

Ton Damen

HET
GEZELSCHAPSSPEL
KANKER

Een ziektegeschiedenis



Inhoud

Ten geleide	7
Voorwoord	9
1. De diagnose	15
2. Wat eraan voorafging	21
3. De huisarts slaat alarm	25
4. Nog geen grote zorgen, of juist wel?	27
5. 'Geen reden om te denken dat ik niet zou kunnen genezen'	33
6. Wat is kanker?	41
7. Daar komt de stoma	48
8. De opname	52
9. De leukste afdeling van het ziekenhuis	54
10. Een fluitje van een cent	58
11. De pijn mag niet ondraaglijk worden	66
12. Een levendige zaal	73
13. Uitzaaingen in de lymfeklieren	77
14. Herstel met uitzicht op chemotherapie	80
15. Een grote, bittere pil	83
16. Onheilspellende stilte voor de storm	90
17. Geen kinderachtige angsten	96
18. We gaan beginnen	99
19. Behandelingen pardoes gehalveerd	109
20. Weer volop aan de slag	114
21. Een cardioversie in Tbilisi	135
22. Groei en bloei van de oncologie	140
23. Met CAIRO5 een jaar down the drain	150
24. De chirurg heeft 'vervelend nieuws'	162
25. Stil afscheid van Het Parool	166
26. De goede moed van een bestralingsarts	171
27. We gaan stug door	174
28. Een spannende bestraling in het vumc	178
29. Mogelijk uitzaaingen buiten de lever	183

30. Domper: de kanker is terug in de lever en zit overal	188
31. Een totaal verkeerd recept	196
32. Ron trotseert coronaregels voor bezoek	202
33. Midden in de pandemie naar Georgië	207
34. Ons huis in Amsterdam in de verkoop	216
35. Sombere toekomst patiënt met uitgezaaide kanker	220
36. De verrassende gelijkmaker schiet mij kankervrij	228
37. Op drie nieuwe plekken kanker in de lever	234
38. Radiologen branden snel wat tumoren weg	237
39. Coloscopie toont brandschone darm	240
40. 'Single handed': ik kan het allemaal niet meer	249
41. Oncoloog Flameling sleept me de zomer door	255
42. Schiphol trotseren rond Zwarte Zaterdag	261
43. Op naar Georgië, Israël en de trouwerij	264
44. 'Je hebt weer haar!'	267
45. Wat is dat eigenlijk, kanker overleven?	270
46. Het einde is daar	274
Dankwoord	283
Meer informatie	285

Ten geleide

Dit boek is een verslag dat mijn kankerproces over de afgelopen ruim vijf jaar beschrijft. Het is een autobiografisch relaas op basis van alle feiten die ik had.

De toonzetting van mijn verhaal is een ode aan de prachtige gezondheidszorg die we in Nederland hebben. Het is vol bewondering voor artsen, verpleegkundigen en personeelsleden die aan de kankergeneeskunde werken.

Om de artsen, verzorgenden en anderen om mij heen, alsook mijzelf, in dit boek te kunnen presenteren als bestaande personen van vlees en bloed, worden enkelen met naam opgevoerd. Bij anderen doe ik dat om redenen van hun privacy niet. Mochten er desondanks bij de door mij opgevoerde artsen en verpleegkundigen en de rest van het zorgpersoneel gelijkenissen zijn met bestaande personen, dan berusten die waarschijnlijk op toeval.

Juli 2023

Voorwoord

Wat gebeurt er met je als je kanker krijgt? Dat is voor iedereen verschillend, maar de meeste mensen komen snel in een andere wereld terecht. De ziekte gaat je leven en je omgeving compleet beheersen. De regie wordt je afgenomen.

Er komen vaak ingrijpende aanvallen op wat je in je leven hebt opgebouwd. Het begint met een paar zaken, maar de ziekte eist steeds meer. Na verloop van tijd dreig je alles wat je hebt te verliezen: gezondheid, werk, inkomen, bezit, en woning. Sommige patiënten verliezen ook vrienden, familie, partners, echtgenoten en levensgezellen. Uiteindelijk verliest de patiënt het leven zelf.

Dit proces is inherent aan ieder sterven. Maar bij ziekte en zeker bij kanker wordt acuut ingebroken op het normale levenspatroon. De onherroepelijkheid en snelheid van dit proces is afhankelijk van de ziekte en verschilt per persoon.

Als er tijd is, kan de zieke door proactief te reageren, zelf het roer omgooien, en zo nog positieve wendingen aan zijn leven geven. De patiënt kan zich naar de situatie schikken door de kanker niet alleen als een ongenode gast of een vijand te beschouwen, maar als een gegeven waarmee geleefd moet worden.

De ziekte zelf is, zo heb ik gedurende mijn eigen ziekteproces bedacht, vergelijkbaar met een ultra-morbide vorm van een traditioneel gezelschapsspel. Denk aan spellen als ganzenbord, maar dan gedreven door de ziekte kanker. Het hele spel is in mijn fantasie opgebouwd uit de ziekte en de omgeving van kanker, inclusief artsen, medisch personeel, ziekenhuizen, apotheken, operaties, onderzoeken, scans, instituten, patiëntenorganisaties en alles wat erbij hoort. De deelnemers kiezen, anders dan bij spelletjes in gezellige huiskamers, niet zelf om aan het spel mee te doen. Ze zijn door de ziekte geselecteerd en worden automatisch deelnemers. Meedoen is voor zieken verplicht, uitstappen kan niet. Bij de spellen bepalen de dobbelstenen en de kanskaarten op welke vakken

je terechtkomt, net als het lot bij een zieke de verdere stappen en de uitkomst bepaalt.

Ik neem mijn eigen ervaringen met de ziekte als voorbeeld. Kankerpatiënten zijn in mijn verbeelding toevallige en onvrijwillige deelnemers. Ze kennen het spel aanvankelijk niet of nauwelijks, willen er ook niet aan deelnemen, maar raken er toch in verzeild. Het is de verzonnen medische variant op het aloude ‘vermaeckelyck ghanse-spel’, zoals Nederlanders dat al rond de tweede helft van de zeventiende eeuw speelden.

De ganzen staan eeuwenlang symbool voor de levensweg van de mens. Dat is positief. In het rijk van kanker bezorgen ze echter louter onheil. Koning Kanker, in dit boek de Keizer genoemd, is superieur en bepaalt het spel. Dankzij hem komen patiënten vaak op vakje 31 terecht, in de put. Of op vakje 58, de dood, of vak 63, de finish. Patiënten weten vaak niet wat die vakjes inhouden; artsen weten het wel, maar alleen in het algemeen, niet op individueel niveau.

Kanker is een veelomvattende ziekte. Een op de drie Nederlanders krijgt gedurende zijn leven kanker. Elk jaar wordt bij 95.000 Nederlanders de diagnose kanker gesteld. Jaarlijks overlijden 44.000 mensen aan de ziekte. Wie de diagnose uitgezaaide kanker krijgt, overlijdt volgens de statistieken van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) binnen zes maanden. Ruim 30 procent van de kankerpatiënten (124.000) krijgt te maken met uitzaaiingen, en één op de vijf, 20 procent dus, krijgt al bij de eerste diagnose te horen dat er uitzaaiingen zijn.

Neoplasma malignum, zoals artsen de ziekte vaak met de Latijnse naam aanduiden, speelt dit zogenaamde spel in mijn verbeelding al duizenden jaren met zijn patiënten. In sommige boeken staat dat mensen al zesduizend jaar worstelen met kanker. Tweeduizend jaar geleden bracht de Griekse arts Hippocrates de ziekte onder een noemer, en noemde haar *karkinos*, krab. Hij kwam op die naam omdat de bloedvaten van een uitwendige tumor lijken op de poten van een krab.

In de tweede helft van de negentiende eeuw kwamen groot-

scheepse operaties op gang, nadat Amerikanen in het General Hospital in Massachusetts er voor het eerst in waren geslaagd een patiënt, Gilbert Scott, onder narcose te opereren. Chirurg William Stewart Halsted behandelde in Baltimore borstkanker door aan de lopende band radicaal borsten operatief weg te halen. Omdat de kanker altijd terugkeerde, begonnen artsen rond de jaren vijftig de ziekte op een andere manier te lijf te gaan, met medicijnen, chemo.

Intussen zijn er meer dan drie hoofd-behandelstromingen: opereren, van klassiek tot modern met robot-ingrepen, bestralen annex radiotherapie in allerlei vormen, en chemotherapie met talloze varianten. Veel winst werd later behaald met preventie en vroegsignalering. Per saldo eist de ziekte jaarlijks meer slachtoffers. Mede doordat mensen ouder worden krijgt een groeiend aantal mensen kanker.

Het grootste probleem is dat de ziekte vaak terugkomt. De artsen kunnen er niet in één klap mee afrekenen. Kanker blijkt niet één ziekte te zijn, maar clusters van aparte ziektes. Artsen worden steeds geconfronteerd met nieuwe soorten kanker.

Een 'trigger' was dat de Amerikaanse arts Cornelius Packard Rhoads op 2 december 1943 in het Italiaanse Bari getuige was van het bombardement van de Duitsers op 27 schepen, waarvan één beladen met mosterdgas. Overlevers hadden meer witte bloedlichaampjes. Omdat kanker groeit in witte bloedlichaampjes had de arts, die een slechte reputatie had omdat hij een racist was, daarmee een middel gevonden tegen lymfekanker. Het eerste cytostaticum werd in 1946 uit mosterdgas ontwikkeld en in 1949 vond de eerste chemotherapie plaats.

De Amerikaanse arts Sidney Farber ging in de jaren vijftig de strijd tegen kanker aan en stond daarmee aan de wieg van de oncologie. Hij kampte echter met gebrek aan geld en ging bovendien nog uit van de veronderstelling dat kanker een ziekte was die te bestrijden viel.

In 1971 lanceerden Amerikanen het programma 'War on cancer'. Dat zou vooruitgang forceren. President Richard Nixon tekende de 'National Cancer Act'. Het idee was doelen stellen en fondsen vrijmaken om kanker eronder te krijgen. De VS heeft naar

verluidt na 1971 meer dan 100 miljard uitgegeven aan onderzoek, en andere landen volgden, maar de grote doorbraak bleef uit. Kanker is nog lang geen chronische ziekte, en per saldo neemt het aantal kankerpatiënten nog altijd toe.

Langzaam maar zeker kwam men tot de ontdekking dat kanker een spervuur van ingewikkelde en verschillende ziektes is met hoogstens wat gemeenschappelijke karaktereigenschappen. Medici weten vandaag de dag weliswaar veel meer van kanker dan zij ooit hadden durven dromen, maar de ziekte blijkt relatief onaantastbaar bij uitzaaiingen en heeft dan een destructief karakter.

Heel gevoelig ligt het begrip *genezen*. Patiënten worden genezen verklaard als de kans dat zij na remissie nog een keer dezelfde kanker krijgen statistisch gezien even groot is als die van de doorsnee bevolking. Remissie is een opleving, waarna patiënten volgens een aantal definities kankervrij zijn.

Deze definitie van genezen is voor leken als ik moeilijk te begrijpen. Het wijst er overduidelijk op dat genezen in de kanker geneeskunde niet een in beton gegoten begrip is.

Artsen zeggen wel volmondig dat ze patiënten kunnen genezen. En wie zal ze tegenspreken? Maar het bewijs is op individueel niveau pas geleverd als ze wachten en wanneer de ziekte dan niet terugkeert. Daarbij moeten ze het hele proces via de achteruitkijkspiegel blijven volgen.

Dat artsen toch van genezen spreken heeft volgens sommigen ook mede als doel om alternatieve geneeswijzen en charlatans de pas af te snijden. Kwakzalverij is levensgevaarlijk en frustreert vaak de reguliere therapie.

Van sommige ziektes worden patiënten geacht genezen te zijn als die drie jaar niet terugkomt. Voor andere kankerziektes geldt een termijn van vijf jaar. Cijfers over hoeveel kankerpatiënten genezen lijken bovendien helemaal niet bijgehouden te worden.

In de kankergeneeskunde wordt verder vooral naar andere manieren gezocht om de successen en de voortgang in het kanker genezingsproces zichtbaar te maken. Ook in die cijfers speelt de overleving, terugkijken, een grote rol. Er wordt daarbij vooral bekeken of en hoelang de ziekte wegblijft.

De stichting Koningin Wilhelmina Fonds, thans KWF Kankerbestrijding, en andere voorname kankerinstututen, zoals het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), dat informatie over de ziekte verzamelt, en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), die cijfermatige data omtrent de ziekte beheert, hanteren intussen vooral de graadmeter van vijf jaar overleving. Die cijfers zijn enorm verbeterd. Zestig jaar geleden was zo'n 25 procent van de mensen bij wie kanker werd vastgesteld na vijf jaar nog in leven, in 2021 was dat 65 procent. Het percentage stijgt met ongeveer een procent per jaar. Je kunt dus onmogelijk beweren dat er geen vooruitgang wordt geboekt.

Maar dat geldt veel minder voor patiënten bij wie de ziekte al bij de diagnose is uitgezaaid. Hun situatie is de laatste jaren bijna ongewijzigd slecht gebleven. Hun levensverwachting is in tien jaar tijd slechts toegenomen met maximaal een maand, van vijf naar ruim zes maanden. De helft leeft volgens cijfers uit 2020 van het NKR 6,3 maanden, de andere helft leeft korter. Dat is uitermate teleurstellend.

De Keizer regeert uiteindelijk nog altijd, en even straf, berekend, succesvol en wreed als voorheen. Hij beheerst het meedogenloze gezelschapsspel Kanker. De successen zijn ongekend. Zijn werkerterrein blijft groeien. Nederland telt op dit moment 770.000 mensen die kanker hebben of hebben gehad.

Het toont aan hoe onaantastbaar kanker wel niet is. Dat is ook de reden waarom al die militaire of sporttermen misplaatst zijn. Er wordt geen oorlog gevoerd tegen kanker. De ziekte ofwel De Keizer heerst in een parallelle wereld, waar ganzen op het bord staan, en waar het lot bepaalt.

Dat de patiënt zou (moeten) vechten tegen kanker, suggereert ten onrechte dat bloed, zweet en tranen in die strijd zich zouden uitbetalen. Als het slachtoffer dan toch het loodje legt, wordt vaak gezegd dat er een 'oneerlijke strijd' werd gevoerd. De ziekte kent echter geen regels, voorkeuren of emotie. Spelregels bestaan niet. De ziekte is niet empathisch en gaat normloos te werk. Het lot is gevoelloos. Als een speler een slechte dag achter de rug heeft, rolt zijn dobbelsteen echt niet uit medelijden opeens op de zes.

Het wrede verschil met échte gezelschapsspellen is dat iedereen in de gezellige huiskamer nog kan stoppen en boos het bord om kan keren, terwijl bij kanker niemand kan afhaken. Het spel gaat altijd door.

Mijn fantasie ging verder. Ik heb niet alleen de patiënt, maar ook de artsen en het medisch personeel een rol gegeven in het gezelschapsspel Kanker. Hun taak in het spel moet gezien worden als die van raadsman of -vrouw van de patiënt. De medische staf heeft er vaak ook geen idee van hoe het ziekteproces verloopt. Wel weten ze door studie en ervaring welk hobbelig pad de speler opgaat, zij kennen elk vak op het bord. Ze kunnen het verloop van het spel ook niet echt beïnvloeden. De ziekte is zo ingewikkeld dat medici meer niet dan wel weten.

Ver vooruitkijken in de spreekkamer wil de arts meestal niet, omdat ze patiënten niet willen vermoeden met ontwikkelingen die zich misschien niet voordoen. Daar komt bij dat artsen de laatste jaren ook om praktische redenen summier zijn met het bieden van positieve of negatieve vergezichten. De samenleving verhardt, patiënten reageren onvoorspelbaar en er groeit een claimcultuur. Een ander frictiepunt is dat medici zich moeten houden aan het beleid van het ziekenhuis of aan de landelijke richtlijnen. Daar komt nog bij dat de medici steeds maar moeten zien uit te vinden wat patiënten van de arts verwachten.

Een tweede lijn in dit boek is dat je als kankerpatiënt om moet gaan met het feit dat je alles wat je hebt dreigt te verliezen. Verlies gaat altijd gepaard met stress en verdriet, maar wie daardoor verrast wordt, krijgt het nóg harder voor de kiezen. Het kan tot totale depressiviteit leiden. De enige manier om de bedreigingen van deze slopende ziekte een beetje te tackelen lijkt proactief mee te buigen en zelf het roer om te gooien en zo een deel van de moeilijkheden voor te zijn.

1. De diagnose

15 juni 2017 blijkt de warmste dag ooit in Nederland gemeten. Het hele weerbeeld lijkt van slag. De weermannen en -vrouwen waarschuwen voor extreem weer: hagel, natte sneeuw en onweer. Het weer kan alle kanten op. Het lijkt alsof het weer in mijn maag is geslagen.

Die avond moet ik binnen een uur tijd een liter van het laxeer-middel Moviprep drinken, gevolgd door nog een liter water of limonade; de volgende ochtend volgt nog een keer hetzelfde recept. De twee dagen ervoor volgde ik een vezelarm dieet, zodat er zo min mogelijk etensresten in de darmen achterblijven. De zenuwen gieren door mijn keel, maar het moet. Zo min mogelijk zeuren, houd ik mezelf voor, dat is beter voor iedereen en vooral voor jezelf.

Je maakt het spul door zakjes poeder te mengen met water. Het drankje ruikt iets zout, bijna naar zee, terwijl er een zoetzuur smaakje aan toegevoegd lijkt. Met de zweetdruppels op het voorhoofd werk ik het drankje, met enige concentratie, wonderwel naar binnen. Moviprep smaakt chemisch, maar voor wie van citrus houdt is het beslist te doen. Het moeilijkste is nog het juiste tempo aanhouden. Als je te langzaam drinkt, red je het niet in een uur. Ga je te snel, dan kun je misselijk worden en wordt het helemaal een gevecht om het spul naar binnen te krijgen.

Het laxeermiddel dat de darmen schoonmaakt is mijn eerste stap van een maag- en darmonderzoek. Aanleiding is ijzerverlies door bloedverlies. De vraag die mijn artsen beantwoord willen zien luidt: waar komt dat vandaan?

Het gaat de volgende dag om een zogeheten *coloscopie*, waarbij het spijsverteringskanaal met een flexibele slang op oneffenheden wordt onderzocht. Het is geen wereldschokkend onderzoek, maar voor een betrekkelijk onervaren persoon is het toch een avontuur.