

Volkskrant 12 november 2016

'Ik leef al 27 jaar met een donkere wolk boven mijn hoofd'

Kanker, maar het leven gaat door

De diagnose 'kanker met uitzaaiingen' was nog niet zo lang geleden een doodvonnis. Steeds vaker leeft de patiënt nog jaren, zelfs meer dan tien jaar. Hoe is het om als chronisch zieke kankerpatiënt te leven?

Door: Ellen de Visser 12 november 2016, 02:00

'Yvonne, leeft die nog dan?' Aan dat soort botte opmerkingen is ze allang gewend geraakt. 'Het is je niet aan te zien', ook dat hoort ze vaak. Nee, ze voldoet inderdaad niet aan het stereotiepe beeld van de kankerpatiënt, vermagerd en met een sjaaltje om het kale hoofd. Yvonne van de Mosselaar (68) oogt kwiek en gezond. In haar woonkamer in Vianen staat de laptop opengeklapt, na elke chemokuur wacht ze een paar dagen en dan voelt ze zich weer in staat om wat te werken. Dan zit er tegenover haar op de bank gewoon weer een cliënt die ze als psychotherapeut en coach terzijde staat.

Wie kanker krijgt, geneest of gaat dood: de ziekte had altijd een strikte scheidslijn tussen geluk en noodlot. Maar die grens is aan het vervagen: er is een kleine maar groeiende groep patiënten die daar tussenin valt. Ze hebben al bij de diagnose uitzaaiingen, de kanker heeft zich via het bloed in hun lichaam verspreid, maar in tegenstelling tot vroeger is dat voor hen geen onmiddellijk doodvonnis meer. Ze worden behandeld en leven door, niet als kasplant maar in een redelijk normaal bestaan, vijf jaar, tien jaar, soms nog langer.

Van de Mosselaar heeft al 27 jaar kanker. De tumor in haar borst heeft zich uitgezaaid naar haar hals, lever en eierstokken. Ze is geopereerd, bestraald, heeft hormoonpillen geslikt en ze krijgt nu maandelijks chemo. 'Hoe lang nog?', vraagt ze soms aan haar oncoloog in het UMC Utrecht. Dan antwoordt hij: ga maar gewoon door met leven. 'Die man is fantastisch', zegt ze. 'Hij verstaat de kunst om zware onderwerpen licht te houden.'

Betere medicijnen

27.800 kankerpatiënten waren er begin dit jaar die minstens vijf jaar geleden de diagnose kanker met uitzaaiingen hadden gekregen.

Chronische kanker, dat is de term die hoogleraar Sabine Linn, oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) hanteert: het gaat om patiënten die ongeneeslijk ziek zijn maar niet ten dode opgeschreven, het gaat om een kwaadaardige ziekte die in toom kan worden gehouden maar niet kan worden bestreden. Het is een fenomeen van de laatste jaren zeggen artsen, epidemiologen en wetenschappers, voortkomend uit de stroom nieuwe en steeds betere kankermedicijnen.

Over een paar decennia kunnen de meeste vormen van kanker worden beschouwd als een chronische en goed behandelbare ziekte: toen kankeronderzoeker René Bernards dat een paar jaar geleden in tal van media verkondigde, ontmoette hij weerstand, ook van collega's.

De sterfte aan kanker daalt weliswaar, maar met zijn uitspraak zou hij valse hoop geven. Of de patiëntengroep die Bernards toen schetste al bestaat, en of die inderdaad groeit, was tot nu toe onbekend. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) analyseerde daarom op verzoek van de Volkskrant cijfers uit de kankerregistratie.



Yvonne van de Mosselaar: 'Ik herken mezelf helemaal niet in het beeld van de ziekte dat de media schetsen.' © Sanne De Wilde

IKNL-epidemioloog Rob Verhoeven zette van achttien vormen van kanker op een rij hoeveel patiënten bij de diagnose al uitzaaiingen hadden en hoeveel procent na vijf jaar en na tien jaar nog in leven is. Begin dit jaar waren er zeker 27.800 kankerpatiënten die minstens vijf jaar geleden de diagnose kanker met uitzaaiingen hadden gekregen. Daarbij zijn ook drie vormen van kanker in bloed, lymfeklieren en beenmerg meegeteld, typen kanker die van meet af aan in het hele lichaam zitten en in feite vanaf de diagnose al zijn uitgezaaid.

De cijfers vormen een indicatie, zo zijn niet alle kankersoorten meegerekend. De groep is nog klein. Ter vergelijking: elk jaar komen er ruim 100 duizend nieuwe kankerpatiënten bij. Maar het aantal chronische patiënten neemt wel langzaam toe. Bij uitgezaaide borstkanker is dat al zichtbaar: het aandeel vrouwen dat tien jaar na de diagnose nog leeft, is nu anderhalf keer hoger dan vijftien jaar geleden.

Van fatale ziekte naar chronische aandoening

Hoelang?

Het is lastig te voorspellen hoelang chronische patiënten blijven leven, zegt oncoloog Schellens. Als een tumor langzaam deelt, ontstaan minder snel ontsporingen en kan een medicijn de kankercellen mogelijk langdurig onderdrukken. 'Sommige patiënten zullen misschien zelfs genezen, maar dat weten we niet. Stoppen met de medicijnen en kijken wat er dan gebeurt, dat doen we liever niet.' Toch is collega-oncoloog Haanen dat bij een aantal medicijnen voorzichtig aan het uittesten. Als patiënten af en toe stoppen met hun medicijnen, raken de kankercellen mogelijk minder snel resistent. Soms blijft de ziekte dan langdurig weg.

De cijfers kunnen wat vertekend zijn, zegt oncoloog en hoogleraar Jan Schellens (AvL): 'De scans zijn beter geworden, we vinden nu ook uitzaaiingen die we voorheen niet konden traceren.' Een klein stukje van de levenswinst, bedoelt hij, bestaat soms alleen op papier: de uitgezaaide ziekte is iets eerder ontdekt. Maar de toename van het aantal chronische kankerpatiënten komt toch vooral door de nieuwe behandelmogelijkheden, zegt hij, die vooral de afgelopen paar jaar sterk zijn verbeterd. 'Als je dit verhaal over tien jaar weer maakt, heb je veel hogere cijfers.' Hoogleraar John Haanen, hoofd van de afdeling medische oncologie in het AvL: 'Als ik zie wat er nog aankomt aan medicijnen, dan gaan we echt nog stappen zetten.'

Van een fatale ziekte naar een chronische aandoening, zo'n overgang is in de geschiedenis van de geneeskunde niet nieuw. Diabetespatiënten gingen tot een eeuw geleden meestal dood, totdat de insuline werd uitgevonden. Hiv werd een chronische ziekte met de komst van de aidsremmers, twintig jaar geleden. Maar zoals hiv-patiënten lang last hielden van het stigma rond hun ziekte en het beeld van de wegterende aidspatiënt omringd door rouwende familie, zo heeft ook bij kanker de buitenwereld de veranderde werkelijkheid nog niet echt opgepikt.

En zo blijft Yvonne van de Mosselaar maar uitleggen hoe het kan dat ze nog leeft. 'Ik herken mezelf helemaal niet in het beeld van de ziekte dat de media schetsen. Er is aandacht voor patiënten die zijn genezen óf voor terminaal zieken. Het is te vaak een dramatisch verhaal, dat levert kennelijk geld op bij fondsenwervers. Er moet meer nuance in komen.'

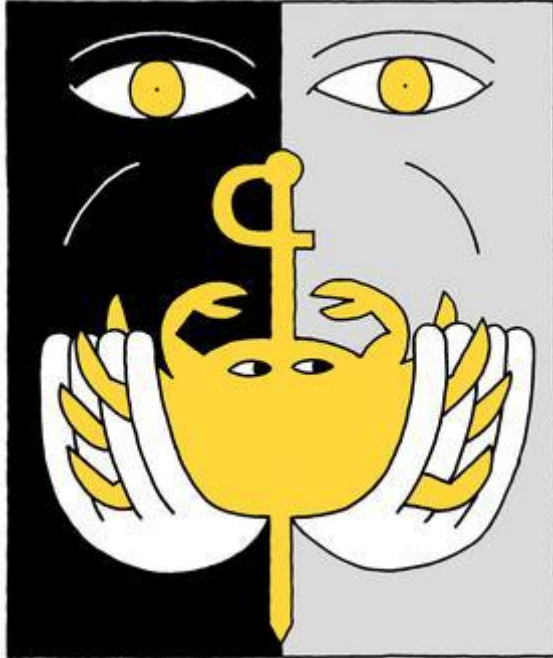
Ik heb patiënten die al meer dan tien jaar met uitzaaiingen leven

Sabine Linn, oncoloog

Oncoloog Schellens slaat zijn laptop open en somt de voorbeelden op: een lange rij patiënten met uitzaaiingen die nog in leven zijn, sommigen al vijftien jaar. Vaak dankzij dna-onderzoek en nieuwe precisie medicijnen die de ontsporingen van een specifieke genetische fout kunnen beperken. Zijn collega's hebben vergelijkbare lijsten. 'Ik heb patiënten die al meer dan tien jaar met uitzaaiingen leven', zegt oncoloog Linn, gespecialiseerd in borstkanker.

Tien jaar geleden kwam het succesvolle medicijn herceptin op de markt, bestemd voor vrouwen met een zogeheten Her2-positieve tumor, een agressieve vorm van kanker die snel uitzaaiingen geeft. Eenvijfde van alle borstkankerpatiënten heeft dat type kanker. De afgelopen jaren zijn daar nog vier medicijnen bij gekomen.

Longkanker



[Onderzoek naar chronische kankerpatiënten is ook internationaal nog nauwelijks gedaan.](#) © Gino Bud Hoiting

Oncoloog Haanen vertelt over succesvolle vormen van immuuntherapie bij uitgezaaide melanoom (huidkanker). 'Ik zie steeds meer patiënten die het heel lang heel goed doen', zegt hij, 'terwijl ze vroeger snel overleden.'

Tot voor kort was er geen behandeling mogelijk, nu zijn er acht medicijnen beschikbaar. Van een van de eerste middelen, ipilimumab, maakte een groep internationale artsen vorig jaar in het *Journal of Clinical Oncology* de resultaten bekend: van de ruim achttienhonderd patiënten met uitgezaaid melanoom was na drie jaar nog 20 procent in leven, met uitschieters naar bijna tien jaar.

Niet meteen de vlag uithangen, waarschuwt oncoloog Koos van der Hoeven (Radboudumc): er blijven vormen van uitgezaaide kanker waar nog bedroevend weinig tegen te doen valt. Voor patiënten met uitzaaiingen van longkanker bijvoorbeeld, toch een grote groep, zijn nog maar weinig behandelopties. Toch ziet ook hij in zijn spreekkamer de groep chronische patiënten voorzichtig groeien. Elk jaar krijgt hij met Oud en Nieuw een kaart van een vrouw met uitgezaaide borstkanker die hij in 2003 voor het eerst behandelde. Ze is nu zeshonderd kuren verder, vorig jaar stuurde ze een grote bos rode rozen.

Ik zie nu al om me heen dat er steeds meer chronische kankerpatiënten komen die uiteindelijk aan een heel andere ziekte overlijden

Maurice van den Bosch, interventieradioloog

Van der Hoeven wijst ook op het succes bij de behandeling van kanker in bloed, beenmerg en lymfeklieren, zoals leukemie en de ziekte van Kahler. Vormen van kanker waarbij de tumorcellen door het hele lichaam zitten en zo in feite één grote uitzaaiing vormen, maar die door veel betere medicijnen steeds vaker chronisch worden.

Winst komt ook van de interventieradiologie, in de volksmond opereren zonder snijden, waarbij bijvoorbeeld plaatselijk een hoge dosis chemo in een uitzaaiing wordt gespoten of een uitzaaiing wordt weggebrand. In het UMC Utrecht komt interventieradioloog Maurice van den Bosch patiënten tegen die na zo'n behandeling lange tijd door kunnen. Het komt voor dat hij om de paar jaar een nieuwe uitzaaiing weghaalt.

Van den Bosch denkt dat de toename van het aantal chronische patiënten ook te maken heeft met betere samenwerking tussen artsen. 'Ik herinner me een patiënt met uitzaaiingen van slokdarmkanker, die van zijn

artsen nog zes weken had gekregen. Wij hebben hem jaren extra kunnen bieden, door samen met artsen in Leiden en Amsterdam steeds uitzaaiingen weg te halen.' Hij zegt: 'Ik denk dat er steeds meer chronische kankerpatiënten komen die uiteindelijk aan een heel andere ziekte overlijden. Dat zie ik nu al om me heen.'

Onzekere toekomst

'Schrijf me niet af.' Dat is wat Yvonne van de Mosselaar haar omgeving op het hart heeft gedrukt. 'Dat ik dat moet zeggen, maakt wel duidelijk hoeveel onbegrip ik tegenkom.' Ruim 25 jaar kanker, het heeft invloed op alle aspecten van haar leven. Ze heeft na het overlijden van haar partner bewust geen nieuwe man gezocht, omdat ze vreest dat die haar ziekte niet aankan, of ze hem te veel belast. Ze maakt zich zorgen om haar financiën, omdat ze als zelfstandige een wat 'verbrokken' pensioen heeft opgebouwd. 'Als een scan eens niet zo positief was, dacht ik soms: waarom zou ik geld voor later wegzetten?'

Oncoloog Linn kent de problemen van chronische patiënten: ze lijken niet meer mee te tellen, ze worden afgekeurd, raken hun baan kwijt, terwijl ze dat helemaal niet willen. Het zwaarste, denkt ze, is de onzekere toekomst. De kanker is onder controle maar de ziekte gaat niet meer weg. Zie maar eens om te gaan met een levensperspectief dat almaar vooruitschuift.

Patiënten gaan met meer hoop de spreekkamer uit

John Haanen, oncoloog

Oncoloog Haanen voert opeens andere gesprekken met zijn patiënten, vertelt hij. 'Ik kan soms wat positiever zijn. Patiënten gaan met meer hoop de spreekkamer uit.' Maar eenmaal buiten hebben zijn patiënten wel begeleiding nodig, beseft hij. 'Wie weet dat zijn leven eindigt, stelt zich daarop in. Nu zeg ik steeds vaker: doe rustig aan, misschien moet u niet meteen de zaak verkopen.' Dat is niet voor iedereen te behappen. Haanen kent patiënten die in de problemen zijn gekomen, zelfs aan de drank zijn geraakt. 'Ze waren niet in staat om die kantelende levensverwachting op te pakken.'

Onderzoek naar chronische kankerpatiënten is ook internationaal nog nauwelijks gedaan. In het Antoni van Leeuwenhoek, gespecialiseerd in de behandeling van kanker, brengt onderzoeker Hilde Buiting nu in kaart wat die levensverlenging voor patiënten en artsen betekent. Doel is, zegt ze, om ondersteuning te gaan bieden aan de groeiende groep chronische patiënten. De bestaande hulp richt zich vooral op terminaal zieken of op overlevenden; daartussen is niets.

'Ik leef al 27 jaar met een donkere wolk boven mijn hoofd', zegt Van de Mosselaar nuchter. 'Die komt een keer naar beneden, ik weet alleen niet wanneer.' Ze leidt een 'staccato leven', vertelt ze: van scan naar scan, van uitslag naar uitslag. 'Eens in de drie maanden lig ik in dat apparaat. Als de ziekte stabiel is gebleven, dan is het feest.' Toen ze laatst door een zorgverlener werd behandeld als een onmondige ernstig zieke, heeft ze om vervanging verzocht. 'Ik laat me niet nu al het graf inpraten. Die slachtofferrol past me niet.'

De avond na ons gesprek stuurt ze een mail over het meest kwetsende cliché dat haar ter ore kwam, een uitspraak die al het onbegrip samenvat, alsof ze alleen nog maar met haar rug naar de toekomst mag staan. 'Née', schrijft ze in vetgedrukte letters, 'ik leef niet in geleende tijd.'

'Niet meer zo bezig met mijn ziekte'



Janita Kroes. © Sanne De Wilde

Janita Kroes (44) uit Kampen

'Ik herinner me de dag dat er op de scan opeens geen uitzaaiing meer te zien was. De plekje op mijn longen en in mijn borstholte, alles was weg. Ik heb mijn pruik afgedaan en ben met mijn man Roland de stad in gegaan. Het horloge dat hij toen voor me kocht, heb ik nog steeds. Dat is nu bijna tien jaar geleden. Ik slik elke dag acht pillen en daarmee hou ik de kanker in bedwang.

'Toen ik in 2006 in het Antoni van Leeuwenhoek belandde, was mijn prognose slecht. Ruim twee jaar daarvoor was borstkanker vastgesteld, mijn borst was afgezet en ik had chemo gekregen, maar de kanker was teruggekeerd. In het plaatselijke ziekenhuis konden ze weinig doen. Nog een chemokuur zou hooguit wat extra maanden opleveren. Mijn man zocht het internet af en spoorde me aan niet op te geven.

'Ik ben drager van een gemuteerd BRCA2-gen, een berucht gen dat vaak al op jonge leeftijd een groot risico geeft op borstkanker en eierstokkanker. De oncoloog van het Antoni van Leeuwenhoek had net een experimenteel medicijn in huis, een soort remstof die zich specifiek richtte op de genetische fout in mijn tumorcellen. Het was alleen nog maar getest bij muizen. Het sloeg geweldig aan.

'Zeven jaar geleden had ik opeens twee uitzaaiingen in mijn hersenen. Ik was doodziek en had verschrikkelijke hoofdpijn. Toen ben ik voor de tweede keer opgegeven. Ik heb mijn begrafenis geregeld, een afscheidsfilmje gemaakt, spullen uitgezocht. Totdat ik werd gebeld door de chirurg. Op aandringen van de oncoloog was toch besloten me te opereren. De uitzaaiing aan de voorkant van mijn hoofd was zo groot als een mandarijn. De achterste werd zes weken later verwijderd. Omdat de chirurg die niet helemaal kon weghalen, ben ik daarna nog tien keer bestraald.

'Sindsdien gaat het goed met me. Alleen als ik weer voor controle naar het ziekenhuis moet, heb ik het zwaar. Dan heb ik het weekend ervoor altijd weer het idee dat mijn leven aan een zijden draad hangt. Dat is me al twee keer overkomen immers. Maar de scans zijn elke keer in orde.

'Toen ik kanker kreeg, ben ik gestopt met mijn praktijk als kapster en haarwerker, maar die heb ik al snel weer heropend. Ik ben nu gespecialiseerd in pruiken en haarstukken, voor patiënten met een haarziekte en voor kankerpatiënten. Met mijn ziekte ben ik niet meer zo bezig. Genezen ben ik niet, dat merk ik wel, ik ben snel moe en ik mijd drukke ruimtes. Maar wat geeft het? Mijn oudste zoon was 10 toen ik kanker kreeg, ik zou hem en zijn twee broertjes niet zien opgroeien. Vorige maand heeft hij zijn eerste kind gekregen. Twee keer opgegeven en nu ben ik oma geworden, dat is toch geweldig?'

'Ik lijk het winnende lot te hebben'



[Jacq Nabbe](#). © Sanne De Wilde

Jacq Nabbe (63) uit Venlo

'Elke ochtend neem ik drie pilletjes, al ruim tien jaar lang. Ik heb geen bijwerkingen van de medicijnen, ik voel me prima, ik ben allang weer aan het werk. Het is alsof ik een tweede kans heb gekregen. Ik weet het, de kanker is niet weg en morgen kan alles anders zijn maar mijn vertrouwen groeit dat ik de ziekte onder controle kan houden.

'Toen ik in de zomer van 2005 in het ziekenhuis van Venlo terecht kwam vanwege een longontsteking, was de longarts helemaal van slag toen hij me de uitslag van het onderzoek moest meedelen. Dit is heel ernstig, zei hij. Mijn lever en longen zaten vol uitzaaiingen, waar de kanker was ontstaan hebben ze niet eens uitgezocht. Ik kreeg drie à vier maanden. Dat was statistisch gezien de prognose.

'Ik was blij dat we lopend naar het ziekenhuis waren gekomen. Op de terugweg hebben mijn vrouw en ik weinig tegen elkaar gezegd.

'Thuis moest ik het mijn twee kinderen vertellen. De huisarts stond al voor de deur om me op te vangen. Ik begon afscheid te nemen. Vrienden en familie kwamen langs, de 50ste verjaardag van mijn vrouw hebben we niet meer

gevierd. Ik heb mijn baas gebeld en ben gestopt met werken. Bij alles wat ik deed dacht ik: dit is de laatste keer.

'De huisarts kwam op het idee om naar het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis te gaan voor een second opinion. Aanvankelijk konden ze me ook daar niet helpen, maar twee weken na mijn bezoek belde oncoloog Jan Schellens me op. Of ik wilde meedoen aan een onderzoek met een nieuw medicijn. Het ging om een middel dat de ontwikkeling van nieuwe bloedvaten naar de kankercellen remt, waardoor de tumorgroei wordt onderdrukt. De kans op succes was heel erg klein, waarschuwde hij, het was een beetje de staatsloterij.

'Nou, dat winnende lot lijkt ik in handen te hebben. De eerste scan zat vol met witte stippen, wel honderd uitzaaiingen in beide longen, maar die zijn enorm gekrompen. Ik heb mijn leven weer opgepakt. Ik had al afscheid genomen van mijn collega's, dat waren emotionele dagen. Maar al snel wilde ik weer aan het werk. Ik heb mijn oude baas gebeld, hij was blij met mijn terugkeer.

'Iedere acht weken ga ik op controle en elke keer ben ik weer nerveus. Daar wen je niet aan hoor, ook al is de uitslag al tien jaar goed. Sommige van mijn vrienden, die me in 2005 kwam steunen, heb ik de afgelopen jaren begraven. Overleden aan kanker, terwijl ik nog leef. Dat blijft moeilijk.

'Het medicijn uit de studie is het afgelopen jaar op de markt gekomen. Het voelt alsof ik daar een aandeel in heb gehad.'
