uitsluitend op patiënten met prostaatkanker, maar in principe is de vloeistof te gebruiken bij alle vormen van kanker, met name om uitzaaiingen in klieren op te sporen. Vroege en gerichte behandeling door gerichte bestraling is dankzij deze nano-vloeistof mogelijk. Het inspuiten zelf is niet belastend voor de patiënt, wel moet hij vervolgens een uur in de MRI-scan liggen. De kans op genezing is groter, met minder bijwerkingen. Ook zijn hormoonbehandelingen minder vaak nodig. Het lichaam scheidt het middel via de gal weer uit. De scanmethode wordt nu nog alleen in het Radboud UMC gebruikt. De nano-vloeistof wordt in opdracht van het ziekenhuis gemaakt door drie kleine farmaceutische bedrijven in Oss. Per maand kan de afdeling zo'n zestien mannen met deze techniek diagnosticeren. Barentsz: "Ik wil dit jaar nog meerdere artsen en laboranten in Nederland opleiden, zodat andere ziekenhuizen ook met de techniek kunnen werken. Zowel het maken van de MRI-beelden als het nauwkeurig lezen van de foto's vereist veel oefening."

Bureaucratie

Verzekeraars vergoeden de nieuwe methode niet, omdat deze nog experimenteel is. Volgens Barentsz toont eigen onderzoek en ervaring met ruim duizend behandelingen aan dat de methode effectief en kostenbesparend is. "Die bureaucratische weg is helaas lang, maar daar mogen patiënten wat mij betreft niet de dupe van worden", zegt Barentsz. De kosten – circa vijftienhonderd euro per behandeling – worden nu betaald door de verwijzende specialist, het Radboud zelf, of (in het geval van buitenlandse patiënten) door de patiënt zelf. Voor prostaatkankerpatiënt Jan gaf de nieuwe techniek eerder duidelijkheid over zijn gezondheid. "Na grondige analyse van de MRI-beelden is een verdacht kliertje van krap drie millimeter gevonden. Deze zal nu bestraald worden. Weten dát je kanker hebt, maar niet wáár, is vreselijk. Nu kunnen we de uitzaaiing meteen aanpakken, waardoor mijn ziekteproces vertraagt, of mogelijk zelfs helemaal stopt als de gevonden uitzaaiing nog de enige was. Dit geeft ons weer zicht op de toekomst." ●

"De kans op genezing is groter, met minder bijwerkingen"

ℹ radboudoncologiefonds.nl/mri-nano-vloeistof

Ivan Wolffers:

“Alles is gericht op levens redden, niet op kwaliteit van leven”

Begin dit jaar nam schrijver Ivan Wolffers afscheid als hoogleraar Gezondheidszorg en Cultuur aan de Vrije Universiteit. Schrijven doet hij nog steeds. Over de prostaatkanker, waar hij sinds een ruime tien jaar mee leeft. En over de volgens hem “kwalijke ontwikkelingen in de medische wetenschap”.

“Wat een ongelofelijk boeiende man. Ik geniet elke dag van zijn tips. Dat mag nooit stoppen!”, reageert iemand als ik twitter op weg te zijn naar Ivan Wolffers voor een interview. Ook de enthousiaste reacties onder de blogs van Ivan Wolffers, waarin hij schrijft over zijn eigen ervaringen met prostaatkanker, getuigen van bewondering die soms grenst aan verering.

Ivan Wolffers staat al bijna veertig jaar in de belangstelling. Als schrijver, als kritisch volger van de medische wereld en als wederhelft van schrijfster Marion Bloem. In de jaren zeventig en tachtig waren ze een bekend society-echtpaar. Talloze malen werd hij geïnterviewd, als onvermoeibaar producent van boeken. Tientallen heeft hij er geschreven, van medicijngidsen tot boeken over voeding en een boek over seks en ziekte (*Heimwee naar de lust*). En van dagboekaantekeningen tot romans, waarvan in totaal een miljoen exemplaren werden verkocht. “Ik weet echt wel hoe ik moet relativeren”, reageert Wolffers op de vraag hoe het is om zo ‘vereerd’ te worden. “Ik besef maar al te goed dat ik niet perfect ben, bijvoorbeeld wanneer ik laaiende ruzie met mijn vrouw heb. Maar daar schrijf ik niet over. Bovendien krijg ik ook regelmatig negatieve reacties, als ik het heb over overgewicht bijvoorbeeld. Ik zie overgewicht als een gevolg van omstandigheden waar iemand lang niet altijd wat aan kan doen. Maar veel mensen vinden dat het je eigen schuld is, en kunnen daar dan heel fel in zijn.” Aanleiding voor het gesprek met Wolffers is zijn afscheid als hoogleraar Gezondheidszorg en Cultuur aan de Vrije Universiteit. Op 31 januari ging hij met emeritaat en hield hij zijn afscheidsrede, getiteld ‘De teloorgang van de wetenschap’.

‘De teloorgang’: is de wetenschap inderdaad achteruitgegaan? Zonder die wetenschap zou u nu waarschijnlijk niet meer leven.

“Dat is waar. Ik ben ook heel blij met mijn uroloog, die mij technisch heel goed begeleidt, en met mijn medicijnen die de testosteronproductie stilleggen. Zonder die medicijnen hadden ze me moeten castreren (operatief, red.), daar moet ik niet aan denken. Maar dat neemt niet weg dat er veel kwalijke ontwikkelingen zijn in de medische wetenschap, zoals de toenemende verstrengeling met de farmaceutische industrie.”

Die is er toch altijd geweest?

“Ja, maar de fabrikanten worden steeds slimmer en gaan steeds subtieler te werk in de manieren waarop ze artsen en onderzoekers voor zich proberen te winnen. Zo zijn er tegenwoordig *ghostwriters* actief, die in dienst van medicijnfabrikanten wetenschappelijke artikelen schrijven waarin bepaalde middelen gunstig worden besproken. Ze vragen vervolgens artsen om die artikelen te ondertekenen, die dat doen omdat ze daarmee weer een publicatie in een wetenschappelijk tijdschrift op hun naam kunnen zetten. Door die macht van *Big Pharma* krijgen de negatieve gevolgen van medicijnen structureel te weinig aandacht, net als de mogelijkheden van preventie. Ziekten als diabetes kunnen in veel gevallen voorkomen worden door voldoende beweging. Maar daar verdient niemand aan. Behalve Nike misschien, denk ik dan altijd maar.”

Wat doen we hieraan?

“Het probleem is dat de medische wereld veel te gesloten is. Ik zou graag zien dat er een grootschalige democratisering op gang komt. Gewone mensen – dat wil zeggen patiënten en potentiële patiënten, iedereen dus – zouden mee moeten kunnen denken over waar de medische wetenschap zich op moet richten in de toekomst. Vaak zal dat gaan over kwaliteit van leven. Neem het verschijnsel *chemo head* (‘chemobrein’, zie ook *Kracht* 23 voor een artikel hierover, red.), de klachten die kankerpatiënten soms krijgen na chemotherapie. Geheugenverlies, concentratiegebrek, dufheid. Dat is naar mijn weten nooit systematisch

onderzocht. En ook bij mijn eigen behandeling voor prostaatkanker de afgelopen elf jaar, is de kwaliteit van leven enorm onderbelicht geble-ven. Om een voorbeeld te geven: in het begin kreeg ik een jaar lang – naar later bleek ten onrechte – twee verschillende hormoononderdrukkende medicijnen tegelijk, waardoor ik er beroerd aan toe was. Ik voelde me depressief, had nachtmerries. Als ik Marion niet kon bijhouden met wandelen, lukte het me mentaal niet om een tandje bij te zetten. Ik was mijn vitaliteit kwijt. Daar kwam het verdwijnen van de lichamelijke lust nog bij. Allemaal dingen waar de behandelend artsen niet over gesproken hadden met mij. "Kijk maar op mijn website als je iets over de bijwerkingen wilt weten", kreeg ik te horen. Terwijl ik nota bene al die bijwerkingen zelf uitgebreid beschreven heb in mijn medicijnengidsen. Ik wist het allemaal precies, maar het is net als met verliefdheid: je kunt er nog zoveel over lezen en horen, wat het echt is, begrijp je pas als je het meemaakt."

> "Over het verdwijnen van lichamelijke lust had de arts niets verteld"

Er is de laatste tijd toch juist veel aandacht voor kwaliteit van leven van kankerpatiënten? Neem een organisatie als Alpe d'HuZes, het is hun core business.

"Er is zeker een omslag aan de gang, maar de financiële middelen die eraan besteed worden, zijn nog altijd *peanuts* vergeleken met het geld dat naar klinisch onderzoek gaat. Alles in de kankergeneeskunde is gericht op levens redden, niet op waar patiënten thuis mee worstelen, dingen die ze niet vertellen op het spreekuur. Ik begrijp die *drive* van artsen om te willen genezen en die van patiënten om genezen te worden, maar het gevolg is dat dat dreigende, angstaanjagende concept 'kanker' het leven dát we nog hebben, volledig beheerst. Het enige waar we aan kunnen denken is 'als we maar gered worden'.

U begon bijna veertig jaar geleden met schrijven uit ergernis over de arrogantie van artsen. Zo zouden ze bijsluiters van medicijnen voor patiënten achterhouden. Hoe is het daar nu mee?

"Nog steeds is er in de opleiding te weinig aandacht voor het omgaan met patiënten. Er zijn cursussen zat, maar het is te vrijblijvend allemaal, terwijl het net zo belangrijk zou moeten zijn als weten dat je je handen goed moet wassen. Natuurlijk zijn er altijd artsen die het van nature goed doen, maar ik heb ook studenten gehad van wie ik vond dat ze eigenlijk geen arts zouden moeten worden, zo'n minachting hadden ze voor patiënten."

Hoe gaat het nu, qua kanker?

Hij antwoordt dat het hem niet zo boeit. "Bij prostaatkanker krijg je hormoononderdrukkers, maar de kankercellen raken resistent en dan krijg je weer een nieuw medicijn. Tot de mogelijkheden zijn uitgeput. Maar hoe lang het duurt voor het zo ver is, hoef ik niet te weten." Hij heeft, vertelt hij, vooral last van zijn versleten heup, niet van de kanker zelf. "Het heeft me moeite gekost om afstand te nemen van het idee dat het leven altijd voortduurt. Maar inmiddels kan ik me met berichten over nieuwe uitzaaiingen meteen verzoenen. Want dat is nu eenmaal het proces." •

"Het kostte moeite, maar nu heb ik geaccepteerd dat het leven niet altijd voortduurt"

Ivan Wolffers (1948) studeerde medicijnen, werkte korte tijd als huisarts en richtte in Utrecht een Gezondheidswinkel op. Van 1976 tot 1981 schreef hij voor de *Volkskrant* columns over medicijnen. In 1977 kwam de eerste editie uit van *Medicijnen,* een gids waarvan in de loop van de jaren een half miljoen exemplaren verkocht zouden worden. Er volgden vele boeken in de sfeer van de gezondheidsvoorlichting (zelf noemt hij *Gezond* uit 2011 zijn magnum opus), waarmee hij patiënten meer kennis en zelfvertrouwen wilde geven. In *Walvis spelen, Heimwee naar de lust* en *Onweer in de verte* verwerkte hij zijn dagboekaantekeningen en blogs over zijn ziekte. Wolffers schreef verder onder meer romans, kinderboeken en filmscripts. In 1989 werd Wolffers aan de Vrije Universiteit van Amsterdam benoemd tot buitengewoon hoogleraar Gezondheidszorg in ontwikkelingslanden. Vanaf 1994 was hij (gewoon) hoogleraar Gezondheidszorg en Cultuur. Op 31 januari ging hij met emeritaat. Ivan Wolffers is getrouwd met schrijfster Marion Bloem. Samen hebben ze een zoon en twee kleindochters.

ℹ kanker.nl/bibliotheek/prostaatkanker

Kracht **Weten**

Cijfers
Nieuws
Onderzoek

Slaapproblemen na borstkanker

Niet kunnen inslapen, telkens wakker worden, woelen en draaien in bed, uitgeput wakker worden en de hele dag moe zijn. Herkenbaar? De cursus 'Overwin uw slaapproblemen na borstkanker' is ontwikkeld door wetenschappers van de Vrije Universiteit en Prezens en is bedoeld voor ex-borstkankerpatiënten met slaapproblemen. De online zelfhulpbehandeling duurt zes weken en bestaat uit zes lessen met informatie en oefeningen. Gebruikers van de online cursus leren hun slaappatroon te herstellen en hun leefpatroon aan te passen. Tijdens de cursus ontvangt de gebruiker digitaal ondersteuning van een coach.

ℹ slaapproblemen-na-borstkanker.nl

Medicijn op vakantie

Het wetenschappelijke tijdschrift *Nature* publiceerde onlangs een onderzoek van Prof. dr. René Bernards, onderzoeker bij het Antoni van Leeuwenhoek (AVL). Dit onderzoek ging over het *drug holiday effect* dat optreedt bij de behandeling van bepaalde patiënten met melanoom. Bij patiënten met deze agressieve vorm van huidkanker, werken de medicijnen in het begin vaak goed; de tumoren krimpen. Op een gegeven moment beginnen ze echter weer te groeien. De kankercellen zijn dan resistent geworden. Maar: na een medicijnpauze, een 'vakantie', worden de tumoren vaak opnieuw gevoelig voor het medicijn. René Bernards achterhaalde de oorzaak van dit raadselachtige verschijnsel.

ℹ kwf.nl/onderzoek

Bevolkingsonderzoek darmkanker

Begin 2014 ging het gratis en vrijwillig bevolkingsonderzoek darmkanker van start. Het onderzoek richt zich op kanker aan de dikke darm bij mannen en vrouwen van 55 t/m 75 jaar. Het onderzoek zal stapsgewijs ingevoerd worden. Vanaf 2019 krijgen meer dan 4 miljoen mensen eenmaal per twee jaar een uitnodiging. Deelnemers krijgen een zelfafnametest toegestuurd; een buisje waarin je met een soort mascaraborsteltje wat ontlasting kunt doen. In het laboratorium wordt onderzocht of er bloed in de ontlasting zit want dat kan een teken zijn van darmkanker. Als dat het geval is, volgt verder onderzoek in het ziekenhuis.

ℹ kwf.nl/preventie/kanker-vroeg-ontdekken

WIST U DAT...

...KWF de grootste subsidieprijs voor kankeronderzoek in Nederland dit jaar uitreikt aan prof. dr. Ton Schumacher van het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis? Met de prijs van 2 miljoen euro wordt onderzoek gedaan naar de werking en mogelijkheden van immunotherapie bij kankerpatiënten.

ℹ kwf.nl/onderzoek/kwo-prijs

"Zonnen is veilig zolang je niet verbrandt"

Waar of niet waar? *Kracht* belt met Tamar Nijsten, dermatoloog in het Erasmus MC in Rotterdam.

Niet verbranden = geen huidkanker?

"Bij 'huidkanker' denken de meeste mensen aan een melanoom, de meest agressieve vorm. Zonverbranden is voor deze soort inderdaad het grootste risico. Maar: slechts 10 procent van alle huidkankers is een melanoom (5.287 gevallen in 2012). Bij de grootste groep gaat het om een basaalcelcarcinoom, zo'n 70 procent (33.000 gevallen). Ook daarbij is zonverbranding het grootste risico. Bij 20 procent gaat het om een plaveiselcelcarcinoom (9.237 gevallen). Bij die laatste groep is cumulatieve zonblootstelling het grootste risico."

Cumulatieve zonblootstelling?

"Dat zijn alle zonuren die je verzamelt gedurende je leven. Hoe meer uren, hoe groter het risico op een plaveiselcelcarcinoom. Sommige mensen brengen heel wat uren in de zon door, zoals landbouwers, straatwerkers, vissers. Ook dan is het belangrijk om je goed in te smeren."

Werkt een al gebruinde huid beschermend?

"Ja en nee. Mensen die weken in de zon in Spanje liggen, zullen niet zo snel meer verbranden. Maar hun donkerbruine kleur beschermt hen niet perse tegen plaveiselcelcarcinoom."

Maar door niet te verbranden kun je in ieder geval geen melanoom krijgen?

"Dat gaat helaas ook niet volledig op. Uiteindelijk zorgen meerdere factoren ervoor dat je een bepaalde vorm van kanker krijgt. Gezonde leefregels zoals niet roken en niet te lang in de zon zitten, verkleinen het risico flink, maar bannen kanker niet helemaal uit." •

ℹ kwf.nl/zonnen

Experimenteren

Op het eerste gezicht lijkt Jonathan de Kelder een patiënt als alle anderen. Hij ligt op bed en probeert te lezen in de nieuwe Dan Brown. Af en toe schuifelt hij in zijn joggingpak naar de wc, zijn infuuspaal voor zich uit duwend. Na het ontbijt wordt bloed bij hem afgenomen. 's Middags, rond een uur of twaalf, is het belangrijkste moment van de dag. Dan krijgt hij zijn intraveneuze medicatie toegediend. Deze handeling wordt gedaan door een speciale onderzoeksverpleegkundige en daarin onderscheidt Jonathans behandeling zich. Ik ken Jonathan nu anderhalf jaar. De standaardbehandeling leek aan te slaan, maar de kanker kwam terug en verspreidde zich naar zijn lever en botten. Nu zit hij in een zogeheten trial. Het was nog even spannend of hij wel mee mocht doen, maar uiteindelijk bleek zijn conditie goed genoeg. Toen ik hem voor het eerst weer tegenkwam op de afdeling was hij zeer enthousiast over de experimentele behandeling. "Het is toch weer een kans Hugo, en die grijp ik met beide handen aan." De levenslust spatte uit zijn ogen. Jonathan doet mee aan fase 1-onderzoek. Dat betekent dat een nieuw medicijn voor het eerst getest wordt op mensen. Hoe wordt het verdragen? Hoe hoog kan het middel gedoseerd worden zonder dat de bijwerkingen onaanvaardbaar zijn? Dat zijn de belangrijkste doelstellingen van het onderzoek. Of het medicijn echt werkt wordt in latere fases onder de loep genomen.

> **"Behandeling suggereert controle over de ziekte"**

Ik ben zeer op Jonathan gesteld en heb het moeilijk met zijn enthousiasme. Ergens denk ik: "Je hebt nog zo weinig tijd. Wat doe je hier? Ga naar huis, wees samen met je vrouw en kinderen." Tegelijkertijd begrijp ik dat Jonathan, die net zo oud is als ikzelf, alle mogelijkheden aangrijpt. Meedoen aan een trial geeft nu eenmaal hoop. Soms lees je in de krant over mensen die eigenlijk stervende waren, maar plots 'schoon' werden verklaard na het nemen van experimentele medicatie. De kans dat Jonathan er juist zieker van wordt acht ik groter, maar misschien heeft zelfs dat een functie.
Wie meedoet aan een trial investeert in de gezondheid van toekomstige patiënten, maar normaliseert tegelijkertijd enigszins de eigen absurdistische situatie. Je bent veel te jong om dood te gaan, het idee alleen al is te belachelijk voor woorden. Dan lig je plots weer in het ziekenhuis, net als toen je nog gewoon onder behandeling was. Je krijgt misselijkmakende medicatie door je infuus. Je bloeddruk wordt gemeten, je temperatuur. 's Ochtends om kwart voor acht krijg je je ontbijt van de mevrouw die dat voorheen ook altijd kwam brengen. De afdeling biedt een gestructureerde omgeving waarin alle handelingen gecontroleerd worden uitgevoerd door deskundige mensen. Het kan haast niet anders dan dat het controle over de ziekte suggereert. Natuurlijk is dat een illusie, maar wat is er mis met een illusie als daar geen reëel alternatief voor bestaat? Jonathan hoopt dat generaties na hem iets hebben aan zijn bijdrage. Ik hoop vooral dat hij er zelf niet al te ziek van wordt. •

Over Hugo
Verpleegkundige Hugo van der Wedden werkt in het Onze Lieve Vrouwen Gasthuis in Amsterdam. In elk nummer van *Kracht* deelt hij zijn ervaringen. Hugo studeerde cum laude af in de medische sociologie. Hij deed onderzoek naar reanimatie en de ziekte Alzheimer. Op hugovanderwedden.nl houdt hij een blog bij over medische zaken.

Blijf (en houd me vast)

De moeder van Merel Verspuij (25) overleed in maart van dit jaar op 62-jarige leeftijd aan de gevolgen van de behandeling van chronische lymfatische leukemie (CLL). Merel fotografeerde haar moeder in de drie maanden voor haar stamceltransplantatie. Bewust brengt ze nergens het gezicht van haar moeder in beeld. "Ik zal mijn moeders gezicht nooit meer zien. Ik wil dat de kijker hetzelfde ervaart."

Moeder Tineke had al drie jaar CLL (chronische lymfatische leukemie) toen dochter Merel voor haar studie aan de kunstacademie een fotoproject moest doen. De keuze was snel gemaakt: de fotoserie moest over haar zieke moeder gaan. Merel: "We wisten dat haar ziekte chronisch was. En dat een stamceltransplantatie de enige hoop was, na alle chemo's die ze al had ondergaan. Ik besefte dat er een kans was dat de behandeling niet zou aanslaan, maar de hoop was groter." Toch bereidt ze zichzelf en de kijker tijdens het fotograferen vast voor op het moment dat haar moeder er niet meer is. "Ik heb bewust nergens haar gezicht in beeld gebracht want zo is het nu: ik zal haar gezicht nooit meer zien. Dat is de realiteit, maar veel mensen willen daar niet aan. Ik wil de kijker confronteren: geniet vooral van alle momenten die je samen hebt, waarop je iemands gezicht nog wél kunt zien."
Zoals Merel en haar familie al vreesden: Tineke reageerde niet goed op de therapie. Drie maanden na de transplantatie, op 6 maart, overleed ze.

FOTO LINKS:
Merel: "Dit is een van mijn favoriete foto's. Ze heeft haar haar opgestoken, zoals ze het altijd had. Die rol, dat zwarte klemmetje – ik ken haar niet anders. Ze draagt een slaap-T-shirt: ze was zo ziek, te moe om nog veel het huis uit te gaan. Ik houd van gestileerde foto's, beelden die een beetje in scène zijn gezet, maar voor deze foto heb ik niets gedaan.
Ik heb alleen gevraagd of ze zich wilde omdraaien. Ook dat kleine plukje haar, links onder haar oor, heb ik naderhand bewust niet weggepoetst. Het maakt de foto puur. Dit is zo helemaal mijn moeder."

FOTO MIDDEN:
"Mijn moeder had niet alleen CLL, maar ook andere aandoeningen, zoals ME. Het maakte dat ze vaak, na het ontbijt op bed, weer ging liggen en tot tegen het middaguur sliep. Onze hond Gijs lag dan altijd bij haar. Op deze plek van het bed ligt Gijs nu nog steeds. Naast mijn vader, maar zonder mijn moeder."

FOTO RECHTS:
"Ik vond het mooi mijn moeder af te beelden met een van haar liefdes, onze hond Gijs. Het was voor haar lichamelijk zwaar om Gijs omhoog te houden, maar ze deed het, voor mij. Mijn vader staat rechts, buiten beeld, Gijs af te leiden: 'Hier Gijs, kijk dan hierr!' Zo kon ik mijn moeder en Gijs allebei mooi *en profil* in beeld brengen."

Merel: “Ik heb bewust nergens haar gezicht in beeld gebracht, want zo is het nu: ik zal haar gezicht nooit meer zien”

FOTO RECHTS:
“Veel mensen vinden dit een heftige foto. En dat is hij ook: je ziet het proces van de aftakeling, hoe sterk het lichaam van mijn moeder al is verzwakt. Mij is hij heel dierbaar. Ik heb er niets aan geënsceneerd. Het enige wat ik aan mijn moeder vroeg, toen ze op bed haar haar zat te föhnen, was: ‘Mam, leg de föhn eens weg?’”

FOTO LINKS:
“Ik wilde een foto van haar op de bank, maar wel met een beetje licht op haar rug. Mijn vader hielp me het licht te zoeken door middel van een spiegel. Toen we de juiste belichting hadden, maakte ik de foto terwijl hij de spiegel met het weerkaatsende zonlicht vasthield.
Deze foto hebben we ook gebruikt voor de rouwkaart. Het was de enige foto uit mijn serie die mijn broer ook mooi vond. Waarschijnlijk is de rest te confronterend voor hem.”

Blijf
De hele fotoserie *Blijf - en houd me vast* (36 pagina's) is gebundeld in een gebonden uitgave te verkrijgen via lerem.nl voor € 60,-.

FOTO ONDER:
"Door het fotograferen kon ik af en toe even afstand nemen van de ziekte. Dat was wel fijn. Ik durfde mijn moeder alles te vragen voor de foto en heb haar zelfs een keer op de harde, houten vloer gelegd. Dat voelde niet zo prettig voor haar, maar ze deed het voor mij. Ze wist dat de fotografie mij hielp om met haar ziekte om te gaan. Lief en sterk, dat was ze. En dat is ze altijd gebleven. Pas als ik de camera aan de kant legde, veranderde ik weer in de dochter met de zieke moeder. Deze foto heeft mijn vader genomen. Mijn 'afstand' is daardoor weg, de traan die je ziet is echt. Wat er precies door me heen ging op dat moment weet ik niet meer. Waarschijnlijk het besef: wij zijn nu afscheid aan het nemen."

De moeder van Merel overleed aan de Graft-versus-Host ziekte. Zie ook het artikel op pagina 28 over onderzoek naar deze ernstige complicatie na stamceltransplantatie. kanker.nl/bibliotheek/stamceltransplantatie onder 'Gevolgen' en kanker.nl/bibliotheek/chronische-lymfatische-leukemie

Kracht Ervaren

Boeken
Muziek
Apps

Tips voor het gezin

Bij de diagnose kanker staat je wereld even stil. Maar het dagelijkse gezinsleven gaat wel door. Belangrijke vragen waar je als ouder mee te maken krijgt: hoe gaan we met de kinderen om? Wat vertellen we wel en wat niet? En wat kunnen we aan reacties verwachten? **Als kanker je gezin treft, Leoniek van der Maarel, Scrivo Media, ISBN 9789491687099, € 14,95**

Peddelen tussen twee werelden

Openhartig dagboek van een vrouw van 20, die net begonnen is met studeren wanneer ze te horen krijgt dat ze een kwaadaardige tumor in haar baarmoeder heeft. Terwijl haar vriendinnen feesten, krijgt Lara 42 weken lang elke week chemotherapie. **Tussen Hel en Hemel 17, Lara Jongbloets, Stichting 4 The Better Foundation, ISBN 9789082176902, € 15,00**

Van elk verkocht boek gaat 1 euro naar KWF

Verdriet en meesterlijke humor

Hazel (16) weet niet hoe lang ze de kanker met experimentele medicijnen op afstand kan houden. Vanwege die onzekerheid houdt ze de toenaderingspogingen van Gus (17) eerst af. Gus heeft botkanker overleefd ten koste van een been. Ondanks alles worden ze verliefd. **Een weeffout in onze sterren (15+), John Green, Uitgeverij Lemniscaat, ISBN 9789047706601, € 18,95**

Zie pag.16 voor het interview met Ivan Wolffers

Van arts naar patiënt

Bundeling van columns die Ivan Wolffers (65) schreef voor het artsenblad *Medisch Contact*. Wolffers, sinds 2002 prostaatkankerpatiënt, schrijft uit mededogen met zijn lotgenoten en uit ergernis over het functioneren van de gezondheidszorg, die hij nu als patiënt ervaart. **Kanker en Smileys, Ivan Wolffers, Reed Business, ISBN 9789035237650, € 17,95**

Openhartige verhalen

In opdracht van longartsen Wanda de Kanter en Pauline Dekker maakte filmmaker Frans Bromet negen openhartige portretten van longkankerpatiënten, zoals Judith (foto). Hoe had hun leven eruit gezien als ze niet gerookt hadden? **De films zijn mogelijk gemaakt met de Muntendamprijs van KWF, die De Kanter en Dekker in 2012 ontvingen. www.kwf.nl/longkankerportretten**

Aanstekelijke ode aan de weg

Alle 65 parkeerplaatsen bezoeken op de Autoroute du Soleil tussen Parijs en Marseille zonder de snelweg te verlaten, dat deden schrijver Julio Cortázar en zijn vrouw Carol Dunlop terwijl Dunlop kanker had en wist dat ze spoedig zou overlijden. **De autonauten van de kosmosnelweg, Julio Cortázar, Carol Dunlop, Uitgeverij Meulenhoff, ISBN 9789029089548, € 19,95**

Quote uit het boek *Een weeffout in onze sterren*:

"Jij hebt mij een eeuwigheid gegeven binnen de getelde dagen en daarvoor ben ik dankbaar"

Lezerspodium

Lezers van *Kracht* over hun zelfgeschreven boek of lied. Deze keer Mariëtte (52, consultant) over haar partner Adrie, die in 2006 overleed aan uitgezaaid melanoom. Eind 2013 verscheen haar boek *Ik heb de regie*.

"Toen we hoorden dat Adrie ongeneeslijk ziek was, zijn we we herinneringen voor onze zoon Erik gaan verzamelen. Aan het eind van zijn leven vroeg Adrie mij er een boek van te maken. Met ondersteuning van een cursus Autobiografisch Schrijven heb ik in twee jaar tijd de verhalen geschreven." In *Ik heb de regie* staan zeventien verhalen over vader Adrie en zoon Erik. Over wat hen samenbracht, wat ze elkaar gegeven hebben en hoe ze afscheid namen. "Het was troostend en inspirerend om dit boek te schrijven. Ik wil ermee laten zien dat je afscheid nemen en rouwen goed kunt overleven. De manier waarop Adrie met de eindigheid omging, heeft ons de kracht gegeven om zonder hem verder te leven. 'Ik heb de regie' was het mantra waarmee hij zijn einde accepteerde."

www.kirjaboek.nl

Apps & websites

op het gebied van kanker en gezondheid.

App: mindfulness coach

Veel (ex)kankerpatiënten hebben last van angsten, vermoeidheid en somberheid. Inmiddels is aangetoond dat veel van deze klachten kunnen worden verholpen met mindfulness. Zorgverzekeraar VGZ biedt een gratis app aan waarmee je een online cursus kunt volgen. Zie ook *Kracht* editie 19 op kwf.nl/kracht voor een artikel over kanker en mindfulness.

handinhandmet kanker.nl

Helaas zijn niet alle relaties bestand tegen de veranderde omstandigheden na de diagnose kanker. Handinhandmetkanker.nl is een relatiebureau voor (ex-)kankerpatiënten. Zij kunnen op deze site gelijkgestemden ontmoeten voor vriendschap of een relatie. Want met z'n tweeën is het leven toch net wat gezelliger dan in je eentje.

jepoep.nl

Ontlasting kan veel vertellen over de gezondheid. Het is dan ook belangrijk om alert te zijn op veranderingen. De MaagLeverDarmstiching heeft als hulpmiddel de poepwijzer ontwikkeld: Jepoep.nl. Problemen met de ontlasting kunnen te maken hebben met bijvoorbeeld dikkedarmkanker. Meer over de symptomen op kanker.nl/bibliotheek/dikkedarmkanker

Prof. dr. Wim Fibbe van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

“Een nieuwe behandeling verhoogt hopelijk de overlevingskans”

Stamceltransplantatie met cellen van een donor is voor mensen met onder andere bloedkanker (leukemie) vaak de enige oplossing. Helaas leidt deze transplantatie soms tot een levensbedreigende complicatie: Graft-versus-Host-ziekte (GvH-ziekte). Prof. dr. Wim Fibbe van het Leidsch Universitair Medisch Centrum (LUMC) werkt samen met onderzoeksorganisatie HOVON aan een internationaal onderzoek naar GvH-ziekte.

Wat is Graft-versus-Host-ziekte?
“Bij allogene stamceltransplantatie (met cellen van een donor, red.) komt het afweersysteem van de donor in het lichaam van de patiënt. Deze afweercellen vallen de kankercellen van de patiënt aan, maar treffen óók gezond orgaanweefsel, zoals huid, lever en darmen. Mensen met GvH-ziekte worden standaard behandeld met Prednison om de schade aan gezond weefsel zoveel mogelijk te beperken. Wanneer dit niet werkt, wordt de patiënt met een aantal afweer onderdrukkende middelen behandeld, maar er is geen overtuigend werkend alternatief.”

Krijgt een patiënt altijd GvH-ziekte na allogene stamceltransplantatie?
“Nee, óf iemand het krijgt is niet te voorspellen. De kans op GvH-ziekte is het kleinst wanneer donor en ontvanger dezelfde weefseltypen van hun ouders hebben geërfd en weefsels identiek zijn. De kans neemt toe wanneer gebruik wordt gemaakt van een niet verwante donor.”

Wat houdt uw onderzoek in?
“Aan dit onderzoek ging veel vooraf. Uit eerder onderzoek was gebleken dat stromale cellen (‘steuncellen’ die lichaamscellen steun en vorm geven, red.) afweerreacties kunnen onderdrukken. Deze eigenschap werd in het onderzoek gebruikt bij een nieuwe therapie om GvH-ziekte af te remmen. Bij de meerderheid van de patiënten bleek schade aan gezond weefsel geheel of gedeeltelijk te verdwijnen. Een prachtig resultaat, maar hoe weet je zeker of dit direct een gevolg is van de behandeling? Om dit aan te tonen starten we nu een internationale vervolgstudie. Patiënten die niet op de standaardbehandeling met Prednison reageren, worden ingedeeld in twee behandelgroepen. Zij worden allemaal behandeld met afweer onderdrukkende middelen. Vervolgens wordt één groep behandeld met de nieuwe therapie, de andere met een placebo, een nepmedicijn.”

> “Het gaat om een kleine groep patiënten, maar de impact is enorm”

Waarom is het onderzoek belangrijk?
“Het gaat om een kleine groep patiënten, maar de impact is enorm. Voor mensen met GvH-ziekte die niet op de standaardbehandeling reageren, bestaat nog geen algemeen – door de Nederlandse behandelcentra – geaccepteerde standaardtherapie. Momenteel is de kans groot dat patiënten met ernstige GvH-ziekte hieraan overlijden. We hopen dat dit onderzoek leidt tot een nieuwe behandeling voor GvH-ziekte, want voorkomen is tot op heden niet mogelijk. Deze nieuwe behandeling zal hopelijk de overlevingskansen verhogen. Het onderzoek richt zich ook op het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen die de ziekte overleven. Daarnaast is gericht behandelen sneller en doeltreffender. Het scheelt tijd en kan verdere complicaties en behandeling voorkomen.”

Wat is er bijzonder aan dit onderzoek?
“Omdat we werken met een ziekte die niet veel voorkomt, is Nederland te klein om het onderzoek alleen uit te voeren. Daarom is een Europese samenwerking gestart. Iedereen werkt op de dezelfde manier, zodat we alle resultaten uiteindelijk kunnen samenvoegen. De vier Nederlandse centra VUmc, AMC, Erasmus MC en LUMC vormen met centra in Italië, Zweden, Duitsland, Spanje en België één groot onderzoeksteam.” •

ℹ kanker.nl/bibliotheek/stamceltransplantatie onder ‘Gevolgen’

OP ZOEK NAAR:
een betere (standaard)behandeling van GvH-ziekte

2009
“De pilotstudie is net afgerond. Dit is een eerste onderzoek naar de mogelijke werking en invloed van stromale cellen bij patiënten met GvH-ziekte. Met goede eerste resultaten. **Bij ruim 70 procent van de kinderen en een meerderheid van de volwassenen werd een goede reactie gezien, die bij veel patiënten blijvend was.** Echter, om te bewijzen dat het positieve resultaat direct een gevolg is van de behandeling met deze cellen, is vervolgonderzoek nodig.”

2014
“De patiënten uit het pilotonderzoek die goed op de behandeling reageren, hebben inderdaad een veel grotere overlevingskans en betere kwaliteit van leven. Nu gaan we het vervolgonderzoek starten: in Nederland is het team er klaar voor. **De verwachting is dat binnen nu en zes maanden ook de centra in de andere landen gereed zijn.** Aangezien het om een geheel nieuwe behandeling gaat waarvan de risico’s nog niet altijd even duidelijk zijn, is de beoordeling streng. Dat kan ertoe leiden dat we minder snel in alle landen aan het onderzoek kunnen starten en dus mogelijk ook minder snel resultaat boeken dan we zouden willen.”

2017
“We verwachten over drie jaar al iets te kunnen zeggen over de resultaten in de verschillende patiëntgroepen. Wat heeft de behandeling ‘gedaan’? Is de GvH-ziekte verminderd of helemaal verdwenen?”

TOEKOMST
“Binnen het onderzoek volgen we de patiënten gedurende twee jaar nadat bij de laatste patiënt de behandeling van de GvH-ziekte is gestart, maar ook daarna blijven we ze volgen. **Het einddoel is immers de langetermijnresultaten van de behandeling in kaart brengen.** Niet alleen de betere overlevingskans, maar ook de verbeterde kwaliteit van leven.”

Kracht Eten

Voeding
Vragen
Advies

Prof.dr.ir. Ellen Kampman, hoogleraar Voeding en Kanker Wageningen Universiteit, VU Amsterdam, Radboudumc onderzoekt voeding bij het ontstaan van kanker, en voeding tijdens en na behandeling voor kanker.

Dr. Sandra Beijer, diëtist en epidemioloog Integraal Kankercentrum Nederland, initieert, coördineert en begeleidt onderzoeks- en voorlichtingsprojecten op het gebied van voeding en kanker zowel tijdens als na de behandeling.

In *Kracht* Eten behandelen we vraagstukken over voeding in relatie tot kanker .

VRAAG:

Wat kan ik het beste eten bij pijn door een ontsteking van de slijmvliezen?

"Ontsteking van de slijmvliezen van de mond is een veelvoorkomende en zeer hinderlijke bijwerking van chemotherapie en bestraling op het mond-keelgebied. Deze ontsteking zorgt voor veel pijn bij het eten, slikken en praten. Wat kunt u hieraan doen?

- Kies voor zachte, smeuïge of vloeibare voeding.
- Neem geen harde voedingsmiddelen die het slijmvlies kunnen beschadigen zoals noten, hard fruit, korstjes of hardgebakken gerechten.
- Vermijd scherp gekruide gerechten, zure voedingsmiddelen (zoals frisdrank, vruchtensap, citrusfruit, appel, augurken, uitjes), erg zoute producten, koolzuurhoudende dranken, alcoholische dranken en sportdranken.
- Neem bij voorkeur voeding op kamertemperatuur.
- Gebruik een rietje. Het rietje zorgt ervoor dat het contact van de voeding met de mond beperkt blijft.
- Als u onvoldoende kunt eten en/of gewicht verliest, neem dan contact op met uw arts en/of diëtist."

Vloeibare voeding, zoals soep, is zacht en zorgt voor minder klachten bij het slikken.

VRAAG:

Hebben verse producten meer voedingswaarde dan kant-en-klaar producten?

"Ja, voor fruit klopt dat: diepvries-fruit en fruit uit glas of blik bevat minder vitamine C dan vers fruit. Mocht u geen stukken fruit kunnen eten, dan is vers vruchtensap of verse vruchtenmoes een geschikte vervanger (wel meteen consumeren om vitamineverlies te voorkomen). Koelverse maaltijden, groenten uit de diepvries en groenten uit blik of glas zijn goed te vergelijken met vers bereide producten. U kunt dus gerust kiezen voor spinazie uit de diepvries of bietjes uit een potje. Doordat de moderne bereidingswijzen, diepvries- en koelmogelijkheden zo goed zijn, is de voedingswaarde van deze producten ongeveer even hoog en soms zelfs hoger dan de maaltijden die u thuis maakt. Verse producten kopen en bereiden naar eigen smaak is soms lekkerder, maar boodschappen doen en koken vergen energie en tijd, terwijl u door de behandeling daar misschien veel te moe voor bent. Met kant-en-klaarproducten, die u alleen maar hoeft op te warmen, kunt u ook een goede maaltijd op tafel zetten. Ook als u snel last heeft van geuren tijdens het koken is een kant-en-klaarmaaltijd een mooie oplossing."

VRAAG:

Mag ik sojaproducten gebruiken als ik borstkanker heb?

"Soja bevat isoflavonen. Isoflavonen zijn een groep stoffen die erg lijkt op oestrogeen, ze worden ook wel fyto-oestrogenen genoemd. Oestrogeen is een vrouwelijk hormoon wat van invloed kan zijn op borstkanker: een langere blootstelling aan oestrogeen verhoogt de kans op het krijgen van borstkanker. Het is de vraag of een oestrogeen-achtige werking gewenst is bij oestrogeen-gevoelige borstkanker. Bij deze vorm van borstkanker wordt hormoontherapie gegeven. Deze hormoontherapie moet de werking van het oestrogeen tegengaan. Het is de vraag of de soja de hormoontherapie dan niet tegenwerkt. Een studie waarbij vrouwen twee porties sojaproducten per dag aten, liet echter geen effect zien op oestrogeenwaarden. Daarom zien we deze hoeveelheid als veilig. U kunt veilig twee voedingsmiddelen die van nature soja bevatten (zoals sojamelk en tahoe) per dag eten. De veiligheid van hoge doses soja is nog niet aangetoond. Daarom is het advies om geen supplementen met hoge doseringen soja, fyto-oestrogenen, isoflavonen (zoals genisteine en daidzein) te gebruiken."

De website voedingenkankerinfo.nl werd begin mei gelanceerd en is ontwikkeld door het Integraal Kankercentrum Nederland, de Wageningen Universiteit en de Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie en wordt financieel ondersteund door Alpe d'Huzes/KWF. Ook een vraag? Stel 'm op deze site of bel de KWF Kanker Info Lijn: 0800 - 022 66 22.

U kunt veilig twee voedingsmiddelen die van nature soja bevatten (zoals sojamelk en tahoe) per dag eten.

"De koeien vonden het niet erg dat ik in hun wei stond. Ze waren nauwelijks nieuwsgierig"

Over de grens

Wat gebeurt er in het buitenland op het gebied van kanker? *Kracht* kiest elk nummer een ontroerend, grappig of indrukwekkend beeld.

De man op de foto is de Amerikaanse fotograaf Bob Carey. Zijn tutu dateert uit 2002, toen hij zich voor een werkproject eenmalig moest uitdossen. Maar de roze rok bleek al snel een ideaal middel om zijn vrouw Linda op te beuren, die in 2003 borstkanker kreeg. Inmiddels bestaan er tientallen tutu-foto's van Bob, gemaakt op de meest onverwachte plaatsen in de wereld. De foto's zijn gebundeld in het boek *Ballerina*. De opbrengsten van het boek en de losse foto's van het Tutu Project, gaan allemaal naar The Carey Foundation: een stichting die geld inzamelt voor vrouwen met borstkanker. Bob's vrouw maakt het inmiddels goed.

Het boek *Ballerina* is te bestellen via www.thetutuproject.com en kost circa € 37. www.careyfoundation.org
Iets bijzonders gelezen? Tip ons! redactie@kwf.nl o.v.v. 'Kracht'

Over Elkaar

Hoedenmaakster Anneke was het modewereldje zat en twijfelde of ze een nieuwe weg in zou slaan. Borstkankerpatiënt Wilma haalde haar over om hoeden en mutsen te gaan maken voor mensen die even geen haar hebben, bijvoorbeeld door chemotherapie.

Anneke (60)

"Ik werkte al heel lang als hoedenontwerpster, tot ik op een dag genoeg had van het 'wereldje'. Door Wilma's aansporing durfde ik mijn oude atelier van de hand te doen en helemaal opnieuw te beginnen. Het was een spannend moment toen ik mijn hele inboedel zag verdwijnen in een klein vrachtwagentje, maar al snel was duidelijk dat ik een goede beslissing had genomen. Met het ontwerpen van een goede hoofdbedekking kan ik werkelijk verschil maken voor mensen. Een van mijn eerste klanten was een vrouw die heel onzeker was over haar pruik. Ze was zo bang dat hij van haar hoofd zou glijden, dat ze hem met plakband had vastgezet. Een andere vrouw droeg een doek om haar hoofd, maar durfde daarmee niet naar buiten. Dat ze dat wel durfde met een muts die ik voor haar ontwierp, was een enorme opsteker. In het begin heb ik moeten uitproberen wat het best werkte. Wilma gaf instructies en een docente textiele werkvormen die zelf kaal was, wilde wel model staan. Zo kwamen we stapje voor stapje tot een hele serie modellen, van eenvoudig en sober, tot vrolijk en gekleurd.

"Het uitkiezen van een hoed die goed bij je past, geeft weer wat controle over je leven"

Ik word weleens benaderd door bedrijfjes die mijn hoofdbedekkingen willen verkopen. Ik zeg daar nee tegen, omdat die bedrijfjes willen verdienen aan de hoedjes. Zelf werk ik op non-profitbasis. Ik hoef alleen mijn onkosten eruit te halen, waardoor de meeste hoeden en mutsen één of twee tientjes kosten. Dat wil ik graag zo houden, want hoe meer mensen ik er blij mee kan maken, hoe beter.

Ik krijg ook weleens de vraag waarom ik geen internetwinkel begin. Mijn angst is dat daardoor de essentie van mijn werk verloren gaat. Het gaat namelijk niet alleen om de hoedjes, maar om veel meer. Ik wil met al mijn gasten een persoonlijk contact, ik wil weten hoe iemand zich kleedt en ik wil luisteren naar alle wensen. Soms zit het ideale hoedje in de collectie, maar als dat niet zo is, maak ik iets op maat. Als je kanker krijgt, heb je vaak het gevoel dat je de regie over je eigen leven verliest, leerde ik van Wilma. Het uitkiezen van een hoofdbedekking die goed bij je past, geeft weer enig gevoel van controle. Ook belangrijk is het gevoel geen patiënt te zijn. Daarom maak ik naast zachte, eenvoudige mutsjes voor in huis, feestelijke hoedjes. Die verkoop ik ook aan vrouwen mét haar. Om die reden heet mijn website 'eltsenien', dat is Fries voor 'iedereen'. Omdat vrouwen mét en zonder haar er terechtkunnen." ●

Anneke (links), Wilma (rechts)

Wilma (52)

"Als je een pruik opzet, zul je je een stuk beter voelen.' Toen ik in 2002 borstkanker kreeg en kaal werd door de chemo, was dat wat ze in het ziekenhuis tegen me zeiden. Het viel tegen. De pruik zorgde dat ik er beter uitzag, maar niet dat ik me beter vóélde. De wind waaide er makkelijk doorheen, waardoor ik het snel koud had. En het gaas aan de binnenkant deed pijn op mijn extreem gevoelige hoofdhuid. Maar ik wist niet beter. Een pruik was standaard, over andere hoofdbedekking hoorde je in die tijd nog nauwelijks.

Twee jaar later, toen ik zelf aardig hersteld leek en bezig was in Leeuwarden een inloophuis voor kankerpatiënten op te zetten, belde Anneke me op. Ze vertelde dat ze al een tijdje speelde met het idee hoedjes te maken voor mensen die met tijdelijke kaalheid te maken krijgen. 'Wauw!', was mijn eerste reactie en ik spoorde haar aan er meteen werk van te maken. Als je kanker krijgt, word je sowieso al op jezelf teruggeworpen. Verlies je ook nog je haar, dan maakt dat je nog bloter, nog kwetsbaarder. Een mooie hoed of muts kan je dan warmte geven en zelfvertrouwen. Zelf had ik het niet meer nodig, maar ik gunde het iedereen na mij.

Ik ben me er meteen ook mee gaan bemoeien. 'Alles moet zacht zijn en er mogen geen randjes aan de binnenkant zitten', adviseerde ik Anneke. Ze heeft goed naar me geluisterd. Alle hoeden zijn naadloos aan de binnenkant en voor de nacht heeft ze superzachte mutsjes ontworpen. Heel fijn, want ik herinner me nog hoe kwetsbaar het voelde om met een bloot hoofd te slapen. Zelfs de adem van mijn man deed pijn op mijn huid. Na het eerste contact over de hoofdbedekking overlegden Anneke en ik regelmatig. Daar ontstond al snel een heel hechte vriendschap uit. Wat ons bindt is dat we allebei graag mensen helpen. Dat vinden we belangrijker dan geld verdienen. Anneke maakt de hoedjes, ik heb me een aantal jaren geleden laten omscholen tot emotioneel therapeut. Een hele overstap, want tot ik ziek werd bestierde ik samen met mijn man onze boerderij.

Twee jaar geleden is de kanker teruggekomen en inmiddels krijg ik weer chemotherapie. Toen ik daaraan begon wist ik: nu geen pruik, maar een hoedje. Gelukkig hield ik dit keer mijn haar. Het klinkt misschien raar, maar doordat Anneke hoofdbedekking voor kankerpatiënten is gaan maken, heb ik mijn eigen verdriet kunnen verwerken. Het heeft met terugwerkende kracht een positieve wending gegeven aan mijn pruikenperiode." ●

ℹ www.eltsenien.nl

"Door Anneke heb ik mijn eigen verdriet kunnen verwerken"

Dichtbij

Kanker raakt niet alleen de patiënt. Hoe is het leven voor naasten en familie tijdens en na kanker?

Rina (65) verloor vorig jaar haar zoon Rob (46) aan nierkanker.

"Als moeder wil je het leed van je kind het liefst overnemen, maar dat kan niet. Nadat hij een dwarslaesie kreeg door uitzaaiingen in zijn ruggenwervels, mocht ik Rob verzorgen en zelfs verschonen. Het was voor mij een mooi geschenk dat hij dat toeliet. Rob was erg op zichzelf, een jongen van weinig woorden. Het liefst had ik hem in mijn armen genomen en gesprekken met hem gevoerd, maar dat kon hij niet. Gelukkig deelde hij zijn emoties wel met zijn dochter en broer. Ik ben trots op de sterke band die ik zag tussen mijn zonen en heb dat als een kostbaar gegeven in mijn hart opgeslagen.

Soms vraag ik me af of ik het allemaal wel goed gedaan heb als alleenstaande moeder. Maar ik kan niks meer terugdraaien. Daarom vraag ik Rob bij zijn graf regelmatig om vergeving voor de dingen die misgingen. Ik heb thuis een klein altaar en een herinneringsdoos. In mijn slaapkamer hangt een vest van Rob, waar ik soms aan ruik. Ook kijk ik graag naar het fotoboek dat ik van zijn leven maakte. Ik praat elke dag tegen Rob. Hardop. Door zijn dood ben ik ruimdenkender geworden. Ik probeer me te verplaatsen in mensen, dieren en planten om me heen. Alles leeft, groeit en bloeit, maar sterft ook. Langzaam begint door te dringen dat Rob er niet meer is. Dat voelt leeg. Ik hoop dat ik er ooit in kan berusten dat hij niet meer terugkomt. Ik leefde altijd erg zuinig, maar heb geleerd dat geven bij leven mooier is dan na de dood. Daarom trakteer ik nu bijvoorbeeld makkelijker op een etentje. Hoewel ik mijn best doe om meer te genieten van het leven, mis ik mijn zoon verschrikkelijk. Rob zou zeggen: 'Kom op ma, het is zoals het is.' Ik ga daarom gewoon verder, met liefde en respect voor Rob." ●

"Mijn zoon zou zeggen: 'Kom op ma, het is zoals het is.' Dus ga ik verder met mijn leven"

ℹ Praten met lotgenoten? Kijk op kanker.nl
Vragen over kanker? Bel de Kanker Infolijn: 0800-022 66 22

"De kankerzorg in het buitenland is beter"

Annemarie de Klerk
werd in Nederland opgegeven en is volledig genezen na behandeling in Duitsland

Koos van der Hoeven
hoogleraar en hoofd Medische Oncologie in het LUMC en voorzitter Stichting Oncologische Samenwerking (Soncos)

Eens "In 2006 werd ik hier opgegeven vanwege uitzaaiingen van darmkanker in de lever. Ik kreeg te horen dat ik nog tussen de twee maanden en twee jaar te leven had. De uitzaaiingen waren niet operabel en ik zou systemische chemo (chemo in het hele lijf, red.) krijgen. Ik hoorde niets over andere behandelmogelijkheden in het buitenland. Via de website kanker-actueel.nl kwam ik op het spoor van professor Vogl in Duitsland. Hij constateerde dat ik twaalf uitzaaiingen door de hele lever had. Ik onderging vier Tace-behandelingen – lokale chemotherapie in de lever –, gevolgd door vier laserbehandelingen met Litt. Tijdens de behandelingen en de twee maanden erna slikte ik chemopillen. **Ik hoopte op een paar jaar tijdwinst, maar ik ben al jaren helemaal schoon en werk gewoon.** Dat het zo bijzonder goed aansloeg, komt volgens professor Vogl mede doordat ik nooit systemische chemo heb gehad. Ik volgde ook een dieet en complementaire behandelingen. De behandelingen in Duitsland kostten in totaal zo'n 50.000 euro. Van mijn verzekeraar kreeg ik niets vergoed."

Oneens "De Nederlandse kankerzorg is toegankelijk en goed. Dat blijkt ook uit internationale onderzoeken. De prognose van kankerpatiënten hier is beter dan het Europese gemiddelde, behalve misschien voor maag- en nierkanker. Sommige uitbehandelde patiënten grijpen elke strohalm aan. Dat is begrijpelijk, maar er zijn buitenlandse artsen die te veel hoop geven. Zo kan de behandeling van dokter Vogl, waarbij chemo rechtstreeks in de lever wordt gebracht, tot levensgevaarlijke bloedingen leiden. Bovendien is nooit aangetoond dat deze methode beter zou zijn. Enkele artsen uit België en Duitsland hebben gezegd dat Nederlandse oncologen star en bureaucratisch werken. **Maar een gestandaardiseerde behandeling garandeert de best mogelijke zorg.** Wel kunnen bij hoge uitzondering via een 'compassionate use'-programma medicijnen die nog niet geregistreerd zijn worden voorgeschreven. Nederlandse oncologen schrijven echter liever geen medicijnen voor met veel bijwerkingen en slechts enkele weken levensverlenging."

ℹ kanker.nl/bibliotheek/dikkedarmkanker

kanker.nl

"De zorg in het buitenland is waarschijnlijk niet beter, maar wel toegankelijker, lees ik in de media. Ondertussen haalt mijn behandelend oncoloog werkelijk alles uit de kast om mijn leven te verlengen"
reageert Gina in de groep Patiëntenbelangen op kanker.nl. Wilt u ook meepraten over dit onderwerp? Ga dan naar kanker.nl/discussiegroepen/patientenbelangen

Colofon

Kracht is een gratis uitgave van KWF Kankerbestrijding en verschijnt 4 x per jaar, voor iedereen die is geraakt door kanker. Het abonnement loopt twee jaar. Na twee jaar ontvangt u een herinnering of u het blad wilt blijven ontvangen. De meningen en standpunten in dit blad worden niet noodzakelijkerwijs onderschreven door KWF Kankerbestrijding. Van *Kracht* is ook een luisterversie beschikbaar, via Dedicon: 0486 486 486.

Hoofdredactie Resi Lankester

Redactie
Nanoek Bos, Bas Koster, Remko Mewe, Sabine Muller, Jessica Saras, Stan Termeer

Medewerkers
Amke, Ilse Ariëns, Mona van den Berg, Bob Carey, Linelle Deunk, Lisa van den Eijk, Jozefien Haagen, Ilja Keizer, Arnoud Kluiters, Brigit Kooijman, Jennifer Mackintosh (NCL), Eiko Ojala, Renske Prevo, Robin de Puy (Sticky Stuff), Merel Remkes, Shutterstock, Elke van Riel, Esther Smid, Goffe Struiksma, Studio13, Annemiek Verbeek, Sarah Wong

Redesign & Art directie
Dorien Franken / Designtree.nl

Chef beeld
Jeroen Scheelings

Drukwerkbegeleiding
Graphic, Leusden

Druk
Senefelder Misset, Doetinchem

Abonneren?
www.kwf.nl/kracht. U wordt gratis abonnee voor 2 jaar. Hierna krijgt u het verzoek of u het abonnement gratis wilt verlengen.

Nummers nabestellen?
Download voorgaande uitgaven op www.kwf.nl/kracht
Of mail de redactie: redactie@kwf.nl

Adres wijzigen of afmelden?
publieksservice@kwf.nl

Postadres Redactie Kracht
Postbus 75508, 1070 AM Amsterdam

KWF Kanker Infolijn
0800 - 022 66 22 (gratis) Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten: Ma-vr 9.00-18.00 uur. Brochures bestellen kan ook op www.kanker.nl/bibliotheek

KWF publieksservice
0900 - 202 00 41 (€0,01/m)
Voor alle overige vragen aan KWF Kankerbestrijding.
Ma-vr 9.00-18.00 uur.

Nalaten aan
KWF Kankerbestrijding?
Kijk op www.kwf.nl/nalaten
U kunt ook contact opnemen met Ellen Coster, tel. (020) 570 05 00.

Collecte voor
KWF Kankerbestrijding
Organiseert u de collecte in uw woonplaats of zou u daarbij betrokken willen zijn, meldt u dan aan als collectant via onze site www.kwf.nl/collectant of bel (020) 570 0500, email: publieksservice@kwf.nl

In actie voor KWF Kankerbestrijding
Iedereen kan een actie voor KWF Kankerbestrijding aanmelden op: www.staoptegenkanker.nl
Plaatselijke KWF-afdelingen die naast de collecte een extra activiteit organiseren, kunnen contact opnemen met hun promotor.

Samenloop voor Hoop
Wilt u een Samenloop voor Hoop organiseren of wilt u informatie over de samenlopen, neem dan contact op met coördinator Vivian Aafjes :(020) 570 0500, email: vaafjes@kwf.nl

Vacatures
www.kwf.nl/vacatures

code Wlos

CBF Keur VOOR GOEDE DOELEN
FSC www.fsc.org MIX Papier van verantwoorde herkomst FSC® C020740

Morgen is er iemand dankbaar voor wat ik vandaag doe
Word ook KWF-collectant
Met slechts een paar uur per jaar draag je al bij aan de strijd tegen kanker. Collecteer mee en meld je vandaag nog aan op kwf.nl/collecte
iedereen verdient een morgen
65 JAAR
KWF KANKER BESTRIJDING