

Voorwoord

Dit boek is een geschiedenis van kanker. Het is een kroniek van een oude ziekte, ooit een heimelijke aandoening, waarover alleen kon worden gefluisterd, die is gemetamorfoseerd tot een dodelijke, overal voorkomende, voortdurend van gedaante veranderende entiteit van zo'n grote metaforische en politieke kracht dat hij vaak wordt aangeduid als dé kenmerkende ziekte van onze tijd. Het is een biografie in de ware zin des woords – een poging om door te dringen in de geest van deze onsterfelijke ziekte, het gedrag ervan te duiden, de psyche ervan te demystificeren. Maar de grote vraag die dit boek opwerpt, valt buiten het kader van een biografie: is het voorstelbaar dat kanker zal sterven? Is het mogelijk deze ziekte voorgoed uit te bannen uit ons lichaam en onze samenleving?

Kanker is niet één ziekte, maar een complex van ziekten. We noemen ze allemaal kanker omdat ze een eigenschap gemeen hebben: abnormale celdgroei. Maar naast deze biologische overeenkomst komen er uit de diverse verschijningsvormen van kanker culturele en politieke themata naar voren die een verhaal rechtvaardigen dat al die vormen omspannt. Het is niet mogelijk om bij elk type kanker stil te staan, maar ik heb geprobeerd om wel de grote lijnen aan te stippen die in de vierduizend jaar dat we kanker kennen steeds weer terugkomen.

De oorspronkelijke opzet van dit uiteraard veelomvattende project was een stuk bescheidener. In de zomer van 2003 had ik met een project over kankerimmunologie mijn basisopleiding tot oncoloog afgerond, en daarna begon ik aan een voortgezette studie aan het Dana-Farber Cancer Institute in Boston. Wat me in eerste instantie voor ogen stond, was om dat jaar een dagboek bij te houden, een verslag vanuit de loopgraven van de oorlog tegen kanker. Maar dat voornemen dijde al snel uit tot een veel grootschaliger verkenning van de ziekte. Mijn reis voerde me niet alleen mee naar de verste uithoeken van wetenschap en geneeskunde, maar ook naar geschiedenis, cultuur en politiek.

Twee figuren vormen het hart van dit verhaal, twee tijdgenoten, twee idealisten, twee kinderen van de wetenschap en de technologie die in de Verenigde Staten na de oorlog tot grote bloei zijn gekomen, en allebei zeer betrokken bij de hypnotiserende, geobsedeerde drang om een Oorlog tegen Kanker in gang te zetten. De eerste is Sidney Farber, de vader van de moderne chemotherapie, die bij toeval een krachtig middel tegen kanker ontdekt in een vitamine-analoog en begint te dromen over een universele remedie tegen kanker. De tweede is Mary Lasker, een vrouw uit de beau monde van Manhattan met een legendarische maatschappelijke en politieke energie, die zich aansluit bij Farber in zijn decennia durende queeste. Lasker en Farber zijn exemplarisch voor de moed, de verbeelding, het vernuft en het optimisme waarmee mannen en vrouwen al vierduizend jaar strijd leveren tegen kanker. In zekere zin is dit de geschiedenis van een oorlog, tegen een tegenstander die vormeloos is, van gedaante verandert, tijdloos is, overal opduikt. En ja, er zijn overwinningen en nederlagen, campagnes, telkens weer, helden en hybris, er is hang naar leven en veerkracht, en uiteraard zijn er ook de gewonden, de verdoemden, de vergetenen, de doden. Duidelijk wordt dat kanker inderdaad is wat een chirurg uit de negentiende eeuw een keer bij de voorplaat van een boek schreef: 'de keizer van alle maladieën, de koning van alle gruwelen'.

Een disclaimer: in de wetenschap, ook de medische, waar alle eer gaat naar de ontdekker, wordt die lauwerkrans uitgereikt door de wetenschappelijke gemeenschap. In dit boek komen tal van verhalen voor over ontdekkingen en uitvindingen, maar niet met de bedoeling om eventuele aanspraken kracht bij te zetten.

Dit boek heeft veel te danken aan andere boeken, studies, artikelen, memoires en interviews. Het berust mede op tal van bijdragen van personen, bibliotheken, archieven, papers en artikelen.

Eén dankbetuiging kan niet tot het einde wachten. Dit boek is niet alleen een reis naar het verleden van de ziekte die kanker heet, maar ook een persoonlijk verslag van de periode waarin ik als oncoloog volwassen werd. Die tweede reis zou onmogelijk zijn geweest zonder mijn patiënten, die bovenal, meer nog dan alle andere mensen aan wie ik dank verschuldigd ben, mij tijdens het schrijven kennis bijbrachten en inspireerden. Ik sta voor altijd bij hen in het krijt.

Dat brengt ook verplichtingen met zich mee. De verhalen in dit boek moeten de privacy en de waardigheid van deze patiënten respecteren. Als iemands ziekte in brede zin bekend was (doordat interviews al waren uitge-

zonden of artikelen waren gepubliceerd), heb ik echte namen gebruikt. In andere gevallen heb ik fictieve namen gehanteerd en opzettelijk valse sporen uitgezet om identificatie te bemoeilijken. Maar in alle gevallen gaat het om echte patiënten, en echte ontmoetingen. Ik vraag aan al mijn lezers om hun identiteit en privacy te respecteren.

Dit boek bevat vier uitgebreide nieuwe hoofdstukken.

– Siddharta Mukherjee, 1 juni 2025

Proloog

*Als ziekte desperaat geworden is
is desperaat de remedie,
die soms ook ontbreekt*
– William Shakespeare, *Hamlet*

*Kanker begint en eindigt met mensen. Door alle
wetenschappelijke abstractie kun je dat basale idee wel eens uit
het oog verliezen. Artsen behandelen ziekten, maar ze
behandelen ook mensen, en daardoor worden ze in hun
professionele bestaan soms in twee richtingen tegelijk getrokken.*
– June Goodfield

Op 19 mei 2004 werd Carla Reed, een kleuterjuf van dertig uit Ipswich, Massachusetts, en zelf moeder van drie jonge kinderen, met hoofdpijn wakker. ‘Geen gewone hoofdpijn,’ herinnerde ze zich later, ‘maar een soort dof gevoel in mijn hoofd. Een gevoel waardoor je meteen weet dat er iets heel erg fout zit.’

Er zat al bijna een maand iets heel erg fout. Eind april had Carla een paar plekken op haar rug ontdekt. Ze waren op een ochtend verschenen, als vreemde stigmata, en in de maand die volgde gegroeid en weer verdwenen, met achterlating van grote landkaartachtige contouren. Bijna onmerkbaar was ook haar tandvles steeds bleker geworden. Begin mei kon Carla, een opgewekte, energieke vrouw, die de hele dag kinderen van vijf, zes jaar in het gareel hield, nog maar nauwelijks een trap op klimmen. Op sommige ochtenden was ze zo uitgeput dat ze niet overeind kon komen en kroop ze op handen en voeten van de ene kamer naar de andere. Ze sliep onrustig, twaalf tot veertien uur per dag, en was bij het wakker worden zo verschrikkelijk

moe dat ze zich naar de bank sleepte en daar verder sliep.

Carla en haar man gingen in die vier weken twee keer naar hun huisarts, maar er werden geen onderzoeken gedaan en er werd geen diagnose gesteld. Ze kreeg vage pijn in haar botten. Die verdween weer. De dokter probeerde een verklaring te vinden. Misschien was het migraine. Ze stelde aspirine voor. Daardoor werd het bloeden in Carla's witte tandvlees alleen maar erger.

Carla was een hartelijke, gezellige, bruisende vrouw, en verbaasde zich meer over het komen en gaan van haar ziekte dan dat ze zich er zorgen over maakte. Ze was nog nooit ernstig ziek geweest. Een ziekenhuis was voor haar terra incognita. Ze had nog nooit een specialist gesproken, laat staan een oncoloog. Ze dacht aan allerlei mogelijke oorzaken: te hard werken, een depressie, slechte spijsvertering, een neurose, slapeloosheid. Maar uiteindelijk was er toch iets diep in haar lichaam, een zevende zintuig, dat haar duidelijk maakte dat er een acuut en catastrofaal proces gaande was.

Die middag, nadat Carla bijna een maand deze symptomen had zien komen en gaan, bracht ze haar drie kinderen naar een buurvrouw, reed terug naar de praktijk en zei dat ze haar bloed wilde laten testen. Haar huisarts stemde daarmee in. Toen de laborant een buisje bloed aftapte, keek hij verwonderd naar de kleur. Het was waterig, licht van kleur en dun. Wat uit Carla's aderen kwam, leek eigenlijk niet eens op bloed.

De rest van de dag wachtte Carla vergeefs op nieuws. Toen ze de volgende dag in een viswinkel stond, werd ze gebeld.

'We moeten nog wat bloed afnemen,' zei de verpleegkundige van de praktijk.

'Wanneer moet ik komen?' vroeg Carla. Het zou een drukke dag worden. Ze herinnert zich dat ze naar de klok aan de muur keek. Een zalmsteak van een half pond lag te ontdooien in haar mandje en zou bederven als ze hem niet snel in de koelkast legde.

Carla's herinnering aan haar ziekte bestaat uit doodgewone ingrediënten: de klok, de auto, haar kinderen, een buisje bleek bloed, geen tijd voor een douche, de vis in de zon, de gespannen stem aan de andere kant van de telefoon. Carla kan zich weinig herinneren van wat de verpleegkundige zei, alleen dat het dringend was.

'Kom nu.' Dat zei de verpleegkundige volgens haar. 'Kom *nu*.'

Ik hoorde over Carla toen ik op 21 mei om zeven uur 's ochtends in de metro tussen Kendall Square en Charles Street zat. De zin die in het venster van mijn pieper zichtbaar werd, had het staccatoritme en de nuchtere kracht van

een echt medisch noodgeval: *Carla Reed/nieuwe patiënt met acute leukemie/13de verdieping/svp meteen bezoeken*. De trein schoot een lange, donkere tunnel uit, de glazen torens van het Massachusetts General Hospital werden plotseling zichtbaar en ik kon de ramen op de dertiende verdieping zien.

Carla, vermoedde ik, zat daar ergens alleen in een kamer, angstaanjagend eenzaam. Buiten die kamer waren allerlei mensen al druk aan het werk. Buisjes bloed gingen heen en weer tussen de afdeling en de laboratoria op de eerste verdieping. Verpleegkundigen brachten stalen weg, coassistenten noteerden gegevens voor het ochtendrapport, piepers gingen af, mensen werden omgeroepen. Ergens in dat ziekenhuis knipperde een microscoop aan en keek iemand door de lens naar de cellen in Carla's bloed.

Dat weet ik allemaal redelijk zeker omdat bij de komst van een patiënt met acute leukemie nog steeds een huivering door het ziekenhuis gaat, van de kankerafdeling bovenin helemaal tot de laboratoria, een eind onder de grond. Leukemie is kanker van de witte bloedcellen – kanker in een van zijn meest explosieve, gewelddadige vormen. Een verpleegkundige herinnerde haar patiënten er graag aan dat bij deze ziekte 'een sneetje in je vinger door scherp papier al een noodgeval is'.

Ook voor een oncoloog in opleiding is leukemie een heel bijzondere verschijningsvorm van kanker. De snelheid, de scherpte, de adembenemende, onverbiddelijke groeicurve dwingt tot snelle, vaak drastische beslissingen. Het is angstaanjagend om het te hebben, angstaanjagend om het aan te zien, en angstaanjagend om het te behandelen. Een lichaam dat wordt aangevalen door leukemie wordt tot aan zijn broze fysiologische grenzen gedreven. Alle systemen, hart, longen, bloed, werken op het toppunt van hun kunnen.

De verpleegkundigen praatten me bij. Carla's huisarts had vastgesteld dat ze kritiek weinig rode bloedcellen had, minder dan een derde van wat normaal was. In plaats van normale witte cellen bevatte haar bloed miljoenen kwaadaardige witte cellen – *blastocyten* in het kankervocabulaire. Haar huisarts had eindelijk de juiste diagnose gesteld en haar naar het Massachusetts General Hospital doorverwezen.

In de lange, kale gang buiten Carla's kamer, in de antiseptische glans van de net met verdunde chloor gesopte vloer, nam ik de serie bloedonderzoeken door die nodig was, en bereidde me geestelijk voor op het gesprek dat ik met haar zou hebben. Enigszins treurig stelde ik vast dat er zelfs aan mijn medeleven iets routineus en werktuiglijks zat. Dit was de tiende maand van mijn eerste jaar als *Fellow*, een intensieve vervolgopleiding tot oncoloog, die in to-

taal twee jaar zou duren, en het voelde of ik mentaal volledig aan de grond zat. In die tien onvoorstelbaar aangrijpende, zware maanden waren tientallen patiënten die aan mij waren toevertrouwd overleden. Het was alsof ik langzaam immuun werd voor het sterven en het verdriet, of ik was gevaccineerd tegen de voortdurende emotionele belasting.

Er waren naast mij nog zes Fellows. Op papier waren we een geduchte strijdmacht. We waren aan vijf universiteiten en vier academische ziekenhuizen opgeleid, hadden samen zesenzestig jaar medicijnen en wetenschap op ons conto staan, en mochten ons allen arts noemen. Maar al die jaren en al die diploma's hadden ons niet kunnen voorbereiden op deze afsluitende opleiding. De studie, het coassistentchap en de opleiding tot specialist waren loodzwaar geweest, zowel lichamelijk als emotioneel, maar de eerste maanden dat ik Fellow was, werden de herinneringen daaraan weggevaagd alsof die maar kinderspel waren geweest, de kleuterschool van een medische opleiding.

Kanker was alomtegenwoordig in ons leven. Onze verbeelding was ervan doortrokken, onze herinneringen, het woord kwam in elk gesprek, in elke gedachte terug. Ons leven als arts stond volledig in het teken van kanker, maar dat van onze patiënten werd er vrijwel door weggevaagd. In *Kankerpaviljoen*, een roman van Aleksandr Solzjenitsyn, ontdekt Pavel Nikolajevitsj Roesanov, een Rus van halverwege de veertig, een tumor in zijn hals. Hij wordt meteen overgebracht naar een kankerpaviljoen in een naamloos ziekenhuis in het koude noorden. De diagnose kanker – niet de ziekte zelf, maar het stigma ervan – wordt een doodvonnis voor Roesanov. Kanker berooft hem van zijn identiteit. De ziekte kleedt hem in een patiëntenhemd (een tragikomisch wreed kostuum, net zo stigmatiserend als een gevangenispak), en neemt de leiding van zijn leven over. Nadat de diagnose kanker is gesteld, ontdekt Roesanov, betreed je een grenzeloze medische goelag, een staat die nog indringender en verlammerend is dan die je net verlaten hebt. (Solzjenitsyn kan dit absurd totalitaire kankerziekenhuis hebben bedoeld als parallel voor de absurd totalitaire staat erbuiten, maar toen ik een vrouw met een agressieve vorm van baarmoederhalskanker vroeg wat ze van de parallel vond, zei ze sarcastisch: 'Jammer genoeg had ik geen metaforen nodig om het boek te kunnen lezen. De kankerafdeling was de plek waar ik vastzat, waar ik gevangen werd gehouden.'))

Als arts die leerde om voor kankerpatiënten te zorgen had ik nog maar flarden van deze gevangenschap meegemaakt. Maar ook in de periferie ervan voelde ik het nog, de persistente, gerichte zwaartekracht waarmee alles en ie-

dereen binnen de invloedssfeer van kanker wordt getrokken. Een collega die net Fellow af was, nam me tijdens mijn eerste week even apart voor wat goede raad. ‘Het heet een intensief opleidingsprogramma,’ zei hij zacht. ‘Maar ze gooien je gewoon in het diepe. En dan kun je verdrinken. Zorg dat het niet alles gaat beheersen wat je doet. Er is nog een leven naast het ziekenhuis. Dat heb je hard nodig, anders word je hier helemaal door opgeslokt.’

Maar het was onmogelijk om er niet door te worden opgeslokt. In de parkeergarage van het ziekenhuis, een kille, betonnen doos, verlicht door sterke neonlampen, zat ik elke avond verbijsterd bij te komen als ik mijn ronde had gedaan. Met op de achtergrond loos gefluister uit de radio probeerde ik krampachtig te reconstrueren wat er die dag gebeurd was. Ik was gebiologeerd door de verhalen van mijn patiënten, en de beslissingen die ik had genomen spookten nog tijden door mijn hoofd. *Was het de moeite waard om nog meer chemotherapie los te laten op een drogist van zesenzestig met longkanker, die op geen enkel middel had gereageerd? Was het beter om een krachtige, beproefde combinatie van middelen in te zetten bij een vrouw van zesentwintig met de ziekte van Hodgkin, waarna ze misschien geen kinderen meer kon krijgen, of moest ik experimenteren met een combinatie waardoor dat eventueel toch nog mogelijk bleef? Moest een Spaanssprekende moeder van drie kinderen met darmkanker wel meedoen met een nieuw klinisch experiment als ze de formele, ondoorgrondelijke taal van de formulieren waarmee ze daar toestemming voor zou geven eigenlijk nauwelijks begreep?*

Ondergedompeld in de dagelijkse zorg rond kanker kon ik alleen maar toezien hoe leven en lot van mijn patiënten zich tot in het laatste kleurverzadigde detail ontrolden, alsof ik naar een tv keek waarvan het contrast te hoog stond ingesteld. Ik kon mijn blik niet van het scherm losrukken. Instinctief wist ik dat die ervaringen deel uitmaakten van een veel grotere strijd tegen kanker, maar de contouren daarvan onttrokken zich aan mijn waarneming. Ik had de honger van elke nieuweling naar historie, maar ook het onvermogen van elke nieuweling om me daar een beeld van te vormen.

Maar toen ik de vreemde troosteloosheid van die twee jaren achter me had gelaten, kwamen de vragen over de ziekte des te dringender terug. Hoe oud is kanker? Hoe verloopt onze strijd tegen de ziekte? Of, zoals patiënten me vaak vroegen: waar staan we in de oorlog tegen kanker? Hoe zijn we hier beland? Is er een eind mogelijk? Kan deze oorlog wel gewonnen worden?

Dit boek is de vrucht van een poging om een antwoord te geven op al die vragen. Ik heb de geschiedenis van kanker doorgespit om vorm te geven aan

de metamorfe ziekte waarmee ik werd geconfronteerd. Ik heb het verleden gebruikt om het heden te verklaren. De eenzaamheid en de woede van een vrouw van zesendertig met borstkanker in stadium III vond ik terug bij Atossa, de Perzische koningin die haar door een ziekte aangetaste borst in doeken wikkelde om dat te verbergen en toen in een vlag van nihilistische (maar vooruitziende) woede hem door een slaaf met een mes liet afsnijden. Het verzoek van een patiënte om haar van kanker vergeven mag te verwijderen – ‘haal de hele zaak maar weg,’ zei ze zelf – riep herinneringen op aan William Halsted, de door perfectie geobsedeerde chirurg uit de negentiende eeuw, die steeds ingrijpender operaties, met steeds ernstiger verminkingen, uitvoerde, in de hoop dat meer snijden ook een grotere kans op genezing inhield.

Naast die medische, culturele en metaforische kijk op kanker door de eeuwen heen speelt ook onze kennis van het biologische proces dat eraan ten grondslag ligt een rol, en die kennis heeft, vaak binnen luttele decennia, enorme sprongen vooruit gemaakt. Kanker, weten we nu, is een ziekte die wordt veroorzaakt door het onbeheerst groeien van een enkele cel. Dat groeien wordt veroorzaakt door mutaties – veranderingen in het DNA die invloed hebben op genen die aanzetten tot onbeperkte celgroei. In een normale cel worden celdeling en het afsterven van de cel gestuurd door sterke genetische circuits. Bij een kankercel functioneren die circuits niet meer en kan de ontketende cel niet meer ophouden met groeien.

Dat dit ogenschijnlijk eenvoudige verschijnsel – onbelemmerde celgroei – de kern is van deze groteske, veelzijdige ziekte bewijst de fenomenale kracht van die celgroei. Doordat onze cellen zich kunnen delen kunnen wij als organisme groeien, ons aanpassen, herstellen, repareren – leven. Maar als dat proces misloopt en op hol slaat, kunnen kankercellen groeien, zich aanpassen, herstellen, repareren – leven ten koste van ons leven. Kankercellen groeien sneller, en passen zich beter aan. Het zijn volmaaktere versies van onszelf.

Het geheim van de strijd tegen kanker is dus een manier vinden om te verhinderen dat die mutaties zich ontwikkelen in cellen die daar gevoelig voor zijn, of een manier vinden om de gemuteerde cellen te elimineren zonder de normale groei aan te tasten.

Deze beknopte uitleg doet geen recht aan de complexiteit van deze opgave. Kwaadaardige groei en normale groei zijn genetisch zo verweven dat het ontvlechten van de twee wel eens een van de zwaarste wetenschappelijke opgaven zou kunnen zijn waar onze soort voor staat. Kanker zit in ons genoom: de cellen die de normale celdeling verstoren zijn geen indringers van

buitenaf, maar gemuteerde, verwrongen versies van de genen die binnen de cel essentiële functies vervullen. En kanker is onlosmakelijk verbonden met onze samenleving: naarmate we als soort langer leven, zorgen we onvermijdelijk voor meer kwaadaardig groeiende cellen. Kwaadaardige mutaties in genen vinden steeds vaker plaats naarmate mensen ouder zijn. Kanker is dan ook onlosmakelijk met leeftijd verbonden. Streven wij naar onsterfelijkheid? Op een perverse manier doet de kankercel dat ook.

Hoe een toekomstige generatie de met elkaar vervlochten strengen kwaadaardige en normale groei uit elkaar zou moeten halen is nog steeds een mysterie. ('Het universum,' zei J.B.S. Haldane, een bioloog uit de vorige eeuw graag, 'is niet alleen vreemder dan we denken, maar ook vreemder dan we ons kunnen voorstellen.' Dat gaat ook voor de wetenschap op.) Maar dit is zeker: het verhaal, hoe het zich ook ontrolt, zal onuitwisbare elementen uit het verleden bevatten. En het zal een verhaal zijn van vernuft, veerkracht en volhouden tegen wat een schrijver 'de venijnigste en meest meedogenloze vijand' noemde van alle ziekten die de mens kunnen treffen. Maar het zal ook een verhaal zijn van hybris, arrogantie, paternalisme, onjuiste percepties, valse hoop en hype: nog maar dertig jaar geleden werd door tal van mensen beweerd dat de ziekte te genezen was, en nog binnen een paar jaar ook.

In de kale ziekenhuiskamer, geventileerd door gesteriliseerde lucht, vocht Carla haar eigen oorlog tegen kanker uit. Toen ik binnenkwam, zat ze vreemd kalm op haar bed aantekeningen te maken. Een echte schooljuf. ('Maar wat voor aantekeningen?' herinnerde ze zich later. 'Ik schreef keer op keer dezelfde dingen op.')

Haar moeder, die net met een nachtvlucht was aangekomen, zat met roodbehuilde ogen in een schommelstoel bij het raam en wiegde woest heen en weer. Er gebeurden zoveel dingen om haar heen dat het bijna niet meer bij te houden was: verpleegkundigen liepen af en aan met vloeistoffen, coassistenten deden mondkapjes voor en trokken ziekenhuisshorten aan, infusen met antibiotica werden aan de paal gehangen.

Ik legde de situatie zo goed mogelijk uit. Ze stond voor een dag vol onderzoeken, een tocht van het ene lab naar het andere. Ik zou een beenmergpunctie doen. Pathologen zouden nog meer onderzoeken doen. Maar de eerste onderzoeken leken uit te wijzen dat Carla acute lymfatische leukemie had. Bij kinderen is dat een van de meest voorkomende vormen, maar bij volwassenen is het zeldzaam. En er is, hier zweeg ik even om de rest van mijn woorden meer nadruk te geven, en keek haar aan, vaak sprake van genezing.

Genezing. Carla knikte toen ze het hoorde. Onvermijdelijke vragen hin-

gen in de lucht. Hoe groot was de kans dat ze het er levend af zou brengen? Hoe lang zou de behandeling duren? Ik vertelde wat haar kansen waren. Als de diagnose was bevestigd, zou er meteen met chemotherapie worden begonnen. Die zou meer dan een jaar duren. Haar kans op genezing was ongeveer dertig procent.

We praatten een uur, misschien nog iets langer. Het was nu halftien in de ochtend. Onder ons was de stad nu volledig ontwaakt. Achter mij viel de deur dicht met een zucht lucht die mij naar buiten duwde en Carla opsloot.