

MMV-SECRETARIS
HANNIE LUITEN IS
ERFELIJK BELAST
MET EEN VERHOOGD
RISICO OP KANKER

• Gezondheid
is nooit
vanzelfsprekend •

In de familie van Hannie Luiten (72) komt kanker veel voor. Een gen veroorzaakt de ziekte van Lynch. Ook Hannie kreeg als jonge dertiger dikke darmkanker. Voor de arts was 'regelmatige controle' de enige preventie. 'Onthutsend', vond Hannie die daarnaast voor de Moermantherapie koos.

TEKST CHRISTINE STEENKS BEELD NADIA TEN WOLDE

Of het Moermandieet de afgelopen veertig jaar heeft voorkomen dat de kanker terugkwam, wil Hannie niet beweren. Maar dat een volwaardige voedingswijze de immuniteit verhoogt, gezonde celgroei stimuleert en bijdraagt aan een sterke weerstand en goede gezondheid klinkt haar volkomen logisch in de oren. "Je moet het lichaam niet belasten met stoffen waar het niets aan heeft", vindt de gepensioneerde theoloog en agoog die sinds dit jaar secretaris van MMV is.

'Luchtbel'

Hannie komt uit een groot gezin met dertien kinderen. Op haar zestiende overlijdt haar vader aan kanker en op haar 28^e haar jongste zusje van 18 aan de gevolgen van een hersentumor. Enkele jaren daarna wordt bij een oudere broer operatief een tumor uit de dikke darm verwijderd. Als een jaar later een andere broer met eenzelfde tumor bij dezelfde internist terechtkomt, gaat het balletje rollen. "De internist vermoedde een familiale aanleg voor darmkanker en raadde alle broers en zussen aan zich te laten onderzoeken met een röntgenfoto van de darmen."

Voor de toen 31-jarige Hannie komt de röntgenfoto, waarmee begin jaren tachtig tumoren werden opgespoord, precies op tijd. Kort daarvoor was zij al in het ziekenhuis onderzocht vanwege een rare bobbel in haar onderbuik. Wat toen werd aangezien voor 'een luchtbel', bleek een flinke tumor in de dikke darm. De uitslag op vrijdag, wordt maandag gevolgd door een ziekenhuisopname; op dertig centimeter na wordt de dikke darm verwijderd. Hannie herinnert zich als de dag van gisteren hoe zij dat weekend op de fiets zat en dacht: ik voel me prima, maar heb de dood in mijn buik. "Dat is het verraderlijke van kanker", beseft ze, "je kunt er lang mee lopen zonder dat je het merkt."



BIOGRAFIE

Wie: Hannie Luiten (72).

Privé: Getrouwd met Anne, woont in Oosterbeek.

Werk: Gepensionerd theoloog en agoog, nieuwe secretaris van MMV.

Diagnose & behandeling: In 1982 wordt een tumor ter grootte van een flinke mandarijn samen met tweederde van de dikke darm operatief verwijderd. Jaarlijkse darmonderzoeken volgen. In 1996 wordt het gen ontdekt dat verantwoordelijk is voor de kanker in Hannies familie. Het wordt gekoppeld aan de ziekte van Lynch. Van de dertien kinderen uit het gezin waar ze opgroeit, overleden er twee op relatief jonge leeftijd. Van de overgebleven elf blijken zes dragers van het gen MLH-1. Draggers van dit gen zijn gevoelig voor tumorgroei in slijmvliesorganen en vatbaarder voor andere vormen van kanker. Haar vader, twee zussen en een broer overleden aan kanker.

Hannie leeft volgens de MMV-visie over gezond leven met kanker. Na de operatie in 1982 worden geen nieuwe tumoren gevonden.

Blijf positief

"Het doet wat met je als je al zo jong met ziekte en dood wordt geconfronteerd", vertelt Hannie. "Gezondheid is dan nooit meer vanzelfsprekend. Ik ben er niet minder van geworden, maar leerde leven met de oneffenheden van het bestaan. Je wordt weerbaar en ontwikkelt vaardigheden om met tegenslagen om te gaan. Het is ook een les in dankbaarheid voor alles wat wel goed gaat. En ik realiseerde mij dat je in het leven niets onnodig uit moet stellen."



In 1996 wordt het gen ontdekt dat verantwoordelijk is voor de kanker in Hannies familie. Het wordt gekoppeld aan de ziekte van Lynch. Alle gezinsleden laten zich testen en zes van hen dragen het gen. Hannie begrijpt het als mensen met een mogelijke erfelijke aanleg voor ziekte ervoor kiezen zich niet te laten onderzoeken. Toch aarzde zijzelf geen moment. "Ik wilde liever weten waar ik aan toe was dan te leven in onzekerheid. Nu kon ik er rekening mee houden."

Het onderzoek naar Lynch heeft meer inzicht in de ziekte gebracht. Hannie: "Jarenlang vermoedden artsen dat de tumorgroei vooral of alleen kwam van poliepen in de slijmvliesorganen. Als je die maar regelmatig controleerde, kon je er honderd jaar mee worden. Zo dacht ik ook. Inmiddels weten we dat het zo niet werkt. Er zijn verschillende typen van Lynch. Mijn familie heeft MLH-1, de ernstigste vorm. Wij zijn niet alleen gevoelig voor tumorgroei in slijmvliesorganen, wetenschappelijke onderzoeken laten intussen ook zien dat je als gendrager vatbaarder bent voor allerlei andere vormen van kanker. Sommige van onze genen zijn, als gevolg van de genmutatie, niet in staat om cellen te repareren en de gevolgen daarvan beperken zich niet tot poliepen in slijmvliesorganen. Daarom is controle van dikke darm en baarmoeder niet

voldoende. Dat bleek wel toen mijn jongere zus, ondanks regelmatige controle, in 2009 overleed aan uitzaaiingen in haar buikholte. Later stierf een jongere broer aan de gevolgen van leverkanker. Lotgenoten raad ik aan: verdiep je in de ziekte, maar laat je er niet door beheersen. Blijf positief en ga niet bij de pakken neerzitten. Het leven is te mooi om op die manier voorbij te laten gaan."

'Heel complex'

Het was haar moeder die Hannie op het spoor van Moerman zette. "Toen mijn jongste zusje niet behandeld kon worden aan haar hersentumor zocht zij naar wat wél kon. Iemand uit de buurt volgde de Moermantherapie en mijn moeder besloot dat ook te doen. Zo werden wij er als familie toe gedwongen na te denken over het belang van goede voeding. Voor mijzelf werd dat nog urgenter toen de tumor uit mijn dikke darm was verwijderd. Wat de arts in het ziekenhuis onder preventie verstond – 'u bent bij mij onder controle' – vond ik veel te mager. Het is alsof er een diepe kuil in je tuin ligt, waar je kind in kan vallen. Die gooi je toch liever dicht dan dat je regelmatig checkt of je kind er niet in ligt? De arts begreep mij niet. Ik ging naar een NNTT-arts om van hem een gezonde leef- en voedingswijze te leren."

'Je ontwikkelt vaardigheden om met tegenslagen om te gaan'

Eenvoudig was die nieuwe leefwijze allerminst, vindt Hannie. Eerder 'heel complex'. "Eten is een sociaal gebeuren. Overal waar je komt, krijg je iets te eten of te drinken aangeboden. In de jaren tachtig was goede voeding écht een uitzondering. Je kon er nauwelijks aan komen. Ik ben gelovig en vergelijk zo'n verandering van leefwijze wel eens met een verandering van religie. Zó ingrijpend is het. Maar ik hield vol, puur vanuit gezond verstand. Een mens kan meer dan hij denkt, als hij maar innerlijk gemotiveerd is. Dat goede voeding het beste voor je is, vind ik logisch en vanzelfsprekend. Inmiddels wordt dat vanuit allerlei hoeken onderschreven, maar het is lang ontkend. Daar kan ik nóg boos om worden. Onwetendheid neem ik niemand kwalijk, maar wees daar dan eerlijk over. Ontkennen dat voeding iets met kanker te maken heeft, omdat het nog niet wetenschappelijk is bewezen, noem ik geen





Vrijwilligers

Hannie is dankbaar voor haar gezondheid. "Als ik zie wat ik op mijn leeftijd allemaal nog kan..." Behalve een goede lichamelijke conditie is Hannie nog dagelijks te vinden op haar werkplek. "Een heerlijk hoekje tussen drie muren in de huiskamer, met uitzicht op een schilderij van de boerderij waar ik werd geboren." Achter haar computer werkt zij als redactievoorzitter mee aan het kerkblad van de plaatselijke protestantse gemeente. Het afgelopen jaar liep zij ook mee als aspirant-lid van het MMV-bestuur, waarvan zij de komende vier jaar secretaris zal zijn.

» eerlijke wetenschap. Volgens professor Ellen Kampman van Wageningen University is vijftig tot zeventig procent van de dikke darmkankers te voorkomen met goede voeding en meer bewegen."

'Wie wint?'

"De keuze voor de Moermantherapie is een keuze voor anders denken", onderstreept Hannie. "Het omvat veel meer dan gezonde voeding. Ik noem het wel 'het groene denken'. Het heeft een relatie met allerlei maatschappelijke thema's in de samenleving. Zo kan volwaardige voeding alleen groeien op een gezonde bodem en die ontstaat niet als wij het milieu belasten met bijvoorbeeld overmatig auto- en vliegverkeer. Een keuze voor lokaal voedsel past daar ook beter bij. Ook je manier van tuinieren staat dicht bij de natuur."

"In mijn eigen flinke tuin, zie ik iets van de strijd in het leven terug. Je hebt de merels die het zaad wegpikken, slakken die de oogst aanvreten en ikzelf die dat probeert te voorkomen door bijvoorbeeld 's avonds bij het licht van een zaklamp slakken te vangen. Wie wint de strijd? Dat is de uitdaging in het leven. Dat jij je niet omver laat blazen door tegenslagen. Niet zielig doet, maar onder ogen ziet: zo is het leven. Juist in deze tijd, die beheerst wordt door corona, is het een uitdaging positief in het leven te blijven staan. Begrijpelijk als je daar moeite mee hebt. Ik ben heel voorzichtig met 'preken' over hoe het anders kan. Liever trek ik met mensen op en laat ik zien hoe ikzelf in het leven sta. Dat heeft vaak meer impact dan praten."

'In mijn tuin zie ik iets van de strijd in het leven terug'

De deskundigheid, bevoegdheid en ijver van het kleine groepje bestuursleden heeft haar verrast. "De vereniging werkt op een hooggekwalificeerd niveau. Mij boeien allerlei actuele ontwikkelingen en de samenwerking met de wetenschap waar je als bestuur dicht op zit. Bij een vereniging die voornamelijk met vrijwilligers werkt is het een uitdaging om met beperkte middelen je werk goed te doen."

"In mijn vroegere werk als theoloog en agoog was ik bezig op het snijvlak van kerk en samenleving. Daar kwamen voor een deel dezelfde vragen langs als het gaat om betrokkenheid en begeleiding van vrijwilligers. De uitdaging is om de sterke kanten van mensen in te zetten. Hen geen dingen laten doen die ze niet kunnen. Vrijwilligers zijn vaak heel gemotiveerd, maar moeten ook beseffen dat vrijwilligerswerk niet vrijblijvend is. MMV-leden kenmerken zich door een zekere eigenzinnigheid. Ze laten zich niet zomaar iets opleggen, maar hebben een enorme drive om, vaak tegen de stroom in, hun eigen weg te gaan. Ik zet mij graag voor hen in."

Is kanker erfelijk? In 95 procent van de gevallen niet. Lees hier meer over in Uitzicht 9 van 2019.