

1kracht

Een magazine over kanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



September 2012, 5^e jaargang, nummer 18 • Kracht is het gratis kwartaalblad van KWF Kankerbestrijding

10 X WINNEN STRIPBOEK OVER STILTE

(ZIE PAGINA 26)

De Stelling

BEHANDELEN WE
TE LANG DOOR?

IN BEELD

frustratie
acceptatie
revalidatie

*“In Soedan praat
men er nóóit over”*

Kanker in een
niet-westerse cultuur

ONDERZOEK

Meer aandacht
voor lange-
termijneffecten

Filosoof en patiënt René Gude:

“Behoed jezelf
voor treurnis, sta stil
bij al het **mooie**”



“Ik ben heel blij en voel me helemaal niet ziek”

tekst Resi Lankester fotografie Sarah Wong

Een soort huiskamer, noemt Kali Nicholson (60) de ruimte waar ze op de arts wacht. “Gezellig.” De Indiase kwam in 1981 naar Nederland, samen met haar Nederlandse man, die ze in 1977 ontmoette. Dankzij hem heeft ze veel van de wereld gezien, want hij was kapitein op een schip. In 1986 overleed hij aan maagkanker. Met de Engelse man die ze daarna ontmoette, liep het niet veel beter af. Hij overleed in 2009 aan een tumor in zijn hoofd. “Ik ben twintig jaar met hem samen geweest.” Nu heeft ze zelf borstkanker. Onlangs had ze haar laatste bestraling in een rij van twintig. Ze is blij, heel blij. “Halleluja! Ik

voel me helemaal niet ziek meer.” Morgen vertrekt ze voor een vakantie van twee weken naar Israël. Daar ging ze altijd naartoe met haar tweede man. Nee, met de religie had dat niks te maken. “God is overal dezelfde, of het nou India, Nederland of Israël is.” Op haar verleden kijkt ze dankbaar en liefdevol terug. “Ik had twee supermannen. Ik was heel blij met ze. Ik draag nog van alletwee de ring.” **kracht**

i WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/KANKER



Achtergrond COVER
Vier (ex-)patiënten over culturele en religieuze gevoeligheden.

Fotograaf Mona van den Berg en journalist Annemiek Verbeek



“De meeste Nederlanders praten makkelijk, ook over ziekte en dood. Wij wilden weten hoe dit in niet-westerse culturen gaat; is kanker een taboe, hoe reageert de omgeving, welke rol speelt religie? De antwoorden: ja, omslachtig, een grote. De mensen die we spraken maakten indruk: stuk voor stuk sterk, slim en verrassend open.”

12



Beeldverhaal COVER
Herstellen van kanker is een strijd op zich, zo blijkt als Kracht een dag meeloopt op de afdeling oncologie-revalidatie van het Beatrixoord van UMC Groningen.



Fotograaf Ewoud Rooks
“Erg mooi om te zien hoe positief deze mensen in het leven staan en hoe hard ze aan hun gezondheid werken. Tijdens het sporten jutte men elkaar op een gezellige manier op. Ook ik werd uitgenodigd om even mee te doen. Helaas had ik het net te druk met fotograferen...”

20



Interview
Tekenaars Judith Vanistendaal maakte een graphic novel over kanker.



Adj. hoofdredacteur Resi Lankester
“Na het lezen van Toen David zijn stem verloor had ik het gevoel een mooie film te hebben gezien. Het interview met Judith maakte mijn bewondering voor haar werk alleen maar groter. De liefde voor haar materiaal en haar personages is indrukwekkend. Geen streep in het boek staat er zomaar.”

26

En verder

- 2 De Wachtkamer**
De laatste bestraling zit erop
- 5 Drijfveren**
Profwielrenner Dennis motiveert graag fietsers van Ride for the Roses
- 6 Kort en krachtig**
Tips en nieuwtjes
- 8 Interview COVER**
Filosofie helpt René Gude bij zijn ziekteproces
- 11 De Stelling**
“We gaan te lang door met behandelen”
- 17 Lichaam en geest**
“Alles had ik willen aangrijpen, maar ik stond met lege handen”
- 18 Onderzoek COVER**
Langtermijneffecten na behandeling
- 25 Media**
Boeken, films en muziek
- 30 Over elkaar**
Jacqueline en Eduard werden verliefd bij fietsactie Mont Ventoux
- 32 Kracht koken**
Het recept van Adriaan
- 34 Samenwerking**
Modeketen DIDI steunt KWF tijdens de Borstkankermaand
- 35 In actie voor KWF, service & colofon**

Kracht gratis op de mat?

Vul de kaart in (pag 18) of meld u aan op www.kwfkankerbestrijding.nl/kracht

Reageren?

redactie@kwfkankerbestrijding.nl
o.v.v. Kracht
Twitter: @kwf_nl #KrachtMag_KWF

Afmelden of adres wijzigen?

publieksservice@kwfkankerbestrijding.nl

“Door de tekst op mijn arm blijf ik gemotiveerd”

“Voor altijd in mijn hart. Die tekst op mijn onderarm geeft me zelfvertrouwen en energie. Ik wilde de tatoeage per se op een plek waar ik ’m op de fiets altijd kan zien.” Professioneel wielrenner Dennis van Winden (24) verloor vijf jaar geleden zijn moeder aan borstkanker. Als zijn wedstrijdschema het toelaat, fietst hij dit jaar mee met wielerevenement Ride for the Roses, waarvan de opbrengst naar KWF gaat. “Mijn moeder rookte niet, at gezond en tenniste graag. Toch is ze ziek geworden. De artsen konden niets meer voor haar doen. Hoewel ze geen groot fan was van wielrennen - de valpartijen zijn niet mis-, steunde mijn moeder me wel om prof te worden. Fietsen is een gevecht met jezelf. Opgeven is makkelijk: als je je voeten van de pedalen haalt, kun je afstappen. Voor mijn moeder was opgeven niet aan de orde, ze bleef tot het laatste moment vechten. In de armband die mijn broer en ik vlak voor haar dood van haar kregen, staat gegraveerd: Voor altijd in jouw hart, liefs mams. Ik draag de armband bewust niet, veel te bang om ’m te verliezen. Daarom besloot ik de tekst te laten tatoeëren. Het is een blijvende motivatie om nooit op te geven. Als ik kan, rijd ik zeker mee met de Ride. Het is het grootste peloton ter wereld, ooit opgezet door Lance Armstrong. Ik wil meefietsen als prof om iedereen die meedoet en geld ophaalt, te motiveren. Geld voor onderzoek is hard nodig. Je kunt toch niemand zo’n oneerlijk gevecht?” **kracht**

i DE RIDE FOR THE ROSES WORDT DIT JAAR GEREDEN OP 9 SEPTEMBER. WWW.RIDEFORTHEROSES.NL

DE OPBRENGST VAN DE RIDE FOR THE ROSES 2012 GAAT NAAR PROSTAAT- EN BLAASKANKERONDERZOEK ONDER LEIDING VAN PROF. DR. JAN HOEIJMAKERS, HOOGLERAAR MOLECULAIRE GENETICA AAN HET ERASMUS MEDISCH CENTRUM ROTTERDAM. WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/ONDERZOEK

Voor altijd in mijn Hart

199 nieuwe collectanten jonger dan 20
De oudste collectant is 79
De jongste collectant? 10!
6 dagen lang
10.000 vrijwilligers
656 plaatsen
Van maandag 3 t/m
zaterdag 8 september
is de **collecteweek** voor
KWF Kankerbestrijding
www.kwfkankerbestrijding.nl/vrijwilligers

Nazorg via de smartphone

Met de Survivor Care App krijgen patiënten meer vat op de nasleep van hun behandeling. De gratis App informeert over herstellen en gezond blijven, biedt interactieve hulpmiddelen om onder andere vragen aan de arts bij te houden en een zorgplan dat is opgesteld door de behandelend arts. Daar staan alle controleafspraken in en de bijbehorende onderzoeken. De App is als eerste aangeboden aan mannen die zaadbalkanker hebben gehad en zijn behandeld in het Universitair Medisch Centrum Groningen. De App is beschikbaar voor de iPhone en iPad.
www.umcg.nl



Even niks

Stichting Leef biedt chronisch zieken de kans om kosteloos tot rust te komen in Zuid-Frankrijk. De stichting werd in juni 2009 opgericht door de in 2011 overleden Julia en haar echtgenoot Bruno. Samen maakten ze een plan om patiënten en hun naasten te bieden wat ze zelf het meest misten: rust. Ze doen dit door een gratis vakantiewoning in het Franse Lezignan-Corbières beschikbaar te stellen. De woning wordt momenteel verbouwd en zou halverwege 2012 klaar moeten zijn om de eerste patiënten te ontvangen. www.stichting-leef.nl



HEMA & borstkanker

HEMA vindt wetenschappelijk onderzoek naar borstkanker belangrijk en doneert daarom jaarlijks een vast bedrag voor onderzoek aan KWF. Voorheen was dit bedrag gekoppeld aan de verkoop van beha's tijdens de borstkankermaand in oktober. De HEMA prothesebeha is inmiddels blijvend onderdeel van de collectie. Deze beha

heeft gevormde cups en geen beugels. Door een opening aan de zijkant kan een prothese worden ingebracht. De beha is ontwikkeld in samenwerking met verpleegkundigen, de Borstkankervereniging Nederland en klanten. HEMA steunt KWF al sinds 2006 in de strijd tegen kanker.
www.hema.nl

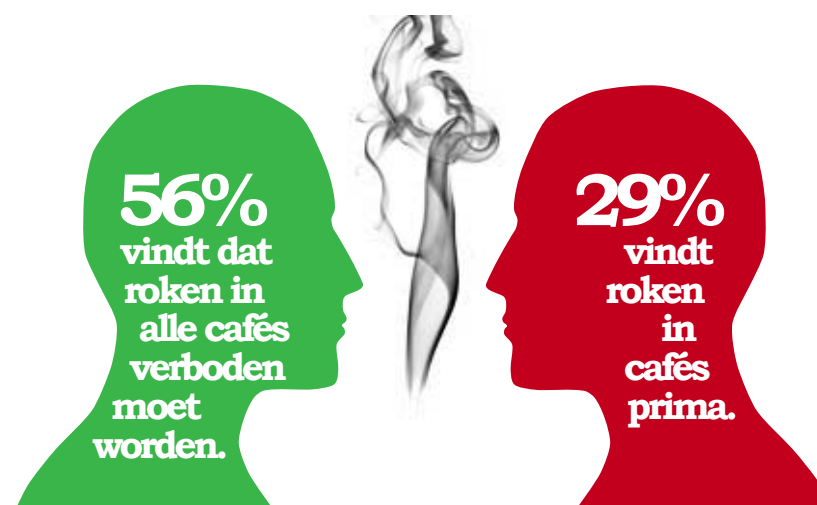
(On)gewenst bezoek

Je ligt in het ziekenhuis en ontvangt graag bezoek, maar soms komen ze net wanneer het niet uitkomt. Met de website www.greetme.nl kun je gemakkelijk aangeven wanneer je bezoek kunt/wilt ontvangen en het bezoek kan zelf inplannen wanneer zij kunnen. Het gebruik is gratis.



Vies!

Opvallend: uit een smaaktest van het Parool van juni dit jaar onder vijf grote Amsterdamse ziekenhuizen, blijkt dat ze vieze maaltijden serveren. Het OLVG komt nog het beste uit de bus met een 6,5. De gerechten zijn vaak niet vers, te lang doorgedookt of komen uit een pakje. Dat het niet altijd zo dramatisch gesteld hoeft te zijn met ziekenhuiseeten, bewees het Catharina ziekenhuis in Eindhoven. Naar aanleiding van hun goede maaltijden kwam er in 2007 het kookboek Cucina Catharina uit, vol recepten van toenmalig chef-kok Frans Gerrits. **Kijk voor meer kookboeken op www.kwfkankerbestrijding.nl/boekenkast onder 'culinair'**



Bron: Onderzoek TNS NIPO in opdracht van KWF Kankerbestrijding onder 1118 Nederlanders van 18 jaar en ouder naar het draagvlak tabaksontmoediging, 2012.

“Die onzekerheid geeft je een stuk extra bewustzijn in je leven. (...) Daardoor ben je veel meer gefocust op het hier en nu”



Denny Bosman over zijn onzekerheid na de diagnose lymfeklierkanker uit de webvideo *Omgaan met onzekerheid*. De nieuwe serie webvideo's over psychosociale onderwerpen rondom kanker zijn nu te bekijken op het YouTube kanaal van KWF Kankerbestrijding. www.youtube.com/kwfkankerbestrijding



In de rubriek Ontkracht gaan onze redacteurs op pad om fabels over kanker te ontkrachten.

Plastic drinkflessen kun je beter niet in de volle zon in de auto laten liggen. Door de hitte ontstaan dioxines en daar krijg je kanker van. Waar of niet waar? **Kracht** belt met dr. Cees de Heer, Interim Hoofd RIVM Centrum voor Stoffen en Integrale Risicoschatting.

Wat zijn dioxines?

“Daarmee wordt een groep van ruim 200 chemische stoffen bedoeld. Dioxines kunnen ontstaan bij de verbranding van organische materialen die chloor bevatten. In Nederland werden dioxines vooral door afvalverbrandingsinstallaties verspreid, tegenwoordig worden filters gebruikt om die uitstoot te beperken.”

Zijn dioxines kankerverwekkend?

“Daar zijn wereldwijd de meningen over verdeeld. Dioxines kunnen op veel verschillende manieren in het lichaam komen, bijvoorbeeld via de lucht of via voeding. Er is van één dioxine (TCDD) bekend dat deze het risico op kanker verhoogt. Of blootstelling aan andere dioxines ook een toename van het kanker risico tot gevolg heeft, is nog onduidelijk.”

Kunnen er dioxines ontstaan door het warm worden van plastic flessen in de auto?

“Nee. Dioxines ontstaan alleen bij heel hoge temperaturen zoals die in verbrandingsovens (minimumtemperatuur 800°C). Een flesje in een warme auto zal niet warmer worden dan zo'n 60°C. Bij deze temperatuur ontstaan geen dioxines. In plastic drinkflessen mogen alleen stoffen worden gebruikt die goedgekeurd zijn door de Europese Autoriteit voor voedselveiligheid (EFSA). Stoffen worden alleen goedgekeurd als een mogelijke migratie naar bijvoorbeeld voedsel heel laag is, zo laag dat er geen gevaar is voor de gezondheid.”

i MEER OVER DIOXINES IN VOEDING OP:
WWW.EFSA.EUROPA.EU

Filosoof René Gude (55):

“Cruciaal is dat je jezelf overhaalt om van de wereld te houden”

Toen hij de diagnose kanker kreeg, ondervond filosoof René Gude de waarde van de filosofie, een vak waarmee hij zich al ruim dertig jaar bezighoudt. Het helpt hem om zijn wilde gedachten in bedwang te houden en om extreme gemoedstoestanden te temperen. “Wat niet betekent dat ik mijn angsten volledig onder controle heb.”

tekst Brigit Kooijman fotografie Sarah Wong

Dat hij, met nog maar één been, op staande recepties tegenwoordig moet gaan zitten, dat vindt hij vervelend. En als docent was hij gewend om tijdens zijn colleges filosofie heen en weer te lopen en op het bord te schrijven. Nu doceert hij vanaf een barkruk, als Wim Kan in een oudejaarsconference. Voor filosoof René Gude is leren ‘rondrommelen’ met krukken en rolstoel ‘work in progress’. Bijna vijf jaar geleden brak hij zijn rechterbeen. Het gebeurde spontaan, het bot in zijn bovenbeen knapte en hij viel. Aanvankelijk dachten de artsen aan een goedaardige botverbrossing, maar het bleek osteosaroom, botkanker. “Dat is vooral een jongemannenziekte”, vertelt Gude. “Bij een ouwe lul als ik dachten ze daar niet aan.” De tumor werd verwijderd, het been gerepareerd, hij kreeg een zware chemokuur en daarmee had het geregeld kunnen zijn. Maar vorig jaar kwam de kanker terug, in zijn been en uitgezaaid in de longen. Het been werd onmiddellijk geamputeerd, verschillende longoperaties volgden. Intussen is hij “aangeschoten wild”, zoals Gude het zelf zegt. Hij heeft volgens de statistieken 20 procent kans dat hij er over vijf jaar nog is.

Voordat zijn been brak, had hij al een jaar last van zijn knie. Een kijkoperatie leverde niets op, maar had de camera tien, twintig centimeter verder gekeken, dan zou de tumor in zijn bovenbeen wél ontdekt zijn en was zijn ziekteproces misschien anders verlopen. Dat het na de beenbreuk nog drie maanden duurde voordat de juiste diagnose gesteld werd, heeft ook niet geholpen. Anders was het besmette bot immers meteen verwijderd, was de chemo eerder begonnen en zouden de uitzaaiingen in zijn longen misschien voorkomen zijn. Maar Gude heeft er vrede mee. “In Amerika zouden mensen in zo’n geval een juridische procedure beginnen en smartengeld eisen, maar ik hou niet van die ‘sue-cultuur’. Het brengt je als patiënt in een verkeerde gemoedsgesteldheid. Je verspilt je energie aan iets wat niet is terug te draaien. Ik ga liever uit van de feiten zoals ze nu zijn.”

“Stel bij twijfel je oordeel uit. Een belangrijk filosofisch principe”

De feiten. Ze zullen tijdens het gesprek bij hem thuis, op zijn modern vormgegeven woonark in Amsterdam-Noord, telkens terugkomen. We hebben het over de filosofie, die, zegt Gude, nergens anders voor bedoeld is dan om je wilde gedachten in bedwang te houden. Om ervoor te zorgen dat je denken niet losraakt van de realiteit, zodat je niet onnodig somber wordt of overdreven positief. Filosofie helpt als het ware om op de gulden middenweg te blijven.

Heb je echt steun gehad aan je filosofische kennis toen je ziek werd?

“Ja, zeker! Toen de oncoloog mij vertelde dat ik kanker had, wist ik aanvankelijk niet wat ik met die informatie aan moest. Het bleef onduidelijk hoe erg het allemaal was. Toch ben je geneigd om je allerlei voorstellingen te maken van wat er gaat gebeuren en in paniek te raken, of juist te denken dat het allemaal wel zal meevallen, terwijl daar op dat moment gewoon nog niks over te zeggen valt. Toen mijn gedachten met me op de loop dreigden te gaan, dwong ik mezelf om af te wachten, om mijn eindoordeel over de ernst van de situatie uit te stellen tot er meer duidelijkheid zou zijn. Het uitstellen van je oordeel bij twijfel is een belangrijk filosofisch principe.”

Zijn die wilde gedachten niet vaak sterker dan jezelf? Hoe houd je ze tegen?

“Het belangrijkste is: *stick to the facts*. Kanker gaat met veel onzekerheid gepaard. Vaak weet je een hele tijd niet hoe ziek je bent en wat je perspectieven zijn. Het beste wat je kunt doen is zoveel mogelijk feiten verzamelen, die serieus nemen, maar er geen andere dingen bij halen.”

Moet je filosoof zijn om dat te kunnen?

“Nee, maar je moet je verstand daar wel in oefenen. Mensen hebben heel sterk de neiging om óf veel te negatief óf overdreven positief te kijken. De ene dag worden we veel te opgewonden van zogenaamd goed nieuws, en de volgende dag veel te ongelukkig over een zogenaamd slecht bericht. Ik had een vriendin die kanker kreeg op jonge leeftijd. Haar carrière en gezin kwamen net op stoom. Ze bleef honderd procent optimistisch, ze zou overleven. Toen op het laatst alle hoop weggeslagen werd, sloeg haar humeur om in honderd procent bitterheid. Voor haar was er geen middenweg en ik begrijp haar volkomen. Dat manisch-depressieve zit in ons allemaal.”

We moeten ons dus oefenen in gelijkmoedigheid. Hoe?

“Je kunt lezen wat de filosofen erover zeggen. Er zijn heel toegankelijke boekjes waarvoor je beslist geen filosofie gestudeerd hoeft



Biografie

René Gude werd op 2 maart 1957 geboren in Indonesië. Hij studeerde filosofie en heeft zich altijd ingezet voor een grotere bekendheid van zijn vakgebied onder niet-filosofen. In 1994 werd hij hoofdredacteur en uitgever van het tijdschrift *Filosofie Magazine*. Sinds 2002 is hij directeur van de Internationale School voor Wijsbegeerte in Leusden (ISVW, www.isvw.nl), een soort volkshogeschool voor (praktische) filosofie, waar je ook een tweetal beroepsopleidingen kunt volgen. In 2010 verscheen van Gude *Geschiedenis van de filosofie*, een cd-box met luistercolleges, bedoeld als kennismaking met de filosofie. Het bijbehorende boek, *Kleine geschiedenis van de filosofie*, schreef hij samen met Daan Roovers, huidig hoofdredacteur van *Filosofie Magazine*. Vanwege zijn ziekte heeft René Gude besloten om zijn functie als directeur van de ISVW in 2013 neer te leggen. Wel wil hij blijven schrijven en doceren over filosofie. Hij is getrouwd met Babs van den Bergh (ook filosoof) en heeft twee zoons, Tibo (28) en Jink (29).

te hebben om ze te begrijpen, zoals *de Brief over het geluk* van Epicurus, een Griekse filosoof uit de vierde eeuw voor Christus. Epicurus pleitte voor een beheerste vorm van levensgenieten in het gezelschap van vrienden, en voor het koesteren van medeleven, in alle betekenissen. Maar je hebt ook Seneca, de Romeinse filosoof uit de school van de stoïcijnen. Hij heeft een meer individueel filosofisch trainingsprogramma bedacht dat helpt om niet van streek te raken door onheilspellende berichten van buitenaf, zoals van artsen die melden dat je ongeneeslijk ziek bent.”

Ik vermoed dat het voor jou moeilijker is om je blijheid te temperen dan om niet te somber te worden.

“Dat is zo. Maar ik heb mijn angst ook niet volledig onder controle. In het ziekenhuis heb ik regelmatig aan een infuus gelegen, maar ik plaste te weinig dus het vocht hoopte zich op, en daar werd ik erg kortademig van. De eerste keer kreeg ik een plaspil en die hielp direct. De tweede keer vroeg ik dus om zo'n pil, maar ik kreeg er geen, omdat ze slecht zijn voor de nieren. Dat heeft mij een totale paniekaanval bezorgd, ik kreeg schrikbeelden over de manier waarop ik vermoedelijk dood zou gaan. Ik heb midden in de nacht het hele ziekenhuis bij elkaar geschreeuwd, terwijl ik toch meestal een modelpatiënt ben.”

Kan de filosofie je ook leren om de dood te accepteren?

“Wat de filosofie mij in elk geval geleerd heeft, is dat het niet veel zin heeft om na te denken over wat er na de dood is. We kunnen daar op geen enkele manier kennis over verzamelen. Zoals Epicurus het zegt: ‘Als ik er ben is de dood er niet, en als de dood er is, ben ik er niet.’ Beter is het om je mentale energie te besteden aan hoe je nu in het leven staat, en wat jouw dood voor gevolgen heeft voor je geliefden. Dat betekent enerzijds je ogen niet sluiten voor de feiten, het beest in de bek kijken en anderzijds jezelf behoeden voor treurnis, door stil te staan bij al het mooie wat je met anderen beleefd hebt.”

“Ik heb midden in de nacht het hele ziekenhuis bij elkaar geschreeuwd”

Dat klinkt bijna bovenmenselijk verstandig en rationeel.

“Het is heus niet altijd makkelijk. Je krijgt het niet cadeau. Dat geldt sowieso voor de filosofie: het is werken geblazen. De verleiding is groot om, als het een hele tijd goed gaat, het niet meer over die kanker te hebben. Maar wil je niet overvallen worden door de gebeurtenissen, dan moet je elkaar in staat van paraatheid houden. En dus neem ik geregeld met mijn vrouw en zoons mijn situatie door. Dan leggen we de feiten op tafel, bijvoorbeeld dat ik mijn kleinkinderen waarschijnlijk niet zie opgroeien. Door veel te praten met elkaar kun je bereiken dat je met de nodige gemoedsrust aan dat soort gegevens kunt wennen.”

Is, als je er maar hard genoeg voor werkt, die gemoedsrust voor iedereen weggelegd?

“Ik denk het wel. Cruciaal is dat je jezelf overhaalt om van de wereld te houden. Als je de schoonheid ziet van de breekbare menselijke soort, van bouwkunst, sport, staatsrecht, gastronomie en al die andere manieren die we verzonnen hebben om ons biologische repertoire te verfijnen, dan pas kun je je eigen bijdrage, hoe klein ook, naar waarde schatten. En dan is het een grote troost dat alles doorgaat als jij er niet meer bent.” *kracht*

“We gaan te lang door met behandelen”

Uit recent onderzoek* onder artsen blijkt dat het merendeel vindt dat de patiënt in de laatste levensfase lang, soms te lang wordt behandeld. Is doorbehandelen de norm geworden? *tekst Elke van Riel*



Marcel Levi
Voorzitter Raad van Bestuur AMC, decaan en internist



Paul Dijkstra
Leukemiepatiënt en voorzitter Stichting Contactgroep Leukemie



Hans Gelderblom
Hoogleraar interne geneeskunde (experimentele oncologische farmacotherapie) en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)



Hans van Delden
Hoogleraar medische ethiek aan het UMC Utrecht, divisie Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en eerstelijns Geneeskunde

“Binnen de oncologie zijn er behandelingen die leiden tot een verlenging van het leven met enkele weken of maanden. De prijs die mensen daarvoor betalen is soms te hoog. Patiënten moeten regelmatig naar het ziekenhuis en krijgen dikwijls complicaties. Is het dat waard? Ik zie ook mensen die de laatste maanden liever doorbrengen met familie en vrienden. **Ik vraag me af of dokters in alle gevallen goed kunnen uitleggen welke consequenties de behandelingen hebben voor de kwaliteit van leven.** Als ik sommige patiënten zie, denk ik: wisten ze dat dit de gevolgen zouden zijn? Als arts ga je tot het uiterste, dat verwacht een patiënt ook van je. Maar er is ergens een kantelpunt, waarbij het middel erger is dan de kwaal. Dan is het uiterste niet meer het beste. Wat meespeelt, is dat de financiering van de zorg doorbehandelen aanmoedigt: behandelingen worden wel vergoed, maar een soms moeilijk gesprek over het nut van een behandeling niet. Dat is een van de redenen dat dat laatste te weinig gebeurt.”

“Nee, ik heb niet het idee dat artsen te lang doorbehandelen, althans niet voor leukemie. Wij krijgen als patiëntenvereniging nauwelijks vragen van mensen die twijfelen over een behandeling, of achteraf zeggen dat ze zichzelf een behandeling liever hadden bespaard. Maar dat kan ook komen doordat mensen dan al terminaal zijn. **Ik vraag de artsen als uiterst betrokken en ga ervan uit dat een arts geen ander belang heeft dan het mijne.** Zelf heb ik sinds acht jaar leukemie en ik heb nu twee keer een chemokuur gehad. Als de behandeling aanslaat, is het grootste probleem vermoeidheid. Veel leukemiebehandelingen vinden plaats in de vorm van klinische trials. Mensen stappen daar positief in, want blijkbaar is er uitzicht op iets wat werkt. En als je er zelf niet van profiteert, help je in elk geval de wetenschap verder. Wij zijn erg gelukkig dat de overlevingskansen steeds groter worden. Voor de meeste leukemiesoorten is er inmiddels een hele medicijnkast aan mogelijkheden.”

“In curatieve behandelingen ga je voor de hoofdprijs: overleven. Als er een redelijke winst te behalen is, accepteer je wat meer bijwerkingen. Natuurlijk zitten daar grenzen aan qua bijwerkingen en kosten. Het budget van het ziekenhuis kan dan soms de limiterende factor zijn waarmee je als arts rekening houdt. Ook speelt de leeftijd van de patiënt een rol. **Slechts een enkele keer zie ik patiënten van wie ik denk: had dit nou allemaal wel gemoeten?** Als oncologen overleggen we onderling en kijken we steeds wat de meerwaarde van een behandeling is. Daarbij gaan we uit van *evidence based* onderzoek. We werken met *shared decision making*, waarbij de arts samen met de patiënt een beslissing neemt. Als arts leg je goed uit wat de winst en lasten kunnen zijn van aanvullende chemo, zoals langetermijnschade aan het hart. Mijn ervaring is dat de patiënten vaak verder willen gaan dan de artsen.”

“Ja, zeg ik in eerste instantie intuïtief als ik de stelling lees. Maar dat ligt niet alleen maar aan de artsen. Uit een recent proefschrift van Marijke Kars van het UMC Utrecht blijkt dat ouders van kinderen met kanker die doodgaan, totaal niet openstaan voor de gedachte dat je al in een vroeg stadium palliatieve zorg kunt gaan verlenen. Patiënten willen zich vastgrijpen aan een laatste strohalm en denken: als er 3 procent kans is dat een behandeling tot genezing leidt, zou ik zomaar bij dat kleine percentage kunnen horen. Veel mensen hebben er moeite mee te accepteren dat het leven eindig is. Daar moet een arts een patiënt goed in begeleiden. Ook het woordje ‘te’ in de stelling vind ik problematisch. Want wat is je ijkpunt als arts? Dat heb je niet. **Vaak zie je pas achteraf dat het te lang was.**” *kracht*

TWITTER MEE: @KWF_NL #KRACHTSTELLING

***726 ARTSEN REAGEERDEN OP DE ONDERZOEKSENQUÊTE VAN MEDISCH CONTACT EN KNMG (KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST) [HTTP://MEDISCHCONTACT.ARTSENENET.NL](http://medischcontact.artsenet.nl)**

Niet alleen van westerse mensen

Is kanker al geen gemakkelijk gespreksonderwerp, in veel niet-westerse culturen is de ziekte veelal taboe. Door angst, schaamte en gebrek aan kennis wordt kanker vaak doodgezwegen. Vier (ex-) patiënten vertellen aan *Kracht* over culturele en religieuze gevoeligheden. Aziz: "Marokkanen zijn bang om het erover te hebben, alsof ze daarmee ongeluk over zichzelf afroepen."

tekst Annemiek Verbeek fotografie Mona van den Berg



TAHANI MOHAMMED ELHAG (LINKS) EN MALIKA BOULAHOUAL (RECHTS)

De huisarts

Folkert Hoekstra werkt al 22 jaar als huisarts in Amsterdam Nieuw-West. 70 procent van zijn patiënten is van niet-westerse komaf.

"Door de begeleiding van allochtone patiënten ben ik zelf anders gaan denken over de 'Nederlandse' werkwijze van artsen. De directe, open benadering van ons werkt vaak niet. Wij vinden dat iemand recht heeft op alle informatie, maar je kunt ook denken: 'Wordt iemand daar nou echt beter van?'. In veel niet-westerse culturen vinden ze het wreid om iemand te vertellen dat hij ongeneeslijk ziek is, want dan ontnem je alle hoop. Dat los ik op door bijvoorbeeld te zeggen dat kanker een ernstige ziekte is, maar dat ik er alles aan doe om zo goed mogelijk te helpen. Op die manier lieg ik niet, maar kom ik wel tegemoet aan de wensen van de familie. En de patiënt weet vaak wel hoe het zit, zonder dat ik het hardop zeg.

Er zijn meer verschillen met autochtone Nederlanders. Zo is pijnbestrijding een heikel punt, omdat sommige allochtone patiënten bang zijn dat morfine

hen suf maakt en ze helder aan de hemelpoort willen verschijnen. Ook het stoppen van de behandeling roept heftige emoties op. Laatst had ik een Marokkaanse patiënt met uitgezaaide prostaatkanker. Hij lag op sterven, maar zijn familie wilde per se naar het ziekenhuis voor een infuus. Wat ik dan doe? Zeggen hoe geweldig het is om te zien hoeveel ze van hun vader houden, dat ze duidelijk het allerbeste voor hem willen. Om vervolgens duidelijk te maken dat hij er niks mee opschiet als hij tijdens zijn laatste momenten nog in een ambulance naar het ziekenhuis moet. Dat werkte. Door de tijd te nemen om vertrouwen te winnen, lukt het meestal om met de familie op één lijn te komen. In wezen verschilt dat natuurlijk niet met de benadering van autochtone patiënten, alleen kost het soms wat meer tijd."

"Onze open benadering werkt vaak niet"

Tahani Mohammed Elhag (33) en Malika Boulahoual (34)

De Marokkaanse Malika Boulahoual (moeder van drie kinderen van 17, 13 en 10) en de Soedanese Tahani Mohammed Elhag leerden elkaar kennen via Mammarosa, een stichting die zich inzet voor allochtone vrouwen met borstkanker. Malika mist haar rechterborst, ze is sinds twee jaar klaar met de behandeling. Tahani liet haar linkerborst verwijderen en heeft nog anderhalf jaar hormoontherapie voor de boeg.

Malika en Tahani knokken ieder op hun eigen manier voor hun toekomst. Wat ze gemeen hebben? Hun religie, borstkanker, maar ook humoren en optimisme. Beiden ontdekten in hun eigen slaapkamer een knobbel in hun borst, Malika nota bene na een voorlichting over borstkanker. Nu geven ze zelf voorlichting aan allochtone vrouwen, om het belang van zelfonderzoek en deelname aan het bevolkingsonderzoek te benadrukken.

Malika: "Veel allochtonen denken dat kanker iets is van westerse mensen, die varkensvlees eten, roken en alcohol drinken. Als ik vertel dat ik borstkanker heb gekregen, komt het ineens dichtbij. Ook een moslim kan het krijgen. Daar schrikken ze dan enorm van, het is ineens geen ver-van-mijn-bed-show meer."

Tahani: "In Soedan praten ze niet over kanker. Nooit. Het kan gebeuren dat iemand begraven wordt en dat niemand weet dat die persoon kanker had. Als iemand iets voelt, hoop hij dat het vanzelf over gaat. Of hij slikt kruiden en gaat naar een gebedsgenezer. Nadat de arts zei dat ik kanker had, belde ik als eerste mijn vader. Die was eerst tien minuten stil, toen vroeg hij wat voor kanker het was. Toen ik 'borstkanker' zei, was hij een beetje opgelucht. 'Daar kun je van genezen, ik ga voor je bidden', zei hij. We mailen en skypen elke dag."

Religie speelt een belangrijke rol in het leven van de twee vrouwen. Ze verschillen echter in de beleving: waar Malika niet gelooft dat God iets te maken heeft met haar kanker ("Ik heb gewoon domme pech"), denkt Tahani wel dat haar ziekte onderdeel is van een gro-

ter plan: "Allah doet wat goed is voor ons. Het is een beproeving, daarom is het zo belangrijk om te blijven vechten. In de islam hebben we een gezegde: 'Alleen Allah kiest wanneer een blaadje van de boom valt.' Lachend: "Mijn blaadje is misschien wel verdord straks, maar hopelijk blijft het toch hangen."

Tahani maakt er een grapje over, maar de persoonlijke consequenties van de hormoonbehandeling zijn enorm: ze is vervroegd in de overgang en kan waarschijnlijk geen kinderen meer krijgen. Na een eerdere miskraam en een doodgeboren kindje na een zwangerschap van zes maanden, betekent dat een kinderloos leven. "In onze cultuur is het krijgen van kinderen héél belangrijk. Daarom zei ik tegen mijn man: 'Ga maar weg, zoek een vrouw die nog wel kinderen kan krijgen'. Maar hij wilde blijven, daar ben ik blij om." Ook Malika was opgelucht dat haar man bij haar bleef. De angst onder islamitische vrouwen dat hun man hen zal verlaten als ze kanker krijgen is groot. Helemaal als het betekent dat ze door de behandeling geen kinderen meer kunnen krijgen.

Malika: "Mijn man zei: 'Liever je borst weg, dan jij weg. We hebben al drie kinderen, dus we hebben je borsten ook niet meer nodig.'"

Tahani:

"In Soedan praten ze niet over kanker. Nooit"

Malika:

"Veel allochtonen denken dat kanker iets is van westerse mensen"

Aziz Saidi Rabah (45)

De van oorsprong Marokkaanse Aziz Saidi Rabah is leraar Engels op een middelbare school. Hij kreeg de diagnose kanker (tumor in de neusholte, met uitzaaiingen naar lymfeklieren) in 2010. Zijn behandeling met chemotherapie en bestraling is afgerond in maart 2011.

"17 september 2010, om vijf over zes 's avonds, belde de arts. Hij bevestigde wat ik al wist: kanker. Ik bleef rustig, want het kwam niet als een verrassing. Omdat ik kalm bleef, schrokken mijn vrouw en drie kinderen ook minder erg. Later zat mijn vrouw boven in de slaapkamer wel te huilen. In mijn omgeving werd nooit over kanker gesproken, veel Marokkanen durven het woord niet eens in de mond te nemen. 'De ziekte', zeggen ze dan. Ze zijn bang om het erover te hebben, alsof ze daarmee ongeluk over zichzelf afroepen. Alsof er allemaal kleine deeltjes in je lijf zitten die tot leven komen als je 'kanker' zegt.

De angst voor kanker is groot onder Marokkanen. Ze denken dat ze er zeker dood aan gaan, daardoor durven ze niet snel naar een arts te gaan als ze een knobbel ontdekken. Ik ben altijd open geweest over mijn ziekte, dat was voor de familie wel even wennen.

Dan bleef het stil, ze wisten gewoon niet hoe ze moesten reageren. Marokkaanse vrienden en familie reageren anders dan Nederlandse vrienden en collega's. Marokkanen die op bezoek kwamen, hadden het vooral over volhouden en dat het mijn lot was. Ook praatten ze juist over ditjes en datjes, terwijl Nederlanders het altijd wilden hebben over de behandeling en of de therapie wel aansloeg. Het een is niet beter of slechter dan het ander, hoewel het ook fijn is om niet alleen over het ziek-zijn te praten. Het leven is meer dan kanker alleen, ook als je midden in de behandeling zit. Laatst was ik in het ziekenhuis op bezoek bij een andere Marokkaanse man met kanker. Hij wist niet welke behandeling hij kreeg, had geen vertrouwen in de arts, weigerde zijn medicijnen. Zelf heb ik nooit aan mijn arts getwijfeld, je moet juist alle vragen stellen die je hebt. Dat zei ik ook tegen hem: 'Ga er vanuit dat ze het beste met je voor hebben en ga niet op internet zoeken naar ervaringen van andere patiënten. Die zijn of niet waar, of ze hebben niks met jouw situatie te maken!' Om te genezen heb je jezelf hard nodig, je hebt er niks aan als je passief en chagrijnig in je bed blijft liggen."

De zorgconsulent

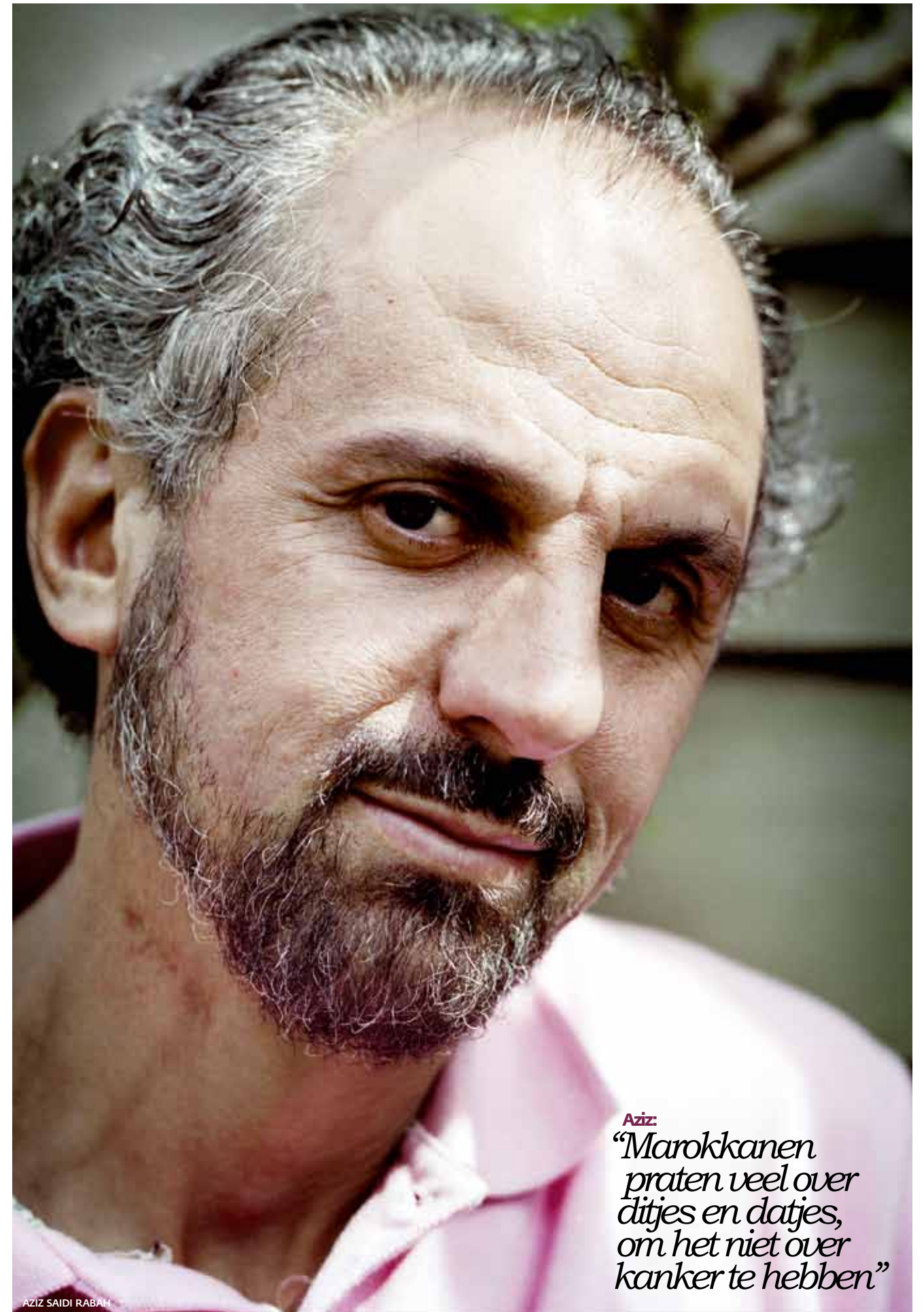
Asmaë Choukat is zorgconsulent in het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis in Amsterdam. Zij is intermediair tussen allochtone kankerpatiënten en de arts/ verpleegkundige en geeft trainingen interculturele communicatie aan zorgverleners.

"Wil mijn man mij nog wel als ik maar één borst heb?' 'Ik wil niet dat mijn baas of omgeving weet dat ik kanker heb, hoe moet ik dat doen?' Het zijn maar een paar van de problemen van allochtone kankerpatiënten die zorgconsulent Asmaë Choukat tegenkomt. "Ik zie mezelf als een allochtone Tom Tom in de gezondheidszorg: ik help allochtone kankerpatiënten en zorgverleners de weg naar elkaar te vinden. In ons ziekenhuis is ongeveer de helft van de kankerpatiënten van niet-westerse afkomst. Vooral de eerste generatie allochtonen kan het lastig hebben. Deze groep spreekt de Nederlandse taal niet goed en heeft weinig kennis over de werking van het menselijk lichaam. Sommigen weten niet precies wat kanker is en denken dat ze het kunnen krijgen door erover te praten. Vrouwen weten niet altijd dat zij om een vrouwelijke arts kunnen vragen bij lichamelijk onderzoek."

"Zeg 'kanker' en de meeste allochtonen denken: dood"

Naast borstkanker, zijn baarmoederhalskanker, longkanker en prostaatkanker omgeven met gevoelens van schaamte en taboe. "Laatst zei een dochter over haar zieke vader: 'Hij heeft proble-

men in zijn onderbuik.' Toen ik doorvroeg, zei ze: 'Het loopt daar onder niet.' Dan weet ik genoeg. Praten over dit onderwerp gebeurt het liefst niet met ouders erbij, een vorm van respect vanuit de cultuur. Binnen de islam is het geen taboe. Je mag openlijk over noodzakelijke medische zaken praten. Ik ben er om hierin een brug te slaan." Voor veel allochtonen staat 'kanker' voor 'dood', zegt Asmaë. "Vaak willen mensen blijven behandelen, ook als het medisch niet zinvol is. Een moslim moet er alles aan gedaan hebben om te blijven leven. Of iemand uiteindelijk overlijdt is aan Allah, niet aan de arts." Natuurlijk is er geen standaard benadering voor Turken, Marokkanen of Surinamers, benadrukt ze. "Maar het helpt om de sociaal-culturele en religieuze context in de benadering mee te nemen. Laatst lag hier een oudere Marokkaanse vrouw op sterven. Haar kinderen moesten voor haar vertalen, maar ik hoorde dat ze lang niet alles doorgaven. "We willen haar niet vertellen dat ze dood gaat, want dan verliest ze hoop", zei haar zoon tegen me. Toen ik later één-op-één met die vrouw sprak, bleek dat ze precies wist wat er aan de hand was, maar dat zij dat niet in het bijzijn van haar kinderen wilde zeggen. Ik heb in overleg met de patiënte en met de arts de kinderen op de hoogte gebracht. Uiteindelijk was iedereen opgelucht dat de feiten op tafel lagen."



Aziz:

"Marokkanen praten veel over ditjes en datjes, om het niet over kanker te hebben"

AZIZ SAIDI RABAH

Goli Abdurahman (45)

De Koerdische Goli Abdurahman uit Irak gaf als verpleegkundige voorlichting over kanker, toen ze zelf borstkanker kreeg. Ze schreef een boek en ging zich inzetten voor vrouwen met borstkanker in haar geboortestreek.

Het leven van Goli Abdurahman gaat het voorstellingsvermogen bijna te boven. Ze werd als meisje besneden, overleefde als Koerdische in Irak de bombardementen van Saddam Hoessein en werd uitgehuwelijkt. In 2006 vluchtte ze met haar man naar Nederland, waar ze als verpleegkundige voorlichting ging geven over kanker. Toen kreeg ze zelf kanker en verloor een borst. Haar zus Besi was eerder overleden aan pancreaskanker en mede daarom durfde Goli het hun moeder niet te vertellen. Toen ze door chemotherapie kaal werd, ging ze een hoofddoek dragen. Ze durfde haar kale hoofd niet aan haar man te laten zien. "Haar is immers het sieraad van de vrouw." Dat hij bij haar bleef, noemt ze 'bijzonder'. "Veel mannen verlaten hun vrouw als ze door de behandeling onvruchtbaar wordt of geen zin meer heeft in seks. Dan trouwen ze een andere vrouw die wel 'compleet' is."

Dat allochtone vrouwen door angst en schaamte niet snel naar de dokter gaan of preventief onderzoek laten doen: daaraan wil Goli iets veranderen. Ze geeft voorlichting en vertelt allochtone vrouwen over het belang van preventief onderzoek. Sinds ze zelf haar borst verloor, doet ze dat met nóg meer overtuiging en energie. "Eerst moeten we vrouwen helpen, voorlichten en overtuigen van het belang van preventie. Daarna kunnen we samen aan de mannen werken."

Goli doet meer, véél meer. Ze vroeg journalist Karin Wesselink haar levensverhaal op te schrijven. Het resulteerde in het boek *Stralen*. Ze is bestuurslid van de stichting Allochtonen & Kanker en was de eerste vrouw die zich, samen met haar man, op een Koerdische zender liet interviewen over kanker. Inmiddels heeft de overheid in Irak het door haar opgerichte Pena Center erkend; de enige stichting voor kankerpatiënten in haar geboortestreek. 'Pena' betekent bescherming, bijvoorbeeld door Allah.

Ook daar geeft ze voorlichting, maar ze voorziet vrouwen ook van borstprothesen die ze van Nederlandse ziekenhuizen krijgt. "Onze vrouwen in Irak zijn er dolblij mee, vaak hebben ze tranen in hun ogen. Anders zijn ze aangewezen op een sok met rijst." *kracht*

21 STRALEN, € 21,00. DE HELFT VAN DE OPBRENGST GAAT NAAR HET PENA CENTER IN IRAK. BESTELLEN VIA WWW.PENACENTER.COM, WWW.KARINWESSELINK.NL

Goli:
"Veel mannen
verlaten hun
vrouw als ze
onvruchtbaar
wordt"



GOLI ABDURAHMAN

Informatievoorziening via KWF Kankerbestrijding

In de periode 2010-2012 heeft KWF Kankerbestrijding stappen gezet om allochtonen beter van informatie te voorzien. Onder meer door het aanbieden van folders, zoals de folder 'Wat is kanker?' en door het trainen van zorgconsulenten. De Expertgroep Allochtonen en kanker bracht begin 2012 een advies uit aan KWF waarin onder meer staat dat de organisatie in de beleidsperiode 2014-2018 interculturelisatie structureel opneemt in het beleid en dat allochtonen zich kunnen herkennen in de organisatie en de reguliere en specifieke activiteiten en producten. De concrete uitkomst van het advies zal de komende jaren blijken. In Nederland is 21 procent van de bevolking allochtoon: dat wil zeggen dat tenminste een vader of moeder in buitenland is geboren (Bron: CBS, 2011).



BESTEL DE PUBLIEKSBROCHURE 'WAT IS KANKER' OP WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/BESTELLEN

LEES HET SCK-RAPPORT ALLOCHTONEN EN KANKER OP: WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/SCK

WWW.MAMMAROSA.NL STICHTING MAMMAROSA RICHT ZICH OP ALLOCHTONE VROUWEN EN BORSTKANKER.

WWW.PHAROS.NL LANDELIJK KENNISCENTRUM PHAROS RICHT ZICH OP VLUCHTELINGEN EN GEZONDHEID.

"Alles had ik willen aangrijpen, maar ik stond met lege handen"

tekst Esther Smid fotografie Janssen Fotografie

Carin van der Heijden (41): "In oktober 2011 had ik last van ernstige rugklachten: ik kon nauwelijks lopen. Ik dacht aan een hernia en kreeg een MRI-scan. Toen bleek dat ik kanker had, uitgezaaid door mijn hele lichaam. Een enorme klap, hier had ik natuurlijk geen rekening mee gehouden."

Ik wist dat je met uitzaaiingen nauwelijks kans hebt op herstel, maar ik hoopte op levensverlengende behandelingen. Helaas konden de artsen niet vaststellen om welke soort kanker het ging. Borstkanker, darmkanker, schildklierkanker, botkanker: alles werd uitgesloten. Zo viel stapje voor stapje onze hoop weg. De diagnose luidde: primaire tumor onvindbaar. Alle behandelingen had ik willen aangrijpen, maar ik stond met lege handen: mijn proces stopte bij de diagnosefase. Ik kreeg de kans niet om te vechten. Inmiddels heb ik me erbij neergelegd. De kanker is zo agressief, er is geen houden aan. Ik heb verschillende breuken en op twee plaatsen een dreigende dwarslaesie. Het is een kwestie van weken. Dat is moeilijk te bevatten, vooral voor mijn kinderen.

Na de diagnose kreeg ik haast om dingen voor mijn kinderen te regelen en herinneringen voor ze achter te laten. Wat had ik ze graag groot zien worden. Helaas moet ik die wens loslaten en dat is vreselijk verdrietig. Binnen dit slechte scenario ben ik toch redelijk gerust dat het goed komt met ze. Mijn man is een zorgzame vader en we hebben een warme familie. Hopelijk hebben onze kinderen wat van onze veerkracht. Ik vind dat je verantwoordelijk bent voor je eigen leven, wat er ook gebeurt. Je bent het aan jezelf verplicht om er hoe dan ook wat van te maken. Het heeft geen zin om boos te zijn of iets of iemand de schuld te geven. Mijn man, mijn familie en ik hebben de website www.tumoronbekend.nl opgezet, omdat ik nauwelijks informatie of ervaringsverhalen kon vinden. Ik hoop dat de website toekomstige patiënten tot steun kan zijn." *kracht*

Carin overleed op 24 mei 2012.

JAARLIJKS WORDT DEZE DIAGNOSE ZO'N 2000 KEER GESTELD. WEINIG IN VERGELIJKING MET BIJVOORBEELD BORSTKANKER (12.000), MAAR NET ZOVEEL ALS DE DIAGNOSE NIERKANKER. WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/KANKER ONDER 'WAT IS KANKER', 'UITZAAIINGEN', BIJ 'VASTSTELLEN VAN UITZAAIINGEN'

Werken aan wetenschap

Professor Floor van Leeuwen (1956) is kankerepidemioloog aan het Nederlands Kanker Instituut (NKI-AVL). Ze onderzoekt de langetermijneffecten van de behandeling van onder meer het Hodgkin-lymfoom, een vorm van lymfeklierkanker. Zo kan een 'voorspelmodel' worden ontwikkeld waarmee zorg op maat en een betere nazorg kan worden gegeven.

tekst: Thomas Franken, fotografie: Ruben Eshuis

“We gaan poliklinieken opzetten om ex-patiënten te informeren over langetermijneffecten van een behandeling”



Hoe ben je als onderzoeker bij het NKI terecht gekomen?

“In mijn studententijd bestond de studierichting Epidemiologie nog niet. Mijn interesse voor het vak werd gewekt tijdens mijn studie Humane Voeding aan de Landbouww Universiteit Wageningen. Na die studie begon ik in 1981 bij het Nederlands Kanker Instituut (NKI) als hoofd van de afdeling Medische Registratie. Het opzetten van een nieuwe afdeling Epidemiologie was één van mijn taken. Ik kreeg die baan op mijn 25e. Dat is nu compleet ondenkbaar, want ik was nog niet gepromoveerd. Met veel enthousiasme en energie is het gelukt.”

Waarnaar doe je onderzoek?

“Ik heb twee grote onderzoeksinteresses. De ene is de invloed van de pil op het ontstaan van borstkanker. Ik raakte erin geïnteresseerd toen ik na mijn aanstelling bij het NKI een jaar naar Amerika ging voor onderzoek. Bij terugkomst in Nederland heb ik een project ingediend bij KWF Kankerbestrijding waarin ik de relatie tussen de pil en borstkanker kon onderzoeken. Ik vergeet nooit het moment dat ik hoorde dat het voorstel was goedgekeurd; tegen die vreugde kan weinig anders op. Toen ook andere projecten werden goedgekeurd begon het echt te lopen.”

En wat is de andere grote onderzoeksinteresse?

“Die ontstond toen oud-collega Reinier Somers mij een doos liet zien die bijna uit zijn voegen barstte. De doos bevatte twintig dikke dossiers van patiënten die genezen waren van Hodgkin-lymfoom (HL), maar die later leukemie of een long-tumor hadden gekregen. Dit was zo schokkend en boeiend dat we wilden onderzoeken hoe dat nu kwam. Hoeveel én welke patiënten die voor HL zijn behandeld krijgen later deze (gevaarlijke) complicaties? En waardoor komt dat precies? Inmiddels kijken we ook naar langetermijneffecten van de behandeling van andere kankersoorten, zoals zaadbalkanker of borstkanker.”

In 2010 ontving je hiervoor de Koningin Wilhelmina Onderzoeksprijs van KWF van twee miljoen euro. Wat betekent deze prijs voor je?

“Het is een grote erkenning voor ons werk. Daarnaast kunnen we meer vraagstukken tegelijkertijd onderzoeken. Zoals: hebben sommige HL-patiënten een genetische aanleg die hen gevoeliger maakt voor het ontstaan van nieuwe tumoren of

hartschade na behandeling door bestraling of chemotherapie? Om daar achter te komen, verzamelen en onderzoeken we gegevens van 7.500 patiënten die sinds 1965 zijn behandeld voor HL. We vergelijken de genen van duizend patiënten die wél last hebben gekregen met evenveel patiënten die geen last hebben gekregen.”

Zijn er al interessante resultaten?

“We hebben recent ontdekt dat patiënten meer dan dertig jaar na de behandeling van Hodgkin-lymfoom een klein verhoogd risico hebben op het krijgen van nieuwe maag-darmtumoren, zowel na bestraling als na behandeling met het veelgebruikte medicijn Procarbazine.”

Wat heeft een patiënt aan dit onderzoek?

“Enerzijds maken we een gedetailleerd voorspelmodel waarmee we nieuwe patiënten behandeling op maat kunnen aanbieden. Nieuw aan dit model is dat we rekening houden met de kans op genezing én met de kans op langetermijneffecten. Anderzijds kunnen we met de nieuwe kennis betere nazorg en follow-up verzorgen aan patiënten die in het verleden zijn behandeld.”

Zijn er op korte termijn nog interessante ontwikkelingen te verwachten?

“We willen samen met verschillende ziekenhuizen poliklinieken gaan opzetten voor ex-kankerpatiënten, geïnspireerd door Cancer Survivors Centre in het buitenland. Daar gaan we patiënten informeren over langetermijneffecten van de behandelingen en adviseren over screening, om complicaties zo vroeg mogelijk op te sporen en te behandelen. We hopen binnen twee jaar de eerste ex-Hodgkinpatiënten te kunnen uitnodigen voor een bezoek aan een van de poli's.” *kracht*

i HET IS BEKEND DAT DE BEHANDELING VAN KANKER ZELF, DE KANS OP KANKER MET EEN ZEER KLEIN PERCENTAGE KAN VERHOGEN. ZO KAN EEN BESTRALINGSBEHANDELING BIJ MINDER DAN 1% VAN DE PATIËNTEN EEN TWEDE TUMOR VEROOZAKEN. DIE OPENBAART ZICH MEESTAL PAS NA ZO'N 10 TOT 30 JAAR. ONDERZOEKERS HOUDEN ZICH MEER EN MEER BEZIG MET HET VOORKOMEN VAN DEZE 'BIJEFFECTEN'. MEER OVER LATE EFFECTEN NA HL: WWW.BETERNAHODGKIN.NL

WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/KANKER
ONDER 'SOORTEN KANKER' ONDER 'HODGKIN-LYMFROOM'

WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/ONDERZOEK



**1997
UITREIKING
PROFESSOR MUNTENDAMPRIJS
VOOR HET DOORONTWIKKELEN
VAN DE KANKEREPIDEMIOLOGIE
IN NEDERLAND**



**2009
FEESTELIJK
“WAS EEN GRAP VOOR HET
AFSCHEID VAN EEN COLLEGA,
LASTIG UIT TE LEGGEN”**



**2010
INTERNATIONAL CONSORTIUM
FOR INVESTIGATORS OF MODIFIERS
OF BRCA ASSOCIATED BREAST CANCER, AMSTERDAM**



**2010
ROBBERT DIJKGRAAF
PRESIDENT VAN DE KONINKLIJKE NEDERLANDSE
AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN (KNAW)
REIKT DE KWO-PRIJS UIT**



**2010
HODGKIN-CONGRES
IN KEULEN MET RADIO-THERAPEUT
BERTHE ALEMAN EN EEN AANTAL
MEDEWERKERS VAN DE AFDELING**



**2011
RIDE FOR THE ROSES
“MIJN TEAM REED MEE ONDER DE NAAM DE LEEUWEN
VAN FLOOR. DE BESTEDING VAN DE OPBRENGST IS
GEKOPPELD AAN DE JAARLIJKE KWO-PRIJS”**

“Een jaar herstel? Dat zou bij mij vast sneller gaan”

PETER NIESWAAG (45)

**WERD IN 2011 BEHANDELD
VOOR GALGANGKANKER.**

“De ziekte zelf, maar ook de 14 uur durende operatie en complicaties daaromheen, hebben een flinke aanslag op mijn lichaam gepleegd. Ik ben tientallen kilo's afgevallen en heb heel wat spiermassa verloren. Aan de Arbo-arts heb ik aangegeven dat ik wilde aansterken om zo weer op mijn oude niveau deel te kunnen nemen aan de maatschappij. Een voorbeeld: ik liet iets vallen in de huiskamer en pakte de stofzuiger. Na afloop was ik totaal bezweet. Heel frustrerend. Je geest wil wel, maar je lichaam werkt niet mee. Herstellen gaat traag, maar ik zie vooruitgang. Dat komt mede doordat we alle ontwikkelingen in ons werkboek bijhouden. Toen ik in het voorjaar startte, kon ik gewichtjes tillen van 1,5 kilo. Nu, bijna tien weken later, is dat vier kilo. Omdat het zo langzaam gaat, zie je zelf niet dat je vooruit gaat. Mijn omgeving ziet het wel en zegt het ook: 'Je bent weer wat voller en gespierder!' Ik weet nog hoe mij begin 2011 werd voorspeld dat het herstel al met al wel een jaar zou duren. En dat ik toen dacht: dat gaat bij mij vast veel sneller.”

Op weg naar herstel

De meeste patiënten komen er tijdens of na de behandeling al snel achter: zowel geestelijk als lichamelijk is herstellen van kanker een uitputtingsslag. Revalidatieprogramma's zijn er volop te vinden. In revalidatiecentrum Beatrixoord van UMC Groningen wordt sinds 2002 gewerkt met speciale oncologierevalidatie. Marcel ten Wolde, bewegingsagoog: “Iedereen wil hier hetzelfde: méér kunnen.”

tekst Resi Lankester fotografie Euvoud Rooks met dank aan Centrum voor Revalidatie van UMCG, Beatrixoord in Haren



Marcel ten Wolde, bewegingsagoog/psychomotorisch therapeut bij het Centrum voor Revalidatie, locatie Beatrixoord:

"Iedere patiënt komt hier binnen met min of meer dezelfde hulpvraag: 'Hoe zorg ik ervoor dat ik meer kan?' Door middel van een traject van ongeveer twaalf weken werken deelnemers aan hun lichamelijke en geestelijke conditie. We focussen op drie onderdelen: conditie- en spierkrachttraining, therapie en revalidatieprogramma Herstel & Balans. Daarmee is oncologierevalidatie breder dan gewone revalidatie: we bieden niet alleen hulp bij lichamelijk herstel, maar geven ook antwoorden op vragen over terugkeer naar de werkplek en helpen bij psychische problemen. Bij het onderdeel therapie onderzoeken we bijvoorbeeld waarom een deelnemer activiteiten doet die op dat moment te hoog gegrepen zijn. Vaak zitten mensen vast in een bepaald denkpatroon: 'Hoe meer ik doe en hoe harder ik train, hoe beter ik word'. Acceptatie dat je je energie vanaf nu anders moet gaan gebruiken en zelfs bepaalde dingen niet meer kunt doen, is een belangrijk doel op zich. We zien tot nu toe alleen maar goede resultaten van deze vorm van revalidatie. Momenteel onderzoeken we of het een idee is om oncologierevalidatie al tijdens de behandeling te gaan aanbieden. Wat ons betreft wordt oncologierevalidatie in elk geval landelijk een vast onderdeel van de (na)behandeling, net als hartrevalidatie."

Medisch oncoloog Annemiek Walenkamp en arts-onderzoeker Niek Westerink van UMCG:

"Meerdere recente studies tonen aan dat bewegen belangrijk is voor kankerpatiënten; ze ervaren minder gevolgen van de behandeling en bewegen zou zelfs de overleving verbeteren. Maar omdat deze onderzoeken zijn uitgevoerd bij een kleine en relatief fitte groep patiënten, is het onduidelijk of de uitkomst ook voor andere groepen geldt. Met deze nieuwe studie hopen we te kunnen bewijzen dat het volgen van een individueel trainingsprogramma tijdens de chemotherapie beter is dan het volgen van een programma erna. Dan kan zo'n programma in de toekomst ingezet worden om de langetermijnschade van kankerbehandelingen voor kankerpatiënten te reduceren. We hopen in september 2012 het onderzoek concreet te starten."



**ANNEKE VAN VEEN (42)
WERD IN 2012 BEHANDELD
VOOR BORSTKANKER.**

"Gelukkig heb ik dat niet, dacht ik nog toen ik de uitslag afwachtte en patiënten met hoofddoekjes zag zitten. Maar ik had het dus wél. En erger: mijn linkerborst moest eraf. Sinds de operatie heb ik flinke last van mijn arm en schouder. Ook heb ik last van zenuwpijn, waardoor ik automatisch wat gebogen loop: ik kan nauwelijks stof op mijn huid verdragen. De gebogen houding is ook deels schaamte, voor de ontbrekende borst. De eerste keer dat ik na de amputatie ging winkelen, stond ik alleen maar te huilen in het pashokje. Bij Beatrixoord is die schaamte er niet. Hier heeft iedereen iets. De komende tijd ga ik focussen op een betere conditie en een soepelere schouder. En op het geestelijke deel, bij Herstel & Balans. 2011 was geen fijn jaar en ik had me vast voorgenomen er wat van te gaan maken in 2012. Dat liep even anders."

Anneke van Veen:
"Hier heeft
iedereen iets"



BART FRIELING (69) WERD IN 2011 BEHANDELD VOOR PROSTAATKANKER. “Na de bestraling was ik mijn conditie volledig kwijt. Ik voelde me moe en lamleidend. Op advies van de uroloog ben ik hier begonnen met trainen. Ik vind het leuk, de afwisseling tussen sport, spel en conditietraining. En de mensen zijn heel vriendelijk.

Ik ben nog niet terug op mijn oude niveau, maar ik voel me wel beter dan een paar maanden geleden. Ik had een heel goede conditie voor iemand van mijn leeftijd, nu ben ik met tennis bij de derde set al kapot. Misschien heeft het er ook wel mee te maken dat ik een dagje ouder word. Jammer vind ik dat. Ik wil dan ook graag een vervolgcursus doen als dit traject is afgerond. Of anders tips, hoe ik hier zelf verder mee aan de slag kan.” **kracht**

Bart Frieling :
“Ik had een hele goede conditie voor iemand op mijn leeftijd”

BOEKEN FILMS & MUZIEK

Geraakt door...

Andrea Siepel over het nummer *Tranen Gelachen* van Guus Meeuwis



“Ik heb het licht van mijn ziekte uitgedaan”

Fan van Guus Meeuwis is ze niet, maar toen Andrea Siepel (38) *Tranen Gelachen* hoorde, was ze meteen verkocht. Ze was net onderweg naar het ziekenhuis, voor de behandeling van lymfeklierkanker. “Het regende, zoals bijna altijd als ik op weg was naar een chemokuur. Toen hoorde ik Guus zingen: ‘De regen verpest een middag in maart (...) maar ik heb in m'n hoofd nog wat zonlicht bewaard’. Zo voelde ik dat ook. Die regen kon me wat, in mijn hoofd wist ik dat de zon weer zou komen.” Inmiddels is Andrea met succes behandeld, maar het lied laat haar nog steeds niet onberoerd. “Als het op de radio voorbij komt, gaat het volume omhoog en komen de tranen vanzelf. Het haalt de emoties van die periode weer naar boven. Verdriet, angst, maar ook opluchting dat het voorbij is en ik er nog ben. En het staat symbool voor mijn nieuwe begin na kanker. Ik heb het licht van mijn ziekte uitgedaan en ben opnieuw begonnen met leven.” **kracht**

BELUISTER TRANEN GELACHEN OP:
WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/KRACHT

i MEER OVER LYMFEEKLIERKANKER (NON-HODGKIN-LYMFROOM) OP
WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/KANKER

WILT U UW HERINNERING AAN EEN BIJZONDER BOEK OF LIED DELEN? MAIL
NAAR: REDACTIE@KWFKANKERBESTRIJDING.NL O.V.V. ‘GERAAKT DOOR’.

MEER BOEKEN OP: **WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/BOEKENKAST**



RACHEL JOYCE SCHREEF HET BOEK VOOR HAAR VADER DIE IN 2006 AAN KANKER OVERLEED.

Boek Een onwaarschijnlijke reis

Harold Fry wandelt op een ochtend het tuinpad af om een brief aan zijn stervende vriendin te posten wanneer hij besluit dat hij de brief naar haar moet gaan brengen. Lopend. Zonder wandelschoenen, kaart, kompas, regenjas of telefoon. *De onwaarschijnlijke reis van Harold Fry* is een liefdevol verhaal over vriendschap en de onmacht die omstanders voelen wanneer een geliefde kanker heeft. **De onwaarschijnlijke reis van Harold Fry, Rachel Joyce, Uitgeverij Cargo, € 19,90, ISBN 9789023476061**



Muziek Chocopasta in de hemel

Ongeneeslijk ziek zijn, hoe ga je daar mee om en wat vertel je de kinderen? Karin Holscher, alias ‘De liedjesmamma’, schreef hierover twee liedjes, één voor kinderen (*Chocopasta in de hemel*) en één voor volwassenen. Iedereen die er troost uit wil putten kan de liedjes via **www.liedjesmamma.nl** beluisteren of kopiëren voor privégebruik.



Boek Herkenning en inspiratie

Schrijfster Daphne Doemges-Engelen beschrijft in haar boek de uiteenlopende aspecten die komen kijken bij een leven met of na kanker. In 2009 kreeg haar vader kanker. Zijn ziekte- en herstelproces inspireerde haar tot het schrijven van dit boek. Wie via www.text-world.nl/leven-metkanker bestelt, doneert automatisch een deel van het bedrag aan KWF Kankerbestrijding. **Leven met kanker, Daphne Doemges-Engelen, Kosmos Uitgevers, € 17,50, ISBN 9789021551265**



Film Leven tussen hoop en vrees

De voorlichtingsfilm *Gewoon dood*. De zorg voor ongeneeslijk zieken thuis laat zien wat er allemaal bij komt kijken als je een ongeneeslijke ziekte hebt en thuis wilt overlijden. De film toont – in zeven delen – het leven tussen hoop en vrees. Patiënten, partners, artsen en anderen rond het ziekbed, vertellen wat er gebeurt vanaf het moment dat een ongeneeslijke ziekte wordt geconstateerd.

De film is gratis te bekijken of voor € 8,00 te bestellen op www.gewoondood.nl

i CENTRUM VOOR REVALIDATIE LOCATIE BEATRIXOORD IS ONDERDEEL VAN HET UMC GRONINGEN.
WWW.UMCG.NL/NL/UMCG/AFDELINGEN/CENTRUMVOORREVALIDATIE
WWW.HERSTELBALANS.NL
WWW.BEHOUDENHUY.S.NL

HET GROTE NIETS

Tekenares Judith Vanistendael maakte een *graphic novel* over kanker. Honderden zorgvuldig gestileerde aquareltekeningen vertellen het verhaal van David, zijn dochter en zijn vrouw, die elk op hun eigen manier met zijn ziekte omgaan. **tekst** Resi Lankester **beeld** Jeroen Scheelings

Biografie

Striptekenares en illustratrice Judith Vanistendael (1974) woont en werkt in Brussel. Ze studeerde vier jaar kunstwetenschappen aan de universiteit van Gent. In februari 2007 kwam haar debuut *De maagd en de neger* uit. Toen David zijn stem verloor verscheen in 2012.

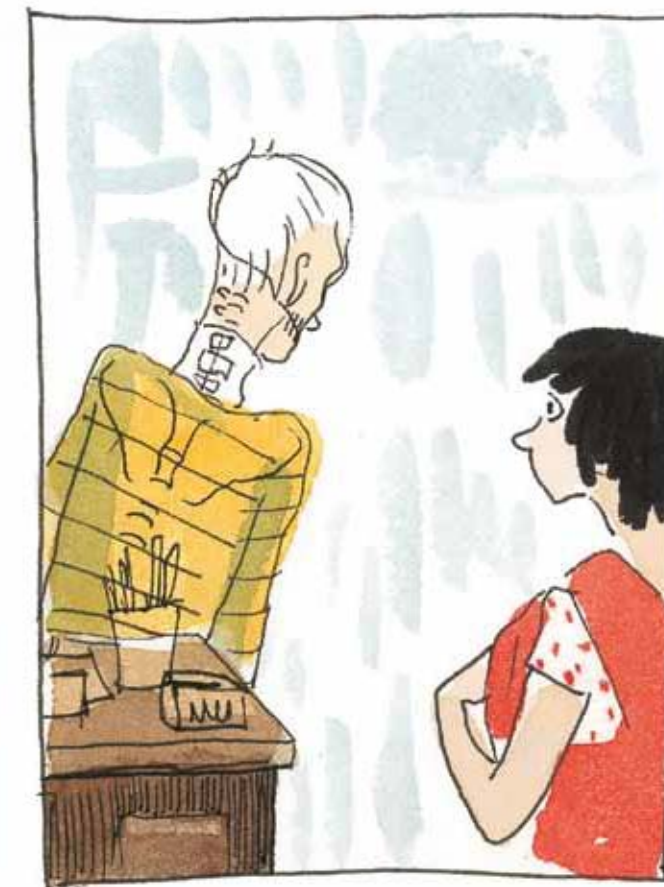
Na het succes van Judith Vanistendaels debuut *De maagd en de neger* besloot ze: geen autobiografische boeken meer. Al die interviews die daarna je privéleven overhoop halen: nee. Toch is *Toen David zijn stem verloor* sterk gebaseerd op ervaringen met kanker in haar zeer naaste omgeving. "Ja natuurlijk", zegt de Belgische bijna verontwaardigd. "Zomaar over kanker gaan schrijven, dat kan niet." Wat er precies is gebeurd in haar omgeving, daarop wil ze om privéredenen niet te diep ingaan. Drie mensen in haar familie kregen kanker en één daarvan is nu nog in leven. Wat haar opviel bij de meeste mensen: praten over wat er in je omgaat als je heel ziek bent of doodgaat, bleek moeilijk. "Het lijkt wel alsof dat in onze Belgische cultuur zit: spreken is zilver, zwijgen is goud. Ik heb geleerd dat dat écht niet waar is. Natuurlijk is niet iedereen even open. Maar als je alles voor jezelf houdt, zoals David, de hoofdpersoon in het boek, dan blijf je er alleen voor staan. Ik heb dat zelf ook meegemaakt in mijn omgeving. Het is zo'n machteloos gevoel dat je niks kunt doen voor de ander, omdat je niet weet wat er in zijn of haar hoofd omgaat."

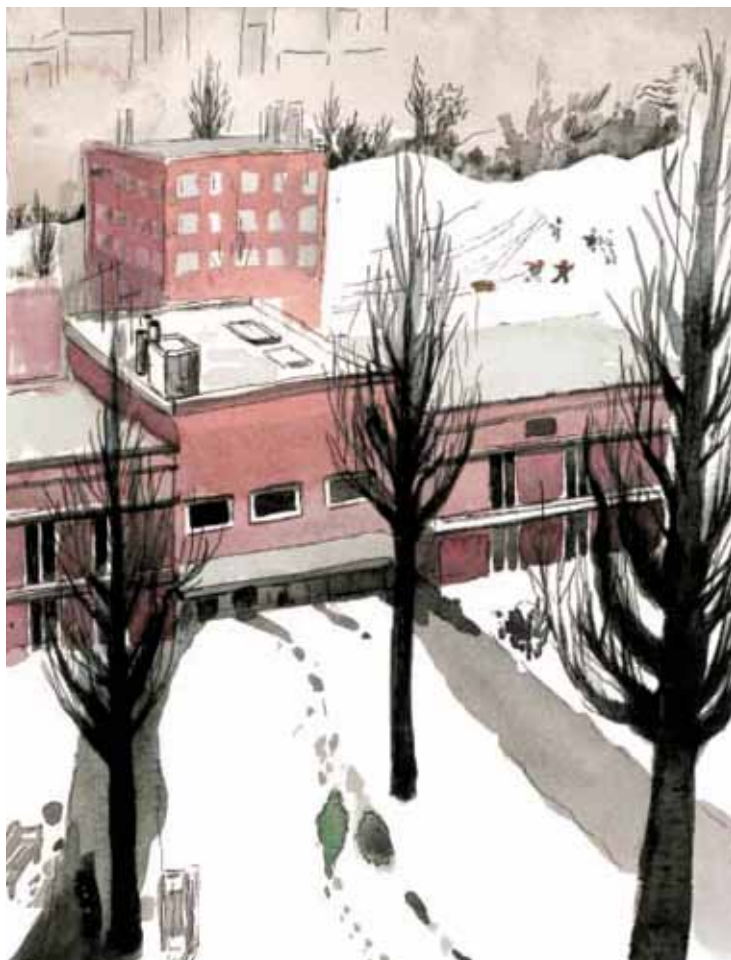
Poëtische draai

Om het verhaal over niet-communiseren te vertellen had Vanistendael een onderwerp nodig waarover werd gezwegen. "Ik had een andere ziekte of aandoening kunnen nemen, maar kanker ken ik van heel dichtbij. Geen keelkanker, overigens, zoals in het boek. Maar voor dit verhaal was het de ideale kankersoort, hoe cynisch dat ook klinkt. Met mijn verhaal in het hoofd ben ik naar een oncoloog gegaan voor advies. Ik zei: 'Ik maak een boek over stilte en ik heb een kankersoort nodig waaraan de hoofdpersoon na een jaar sterft.' De oncoloog, Gilbert Chaintrain van het Sint Pieterziekenhuis in Brussel, wist het meteen: larynxkanker. Hij tekende voor me hoe die kankersoort eruit ziet – met precies die tekening begint het boek. De oncoloog gaf me nog iets: de titel van mijn boek. Want hij zei meteen: 'Als je het wil laten gaan over stilte, waarom geven we David dan niet een laryngectomie (verwijdering van het strottenhoofd, red.), zodat hij letterlijk zijn stem verliest?' Ik vond het mooi hoe een medisch mens kanker zo kan doorgronden en er zo'n poëtische draai aan kan geven. Via een vrij cynische weg zijn we samen tot poëzie gekomen."



Judith:
"Als je niks vertelt, gaat je omgeving het gegarandeerd fout doen"





“Dat gevoel kon ik echt niet in woorden weergeven”

Ziekenhuisgroen

Het boek is volgens Vanistendael “een trage strip over stilte” geworden. Waarbij traag het best kan worden geïnterpreteerd als filmisch: wie begint aan het ruim 250 pagina's tellende boek, heeft het gevoel een film binnen te stappen. De tekeningen zijn gemaakt met aquarel, een techniek die volgens Vanistendael past bij het thema van verdwijnen: van het leven en van de stem van hoofdpersoon David. Ook over de kleuren is eindeloos nagedacht door de tekenares. Wie goed kijkt, ontdekt talloze varianten op rood, groen en grijs in het boek, elk met een eigen lading. Om het vreemdende effect weer te geven van de steriele ruimte achter de afdeling Oncologie zocht ze lang naar het perfecte ‘ziekenhuisgroen’. “De kleur die je nu in het boek ziet, geeft mijn gevoel het beste weer. Hoe dat is? Het gevoel wanneer je afscheid neemt, iemand voor weken achterlaat in een steriele ruimte? Tja, in woorden kan ik dat echt niet uitleggen. Daarom teken ik het.”

Bij de publicatie, begin dit jaar, vreesde Vanistendael even voor negatieve reac-

ties. “Ik was bang dat patiënten zouden zeggen: ‘Wie denkt ze wel dat ze is, om over kanker te gaan schrijven terwijl ze het zelf niet heeft gehad?’ Maar ik hoor eerder het tegenovergestelde, dat patiënten me laten weten: ‘Zoals jij het hebt getekend, zo is het precies’. Dat was ook mijn doel. Ik wilde alles zo realistisch mogelijk neerzetten. Daar zijn veel herkenbare details voor nodig. Bijvoorbeeld dat iemands geur verandert tijdens de chemo, zoals in het boek bij David gebeurt. Ik vond het vreselijk om dat in mijn eigen omgeving te ervaren, alsof er opeens een vreemde voor je staat.”

Het grote niets

Dat iedereen weer anders reageert op de ziekte, laat Vanistendael duidelijk zien in haar tekeningen. “De vrouw van David kan niet onder ogen zien dat hij sterft. Ze sluit zich af. Het zwarte gat, het niets waarin ze verzinkt, heb ik letterlijk in het boek verwerkt door in een scène twee volledig zwarte pagina's toe te voegen. Ik wilde voelbaar maken hoe het grote niets eruit ziet voor de naaste die machteloos toekijkt. Mijn uitgever vroeg nog

wel of dat nou per se moest, twee zwarte pagina's. Ja, dat moest.”

Zelf gaat ze er heel anders mee om. “Ik ben van het type dat alles wil weten over de ziekte. Ik ga tot op de bodem, schraap alles eraf wat er maar bekend is, tot de ergste doemscenario's aan toe. Natuurlijk raak ik daar vreselijk verdrietig van, maar blijkbaar heb ik dat nodig om daarna door te kunnen gaan. Vanaf dat moment stap ik in een tunnel die afstevent op het einde, of dat nou positief is of niet. Het is een kwestie van doorgaan, niet op- of omkijken. Na zo'n periode ben ik uitgeput. De eerste weken slaap ik alleen. Pas dan begint het gewone leven weer, stapje voor stapje.”

Tijdens de productie van het boek kon Vanistendael redelijk goed de knop omzetten. “Ik zat niet te huilen boven mijn tekeningen ofzo. Vergelijk het maar met een oncoloog, die heeft ook een zekere professionele afstandelijkheid. Maar nu het boek af is, ben ik wel echt klaar met kanker. Ik laat het achter me. Mijn volgende boek is veel vrolijker. Dat gaat over de ETA in Baskenland.” ^{kracht}



KRACHT GEEFT 10 EXEMPLAREN WEG

STUUR VOOR 1 OKTOBER EEN MAIL NAAR REDACTIE@KWFKANKERBESTRIJDING.NL O.V.V. 'WINACTIE KRACHT 18'. DE WINAARS WORDEN BEKENDGEMAAKT OP WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/KRACHT EN KRIJGEN AUTOMATISCH EEN EXEMPLAAR THUISGESTUURD.

TOEN DAVID ZIJN STEM VERLOOR, € 24,90, UITGEVERIJ OOG & BLIK, ISBN 9789054923367

WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/KANKER ONDER 'SOORTEN KANKER', 'KANKER VAN DE MOND OF KEELHOLTE'



Op 1 september beklimmen Jacqueline en Eduard Annen de Mont Ventoux om geld in te zamelen voor KWF. Het jaarlijkse fietsevenement heeft voor hen een extra speciale betekenis: vijf jaar geleden stonden ze voor het eerst samen aan de start en dat was het begin van een mooie liefdesrelatie.

tekst Ilse Ariëns fotografie Mo Borends

EDUARD (46)

"Ik ben voor Jacqueline gevallen omdat ze stoer is en tegelijkertijd gevoelig. Jacqueline is op de fiets een enorme doorbijter, bikkelaar voor zichzelf. Maar gaat het om andere mensen, dan is ze een en al medeleven. Ik had die mooie eigenschappen van haar nooit gezien als we niet samen hadden meegedaan aan de beklimming 'Groot Verzet tegen Kanker' van de Mont Ventoux. Met een enorm fanatisme gaat ze elke keer omhoog en over de finish stromen steevast de tranen. Ze is zo emotioneel betrokken dat ze niet zonder te huilen het verslag van de actie Alpe d'HuZes op televisie kan zien. Ik herken die gevoelens wel. Dat komt doordat ik elk jaar in figuurlijke zin wel iemand op mijn bagagedrager heb. Het eerste jaar was dat René. En helaas is er steeds weer een ander naar wie mijn gedachten uitgaan: onze overleden wielervriendin Anniene, of de collega die vorig jaar darmkanker kreeg. Dat maakt het zwaar, maar geeft je ook de kracht om door te gaan. Het mooie is dat je dat met alle sporters deelt. Veel wielrenners fietsen met de foto van een zieke of overleden dierbare op hun stuur. Dan zijn er nog de mensen thuis: de vrienden, kennissen en familieleden die ons sponsoren en voor wie Jacqueline altijd mooie verslagen schrijft.

Toen René ziek werd en het de vraag was of we met zijn allen iets voor hem zouden doen, heb ik meteen ja gezegd. Ik had gelukkig in mijn directe omgeving nog nooit met kanker te maken gehad, maar geld inzamelen leek me een goed idee. Meer dan de helft van de opbrengst gaat naar KWF, onder andere naar wetenschappelijk onderzoek. Een ander deel naar organisaties hier in de buurt. Dankzij een forse bijdrage van de stichting opent dit jaar het hospice Meppel haar deuren. Elke keer als ik er langs kom denk ik: geweldig dat wij daaraan hebben kunnen bijdragen.

Eerlijk gezegd was ik bij de eerste fietstocht vooral met mezelf bezig. Ik zat na een ellendige echtscheiding niet lekker in mijn vel en hoopte dat de ultieme sportuitdaging me er bovenop zou helpen. Ik dacht: ik fiets met alle rotzooi naar boven en als ik afdaal, begint mijn nieuwe leven. Maar dat het zoveel moois zou opleveren... Ik kwam uit mijn dip door anderen te helpen en vond de vrouw op wie ik nog steeds verliefd ben. Inmiddels is 'Groot Verzet tegen Kanker' niet meer uit ons leven weg te denken. We moeten aan de start staan, ook al zien we er ook dit jaar weer tegenop. Want laten we wel wezen, eigenlijk is de Mont Ventoux een ellendig rot ding. Hoog, steil, een lange klim van 21 kilometer. Maar denk ik aan de berg, dan is het eerste woord dat in me opkomt: geluk."

"Tijdens de beklimming vielen haar mooie eigenschappen me op"

"We zijn het eerste getrouwde Mont Ventoux-koppel"

JACQUELINE (41)

"Het begon allemaal op de sportschool in Meppel waar ik spinninglessen volgde. Ons maatje René, een topfitte wielrenner van inmiddels 37, werd in 2006 geopereerd aan een hersentumor. Iedereen was geschrokken en erg met hem begaan, maar wat konden we doen? 'We gaan ons in het zweet fietsen en daarmee geld inzamelen voor kankeronderzoek', opperde onze spinninginstructeur. Een geweldig idee, vond iedereen: als René moet lijden, dan gaan wij ook lijden. Gesponsord door familie en vrienden zouden we op 1 september 2007 met veertig mensen de berg op fietsen. Dat was de aftrap van de Stichting Mont Ventoux. Sindsdien wordt jaarlijks de Mont Ventoux-beklimming georganiseerd en daarmee steeds meer geld opgehaald voor KWF Kankerbestrijding, voor hospices en voor andere goede doelen in de regio. Dit jaar streven we naar 1,5 miljoen.

Vanaf het moment dat we besloten om er samen voor te gaan, werd de band binnen de groep steeds hechter. Eerst ken je elkaar nauwelijks, dan opeens breng je heel veel trainingsuren samen door en deel je hetzelfde doel, dezelfde passie. Eduard was me eerder nooit opgevallen, maar nu ik hem vaker zag, dacht ik: best een leuke man! Wielervriendin Anniene had al eerder gezien dat het weleens iets kon worden tussen ons. Toen Eduard de avond na de beklimming alleen op zijn hotelkamer zat, spoorde ze mij aan hem te gaan halen. Hij dronk wat met ons en het was ontzettend gezellig. Terug in Nederland ging ik vrijwel meteen op vakantie, maar we hielden mailcontact. Bij terugkomst stond Eduard op Schiphol met een rode roos en kaartjes voor een concert.

Eduard en ik zijn het eerste getrouwde Mont Ventoux-koppel. De strijd tegen kanker heeft ons met elkaar verbonden en bindt ons nu nog steeds. Naast dat we samen veel trainen voor de benefiettocht, doen we allebei vrijwilligerswerk voor de stichting. Het blijft helaas nodig, ervaren we keer op keer. Met René – om wie het begon – gaat het gelukkig goed. Hij fietst sinds 2007 elk jaar mee de Mont Ventoux op. Maar Anniene, degene die ons bij elkaar bracht, kreeg het jaar na de eerste tocht kanker en overleed binnen een halfjaar. Elke keer als ik de berg op rijd, denk ik aan hen. Als ik er even doorheen zit, denk ik aan wat ze hebben moeten doorstaan en aan hoe belangrijk het is dat er geld komt om kankerpatiënten te helpen. Dan spreek ik mezelf toe: kom op, niet zeuren!" **kracht**



i MONT VENTOUX WORDT DIT JAAR OP 1 SEPTEMBER GEREDEN.
WWW.GROOTVERZETTEGENKANKER.NL

Het recept van... ADRIAAN

Wie ziek is, moet goed eten. Maar wat eet je als je te moe bent om te koken en van bijna alles misselijk wordt? Lezers sturen ons de recepten die hen erdoorheen hebben gesleept. Deze keer: Adriaan Dillema, in 2009 behandeld voor slokdarmkanker, over de heilzame werking van goede voeding. **tekst** Resi Lankester **fotografie** Sven Benjamins

“Ik had liever bitterballen dan bloemen”



Het gaat goed met Adriaan Dillema (48), althans: dat is de korte versie van zijn antwoord. De realiteit ligt iets genuanceerder. Sinds zijn slokdarm in 2009 operatief is verwijderd, moet hij leren leven met een aantal beperkingen. Zo heeft hij last van 'dumpingklachten'.* Dat leidt er bij hem toe dat de voeding te snel in zijn darmen komt, wat soms pijn en ontlastingsproblemen geeft. "Een biefstukje eten kán, maar ik heb er geen uur buikpijn voor over." Wat het belangrijkste is: hij kán tenminste weer eten. In de vier maanden voor de operatie leefde hij op sondevoeding. "Ik droomde letterlijk van eten. Zodra mijn 'nieuwe slokdarm' het na de operatie aan kon, ben ik direct overstapt op vast voedsel. Aan een vriend die op ziekenbezoek kwam, vroeg ik of hij alsjeblieft bitterballen wilde meenemen in plaats van een bosje bloemen. 'Zou u dat nou wel doen?', vroeg de verpleegkundige nog bezorgd. Maar het was een sensatie, om die structuur en smaak weer te proeven!" Sinds zijn ziekte is hij zich gaan inlezen in 'goede' voeding. Hij zweert bij verse groente en fruit, vis in plaats van vlees, en groene thee in plaats van koffie. Dankzij de groentetas van de biologische winkel krijgt hij 'de gekste groentes' thuisbezorgd. "Postelein, pastinaak: ik had geen idee wat ik ermee moest. Maar via internet heb je zo een recept te pakken." Bewijzen dat goede voeding kanker kan helpen voorkomen, heeft hij niet. Wel merkt hij dat zijn huid en zijn afweersysteem vooruit zijn gegaan. Dat er volgens zijn arts geen antikankervoeding bestaat, gelooft hij niet. "Artsen hebben het te druk om zich hierin te verdiepen. Jammer. Ik ben ervan overtuigd dat dit helpt."

*MEER OVER HET DUMPINGSYNDROOM OP: WWW.KWFKANKERBESTRIJDING.NL/KANKER ONDER 'SLOKDARMKANKER' EN 'VOEDINGSPROBLEMEN BIJ SLOKDARMKANKER'



Gevulde zalm met venkel

VOOR 4 PERSONEN

Bereidingstijd circa 20 minuten

2 Dikke stukken zalm (of forel) met vel, elk ± 300 gram

1 sinaasappel, liefst biologisch

2 eetlepels grove mosterd

2 eetlepels verse dille

2 eetlepels peterselie

1 venkelknol, in dunne schijfjes

1 rode ui, in dunne schijfjes

olijfolie of druivenpitolie

- Stap 1:** Rasp de schil van de sinaasappel, pers de helft van de sinaasappel uit. Meng het sap, de geraspte schil, dille, peterselie, wat zout en peper tot een sausje.
- Stap 2:** Bestrijk de roze zijde van de vis met de saus en leg de dungesneden ui en venkel erop.
- Stap 3:** Bind het geheel op als rollade en laat dit ongeveer een uur marinieren in de koelkast.
- Stap 4:** Haal uit de koelkast en bestrijk rondom met olijfolie of druivenpitolie.
- Stap 5:** Leg de 'rollade' op het rooster van de barbecue en laat onder voortdurend omkeren in ongeveer 20 minuten gaar worden. Of: in de oven op 160 graden in 30 minuten gaar laten worden.

Lekker met een salade van rucola, veldsla, gekookte rode bietjes, walnoten, pijnboompitjes en een dressing van verse mango en gember.



VRAAG: WAT AT U TIJDENS UW BEHANDELING?

@Jetjetweets

Biefstuk met een lekkere saus. Biefstuk voor het ijzer, aanmaak bloed. Saus om het lichaamsgewicht op peil te houden + de smaak

@huigina

Veel vis gegeten - liefst iedere dag sushi. Sushi eet ik nog graag, maar witvis is minder lekker dan vroeger.

@disan22

Aardbeienrisotto is ook goed en lekker :-P

TWITTER MEE OP @KWF_NL #KRACHTKOKEN, #VOEDING, #KANKER.

Wat vindt de diëtiste?

Ellen de Gier is als diëtist oncologie werkzaam bij ziekenhuis Bernhoven. Samen met collega Marjolanda Kennis, werkzaam bij DeWever/Instituut Verbeeten in Tilburg, geeft ze lezers advies.



Ellen: "Sondevoeding is een goed alternatief voor 'echt eten' na bijvoorbeeld een slokdarmoperatie. Deze vloeibare voeding wordt

met een slangetje door de neus direct in de maag en soms darm gebracht. Patiënten die geopereerd zijn aan maag, slokdarm of alvleesklier, kunnen als complicatie hebben dat de pylorusfunctie (het klepje aan het uiteinde van de maag) niet meer goed werkt. Hierdoor komt het eten te snel in de darmen. Dit geeft klachten als zweten, misselijkheid en diarree. Om dit te voorkomen, raden we aan om in kleine beetjes te eten, goed te kauwen, niet te veel te drinken bij de maaltijd en soms melkproducten te vermijden omdat deze moeilijk verteerbaar kunnen zijn. Over 'antikankervoeding': er zijn aanwijzingen dat voeding invloed kan hebben op het voorkomen van kanker. Veel groente en fruit, minder (rood) vlees en weinig alcohol zijn hiervan voorbeelden." **kracht**

i MEEDOEN AAN DEZE RUBRIEK? MAIL UW FAVORIETE RECEPT + EEN KORTE TOELICHTING NAAR REDACTIE@KWFKANKERBESTRIJDING.NL O.V.V. KRACHTKOKEN.

“Eén roze steentje,
dat zegt meer
dan genoeg”

tekst Resi Lankester fotografie Remie Huang

“Als we dan toch op de foto gaan, dan wel op z'n leukst”, besloten product manager Rob Zwierink van modeketen DIDI en ontwerper Clementine van den Burg. Vandaar de snorren. “Kracht, humor, originaliteit, dat is waar we voor staan,” zegt Zwierink. Al zeven jaar op rij maakt DIDI tijdens de Borstkankermaand in oktober een speciaal mode-item. De opbrengst daarvan gaat naar KWF Kankerbestrijding. Zwierink: “DIDI is een vrouwenbedrijf, dus is het logisch om iets te doen voor vrouwen. Mooie kleding is leuk, maar we willen iets doen wat verder gaat. Vanuit die visie is het jaren geleden gaan rollen. Dat het dit jaar een T-shirt zou worden, daar waren we het snel over eens. T-shirts blijken het allerbest te verkopen. In het roze? Nee. Die roze spullen zijn een tijdlang een hype geweest, maar daar zijn mensen nu wel op uit gekeken. Wij wilden een tijdloos T-shirt maken. In het zwart: de

kleur die het populairst is, want ons doel is natuurlijk een zo hoog mogelijke opbrengst. De verwijzing naar het logo van KWF Kankerbestrijding in de vorm van een krab, is subtiel. Clementine kreeg de opdracht om een vrolijke krab te maken: je moet tenslotte ook de zonnige kant van het leven blijven zien. De scharen zijn gemaakt van hartjes, zodat ze niet meer schadelijk zijn. De steentjes op het shirt zijn zwart, op één roze steentje na: mooi subtiel. Ik wil niet dat mensen een T-shirt dragen dat schreeuwt: ‘Kijk eens hoe goed ik bezig ben’. Ik wil dat ze een T-shirt dragen omdat ze dat mooi vinden – en daarnaast omdat ze een goed doel willen steunen. Met de tekst die erop staat - *con amore* - laten we zien dat we de shirts met liefde maken. Hopelijk vliegen alle 5000 shirts de winkels uit. Dan kunnen we KWF Kankerbestrijding een nog dikkere cheque aanbieden dan afgelopen jaar!” *Kracht*



DE T-SHIRTS KOSTEN € 24,95 EN ZIJN VANAF 1 OKTOBER IN ALLE DIDI-WINKELS IN NEDERLAND EN IN DE DIDI WEBSHOP VERKRIJGBAAR, IN 5 MATEN. PER T-SHIRT GAAT 10 EURO NAAR KWF KANKERBESTRIJDING. HET GELD WORDT BESTEED AAN BORSTKANKERONDERZOEK. WWW.DIDI.NL



in actie

In elk nummer een bijzondere actie voor KWF Kankerbestrijding. Deze keer: Team ZAVA (Zwartewaterland Actief Voor Anderen) die de Franse berg op eigen houtje beklommen nadat ze uitgeloot waren voor de Alpe d'HuZes. Een groot succes. Gezamenlijk haalden ze 106.525 euro op. *tekst Jessica Saras*

“Wat nu?, dachten we toen we waren uitgeloot. We waren al aan het trainen, hadden nieuwe fietsen gekocht en waren ontzettend gemotiveerd. Iedereen van ons kent wel iemand met kanker. We wilden gewoon die berg op voor KWF!”, vertelt voorzitter Sjaak Pleijsier. Het team besloot daarom alles zelf te regelen en gewoon door te trainen. Een week voor de ‘echte’ Alpe d'HuZes beklommen de 37 wielrenners de Franse berg. Sjaak: “We hadden niet veel fietservaring, maar het is iedereen gelukt de berg te bedwingen. Ons gemeenschappelijk doel - de berg op en zoveel mogelijk geld inzamelen - gaf een enorm saamhorigheidsgevoel.” De groep fietste samen 106.525 euro bij elkaar. “Achteraf

“We lieten het er niet bij zitten”

gezien is het goed dat we zijn uitgeloot. De teleurstelling was natuurlijk groot, maar nu moesten we op eigen benen staan.” Dat had een positief effect op de hoeveelheid geld die werd opgehaald. Zo organiseerde het team naast de fietstocht een veiling. “Die heeft ongeveer 40.000 euro opgebracht. Dat heeft alles te maken met de herkenbaarheid van de deelnemers en de mensen die het organiseren. Zo blijkt maar weer: als we iets doen, dan gaan we er helemaal voor. Dat is echt Zwartewaterland-mentaliteit.”

I HET VERSLAG VAN DE BEKLIMMING VAN TEAM ZAVA IS TE LEZEN OP WWW.STAOPTEGENKANKER.NL OP 7 OKTOBER WORDT DE DEFINITIEVE OPBRENGST VAN DE ALPE D'HUZES BEKEND GEMAAKT OP WWW.KANKERBESTRIJDING.NL

Kracht is een gratis uitgave van KWF Kankerbestrijding en verschijnt 4x per jaar voor patiënten relaties en vrijwilligers van KWF Kankerbestrijding (ISSN 1876 - 0686). De meningen en standpunten in dit blad worden niet noodzakelijkerwijs onderschreven door KWF Kankerbestrijding. Van *Kracht* is ook een luisterversie beschikbaar. Voor mensen met een leeshandicap verschijnt *Kracht* op Daisy cd-rom. Voor een luisterabonnement neemt u contact op met Dedicon op tel. 0486 486 486.

Hoofredactie

Stan Termeer
Resi Lankester (adjunct)

Redactie

Nanoek Bos, Sabine Muller,
Celine Moorman, Jessica Saras

Medewerkers

Ilse Ariëns, Mo Barends, Sven Benjamins
Mona van den Berg, Ruben Eshuis, Jansen Fotografie, Thomas Franken, Harold Knebel, Brigit Kooijman, Remie Huang, Naomi Querido, Elke van Riel, Ewoud Rooks, Esther Smid, Annemiek Verbeek, Sarah Wong

Art direction

Dorien Franken
www.dorienfranken.nl

Chef beeld

Jeroen Scheelings

Beeldbewerking

Paul Wolzak

Drukwerkbegeleiding

Graphic, Leusden

Druk

Senefelder Misset, Doetinchem

Abonneren, adres wijzigen of afmelden?

publieksservice@kwfkankerbestrijding.nl

Nummers nabestellen?

Kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl/ kracht en download voorgaande uitgaven van de website. Of mail de redactie: RLankester@kwfkankerbestrijding.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 <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl>.

KWF GEVERSLIJN

0900 - 202 00 41 (€ 0,01/m) Voor alle vragen over steun aan KWF Kankerbestrijding. Ma-vr 9.00-21.30, za 9.00-13.00 uur.

NALATEN AAN

KWF KANKERBESTRIJDING?

Kijk op www.kwfkankerbestrijding.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.kwfkankerbestrijding.nl of bel (020) 570 0500, email: info@kwfkankerbestrijding.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 Pauline van Cromvoirt: (020) 570 05 00, email: pvcromvoirt@kwfkankerbestrijding.nl

VACATURES

<http://overons.kwfkankerbestrijding.nl/vacatures>



MIX
Papier van
verantwoorde herkomst
FSC® C020740

Wie verzorgt uw grote liefde als u er niet meer bent?

U bent natuurlijk zuinig op uw spullen. Maar wat gebeurt ermee als u er niet meer bent? In het erfenisdossier kunt u dat vastleggen. Noteer precies wie uw oldtimer, huisdieren, verzameling, sieraden of andere bezittingen krijgt. Dat is duidelijk voor uw nabestaanden en een hele geruststelling voor uzelf.

Bestel nu vrijblijvend het gratis erfenisdossier.

**Bel 0800-23 53 500
of vraag het erfenisdossier aan op
www.kwf-erfenisdossier.nl**



iedereen verdient een morgen