

'HULDE AAN
TWEË ARTSEN
DIE SAMEN HET
BESTE VOOR
MIJ ZOCHTEN'

Je bent
als mens
een dynamisch
geheel'

Een nieuwe heup, hartproblemen en tongkanker; het medisch dossier van Gaston Remmers (51) liegt er niet om. Na de diagnose kanker in 2012 optimaliseert hij zijn voeding en leefstijl en onderzoekt bij zichzelf de mogelijkheden van gepersonaliseerde voeding. Daarnaast richt hij het Platform Patiënt en Voeding op. 'De patiënteninbreng is nihil in ons gezondheidssysteem. Dat moet echt anders.'

TEKST CHRISTINE STEENKS BEELD GIJS VERSTEEG

Omdat hij niet als 'patiënt nummer zoveel' behandeld wilde worden, schreef hij een 'Ode aan de Tong' die hij vóór de operatie aan zijn tong aan de chirurg liet lezen. "Ik wilde dat hij mij voor ogen zou

hebben tijdens de operatie en besepte wat de tong voor mij betekent." Gaston schreef in de periode na de diagnose en tijdens de behandelingen veel gedichten. Iets wat hij voor die tijd nooit deed. "Ik werkte aan mijn innerlijk welzijn en dichten was een manier om daar invulling aan te geven. Ik kon het beter dan ooit te voren en had een enorme helderheid in die periode. Ze kwamen echt aan, merkte ik."

De tongsong (zie kader op pagina 8) gaf Gaston niet alleen aan de behandelend arts, hij plaatste het ook op zijn blog en vroeg zijn contacten het op de dag van de operatie ergens voor te dragen. Dat deden mensen. "Ontroerend", vindt Gaston. "Veel mensen realiseerden zich toen pas wat een gevoelig onderdeel van het lichaam je tong eigenlijk is. Voor

het fysieke welzijn, maar ook voor intiem contact, spraak, communicatie en smaak. Je staat er nooit bij stil dat je tong op zoveel terreinen invloed heeft."

Na de diagnose richt Gaston zich op vier domeinen om zijn conditie zo optimaal mogelijk te maken. "Met goede voeding, beweging en massages werkte ik aan mijn fysieke gestel; door mediteren en dichten aan mijn innerlijke veerkracht. Mijn sociale context versterkte ik door steun te zoeken bij familie en in de buurt, maar ook door een blog te openen om van me af te schrijven en tegelijk support te ontvangen. Ten slotte heb ik de mogelijkheden benut van ons gezondheidssysteem; zo heb ik een second opinion aangevraagd waar ik veel baat bij had. Later ben ik me gaan verdiepen in hoe die gezondheidszorg beter kan worden georganiseerd."

Invalide

De diagnose 'tongkanker' kwam na verschillende bipten en twee maanden onzekerheid in 2012 toch nog als 'een donderslag bij heldere hemel'. "Leven met de angst dat het mis zou kunnen zijn, is toch anders dan leven met de wetenschap dat het inderdaad kanker is", merkte hij. "In beide gevallen is het belangrijk te blijven ademen, de spanning te kunnen verduren. Ik wilde het vol in kunnen nemen. Het is niet leuk, zo'n 'doodsbericht', maar het is niet anders. Ik heb de tijd genomen om het helemaal tot me door te laten dringen."

Het knobbeltje op zijn tong wordt operatief verwijderd, tegelijk met een aantal 'poortwachterklieren'. Die blijken bij nader onderzoek niet schoon, waarna een tweede operatie volgt. Eén die nog



Wie: Gaston Remmers (51)

Privé: Getrouwd met Titia, vader van Boris (13) en Pepijn (10), woont in Amsterdam.

Werk: Opgeleid als agro-ecoloog, gepromoveerd als socioloog, gespecialiseerd in transitieprocessen via zijn eigen bedrijf Habitus. Verder zet hij zich in als Patiënt Advocate voor Inspire2Live en Platform Patiënt en Voeding voor meer en betere samenwerking tussen gezondheidszorg, voedselproducenten en patiënten.

Diagnose&Behandeling: in 2012 werd de diagnose tongkanker gesteld. Een deel van de tong werd operatief verwijderd, later volgde een partiële hals-klierdissectie waarbij een deel van de klieren tussen schouder en hals werd verwijderd. Daarna volgden vier weken bestralingen. Gaston volgt een gezond dieet en slikte jarenlang veel voedingssupplementen. Gezond eten, bewegen en mediteren zijn belangrijk voor hem.

www.patientENvoeding.nu

veel voeten in de aarde had. "De chirurg stelde voor een complete hals-klierdissectie te doen", vertelt Gaston. "Dat betekent dat alle klieren tussen mijn rechterschouder en mijn hals zouden worden verwijderd. Er bestaat een aanzienlijke kans dat daarbij je arm blijvend invalide raakt. Ik dacht: straks is mijn tong gered, maar heb ik een arm die het niet doet. Ik ging er niet zomaar mee akkoord en vroeg om een second opinion bij het Erasmus Medisch Centrum."

De chirurg van het EMC stelde een partiële hals-klierdissectie voor, zodat slechts een deel van de klieren verwijderd zou worden en de kans op invaliditeit behoorlijk afnam. "Toen ik dat hoorde, vroeg ik hem contact op te nemen met zijn collega in Amsterdam. Telefonisch hebben beide chirurgen vervolgens mijn situatie overlegd en uiteindelijk heb ik de partiële hals-klierdissectie gekregen. Hulde aan beide artsen die samen het beste voor mij durfden te zoeken!"

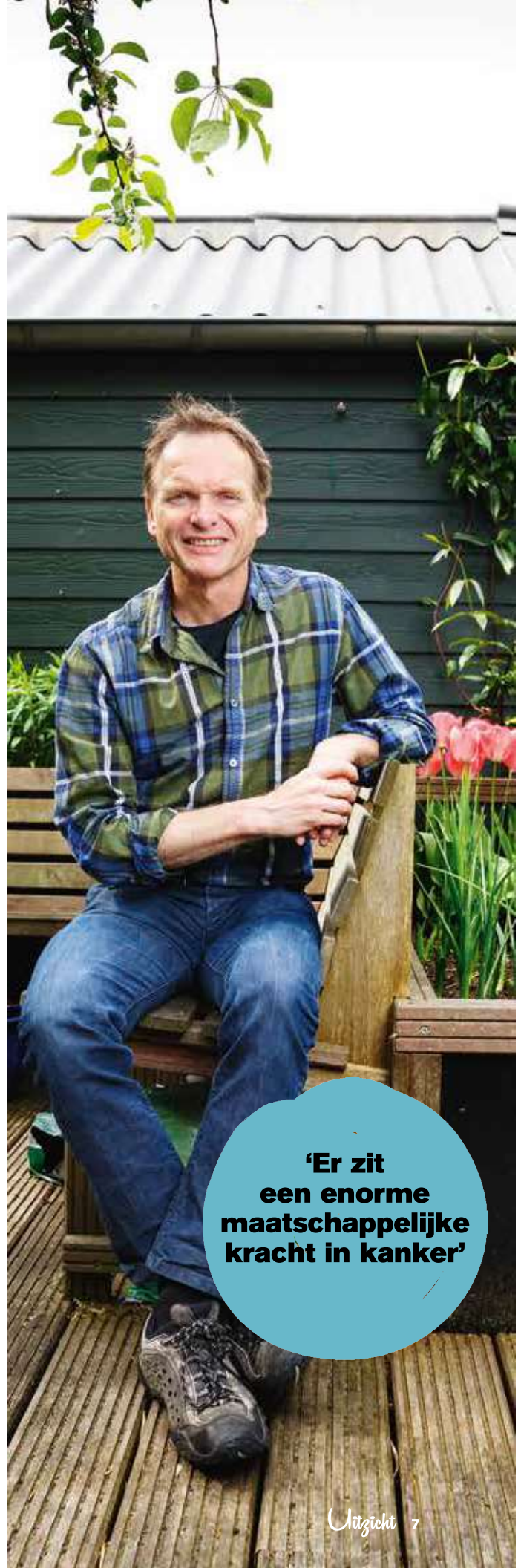
'Iets klopt niet'

Na de tweede operatie volgt nog een maand bestralingen. Die hakten erin. "Twee weken na de laatste operatie stond ik alweer te tennissen", vertelt hij. "Maar de bestralingen waren killing. Wat ik er ook aan deed - goede voeding, supplementen, beweging, meditatie - tot op de dag van vandaag is mijn energiebalans niet geheel op orde. Die heeft veel meer tijd nodig om te herstellen dan ik had verwacht."

Gaston leefde altijd al redelijk gezond. Hij kende het belang van voeding en had een voorkeur voor biologische producten. Roken en overmatig drinken deed hij nooit, en zijn lichaamsbouw is er niet één waarvan je problemen verwacht. Toch laat zijn lichaam hem al in de steek sinds 2002, toen artrose werd vastgesteld. Maar vooral na de diagnose kanker concludeert hij: "Iets klopt hier niet." Als lector aan een Agrarische Hogeschool start hij een onderzoek naar een 'gepersonaliseerd voedingspatroon'. "Ik wilde weten wat specifiek voor een individu werkt - en met mij vele patiënten, medici en voedselproducenten. Omdat ik zowel artrose, hartproblemen als kanker kreeg, wist ik dat ik breder moest zoeken. Ik kon me niet beperken tot één ding."

Vier jaar na dato is er nog veel onduidelijk. Hét voedingspatroon dat precies bij hem past, heeft hij nog niet. Van geen enkel voedingsmiddel kan hij met zekerheid zeggen dat hij er absoluut baat bij heeft. De basis is wel veranderd. Zo drinkt hij dagelijks groene shakes, eet veel groenten en regelmatig vette vis, is hij matig met vlees en heeft hij het snoepen afgezworen. "Het is belangrijk de veerkracht van het systeem te voeden", zegt hij. "Je bent als mens een dynamisch geheel; als de balans langdurig scheef is, manifesteert zich soms een bepaalde aandoening. Misschien heb ik jarenlang onbewust een scheve balans gevoeld."

Voeding heeft inmiddels wel zijn volle aandacht. Als agro-ecoloog en socioloog richtte hij zich de laatste vijftien jaar



**'Er zit
een enorme
maatschappelijke
kracht in kanker'**

» vooral op de betekenis van landbouw en voeding in een verstedelijkte wereld. "Ik was altijd bezig in een gebiedscontext", vertelt Gaston. "Pas toen ik kanker kreeg, besepte ik dat mijn lichaam ook een gebied is. Een habitat of leefomgeving. Alle kennis en vaardigheden die ik tijdens mijn werk heb opgedaan, zet ik nu in om gezondheidszorg en voedselproductie aan elkaar te koppelen. Daarbij is de inbreng van patiënten essentieel!"

'Het is belangrijk de veerkracht van het systeem te voeden'



Voedselcoalities

Hoe erg een ziekte als kanker ook is, één positief gevolg heeft het wel, vindt Gaston. "Er zit een enorme maatschappelijke kracht in kanker. Er zijn zoveel mensen die, doordat ze geconfronteerd zijn met kanker, allerlei acties opzetten om er iets tegen te doen." Zelf richtte Gaston het Platform Patiënt en Voeding op, een breekijzer om het trage vernieuwingsproces in zowel de gezondheidszorg als de voedselproductie te kantelen. "Dat gebeurt door voedselcoalities op te zetten", legt hij uit. "Een groepje voedselproducenten, specialisten en patiënten die samen uitvogelen wat het beste voedingspatroon is bij een bepaalde aandoening. Op dit moment is er nauwelijks samenwerking tussen de sectoren landbouw en gezondheidszorg. Ze weten niet wat ze met elkaar aan moeten en hun relatie is omgeven door allerlei vragen aan elkaar."

Kunnen tuinders voedsel kweken met bewezen gezondheidseffecten? Ja, dat kunnen ze! Maar, vragen zij op hun beurt de gezondheidszorg: Als wij dat gaan telen, geven jullie dan aan voedsel de

plek die het verdient? De patiënt vraagt zich af: Past de voeding die ik neem wel echt bij mij? Vanuit de gezondheidssector willen ze dat wel uitzoeken, maar werk jij als patiënt dan mee aan het onderzoek om dat uit te vogelen?

Gaston: "Dit soort vragen zijn er voortdurend en iedereen zit op elkaars antwoord te wachten. Als Platform Patiënt en Voeding zijn wij een eerste voedselcoalitie gestart rond prostaatkanker die uitzoekt welk voedingspatroon bij deze vorm van kanker past. Zo kweken tuinders tomaten met meer lycopenen erin, vanuit de gezondheidszorg wordt een groep patiënten gevolgd om de ontwikkelingen in kaart te brengen. Er wordt niet alleen gekeken naar die hele specifieke eindwaarde PSA die voor prostaatkanker van belang is, maar vooral ook naar allerlei neveneffecten. Misschien is iemand ook ineens van zijn eczeem af of hij voelt zich veel fitter sinds hij zich aan het aangepaste voedingspatroon houdt. Dat wordt allemaal gerapporteerd. Want behalve dat we trage innovatieprocessen proberen te doorbreken, willen we ook allerlei ontdekkingen van patiënten 'onderzoekbaar' maken. Zij 'experimenteren' met hun voedingspatroon, ontdekken daarbij boeiende (neven)effecten, maar niemand interesseert zich voor die informatie. De patiënteninbreng is nihil in ons huidige gezondheidssysteem. Dat moet echt anders. We moeten af van het idee dat iets pas relevant is als het 'wetenschappelijk bewezen' is. Er wordt om die reden te veel belangwekkende informatie aan de kant geschoven."

Blijf wakker

Het is een omvangrijk project, maar Gaston is bijzonder gedreven en enthousiast. "Dit najaar hopen we echt te

starten. Eerst in Zuid-Holland en als het werkt wordt het verder uitgebreid." De prille samenwerking tussen Erasmus MC, tuinders en patiënten is een eerste voorzichtige 'doorbraak'. "Kankeronderzoek heeft zich de afgelopen vijftig jaar vooral gericht op het wegwerken van de kankercel", vertelt Gaston. "Het leidde uitsluitend tot de ontwikkeling van 'wapens', soms heel zwaar geschut, zoals chemo. Ik begrijp dat dokter Moerman tachtig jaar geleden al een heel ander uitgangspunt had met zijn bewering dat je het lichaam in conditie moet brengen om kankerprocessen te keren. Zijn uitgangspunten en voedingswijze zijn verrassend actueel. Het zou me niet verbazen als het tot een herwaardering komt, mits we onze ogen openhouden."

"Blijf wakker, blijf kijken en blijf openstaan voor de informatie in en buiten jou", adviseert Gaston patiënten. "Neem je aarzelingen serieus! Zorg dat je volmondig 'ja' kunt zeggen op de behandeling die je op dat moment volgt." Soms ontkomt je er niet aan 'oorlog te voeren' tegen je eigen lichaam, weet Gaston. Hij deed het met pijn in zijn hart en schreef tijdens de periode van bestralingen een gedicht voor zijn cellen. "Ik heb ze toegesproken en gewaarschuwd dat er iets aan komt dat hen kapot maakt. Met het vernietigen van de foute cellen, krijgen ook goede cellen een dreun. Die mogen zich toch best gesteund weten? Het klinkt misschien absurd, maar op deze manier kon ik voorkomen dat het mijzelf kapotmaakte; ik was er mentaal en fysiek volledig op voorbereid. Ik probeer kanker te 'omarmen': je bent er, je helpt mij niet, dus je moet weg. Tegelijkertijd kijk ik ook wat ik ervan kan leren."

FRAGMENT UIT DE TONGSONG:

Tong, dierbare spier
Draaiend en kronkelend van plezier
Smikkend smekkend smakkend
Al wat lekker is pakkend
Gretig, voorzichtig tastend
De angst niet gelastend
Voorportaal en eerste schildwacht
Proeverij van macht en onmacht
Van intiem contact en ware vreugd
(...)