

VOOR ELKAAR

MAGAZINE SPECIAL 2026



Stichting
Darmkanker | NL
Zorgen voor elkaar

Stichting Darmkanker is
de plek waar mensen die
zijn geconfronteerd met
darmkanker terecht kunnen.



Internist-oncoloog
Karen Bolhuis

'Er is steeds
meer mogelijk in
de behandeling
van darmkanker'



Behandeling op maat

'Je neemt een
beslissing die
gevolgen heeft
voor de rest van
jouw leven'

SPECIAL
BEHANDELING
OP MAAT



Anita:

'Dat de artsen nu
weten wat kan werken als mijn
kanker terugkomt, vind ik hoopvol'

IN DIT NUMMER



4

Behandeling op maat

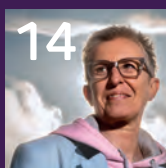
'Je neemt een beslissing die gevolgen heeft voor de rest van jouw leven'



12

Lijf & Leven

Tips voor leven met of na darmkanker



14

Persoonlijk

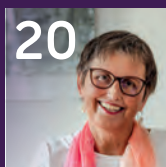
'Dat de artsen nu precies weten wat kan werken als mijn kanker terugkomt, vind ik hoopvol'



19

Column

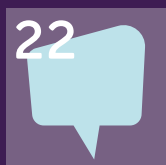
Keus



20

Achter de schermen

'Mijn honger naar kennis helpt mij om te gaan met onzekerheden'



22

Vraag

Wat is een goede manier om een ernstige diagnose te bespreken?

8



Colofon

Redactie

Marlies Jansen,
m.jansen@darmkanker.nl
Masja Volders,
m.volders@darmkanker.nl

Eindredactie

Ingrid Buijs

Foto's

Martine Sprangers
Hester Doove
Sean Walsh

Vormgeving & productie

Bureau390.nl

Lotgenotencontact

Wil je contact met een ervaringsdeskundige?
Bel of mail en we brengen je binnen enkele dagen in contact met hem of haar.
T: 030 634 39 15
E: contact@darmkanker.nl

*Dit magazine is een uitgave van Stichting Darmkanker en mede mogelijk gemaakt met ondersteuning van Merck B.V. en Pierre Fabre.
De inhoud is volledig onafhankelijk tot stand gekomen, zonder invloed van Merck B.V. en Pierre Fabre.*

Stichting Darmkanker
Domus Medica
Mercatorlaan 1200
3503 AH Utrecht

Postbus 30510
3503 AH Utrecht
T: 030 634 39 15
E: info@darmkanker.nl

samen  beslissen
Merck



Pierre Fabre

Word vriend
en steun ons



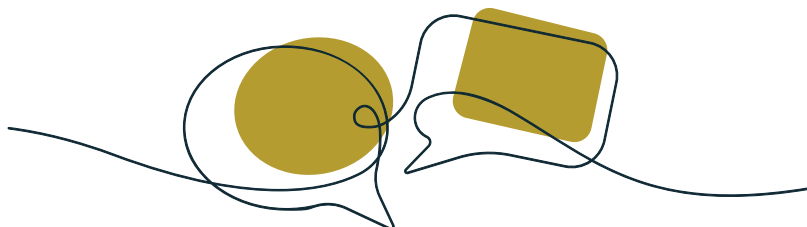
Rein van der Leeuw

Voor iedereen een behandeling op maat



Voor Elkaar - special 2026

Radio-dj Ruud de Wild maakte met 'zijn' chirurg Jurriaan Tuynman de podcastserie 'Kanker voor beginners'. Na zijn diagnose in 2021 voelde Ruud zich alsof hij als westerling in een metro in China stond: 'Je hebt geen idee wat je moet doen'. Want 'Wie moet je bellen? Moet je huilen? Afscheid nemen? Met wie is het volgende gesprek? Krijg je een second opinion?' Zijn verwarring en paniek zijn herkenbaar voor iedereen die de diagnose krijgt.



Dankzij onderzoek is bij (darm)kanker steeds vaker een behandeling op maat mogelijk. Dus wat is belangrijk voor jou, in jouw situatie en in jouw leven? En hoe zorg je dat daarmee als het kan, rekening wordt gehouden? Want ondanks de aandacht voor 'samen beslissen' blijft de praktijk weerbarstig. Gesprekken over bijvoorbeeld tumorkarakteristieken worden niet altijd of niet volledig gevoerd in de spreekkamer.

Daarom maakten we deze special met als thema 'Behandeling op Maat'. Hiermee willen wij jou ondersteunen om goed voorbereid het gesprek met je behandelaren in te gaan.

Hoe beter je weet welke mogelijkheden er zijn en welke vragen je kunt stellen, hoe beter er samen gekozen kan worden voor de behandeling die het beste bij jou past. Ik hoop dat deze special je helpt om met meer rust, kennis en vertrouwen je weg te vinden in een tijd waarin zoveel op je afkomt.

Rein van der Leeuw

Voorzitter

r.vanderleeuw@darmkanker.nl

Heb je een idee voor ons magazine of een opmerking?



Mail mij!



An illustration on a dark green textured background. A hand with a white outline and an orange cuff points towards a piece of torn, light-brown paper. On the paper, there is a checklist with three square boxes. The middle box contains a large red checkmark. A hand with a white outline is also shown on the right, holding a pencil and appearing to write on the paper. A paperclip is visible at the top right of the paper.

Behandeling op maat

'Je neemt een beslissing die gevolgen heeft voor de rest van jouw leven'

Samen met je arts beslissen over je behandeling, dat klinkt niet voor iedereen logisch. Want de arts is toch de expert? In dit artikel leggen we uit waarom Samen Beslissen belangrijk is en wat jou hierbij helpt.

Tekst: Marlies Jansen

'Ik vergelijk het vaak met het kiezen van de juiste hypotheek als je een huis koopt. Je hebt er geen verstand van, en moet vertrouwen op de kennis van de deskundige. Met hem of haar ga je het gesprek aan: welke variant past het beste bij jou en jouw leven? Zo werkt het ook als je wordt behandeld tegen kanker,' zegt Haske van Veenendaal. Hij is expert op het gebied van Samen Beslissen.



Haske van Veenendaal
Trainer, veranderkundige,
onderzoeker

Gevolgen behandelingen

'Artsen weten hoe ze moeten opereren of welke chemo het beste helpt om de kanker te bestrijden en te voorkomen dat die terugkeert. Alles om jouw overlevingskansen te vergroten. Maar met welk middel of hoe de operatie wordt gedaan, kan veel gevolgen hebben voor hoe je daarna verder leeft. Hoe vertaalt de arts die behandeling naar jouw leven? Kun jij straks nog met je wielrenclub op pad, of wandelingen maken met vriendinnen? En wil of kun je leven met bijvoorbeeld een stoma?' vervolgt hij.



Dr. Tim Calon
Medisch oncoloog
Maastricht UMC+

Altijd een keuze

Tim Calon is medisch oncoloog en gespecialiseerd in darmkanker. Hij merkt dat mensen vaak denken dat de behandelingen vaststaan. 'Maar er zijn altijd keuzes te maken,' zegt hij. En als je niet weet wat de gevolgen van de mogelijke keuzes zijn, kun je ook geen goede afweging maken.

Voorbeelden

'Bij een chemokuur kun je naast de effectiviteit kijken naar de bijwerkingen. Welke zijn voor jou acceptabel, en welke niet?' zegt Calon. Sommige mensen die niet zullen genezen, willen toch een maximale behandeling tegen de kanker. 'Zo'n behandeling vraagt veel van je en kost veel tijd omdat je vaak naar het ziekenhuis moet. Die tijd kun je niet thuis doorbrengen, met je naasten, of besteden aan dingen die jou gelukkig maken. Welke afweging wil je hierin maken?' ▶

Ondersteuning

Ook operaties hebben gevolgen. Hoe groot is de kans dat je aan een operatie wegens endeldarmkanker zenuwbeschadigingen overhoudt? Of het LAR-syndroom waardoor je vaak naar het toilet moet? Calon: 'Hierbij is het ook belangrijk om te bespreken welke ondersteuning je kunt krijgen bij herstel of het omgaan met mogelijke klachten. Bij ons in het Maastricht UMC+ bieden we bijvoorbeeld veel nazorg, zoals oncologische fysiotherapie. Dat weeg je allemaal mee.'

Emoties en stress

Direct na de diagnose ervaren veel mensen sterke emoties. Door de stress voelen ze vaak geen ruimte om beslissingen te nemen, weet Van Veenendaal. 'Bovendien kun je door angst, bijvoorbeeld om dood te gaan, minder goed informatie opnemen.' Zijn advies: neem de tijd.

Bedenktijd

Bedenktijd vermindert angst en andere emoties. 'Het scheelt echt als je weet dat je er een nachtje over kunt slapen. Dat je kunt stilstaan bij wat belangrijk is in je leven en wat je wel of niet wilt verliezen.' Ter geruststelling: 'Die tijd is er,' zegt ook Calon. 'Een paar weken bedenktijd verslechtert vrijwel nooit je prognose. Tenzij je een heel agressieve tumor hebt, maar dat is uitzonderlijk.'

Meerdere gesprekken

Driekwart van de mensen kan een beslissing over de behandeling niet in één gesprek nemen, blijkt uit onderzoek. Calon: 'Wij voeren meestal twee



gesprekken, met enige tijd ertussen. Ook kunnen mensen met hun vragen terecht bij onze verpleegkundigen. Zo hebben ze de ruimte om informatie te verwerken en met naasten te praten, bijvoorbeeld.'

Vragen durven stellen

Wat Samen Beslissen lastig kan maken, is dat veel mensen geen vragen durven te stellen aan hun arts. Van Veenendaal: 'Ze zijn bang om toe te geven dingen niet goed te begrijpen, of willen geen ruimte innemen. Maar jij gaat een belangrijke beslissing nemen die gevolgen heeft voor de rest van jouw leven. Dan is het heel belangrijk dat jouw werk, gezin en andere dingen die belangrijk voor jou zijn aan bod komen in het gesprek over je behandeling. En door te laten weten wie jij bent en wat jij nodig hebt, help je de zorgprofessional om zijn werk zo goed mogelijk te doen. Dus voel je niet tot last!' benadrukt Van Veenendaal.



Welke vragen stel je aan je arts?

> Bezoek: www.3goedevragen.nl

Dikkedarmkanker keuzehulpen: deze geven jou inzicht in de mogelijkheden en voor- en nadelen van de behandelingen.

> Neem contact op met je arts of zorgverzekeraar.

Via Stichting Darmkanker kom je in contact met ervaringsdeskundigen die steun en advies bieden.

> Bezoek: www.darmkanker.nl/contact

De Darmkanker app: gratis app vol informatie

Onder elk artikel vind je nuttige voorbeeldvragen om te stellen aan je zorgverlener. Onder 'mijn hulpmiddelen' kun je je vragenlijst samenstellen.



Hoe doe je het?

9 praktische tips

Het initiatief voor een gesprek over de behandeling die het best bij jou past, ligt bij het behandelteam. Toch er is veel wat je zelf kunt doen om grip en invloed te krijgen op dit proces:



Keuze

Weet dat je vrijwel altijd een keuze hebt in je behandeling.



Opnemen

Neem het gesprek op. Door de stress vergeet je veel.



Steun

Ga niet alleen naar het gesprek maar neem iemand mee.



Vragen

Vraag je arts ernaar. Welke gevolgen hebben de verschillende behandelmogelijkheden, ook op langere termijn?



Praten

Praat met je naasten: wat is voor jou het belangrijkste in je leven? Wat doe je graag, waar geniet je van?



Duidelijkheid

Bespreek ook je onzekerheden en als iets niet duidelijk is.



Informatie

Win informatie in. Bijvoorbeeld bij een patiëntenorganisatie, waar mensen zijn die al ervaring hebben met wat jij doormaakt.



Uitleg

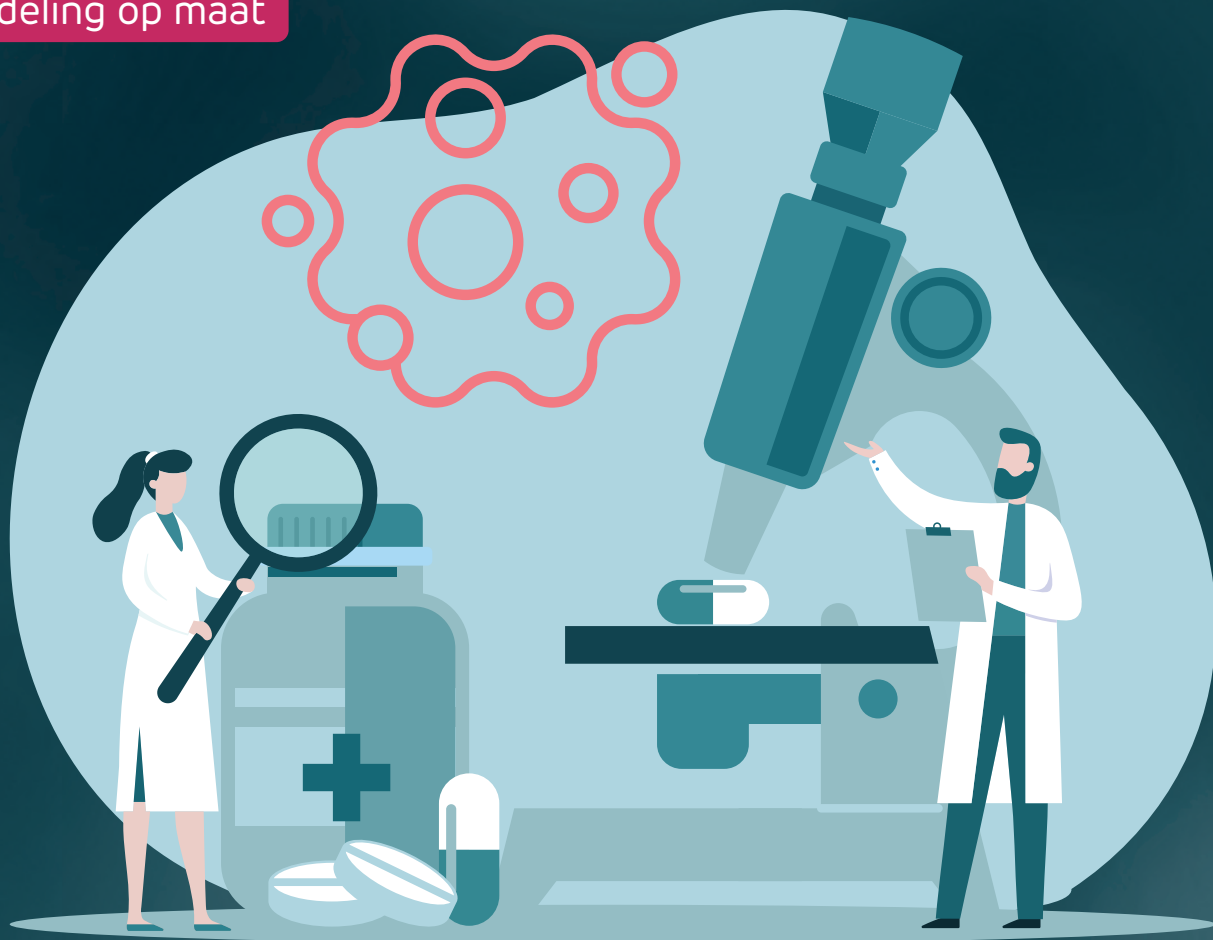
Durf te vragen naar ingewikkelde medisch-technische zaken. De arts kan ze je uitleggen. Ook zijn er filmpjes met uitleg in begrijpelijke taal.



Vorbereiden

Vorm je met alle informatie een beeld van hoe jouw leven er als gevolg van de behandelingen straks uitziet, in het slechtste geval. Waar moet je rekening mee houden? En hoe zou je ermee om kunnen gaan?

Behandeling op maat



'De ene tumor is de andere niet'

Hoe kan het dat iemand anders die ook is getroffen door darmkanker en hetzelfde stadium heeft, een heel andere behandeling krijgt dan jij? 'De behandeling voor darmkanker wordt steeds meer maatwerk.'

Tekst: Marlies Jansen

'In de behandeling van darmkanker zijn de laatste jaren meer opties gekomen. Ook krijgen we meer inzicht in waarom sommige behandelingen bij de één wel aanslaan maar bij een ander niet,' zegt Karen Bolhuis, internist-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek. Zij is gespecialiseerd in de zorg voor mensen met dikke darmkanker.



Karen Bolhuis
Internist-oncoloog in het
Antoni van Leeuwenhoek

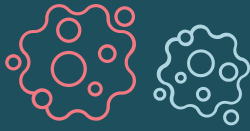
Wat bepaalt de behandeling

'Welke behandeling een arts in overleg met de patiënt kiest, hangt af van verschillende zaken,' legt Bolhuis uit. 'Allereerst: hoe ver is de kanker gevorderd? En wat zijn de kenmerken van de tumor, zoals de grootte, ligging en het type kanker? Hoe is de conditie van de patiënt?' Andere vragen zijn of er alleen een operatie nodig is, of (ook) een behandeling zoals bestraling en/of een therapie die in het hele lichaam werkt zoals chemotherapie of immuuntherapie.

Plaats van de tumor

Als de kanker niet is uitgezaaid, speelt de plek waar de tumor zit een belangrijke rol bij de keuzes. Bolhuis: 'Zit de tumor in de dikke darm, dan kan deze meestal makkelijker worden verwijderd. Bij een tumor in de endeldarm is een operatie vaak lastiger. De endeldarm is het laatste deel van de dikke darm. Die ligt diep in het bekken met nauw contact met belangrijke organen zoals de blaas, prostaat, baarmoeder en zenuwen en bloedvaten. Deze kunnen beschadigen bij de ingreep. Ook is vaker de aanleg van een stoma noodzakelijk.

Met een voorbehandeling in de vorm van bestraling eventueel gecombineerd met chemotherapie wordt geprobeerd de tumor te verkleinen. Als dit lukt, zal een minder ingrijpende operatie nodig zijn en wordt de kans op een stoma kleiner. Ook wordt dankzij de chemotherapie en/of bestraling de kans kleiner dat er tumorcellen achterblijven in het lichaam. In sommige situaties verdwijnt de tumor helemaal en is een operatie niet meer nodig. ►



Als kanker uitzaait

Is de kanker uitgezaaid, dan gaat het behandeltraject er anders uitzien. Vaak is een operatie niet meer mogelijk. In dit stadium zijn het de kenmerken van de tumor zelf die meer en meer de behandeling kunnen beïnvloeden. En dát maakt waarom de ene persoon met darmkanker in hetzelfde stadium en op eenzelfde plek toch een heel andere behandeling kan krijgen dan een ander.



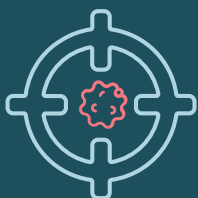
Elke tumor is anders

Bij iedereen die darmkanker heeft, is de tumor namelijk anders. De kankercellen hebben andere eigenschappen. 'Er is steeds meer bekend over deze tumorkenmerken. Je kunt hierbij denken aan eiwit- of DNA-veranderingen in de tumorcellen. We begrijpen steeds beter waarom bepaalde middelen wel of niet werken bij een tumor met bepaalde eigenschappen,' zegt Bolhuis. 'Daarom is het belangrijker geworden om voor de start van een behandeling cellen van de tumor te onderzoeken. Als we weten wat de kenmerken van iemands tumor precies zijn, weten we welk medicijn daarbij het best werkt.'



Het beste medicijn

'Vroeger kreeg iedereen dezelfde chemotherapie, nu zijn er verschillende middelen zoals immuuntherapie en doelgerichte therapie,' legt Bolhuis uit. Immuuntherapie mobiliseert je eigen afweersysteem om tumorcellen in het lichaam op te sporen en te vernietigen. Doelgerichte therapie is een verzamelaar voor verschillende medicijnen die heel gericht kunnen aangrijpen op bepaalde eiwitten of DNA-veranderingen in de tumorcel. Zo zorgen deze medicijnen ervoor dat de kanker stopt met groeien of kleiner wordt.



Effectiever en minder bijwerkingen

Het maatwerk heeft veel voordelen. Karen Bolhuis: 'We behandelen nu minder mensen met een middel waar ze geen baat bij hebben terwijl ze wel de pittige bijwerkingen krijgen. Bovendien zijn doelgerichte behandelingen effectiever omdat ze werken op de specifieke kenmerken van de tumor. Met doelgerichte behandelingen en immuuntherapie zien we ook andere en vaak mildere bijwerkingen dan bij de standaard chemotherapie omdat de kankercellen gericht worden aangevallen.'



Genezen of klachten verminderen?

Bij een deel van de patiënten met uitgezaaide kanker werkt immuuntherapie zó goed dat de tumoren kleiner worden of zelfs verdwijnen. Doelgerichte therapie geneest mensen met uitgezaaide kanker helaas niet. 'Als de therapie aanslaat, kunnen mensen er wel langer door leven, omdat de medicijnen de groei van de kanker remmen. Ook kan het klachten verminderen,' zegt Bolhuis. 'Dat is zeker wanneer iemand ongeneeslijk ziek is, een heel belangrijk doel van de behandeling.'



Keuzes bespreken

De behandeldoelen kunnen per persoon verschillen. Bolhuis: 'Wil iemand maximaal effect om de tumor te remmen of kiest iemand vooral voor kwaliteit van leven? Die afweging is heel persoonlijk. Het is belangrijk om hierover te praten met de arts.'

Voorbeelden tumorkenmerken en passende therapie

Voor wie meer technische informatie wil, legt Bolhuis graag meer uit over welk type therapie werkt bij bepaalde tumorkenmerken:

- **Doelgerichte therapieën:** Doelgerichte therapieën grijpen in op eiwit- of DNA-veranderingen in de tumorcel. Binnen de standaardzorg zijn er interessante doelgerichte middelen voor tumoren met een BRAF V600E-mutatie, afwezige RAS/BRAF-mutatie en NTRK genverandering. Daarnaast wordt onder andere onderzoek gedaan naar nieuwe doelgerichte middelen voor tumoren die HER2-positief zijn of die een KRAS G12C-mutatie hebben. Deze behandelingen lijken veelbelovend.
- **Tumoren met een fout in het DNA-reparatiesysteem van de cel** (zogenoeten MSI-tumoren) zijn vaak gevoelig voor immuuntherapie die gebruik maakt van je eigen afweercellen bij de opsporing en afbraak van tumorcellen.

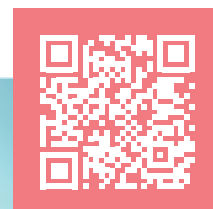
Toekomst

De nieuwe inzichten en middelen hebben de aanpak van darmkanker flink veranderd. 'Ook de komende jaren verwachten we nieuwe veelbelovende doelgerichte middelen toe te voegen aan de behandelopties bij darmkanker. Nu zijn er vooral meer keuzemogelijkheden voor mensen met uitgezaaide darmkanker. Ook voor mensen met darmkanker in een eerder stadium komen er nieuwe behandelopties. Zo weten we nu bijvoorbeeld welk type tumoren gevoelig is voor immuuntherapie als alternatief voor chemotherapie,' zegt Bolhuis. Er loopt hiervoor onderzoek naar het inzetten van immuuntherapie als

korte voorbehandeling vóór de operatie bij niet-uitgezaaide darmkanker. 'De resultaten zijn veelbelovend: bij een groot deel van de patiënten is de tumor volledig verdwenen na deze voorbehandeling. Zo komen we steeds dichterbij een behandeling op maat.'

Bekijk de animatie over biomarkers

Wil je in eenvoudige taal begrijpen wat biomarkers (tumorkenmerken) zijn en hoe ze helpen bij het kiezen van de juiste behandeling? Scan de QR-Code.



Tips voor leven met of na darmkanker

Hoe gaan anderen om met wat op hen afkomt na de diagnose? Waar vind je betrouwbare informatie? Welke vragen stel je aan je arts? In deze rubriek vind je een mix aan tips.

Thema
samen
Beslissen

3 goede vragen

...om aan je behandelaars te stellen:



- 1 Wat zijn mijn mogelijkheden?
- 2 Wat zijn de voordelen en de nadelen van die mogelijkheden?
- 3 Wat betekent dat in mijn situatie?

'Als ik toen had geweten wat ik nu weet, had ik het heel anders aangepakt'



Met Ruud de Wild & Jurriaan Tuynman

Heb jij hem al geluisterd?

In de podcast Kanker voor beginners duiken ex-darmkankerpatiënt Ruud de Wild en chirurg Jurriaan Tuynman in de wereld van kanker. In openhartige gesprekken met darmkankerpatiënten, naasten en deskundigen delen ze inzichten, tips en ervaringen over omgaan met ziekte, hoop houden en grip krijgen op alles wat op je afkomt.

Beluister via de gratis NPO Luister app, Apple Podcasts of Spotify.

Op weg naar behandeling op maat: leren van iedere darmkankerpatiënt!

Doe jij ook mee?

Kijk voor meer informatie op www.plcrc.nl

PROSPECTIEF
LANDELIJK
CRC COHORT

- Om beter te weten wie baat heeft bij welke behandeling is onderzoek met grote groepen patiënten nodig
- **PLCRC** maakt onderzoek mogelijk met medische gegevens, lichaamsmateriaal en vragenlijsten van darmkankerpatiënten in heel Nederland
- Doel: onderzoeken welke factoren het succes van de behandeling en kwaliteit van leven beïnvloeden
- Toekomst: behandeling op maat voor iedere darmkankerpatiënt.

Onmisbaar: Darmkanker app

Stop met eindeloos googelen: in de Darmkanker app vind je alle belangrijke en betrouwbare informatie over darmkanker op één plek.

- Duidelijke video's en afbeeldingen met uitleg over de ziekte
- Tips voor bijvoorbeeld voeding, beweging en mentaal welzijn
- Woordenboek voor medische woorden
- Persoonlijke hulpmiddelen zoals medicatieherinneringen, een dagboek om bij te houden hoe het gaat en een vragenlijst voor het gesprek met je behandelaar.



Gratis via de App Store of Google Play



Ervaringsverhaal Anita Muller

'Dat de artsen nu precies weten wat kan werken als mijn kanker terugkomt, vind ik hoopvol'

Toen Anita (56) hoorde dat haar endeldarmkanker was uitgezaaid, had ze maar één vraag: wat is er mogelijk? Met hulp van haar arts en een keuzehulp vond ze niet alleen de juiste behandeling, maar ook een manier om te leven met onzekerheid – vol hoop, kracht en omdenken.

Tekst: Marlies Jansen - Fotografie: Martine Sprangers

'De Dikkedarmkanker keuzehulp is een overzicht van alle opties, wat helpt om uit te zoeken welke aanpak voor jou het best werkt. Dat klinkt alsof je keuzes hebt, maar dat vind ik een groot woord. Je hebt niet écht een keuze, behalve wel of niet behandelen. Ik was pas 52, en dacht: 'Kom maar op, ik heb alleen maar iets te winnen.'

Controle kwijt

Dat zeg ik nu heel nuchter, maar er waren momenten waarop ik compleet instortte. Wat was er over van mijn leven? Ik was alle controle kwijt. Eerst werd ik twee jaar lang door mijn huisarts weggewuifd wanneer ik aan de bel trok omdat ik bloed in mijn ontlasting had. Uiteindelijk bleek ik endeldarmkanker te hebben, en werd



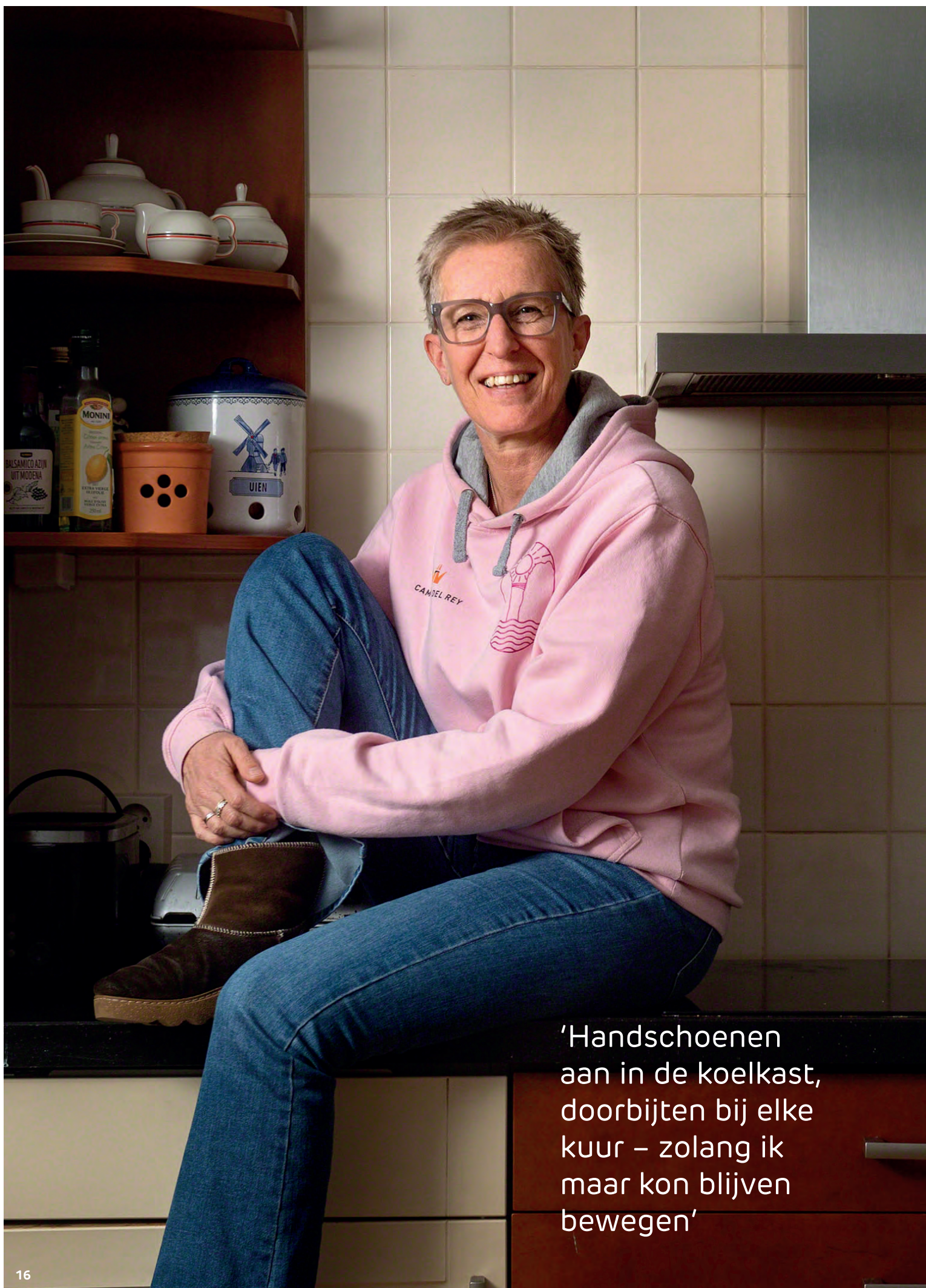


ik bestraald. Helaas was het daarmee niet 'klaar'. Ik raakte verstopt omdat mijn darmen waren beschadigd door de bestraling en kreeg een tijdelijke stoma. Vervolgens bleek ik bij een controle uitzaaiingen op mijn longen en lever te hebben. De zorg werd palliatief, kreeg ik te horen. Een enorme klap.

Uitleg

Het deed mij wel goed dat ik veel informatie kreeg in het ziekenhuis. En als ik iets niet begreep, was er ruimte voor mijn vragen. Ook kon ik al snel mijn dossier inkijken en uitslagen zien. Na een scan staat meestal nog diezelfde dag de uitslag erin. Dat vind ik prettig. Dan kan ik thuis mijn vreugde of verdriet ervaren,

'Kom maar op, dacht ik. Ik had alleen maar iets te winnen'



'Handschoenen
aan in de koelkast,
doorbijten bij elke
kuur – zolang ik
maar kon blijven
bewegen'

zodat ik daarna ruimte heb om mijn vragen te formuleren voor het gesprek met de oncoloog.

Eigenschappen tumor

Voor het gesprek met de keuzehulp had mijn oncoloog onderzoek gedaan naar de eigenschappen van mijn tumor – er stond ‘geen MSI’ en ‘links’ aangevinkt in de keuzehulp. Daardoor kon ik kiezen uit vijf combinaties van medicijnen. Eén type chemo krijg je via een infuuspomp, dat wilde ik niet. Ik wilde vrij zijn, geen dingen aan mijn lichaam. Dus die viel af. Over de bijwerkingen van de andere middelen dacht ik niet na, want die hebben ze nu eenmaal.

Medicijnen

Het werd een combinatie van twee chemokuren, aangevuld met doelgerichte therapie. Al direct gaven de chemo's heftige bijwerkingen, zoals tintelingen en gevoelloosheid. Ik moest handschoenen aan om iets uit de koelkast te kunnen pakken. En als ik iets at, trokken mijn lippen helemaal samen. Mijn mond was gevoelloos en alles smaakte naar metaal. In overleg met de oncoloog werd al na twee kuren mijn dosis verlaagd. Dat scheelde.

Handvoetsyndroom

Zelf zocht ik ook veel informatie op internet. Zo ontdekte ik dat er medicatie is die hielp tegen de neuropathie in mijn benen. Vooral 's nachts was het alsof de huid van mijn benen in brand stond, heel naar. En dankzij een forum kwam ik erachter dat er een alternatief is voor één van de chemo's. Want die gaf een vervelende bijwerking, namelijk het handvoetsyndroom. Toen mijn voeten zo'n pijn gingen doen dat ik er amper op kon lopen en mijn vingers en nagels begonnen te verkleuren, heb ik er direct om gevraagd. Ik wilde het niet verder laten komen, met het risico dat ik met de behandeling zou moeten stoppen.

Eén doel

Toen ik met de kuren begon, had ik een doel: weer op mijn racefiets stappen. Ik móet bewegen, dat maakt mij altijd blij. Waarop mijn arts zei: 'Dan hebben we een mooi onderzoek voor jou, de AMICO-studie. Hierbij wordt onderzocht wat de effecten op de behandeling zijn van een trainingsprogramma tijdens chemotherapie bij mensen met uitgezaaide darmkanker. Ook wordt onderzocht hoe lang je leeft zonder dat de kanker toeneemt. Wil je daaraan meedoen?'

Weer energie

Twee keer per week ging ik onder begeleiding van een oncologisch fysiotherapeut volle bak aan de slag op een hometrainer. Soms zag ik dat niet zitten. Ik had het koud, weinig energie en totaal geen trek in eten. Maar de fysiotherapeut zei: 'Of je nu misselijk en moe bent of niet: je moet komen. Desnoods passen we het zwaartenniveau aan.' Toevallig was de Tour de France op dat moment, en dat hielp mij ook: ik fietste mee en bereikte mijn doel. Want die training werkte fantastisch: ik kwam van de bank af, kreeg energie en weer trek in eten.

Wonder

Verder is er een wonder gebeurd: na een jaar medicatie was de kanker weg. Serieus: weg! Op een paar uitzaaiingen in mijn longen na, en die konden worden bestraald. Ik kon het niet geloven. Steeds als ik een scan kreeg en het er goed uitzag, voelde ik me zo dankbaar: ik mocht weer drie maanden extra doorgaan met leven. Inmiddels ben ik twee jaar verder, en krijg ik eens per halfjaar een scan. ►

'Die training gaf me iets onverwachts terug: energie, eetlust en een stukje leven'

Tips van Anita:

- Mediteren bij een IPSO-huis. 'Het Toon Hermanshuis in Amersfoort in mijn geval. Een warm bad!'
- Het boek 'LevenXL; wat je nog niet doodt, maakt je sterker' van Ina van der Meulen. 'Leuk, leerzaam, positieve mindset.'
- Gesprekken met een oncologisch en palliatief consulent. 'Daar had ik veel aan toen ik er helemaal doorheen zat en niet wist wat ik met mezelf aanmoest.'
- 'Tussenland' door Jannie Oskam, 'over leven met de dood in je schoenen'. 'Hier haal ik veel kracht uit. Dat geldt ook voor 'Vertrouwingen' van psychiater-psycholoog Dirk de Wachter en 'Ga je erover schrijven?' van Herman Koch.'



'Door om te denken verdween het zwaard boven mijn hoofd naar de achtergrond'



'Het komt terug'

'Schoon' betekent niet vrij van stress. Dat zwaard van Damocles hangt boven mijn hoofd. 'Het komt terug, houd daar rekening mee,' had mijn oncoloog gezegd. Dat maakt 'dankbaar genieten' lastig. Een ontmoeting met een vrijwilliger van Stichting Darmkanker heeft mij enorm geholpen om hiermee om te gaan. Ze vertelde mij dat ze is gaan omdenken. 'Want wie weet het nou zeker, dat het terugkomt? Daar kan niemand met zekerheid iets over zeggen. Ik wil niet meer leven in angst. Ik vier mijn feestje, wil genieten van wat er is.'

Omdenken

Bij die mogelijkheid dat er een kans is dat de kanker niet terugkomt, had ik gewoon nooit stilgestaan. Dus daar ga ik nu maar vanuit. Ook ik vier zoveel mogelijk mijn feestje. Ik blijf wielrennen, doe aan krachttraining, vier vakanties en doe vrijwilligerswerk bij de kringloopwinkel in mijn dorp. Door het omdenken is dat zwaard van Damocles minder vaak zichtbaar.

Uitzaaiing op kweek

Er is nog iets wat helpt. Voor het onderzoek PLCRC heb ik toestemming gegeven om een bipt van een uitzaaiing op kweek te zetten. Daar laten ze verschillende soorten medicijnen op los om te onderzoeken welke middelen aanslaan op deze tumor. Zo kunnen ze misschien ook anderen helpen die dezelfde soort tumor hebben qua eigenschappen. En mocht de kanker bij mij terugkeren, dan vind ik het idee dat de artsen nu weten hoe ze die tumor kunnen aanpakken, hoopgevend en geruststellend.' ■

Meer over het onderzoek PLCRC lees je in de rubriek Lijf & Leven op pagina 12.



Keus

Schrijver en culinair journalist Joke Boon kreeg in april 2023 de diagnose darmkanker. In Voor elkaar schrijft ze over hoe kanker invloed heeft op haar leven.

Fotografie: Hester Doove

Bij het bevolkingsonderzoek darmkanker was er bloed in mijn ontlasting gevonden. Ik moest voor een coloscopie. Op het zaaltje waar ik na het onderzoek lag bij te komen, hoorde ik van iedereen wat er bij hen gevonden was. Ook van de mensen die na mij aan de beurt waren. De een had poliepen, een ander niks en weer een ander een ontsteking. De dokter liep mij met een strak gezicht voorbij. Net of ik er niet was. Omdat ik dacht dat hij me vergat vroeg ik het aan de zuster. 'De dokter komt zo bij u,' suste ze. We moesten in een kamertje apart. Toen begreep ik het al. De dokter kwam met zijn strakke gezicht binnen en zei: 'Ik heb slecht nieuws. Er zit een tumor in je endeldarm waar ik met de endoscoop niet eens meer langs kon.'

In mij gebeurde een heleboel tegelijk. Ik voelde angst, razende paniek en een heel sterk besluit. Ik wilde niks weten over het stadium en de prognose. De dokter zijn gezicht had me genoeg verteld, en dat was voor nu meer dan genoeg. Ik zei: 'Wilt u in rood in mijn status noteren dat ik niets over het stadium en de prognose wil weten maar dat ik dat wel vraag als ik daar aan toe ben?'

Mijn wens werd gerespecteerd. En daardoor voelde ik een stukje regie. Toen aanvullend onderzoek uitwees dat ik 25x bestraling en chemo tegelijk op elke werkdag zou krijgen



mogelijk gevolgd door een operatie, vroeg ik me meteen af of ik dat wel aan zou kunnen. Ik twijfelde. De radiotherapeut en oncoloog hadden verteld dat het vreselijk zwaar zou worden. Enkele dagen voor de behandeling begon realiseerde ik me dat ik het niet wilde. Het was mijn lijf en mijn leven en iedereen besloot maar voor mij.

'Ik wil het niet en ik kan het niet,' zei ik tegen mijn man. 'Dat vind ik niks voor jou' zei hij, 'je houdt zo van het leven. Maar als je dat echt niet wil dan steun ik je daarin. Denk er nog even over.' Enkele dagen later beseftte ik dat nee zeggen tegen een behandeling ook nee zeggen tegen het leven zou zijn. Ik besloot het hele traject aan te gaan, maar gevoelsmatig nu toch meer vanuit uit mijn eigen keus. Ik had voor zover mogelijk de regie weer in handen.

Na de chemo en bestraling volgden uiteindelijk nog drie operaties. Pas na de tweede 3-maandelijkse controle die daarop volgde durfde

ik het te vragen: 'Welk stadium had ik nou precies?'

'Stadium 3C' zei de arts. 'Dat was echt nét op het nippertje om een genezende behandeling te krijgen. Een stapje verder en dan had het er heel anders uitgezien.' En toen, naast schrik, voelde ik hoe goed mijn keus om niet teveel te willen

'Meebeslissen kan ook betekenen dat je even níet alles wilt weten'

weten was geweest. Had ik het stadium gekend dan was ik beslist heel anders de behandeling in gegaan, somberder en minder blijmoedig dan ik nu had gedaan.

Meebeslissen over je behandeling kent vele gezichten, ook dat van het niet meteen en niet in volle omvang alles willen weten over het stadium en de bijbehorende prognose. Of volledig van een behandeling afzien. Zolang het je eigen besluit is, is dat altijd goed.

Ontmoet... Silvie Dronkers, vrijwilliger Stichting Darmkanker

'Mijn honger naar kennis helpt mij om te gaan met onzekerheden'

Silvie Dronkers beoordeelt onderzoeken naar het verbeteren van diagnoses en behandelingen van darmkanker. 'Als patiënt moet je nog veel zelf uitzoeken.'

Tekst: Marlies Jansen - Fotografie: Sean Walsh

Wanneer startte je als vrijwilliger bij Stichting Darmkanker?

'Dat was aan het eind van darmkankermaand maart in 2021. Ik kwam een filmpje van de stichting tegen en was verrast: eindelijk is er ook in Nederland een organisatie voor mensen met of na darmkanker! Ik leef nu zo'n zeven jaar met uitgezaaide darmkanker en had moeite met het vinden van betrouwbare informatie over mijn situatie. Ik belde Stichting Darmkanker en mijn honger naar kennis viel op, want al snel daarna werd ik gevraagd om het team PPO te versterken.'

PPO staat voor Patiënten Participatie in Onderzoek. Wat houdt dit werk in?

'Wij beoordelen en nemen deel aan wetenschappelijke onderzoeken rondom het opsporen en behandelen van

darmkanker. Zo geven wij adviezen over hoe de beleving van de patiënt er beter in kan worden meegenomen. Ik doe dit werk graag, ik ben erg geïnteresseerd in kennis en nieuwe ontwikkelingen.'

Waar komt jouw enorme honger naar kennis vandaan?

'Voor mij is het een manier van omgaan met de onzekerheden waarmee je leeft als je uitgezaaide darmkanker hebt. Het helpt mij grip te krijgen op mijn situatie.'

Welke studies vind jij veelbelovend?

'Dat zijn er drie. In de FITTER-studie onderzoekt men of het eten van meer voedingsvezels helpt tegen de bijwerkingen van darmkankerbehandelingen. Belangrijk, maar liefst een op de drie patiënten heeft zelfs vijf jaar na de behandeling nog last van diarree en een opgeblazen buik.

'Het geeft voldoening om zorg nét dat stukje beter te maken daar waar patiënten het direct voelen'



Binnen de CROSSROADS-studie worden bij mensen bij wie darmkanker in een vroeg stadium is ontdekt en die een lage uitzaaiingskans hebben, de lymfeklieren niet meer direct weggehaald. Men wordt een aanvullende, risicovolle operatie bespaard, zodat ze sneller hun gewone leven weer kunnen oppakken. Zij worden regelmatig gecontroleerd en pas geopereerd als de kanker daadwerkelijk terugkeert. En mensen met een uitzaaiingskans van 15 tot 25 procent of minder mogen zelf kiezen: willen zij direct de aanvullende operatie of liever de actieve follow-up?

Wat is de derde studie waar je hoge verwachtingen van hebt?

'Dat is DOLPHIN. Men onderzoekt bij patiënten met uitgezaaide kanker hoe goed je met een bloedtest – ctDNA – kunt zien of de chemotherapie aanslaat, en vergelijkt dat met wat je op gewone CT-scans ziet.

Kun je met zo'n bloedtest het effect van de chemotherapie nauwkeuriger en vaker monitoren dan met een CT-scan? Dat zou geweldig zijn. Je kunt dan sneller en beter beslissingen nemen over de behandeling.'

Wat geeft jou voldoening in je vrijwilligerswerk?

'Ik kan bijdragen aan verbeteringen in de zorg die echt het verschil maken voor mensen. Zelf merk ik vaak hoeveel er nog te doen is. Zo heb ik een Port-a-cath en de instructiefolder is zo klein en slecht leesbaar, dat zelfs Thuiszorg er niets aan heeft. En laatst kreeg ik na een opname in het ziekenhuis geen enkel advies mee. Hoe moest ik bijvoorbeeld die zware pijnmedicatie afbouwen? Er is nog te veel wat je als patiënt zelf moet uitzoeken, terwijl je al zoveel aan je hoofd hebt.' ■

In elke editie geven wij antwoord op een veel gestelde vraag. Dit keer:

'We zaten nog maar net en de arts zei al tegen mijn moeder:
'Ik heb slecht nieuws. U hebt darmkanker.'
Ze klapte compleet dicht en wilde niet meer verder praten.
Ook wij als familie blokkeerden door zijn directheid.
Hoe gaan wij hiermee om?'

Mustafa Bulut werkte als geestelijk verzorger in verschillende ziekenhuizen. Hij schreef het boek 'Wilt u weten wat u heeft?' over omgaan met cultuurverschillen in de zorg en begeleidt zorgverleners in de omgang met verschillende opvattingen over ziekte, pijn en dood.

'Wat verdrietig dat uw moeder deze diagnose heeft gekregen. Het is begrijpelijk dat de directheid van de arts haar bovenop de diagnose extra stress geeft. Als je vanwege je geloof of cultuur niet

de verwachting hebt dat er openlijk wordt gesproken over ziekte en dood, ga je er niet vanuit dat de arts direct vertelt wat de diagnose is. 'Slecht nieuws' klinkt ook alsof er geen enkele hoop meer is.

In gesprekken met patiënten – ook Nederlandse – die uit een wij-cultuur komen, waar 'samen' en familiegevoel centraal staan, merk ik dat ze vaak ook niet meteen willen weten wat er precies aan de hand is. Ze willen weten of ze in goede handen zijn bij hun arts, of die er alles aan doet om hen te helpen – ook als hij misschien niet veel kan doen. Ze willen zich veilig voelen.



Mustafa Bulut

Geestelijk verzorger, auteur en eigenaar OBIZ Opleidingsbureau Interculturele Zorg

'Niet iedereen wil meteen de diagnose horen. Eerst veiligheid, dan informatie.'

Niets verbergen

Net als veel Nederlanders zijn ook artsen vaak direct. Ze willen eerlijk zijn, niets verbergen, omdat ze hun patiënt niet de kans willen ontnemen om te praten over bepaalde wensen en mogelijkheden. Zo leren ze dat ook in hun opleiding. Duidelijke, directe communicatie vinden wij in Nederland horen bij goede zorg, we houden van openheid. Maar wat is 'goede' zorg?

'Goede' zorg

Het recht op informatie lijkt een plicht te zijn geworden voor veel artsen. Zo kreeg de zoon die zijn vaders oncoloog vroeg om niet meteen de diagnose te vertellen, als antwoord: 'Dat doe ik wél, want uw vader heeft het recht om dat te weten'. De arts had daar zijn redenen voor. Maar het was niet de reden van deze patiënt en zijn familie, die hun vertrouwen verloren omdat de arts voorbijging aan hun wensen en behoeften. Dat is niet goed: de zorg zou om de patiënt moeten draaien, niet om de uitgangspunten van de dokter.

Andere aanpak

Het zou mooi zijn als zorgverleners leren hun communicatie beter af te stemmen op hun patiënt. Dat ze rekening

houden met verschillende opvattingen of gevoeligheden rondom ziekte en dood. Ingewikkeld hoeft dat niet te zijn. Stel je voor hoe het zou zijn als een arts niet ongevraagd de diagnose op tafel legt, maar het gesprek opent met de vraag: 'Hoe gaat het met u?' En daarna: 'We weten meer over uw situatie, wat wilt u graag weten?' Dan kun je als patiënt zelf aangeven wat je wilt weten.

'Openheid is niet één taal. Zorg werkt pas echt als ze aansluit bij de mens tegenover je'

Veiligheid

Met zo'n opening van het gesprek creëert de arts veiligheid in de relatie. Dat gevoel is belangrijk als je ziek bent en er veel onzekerheden zijn. Je klapt dan minder snel dicht, hebt meer vertrouwen en pakt informatie beter op. ■

Eigen invloed

Gelukkig kun je zelf ook invloed uitoefenen op deze gesprekken.



Ik heb een aantal tips om ervoor te zorgen dat jullie je wél gezien en gehoord voelen:

- ① Bespreek voor de afspraak met een dokter samen als familie hoe je wilt praten over de mogelijke ziekte. Willen jullie letterlijk alles weten? Wat is belangrijk voor jullie?
- ② Willen jullie niet direct horen wat de diagnose is, stuur dan de arts hierover vooraf een berichtje via je zorgdossier of via het ziekenhuis. Zo neem je regie. Je laat zien dat je zelf wilt bepalen wat je wilt bespreken.
- ③ Durf de arts te onderbreken zodra hij begint te zeggen 'Het is bekend wat er aan de hand is, u heeft...'. Zeg bijvoorbeeld: 'Stop. U wilt gelijk vertellen wat ik heb, maar ik wil dit nog niet weten.' Stel vervolgens een vraag over wat u wél wilt weten. Zoals 'Is er een behandeling?' of 'Is er een kans dat ik blijf leven?'
- ④ Geef ook rondom behandelingen aan als je iets niet prettig vindt. Vertel over je opvattingen over ziekte en pijn, over je wensen en behoeftes, en wat je verwacht of graag zou willen zien van de dokter. Artsen leren daarvan. Ze zijn ook nieuwsgierig namelijk, naar hoe patiënten gesprekken met hen ervaren.

Steun ons

Help jij ook mee?

**Draag jij Stichting Darmkanker een warm hart toe?
Bedenk je eigen sponsoractie!**

Dit kun je zo gek maken als je wilt of juist simpel houden. Je eigen ervaring delen kan al genoeg zijn om mensen aan te sporen geld te doneren. Je kunt ook denken aan het bakken en verkopen van koekjes of het organiseren van een ludieke sportactie en je laten sponsoren. Ivar liep op 11 mei de marathon van Leiden en zamelde hiermee een flink bedrag in!

Het geld dat jij inzamelt, wordt goed besteed:

1

Met elke € 360 kunnen wij iemand met of na darmkanker 3 maanden lang gratis coaching bieden. Die bestaat uit ons online veerkrachtprogramma Sterk na Darmkanker en persoonlijke begeleiding door een coach.

2

Wij dragen bij aan onderzoek naar het verbeteren van behandelingen tegen darmkanker.

3

Wij bieden informatie en tips over darmkanker, behandelingen en hoe je verder leeft met of na kanker. Dat doen wij door middel van onze website, het magazine Voor elkaar, persoonlijke gesprekken en bijeenkomsten over verschillende thema's.

'Aan mijn sportieve uitdaging wilde ik extra betekenis geven door geld in te zamelen voor de Stichting Darmkanker. Bijna 10 jaar geleden overleed mijn vader aan darmkanker. Hij was pas 70. Op dit moment hebben ook andere familieleden te maken met deze ziekte. Nog altijd krijgen elk jaar 12.000 mensen de diagnose darmkanker. Er is extra geld noodzakelijk om meer onderzoek naar deze ziekte en betere behandelingen mogelijk te maken.' – Ivar



'Onze missie is dat iedere darmkankerpatiënt de juiste behandeling krijgt én een lang(er) en beter leven heeft.'



**Zelf aan de slag?
Makkelijker dan je denkt!**

Ga naar
www.darmkanker.digicollect.nl

Binnen 2 minuten maak je een eigen online collectebus aan. Die kun je eenvoudig delen via WhatsApp, mail of je socials. Iedere actie, groot of klein, telt. Iedere euro helpt. En jij kunt het verschil maken!