

HARMIEN EN LEO VERBAZEN
ZICH OVER ZIEKENHUISBELEID
NA MAAGKANKEROPERATIE

‘Het is de hoogste
tijd voor een
voedingsprotocol’

Na de diagnose maagkanker verbazen Harmien en Leo zich over het voedingsbeleid in het ziekenhuis. Suikerrijke drinkvoeding, ontbijtkoek, zachtgekookte groenten en grote stukken vlees. 'Hoe moet je dat verteren zonder maag?' Ze regelden zelf een alternatieve drinkvoeding en zoeken contact met anderen om (online) ervaringen uit te wisselen over gezonde voeding bij maagkanker.

TEKST RINEKE WISMAN BEELD MARTINE SPRANGERS

Gisteravond bracht Harmien een soepkip aan de kook. En vandaag staat 'ie in de hooimadam. Ui, prei, wortel, knolselderij erbij en klaar is een belangrijke maaltijd. "Soep is voedzaam en gaat er altijd goed in bij Leo", zegt Harmien.

Sommige andere voedingsmiddelen vormen een probleem sinds zijn maag werd verwijderd als gevolg van een tumor van 6 à 7 centimeter omvang in zijn maag. Leo had eind '22 al een paar weken last met slikken. "Het was net of er iets blokkeerde, maar soms was dat gevoel ook weer weg."

De huisarts stuurde hem voor de zekerheid door naar een diagnostisch centrum. 'Een tumor in de slokdarm,'

dacht de arts. "Het was een verlamrende ervaring. Onwerkelijk. 'Wat zegt die man? Een tumor? Kanker? Ik wil niet dood.' En dan een minuut later weer op de gang staan. Harmien: "We stonden bovenaan de trap te huilen met z'n tweeën."

"Het duurde tien dagen voor we bij het UMCG terecht konden. Relatief snel. Toch waren het tien lange dagen. De zorg in het ziekenhuis was prettig; onderzoeken werden zoveel mogelijk op één dag geclusterd en we voelden ons in goede handen." De tumor zat niet in de slokdarm, maar boven in de maag. Geen uitzaaiingen, gelukkig. Leo kreeg chemotherapie en daarna zou een operatie volgen. De MMV kenden ze al.

Een consult bij een arts voor Niet Toxische Tumor Therapie was een logische stap.

Fluitend

Harmien: "De eerste vier chemokuren voorafgaand aan de operatie waren goed te doen voor Leo."

Leo: "Ik ging er fluitend doorheen. En dat viel de artsen op. 'Wat doe je het goed.' Ik viel niet af, voelde me fit, en was niet beroerd. Ook had ik geen chemonagels." 'Hoe kan het dat jij niet ziek bent van de chemo?', vroegen andere patiënten. "Je bent er als het ware doorheen gedanst", zegt Harmien, "terwijl de mensen naast jou zich futloos en beroerd voelden." Leo: "Ik vertelde dan hoe gezond ik eet, maar dat maakte weinig indruk."

Harmien: "Iedereen zag het, maar het gekke was dat het niet de nieuwsgierigheid prikkelde. Je zou als arts toch willen dat al je patiënten het zo goed doen?"

In mei volgde de operatie waarbij de tumor inclusief de maag werd verwijderd en zijn slokdarm werd vastgemaakt aan de dunne darm. Leo: "De oncoloog liet

'We eten altijd lekker en honderd procent gezond'

op een tekening zien hoe de spijsvertering na de operatie zou functioneren. Een helder verhaal."

Over de informatie die hij over voeding kreeg, is hij minder enthousiast. "Met vijf verschillende diëtisten ging het alleen over eiwitten en calorieën, niet over kwaliteit van voeding." Na de operatie mocht hij



BIOGRAFIE

Wie: Harmien Haan (68) en Leo Boon (69)

Privé: Wonen in Zuidlaren. Samen hebben ze twee dochters en twee kleinkinderen. Beiden zijn gepensioneerd. Leo werkte jaren als directie-assistent en daarna als hovenier. Harmien werkte als bewindvoerder. Ook werkte ze in allerlei functies voor natuurgeneeskundige en orthomoleculair deskundige Rineke Dijkina.

Diagnose & behandeling: Leo kreeg de diagnose maagkanker in 2023. Hij onderging chemotherapie voorafgaand aan, en na de operatie, waarbij zijn maag werd verwijderd en de slokdarm werd vastgemaakt aan zijn dunne darm. Hij is vanaf de start onder behandeling bij een NTTT-arts.



meteen weer eten, maar het eten dat aangeboden werd, was een teleurstelling. "Zachtgekookte broccoli, een ondefinieerbare aardappelpuree, een kipfilet zo taai dat je er een raam mee kon ingooien, gesuikerde yoghurttoetjes." Harmien herinnert zich een groot stuk rundvlees. "Hoe moet je dat verteren als je geen maag meer hebt?"

Leo: "'s Avonds kon je bij de koffie een plak koek krijgen of een zakje chips."

Harmien: "Wij vonden het bizar, maar de meeste mensen vinden het normaal."

Drinkvoeding

Ook fronsten ze hun wenkbrauwen over de speciale drinkvoeding die mensen met kanker krijgen om aan te sterken. "Die zit boordevol suiker (Nutridrink, red.). Ik zei: 'Suiker is voeding voor de kankercellen. Maar dat interesseert niemand, want je moet aankomen. De verpleegkundigen waren stuk voor stuk toppers, maar konden er niets aan doen. Ze hebben het te druk om over voeding na te denken."

Leo: "De diëtisten zeggen wel dat suiker slecht is, maar de verantwoordelijkheid om het te eten laten ze bij de patiënt."

Harmien: "De diëtisten konden zich niet vinden in ons idee over goede voeding. Geen wonder, want dit leren ze niet."

Harmien en Leo waren al ruim tien jaar doordrongen van het belang van de kwaliteit van voedsel. Ze leerden erover

via het werk van orthomoleculair therapeut Rineke Dijkina. Een consult bij Dijkina hielp Harmien in 2012 van chronische hoofdpijnklachten af. "Ik had altijd hoofdpijn, Rineke relateerde die aan mijn darmwerking. Haar visie was verhelderend en hoopgevend. Door mijn voeding aan te passen, voelde ik me binnen een half jaar beter dan ooit. De hoofdpijn verdween, ik voelde me fit, helder en ik werd kilo's lichter. Door anders te gaan eten, verbeterde de kwaliteit van leven enorm. Dat ik afviel was mooi meegenomen. Sinds die tijd weet ik zeker dat de kwaliteit van voeding het verschil maakt."

En dat is dus ook van groot belang als je ziek bent, denken ze. "Als je herstelt van een operatie, met levenskwaliteit door de chemo wilt komen of op gewicht wilt komen of blijven, heb je voeding nodig met honderd procent voedingswaarde. Geen loze calorieën."

Alternatief

Op de 'chemodagen' namen Leo en Harmien zelf voeding mee naar het ziekenhuis. 's Avonds kwamen ze op tijd thuis voor een stevige kop soep. En ze wilden per se een voedzame drinkvoeding. "En niet die suikerzooi." Tot hun verrassing bleek er ook een alternatief: een biologische eiwitrijke drank zonder suiker (Maltison, red.). "Het product is ontwikkeld door een in Duitsland

wonende en werkende Nederlandse diëtist. De kosten per maand bleken even hoog als de reguliere drinkvoeding: 600 à 900 euro per maand."

Harmien ging in gesprek met de diëtist van het UMCG en sprak net zo 'lang met haar tot ze akkoord ging'. "Het is niet

'Goed kauwen, dat scheelt een hoop'

ingewikkeld. Het enige wat ze hoefde te doen, is mij een verwijzing schrijven voor de zorgverzekeraar. En toen kregen we het dus gewoon vergoed." Een gesprek met een lotgenoot die ook kanker had, bekrachtigde haar om het vol te houden. 'Het is mijn lijf; ik bepaal wat erin gaat', zei deze.

"Iedere keer als het op was, belde ik voor de zekerheid met de apotheek en de leverancier. En iedere keer zei iemand: 'U kunt toch gewoon Nutridrink nemen?' Af en toe kon ik erom lachen, maar het was toch vooral ergernis, want ja... ik heb ook nog meer te doen. Toch ben ik blij dat ik volgehouden heb. Het droeg bij aan Leo's herstel."

Schouders eronder

Thuis was de omschakeling naar NTTT niet bijzonder groot meer. De knop was tien jaar geleden al omgegaan. Toen





» stopten ze radicaal met pakjes en zakjes. Ook niet-biologische kruiden verwijderde Harmien uit haar keuken. Vers, lokaal en uit het seizoen is het credo. "Onze twee dochters waren zo sportief om erin mee te gaan. Schouders eronder, hand-in-hand kameraden", lacht Harmien. "In het begin mislukte er wel eens een maaltijd, maar dan lachten we erom. We eten nu altijd lekker en honderd procent gezond. Alle boodschappen kopen we in de bio-winkel. Duur? "Wij redden ons met 75 euro per week. In de supermarkt komen we alleen nog voor wc-papier."

Door de kanker trokken ze de teugels wel aan. "Voor de diagnose namen we nog wel eens koffie met appeltaart. Dat doen we niet meer. Ook maken we geen uitzonderingen meer voor bewerkte voeding en alles met suiker is een no-go." Leo: "We hebben meteen een slowjuicer gekocht en beginnen de dag met een groentesap. Het eten moest ik weer langzaam opbouwen. Vooral de porties zijn kleiner geworden." Harmien: "Laatst had hij een kleine portie stoofvlees in een wrap met groente. Dat viel goed. We zijn nog steeds aan het uitvogelen hoe en wat hij het beste kan eten. Goed kauwen, dat scheelt een hoop. Toch merken we dat sausen en soepen met fijngesneden groente beter vallen dan grote stukken."

Lotgenoten

Het stel is op zoek naar lotgenoten die ervaringen en recepten willen uitwisselen over de vraag: hoe zorg je dat je

zonder maag voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt met natuurlijke voeding die je bekomt en die je goed verteert. "We willen ervaringen en recepten uitwisselen, van elkaar leren. Hoe gaat dit bij jou? Hoe doe jij dat? Wat bevalt en wat valt goed? Waar word je blij van en wat kan je juist niet meer verdragen?" Leo: "Ik was een broodeter, liefst met pindakaas en zeker twee broodmaaltijden per dag. Maar brood eten gaat bijna niet meer. Daar krijg ik altijd last van. Het geeft een zwaar of misselijk gevoel." Hij ontbijt nu met eiwitrijke biogarde met

'Als je iets wilt bereiken, moet je het zelf doen'

muesli of biogarde met noten, bessen, appels, kokos, kaneel en gember. Ook minder stress is belangrijk voor herstel. Leo: "Toen we onlangs een week in Callantsoog zaten, even helemaal niets moesten, kwam ik meteen twee kilo aan. Dat is het effect van de rust die je dan hebt." Harmien: "Je kunt je energie maar aan één ding uitgeven."

Iets lekkers

Het verbaasde hen dat het ziekenhuis geen protocol heeft voor gezonde ziekenhuisvoeding. Ook vonden ze het een teleurstelling. "Leo had zo gehoopt aan te kunnen sterken met lekkere en gezonde voeding die hem bekomt, en

die hij kan verteren." Ook de snacks op de serveerwagen - en de apparaten met junkfood op de gang - deden hen de wenkbrauwen fronsen: koeken, chocoladerepen, cake, chips. "In welk opzicht draagt dat bij aan het herstel van zieke mensen? Hoort dit thuis in een ziekenhuis?"

De diëtist in het UMCG reageerde sportief toen Leo naar huis ging. "Ze zei: 'Ik hoef u niks meer te vertellen over voeding.'"

Ook bracht zij de biologische suikervrije drinkvoeding onder de aandacht bij haar collega's, zodat dit nu ook wordt aangeboden aan andere patiënten. "Dat waarderen we erg. We denken dat er vanuit meerdere kanten een verandering in gang gezet moet worden. Vanuit het werkveld en vanuit management, zij moeten ruimte maken voor nascholing." Harmien en Leo stuurden een brief om de kwaliteit van voeding op de agenda te krijgen. Een brief waarin ze hun dankbaarheid tonen voor de goede zorg en een verbeterpunt noemen in de hoop dat er verandering komt in het beleid om mensen met kanker 'iets lekkers' aan te bieden, terwijl ze chemo krijgen. Harmien: "Chocola, chips en Snelle Jelles. Mijn broek zakte ervan af. Ik ben ervan overtuigd dat mensen daar écht niet beter van worden. Ziekenhuizen zijn gek op protocollen. Het is de hoogste tijd voor een protocol op het beleid van voeding!" Leo: "Artsen moeten zeggen hoe je moet eten. Daar luisteren patiënten wel naar." Tot die tijd geldt: 'Als je iets wilt bereiken, moet je het zelf doen'. Harmien: "Wij gewone mensen moeten initiatieven nemen en elkaar erin inspireren. Met elkaar uitwisselen over wat het beste werkt."

Contact met Leo en Harmien?

Heb je de diagnose maagkanker gehad en wil je ervaringen uitwisselen in een online groep? Mail ons dan via redactie@mmv.nl o.v.v. 'Leo en Harmien'.