

doorgang

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN

JUNI 2016 | NR 55

darm

Ontnuchterende realiteit van bevolkingsonderzoek

darm

Extra behandeling voor uitzaaiingen darmkanker in lever

darm

Eten tijdens darmoperatie kan herstel bevorderen

Heb je behoefte aan een buddy?

maag

Martha Wieling:

Hoe vertel ik het de kinderen?

catharina
ziekenhuis



Inspirerend symposium over nieuwe methoden

Onderzoek een zaak van patiënt én wetenschapper

Hoe kunnen wetenschappers met de hulp van patiënten kennis en ervaring rondom voeding en gezondheid beter onderzoeken? Dan zoek je samen naar methoden waardoor patiënten de kans hebben hun inzichten en ervaringen systematisch te laten verwerken. Dat was het doel van een symposium dat Inspire2Live samen met Platform Patiënt en Voeding TNO organiseerde in maart jl. Onze redacteur Gerda Schapers was erbij.



Laten we eens kijken wat er bij een standaardonderzoek gebeurt. Veel onderzoeksresultaten worden dan verkregen door grote groepen mensen te vergelijken maar die resultaten zijn daardoor moeilijk te vertalen naar het individu. Bovendien worden psychologische, sociale en omgevingsfactoren (leefstijl) vaak niet meegenomen, terwijl deze van groot belang zijn voor gezondheid en gedrag. Dat moet dus anders. Deze methode is nu eenmaal minder geschikt om effecten van voeding te meten. Voeding leeft.

“Men experimenteert met voeding, vaak met verrassende resultaten!”

‘Patiënt-onderzoeker’

Op dit moment is een kanteling gaande van ziekte-denken naar gezondheid-denken, waarbij steeds meer mensen grip willen krijgen op hun eigen gezondheid. En voeding neemt daar een belangrijke plaats in. Logisch, daar kun je zelf als patiënten invloed op uitoefenen. Hoe onderzoeken we dat? ‘Nou, maak de patiënten zelf onderzoeker’, zegt Gaston Remmers, initiatiefne-

mer van dit symposium. Gaston, zelf kankerpatiënt: “50-75 % van de kankerpatiënten experimenteert met voeding. Hun resultaten worden genegeerd en vaak door hun arts niet serieus genomen. Ook bij ziektes als diabetes experimenteren patiënten met voeding. En vaak met verrassende resultaten.”

Doe-Symposium

Het was een doe-symposium: in de ochtend korte presentaties. Zowel van wetenschappers als van patiënten. Bijvoorbeeld over diabetespatiënten die na het veranderen van hun voedingspatroon vrijwel geen medicijnen meer nodig hebben. Een ander mooi voorbeeld van hoe samenwerking van patiënten en artsen iets zinvol kan opleveren is het verhaal van Samantha Schut. Haar zoon Jaap heeft de taaislijmziekte Cystic Fibrosis, een zeer ernstige aandoening met een levensverwachting van gemiddeld 30 jaar. De 8-jarige Jaap was echter



algemeen

Nieuwe methoden zoeken

In de middagsessie gaan de tachtig deelnemers in kleine werkgroepen uiteen om met elkaar actief op zoek gaan naar een nieuwe generatie onderzoeksmethoden op het gebied van voeding en gezondheid. Uit alles bleek dat wij, patiënten, betrokken willen zijn bij onderzoek naar de relatie tussen voeding en gezondheid, en ook de mogelijkheden willen krijgen om onderzoek te doen aan onszelf. In iedere groep werden voorbeelden te over gedeeld.



altijd verrassend gezond in vergelijking met andere patiëntjes met dezelfde ziekte.

Zoals veel wanhopige ouders was Samantha zelf op zoek gegaan op internet naar wat haar zoon zou kunnen helpen. Zo ontdekte zij dat Kurkuma met zwarte peper een behoorlijke verbetering opleverde. Ze deelde de informatie met de arts van haar zoon en die nam haar uiterst serieus. De 'supermoes' die Samantha haar zoon van jongs af aan gaf zou wel eens debet kunnen zijn aan zijn goede gezondheid. Hij liet ook andere patiëntjes het moesje eten. Met verrassende resultaten. Een volgende stap was: wetenschappelijk onderzoeken. Er is nu een subsidie gekomen om de moes verder te onderzoeken en er mogelijk een medicijn van te maken. De patiënt dus als onderzoeker. Citizen Science heet deze manier van onderzoeken, informatie gebruiken die de patiënt zelf aanlevert over zijn gezondheid.

Centrale conclusie van de middagsessies: Er zijn naast de bestaande onderzoeksmethodieken nieuwe methoden nodig die beter in staat zijn iets relevant te zeggen over de gezondheid van een individu. Belangrijk is de rol van voeding hierin mee te nemen. Sterkere betrokkenheid van burgers bij het onderzoek is hierbij cruciaal.

Daarnaast is de implementatie van deze methoden in de onderzoekswereld van groot belang, maar vooral de wil om uitspraken gebaseerd op deze methoden te accepteren. De Amerikaanse arts Kelly Turner werkte op deze manier: zij legde meer dan duizend gevallen van genezing van terminale kankerpatienten naast elkaar en ontdekte negen speerpunten die deze patiënten gemeen hadden. Het eerste speerpunt: radicaal veranderen van het voedingspatroon.

Gerda Schapers

patientENvoeding

Wilt u meedenken en heeft u zelf een ervaring met voeding die uw gezondheid heeft verbeterd? Meld u aan en deel uw verhaal op de site www.patientENvoeding.nl