

van *K* naar *kanker*

Chemotherapie? Daar had men ruim zestig jaar geleden nog niet eerder van gehoord. Gelukkig is er inmiddels veel veranderd. Emeritus hoogleraar medische oncologie Theo Wagener (77) maakte het als behandelend arts allemaal van dichtbij mee. "Een patiënt vertellen dat hij kanker had, was geen optie."

tekst Merel Remkes fotografie Steef Croonen (beeld Theo Wagener)



THEO WAGENER

1949. Na een aantal jaren wederopbouw begon Nederland een beetje te bekomen van de Tweede Wereldoorlog. Er ontstond ruimte voor nieuwe initiatieven; de oprichting van het Koningin Wilhelmina Fonds moest een nieuwe impuls geven aan onderzoek en behandeling van kanker. De overlevingskansen van kankerpatiënten waren bedroevend slecht: slechts zo'n 25 procent was vijf jaar na de diagnose nog in leven. In datzelfde jaar lag Theo Wagener als veertienjarige jongen in zijn bed te luisteren naar het zware hoesten en kreunen van zijn vader in de slaapkamer ernaast. "Dat hij niet lang meer zou leven was ons wel duidelijk", vertelt Wagener in zijn woning in het Gelderse Malden. "Maar wat hij had wisten we niet, daar werd niet over gesproken. Pas na zijn overlijden werd de doodsoorzaak bekend: longkanker." De jonge Theo wist toen wat hij wilde worden: kankeronderzoeker.

Maar studeren was voor de kinderen uit het grote gezin geen vanzelfsprekendheid. Moeder verkocht hun bedrijfje in borstels en kwasten om haar elf kinderen te voeden en ziekenhuisrekeningen te betalen. Door zijn goede cijfers op de HBS kon Theo een beurs krijgen en toch geneeskunde studeren.

Zeventien kuren

Terwijl het Koningin Wilhelmina Fonds in de jaren vijftig lokale commissies oprichtte om de collecte goed te laten verlopen, studeerde Wagener af en ging zich verdiepen in leukemie, Hodgkin- en non-Hodgkin-lymfomen. Hij richtte een afdeling oncologie op in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen, werkte als arts, gaf les. Tijdens zijn loopbaan heeft hij enorm veel zien veranderen binnen de kankerbestrijding in Nederland, op medisch en psychosociaal gebied. Daar gingen jaren van onderzoek aan vooraf. In



JOKE TIJDENS HAAR BRUIJFLOFT IN 1989

Joke (1948)

werd in 1986 behandeld voor borstkanker

Ik ging naar een chirurg vanwege een knobbeltje in mijn borst. Ik was opgeleid tot verpleegkundige en wist dat ik aan de bel moest trekken. Volgens de chirurg was het onschuldig.

Ik was een 36-jarige alleenstaande moeder van twee kinderen; hij dacht dat ik me te veel zorgen maakte. Maar het knobbeltje werd groter en een huisarts adviseerde me om bij de chirurg om een punctie te vragen. Toen ik wakker werd uit de narcose, zag ik meteen dat mijn hele borst weg was. 'Een verkeerde inschatting', zei de chirurg. Daarna werd ik in vijf weken 25 keer bestraald. In 1989 voelde ik weer knobbels. Er volgden opnieuw bestralingen. In 2006 ontdekte ik tumoren onder mijn oksel. Ik kreeg een hormoontherapie met flinke bijwerkingen, zoals neerslachtigheid. In 2012 ontdekte men een uitzaaïng van een bottumor, veroorzaakt door de bestralingen. Tijdens een ingrijpende operatie werden drie ribben weggehaald. De revalidatie was een langdurig proces, maar ik ben blij dat ik inmiddels weer een stukje kan fietsen. Er is veel veranderd in de gezondheidszorg. In 1986 had de huisarts nog een autoritaire houding, nu luistert hij beter. Ook de specialist in het ziekenhuis heeft meer ruimte voor de patiënt. Nog steeds te weinig, maar dat wordt gecompenseerd door de verpleegkundige, die veel kennis heeft en met wie ik goed kan praten."



Esther (1967)

werd in 1980 behandeld voor een kiemceltumor

Ik was twaalf toen ik kanker kreeg, een kiemceltumor die was vergroeid met één van mijn eierstokken. Ik werd behandeld met chemo en tijdens een operatie werden de tumor en één eierstok weggehaald. Mijn kleine zusje mocht niet op bezoek komen in

het ziekenhuis en ook mijn ouders waren vaak niet aanwezig. Ook niet toen ik onder narcose ging voor operaties. Traumatisch was de ervaring waarbij de artsen – zonder succes en zonder dat mijn ouders het wisten – drie uur lang een contrastvloeistof in mijn lies probeerden te spuiten. Ik schreeuwde het uit van de pijn. De verpleegkundige raakte zo overstuur dat ze naar huis gebracht moest worden. De onderzoeken waren vaak kwetsend. Dan stond een groep artsen, voornamelijk mannen, rond mijn bed. Ze verrichten één voor één lichamenlijk onderzoek met hun handen op mijn onderbuik. Soms ook inwendig, met hun vingers, omdat ze de tumor zo beter konden voelen. Na de ziekteperiode vond ik elke vorm van intimiteit lange tijd weerzinwekkend. Het was me zelfs te veel als familieleden me een kus op de wang gaven. Mijn lichaam voelde als iets afstotelijks. Toch kreeg ik een relatie én een dochter. Toen zij twaalf werd, kwamen mijn heftige ervaringen weer boven. Alsof dat kleine meisje van vroeger alsnog haar stem wilde laten horen. Met langdurige therapie verwerkte ik wat ik had meegemaakt. Soms kreeg ik na de sessies last van koorts, misselijkheid en blaren in mijn mond. Alsof ik weer aan de chemo lag. Zeven jaar na mijn diagnose werd de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker opgericht (VOKK, red.). Ik denk dat mij een hoop ellende bespaard was gebleven als wij als gezin op hun deskundigheid en begeleiding hadden kunnen terugvallen."

Je moet het durven, Esther Radstaak, € 16,95 (€ 9,95 als e-book). De opbrengst gaat naar VOKK. [WWW.VOKK.NL](http://www.vokk.nl)

Vooruitgang in cijfers

Het percentage van volwassenen (18 jaar en ouder) dat vijf jaar na de diagnose kanker nog in leven is:

1953 - 1955:	25%
1970 - 1978:	40%
1975 - 1985:	42%
1989 - 1994:	47%
1995 - 2000:	52%
2001 - 2005:	56%
2006 - 2010:	61%

Er is pas sinds 1989 een objectieve, volledige, landelijke registratie in Nederland. Deze cijfers zijn gebaseerd op regionale registraties.

ZIE OOK: [HTTP://CIJFERSOVERKANKER.NL](http://cijfersoverkanker.nl)
(INTEGRAAL KANKERCENTRUM NEDERLAND)

zijn begintijd als arts maakte Wagener de introductie van chemotherapie mee, de therapie die als doel heeft celdeling te remmen. Alleen of in combinatie met bestraling of chirurgie zorgde chemotherapie voor een grote stijging van overlevingskansen. Maar hoe 'kanker' nou precies werkte, wist men destijds nog niet. Ook waren er geen richtlijnen voor het gebruik van medicatie. Wagener: "We stonden met open mond te kijken naar de patiënten aan wie we chemotherapie hadden gegeven en die veel langer bleven leven dan verwacht. We durfden in de begintijd niet te stoppen met behandelen. We gaven een patiënt met de ziekte van Hodgkin zeventien kuren, terwijl we inmiddels weten dat zes ook voldoende was geweest. Een arts die hierin geïnteresseerd was, las er een artikel over en schreef naar aanleiding daarvan een bepaalde kuur voor. Een andere arts die op een ander tijdschrift geabonneerd was, kon een volstrekt andere kuur geven." Om overzicht te krijgen en eenheid te creëren werd op initiatief van het Koningin Wilhelmina Fonds een speciale chemotherapiecommissie opgericht. "Elke specialist in Nederland kon patiënten aan het fonds voorleggen en advies krijgen over het gebruik van chemotherapie."

Geheimzinnigheid

Met de komst van nieuwe behandelingen zoals chemotherapie, werden de overlevingskansen groter. Maar goed zicht op bijwerkingen en langetermijneffecten was er nog niet. "Langzamerhand kwamen we erachter welke nare bijverschijnselen de behandelingen konden veroorzaken", vertelt Wagener. "Onvruchtbaarheid, tweede tumoren, hartfalen. Nieuwe onderzoeken moesten helpen de bijwerkingen te verkleinen." Hij geeft aan dat ze worstelden met de vraag of zij deze late bijwerkingen aan patiënten moesten vertellen. "In die tijd was het de gewoonte om als arts informatie over bijwerkingen voor je te houden. Sterker nog, de diagnose kanker werd vaak niet eens mede-

"In die tijd werd de diagnose kanker niet aan patiënten medegedeeld, dat konden we ze niet aandoen"

gedeeld aan patiënten. Ik hoor de professor in de collegezaal nóg zeggen: stel je voor dat ik mijn patiënten zou vertellen dat ze kanker hadden. Dan zouden ze al die tijd dat zij nog leven, in onzekerheid verkeren! Dat kunnen we ze niet aandoen." Ondertussen werd er in de samenleving besmuikt gesproken over 'K'. Ook binnen gezinnen werd er vaak geheimzinnig gedaan over de diagnose, net zoals bij Wagener thuis het geval was geweest. Hij herinnert zich een patiënt van hem, een jongen van veertien, met kanker achter in de keel. "In die tijd was ik er inmiddels wel van overtuigd dat openheid het beste was, maar de ouders van de jongen drongen erop aan hem niet te vertellen dat hij niet lang meer te leven had. Enkele weken later vroeg de jongen me om aanwezig te zijn bij het bezoekuur. Hij wilde zijn ouders namelijk vertellen dat hij binnenkort zou sterven en vroeg me of ik hem daarbij wilde helpen..."

“Langzamerhand ontdekten we welke nare bijverschijnselen de behandelingen konden veroorzaken”

Wereld van verschil

Wat er sinds de oprichting van KWF in 1949 is bereikt, is niet zomaar in getallen uit te drukken, benadrukt Wagener. In zijn boek *Van Wanhoop naar Hoop, De geschiedenis van KWF Kankerbestrijding* geeft hij aan dat KWF zich vanaf de begintijd heeft hardgemaakt voor preventie en vroege opsporing van kanker. Goede voorlichting heeft ertoe geleid dat kanker geen 'K' meer wordt genoemd. Ook is KWF de eerste geweest die erop aandrong dat er bij de behandeling een team van specialisten uit verschillende medische beroepsgroepen betrokken moest zijn. "De kennis over kanker is in de loop der tijd spectaculair toegenomen", vertelt Wagener. "Behandelingen zijn effectiever geworden en minder belastend. Wie niet meer kan genezen, leeft langer en in betere gezondheid. In de medische wereld is het besef doorgedrongen dat hōe iemand overleeft even belangrijk is als of iemand overleeft. Een wereld van verschil." **kracht**

Van Wanhoop naar Hoop, De geschiedenis van KWF Kankerbestrijding, prof. dr. D.J.Th. Wagener, Prelum Uitgevers, € 42,50, te bestellen via de boekhandel of via www.geneeskundeboek.nl



ANNE MET HAAR ZUSJE DESIRÉE

Anne (1948)
werd in 1964 behandeld voor botkanker

“Als vijftienjarige leeftijd lag ik met veel pijn in het ziekenhuis. Na vijf maanden kwam de diagnose: botkanker.

Al werd het woord kanker nooit uitgesproken. De tumor zat rond het centrale zenuwstelsel, waardoor opereren niet mogelijk was. De artsen besloten mij met een zeer zware dosis kobaltbestraling op het bekken te behandelen. Door de bestraling bleef mijn menstruatie twee jaar weg. Toen dat zich herstelde, geloofde de specialist mij niet. In mijn dossier schreef hij, zonder het mij te vertellen, dat de kans op een zwangerschap minimaal was. Ik raakte toch in verwachting. Helaas verloor ik mijn eerste kind na 25 weken. Ook bij de tweede en derde zwangerschap werden de kindjes veel te vroeg geboren. Het werd duidelijk dat mijn baarmoeder, die in het bestraalde gebied had gelegen, alle flexibiliteit had verloren. De baby's konden niet volgroeien. Tijdens mijn vierde zwangerschap hield een arts mijn kindje bewust klein in de baarmoeder, om het daar zo lang mogelijk te houden. Ik kreeg een zeer streng dieet en spoot twaalf eenheden insuline per dag. Na 33 weken zwangerschap baarde ik een gezond meisje. Mij was niet verteld dat de hoge dosis bestraling schadelijk kon zijn voor mijn eicellen, waardoor er ook een kans was geweest op een gehandicap kindje. Tegenwoordig is die kans er nog steeds, bij bestraling in het bekkengebied, maar ik had het graag van tevoren geweten. Dan was ik misschien nooit aan het moederschap begonnen. Behalve de drie doodgeboren kinderen, zijn er nog meer gevolgen van de behandeling. Ik kreeg ontelbare keren huidkanker op de plaatsen waar ik vroeger ben bestraald. Eén keer moest er diep gesneden worden om de slechte cellen weg te halen. Er bleek extreem groot bindweefsel in te zitten, zo hard als een diamant. Toen de arts het probeerde weg te snijden, moest hij stoppen omdat het mes kon breken. Ook ben ik lymfoedeempatiënt geworden. Voorheen deed ik veel aan sporten als skiën, hockey en tennis, maar dat gaat niet meer. Nu ben ik lid van een golfclub. Ik kijk naar wat ik nog wel kan.”

De eerste kobaltbestraling vond plaats in 1953. In de westerse wereld is deze vervangen door bestraling met de lineaire versneller. In ontwikkelingslanden, Oost-Europa en Rusland wordt kobaltbestraling nog wel toegepast.

WWW.KANKER.NL/BIBLIOTHEEK/BESTRALING

Effecten op lange termijn

Leontien Kremer is kinderarts in het AMC en voorzitter van de Stichting Kinderoncologie Nederland: "Door verbeterde behandelmethoden zijn de overlevingskansen van kinderen (0-18 jaar) met kanker enorm gestegen. Bijna tachtig procent overleeft de ziekte, veertig jaar geleden was dat 25 procent. Veel overlevenden krijgen later gezondheidsproblemen als gevolg van de ziekte of de behandeling. Met name kinderen lijken gevoelig te zijn voor de bijwerkingen van chemotherapie en radiotherapie. De LATER-groep (Lange TERmijn-effecten na behandeling van kinderkanker) van Stichting KinderONcologie Nederland (SKION) zet zich in voor optimale zorg voor overlevenden van kinderkanker en relevant klinisch onderzoek. Met de SKION LATER Studie onderzoeken de zeven academische ziekenhuizen deze late gevolgen van kinderkanker. Het onderzoek loopt van 2012 tot 2017." www.skionlaterstudie.nl

I WWW.KANKER.NL
WWW.KWF.NL/OVERKWF

“Strijdtal hoort niet bij kanker”

Overlevenden van kanker worden 'survivors' genoemd, fietsers gaan de Alpe d'Huez op onder het motto 'opgeven is geen optie'. Voorbeelden van strijdlustige taal duiken regelmatig op als het over kanker gaat. Bij andere veel voorkomende aandoeningen hoor je dat niet. Hoort strijdtal wel bij kanker? **tekst Leo Lotterman**



Prof. dr. Han van Krieken
afdelingshoofd Pathologie en voorzitter dagelijks bestuur Radboud Universitair Centrum voor Oncologie

"Vechten hoort niet bij mensen met kanker. Die maken een zware tijd door, vragen zich voortdurend af of ze wel in leven blijven. **Vechten hoort bij dokters, onderzoekers en verpleegkundigen.** Díe kunnen knokken voor een nog betere medische zorg, voor meer onderzoek. Het is voor een patiënt hard om te horen dat je moet vechten om de ziekte te overwinnen, dat jij je best moet doen door te strijden en niet op te geven. Het geeft het valse idee dat als je maar hard genoeg vecht, het dan allemaal goed komt, dat je invloed kunt hebben op het resultaat van de behandeling. Laten we daarmee ophouden. Want het verloop van de ziekte kanker is meer een zaak van geluk of pech – slaat de behandeling aan? – dan van strijd. Kreten als 'sta op tegen kanker' of 'samen tegen kanker' zijn wat mij betreft acceptabele metaforen, zolang maar duidelijk is wat het doel is: mensen mobiliseren om te doneren voor kankeronderzoek. Maar dat moet dan wel als zodanig gecommuniceerd worden."



Suzan Veenhoff
directeur van Stichting Pink Ribbon

"Positivisme zit in het DNA van Pink Ribbon. Onze kleur roze is een positieve kleur. We kregen ooit het verwijt dat we van onze jaarlijkse borstkankermaand een feestje maakten. De laatste keer stond in het teken van uitzaaiingen. Is dat positief? Volgens mij niet. Wel oprecht. Roze straalt vrouwelijkheid en kracht uit. Dat ziet er van een afstand misschien vrolijk uit, maar iedereen die een roze T-shirt draagt, heeft een verhaal. Op www.pinkwall.nl schrijven patiënten teksten als: 'keihard vechten', 'opgeven bestaat niet' en 'je bent een kanjer'. Iedereen is daar vrij in. **Sommige mensen vinden die strijdbare, positieve taal fijn en ontleenen er steun aan.** Anderen niet. Ook onze acties vragen op een positieve manier aandacht voor borstkanker, want iedere deelnemer werft tenslotte voor hoop, voor meer onderzoek, voor meer kansen op genezing van zijn of haar dierbare. Dan is gepast positivisme op zijn plaats."



Marijke Eggink
ex-borstkankerpatiënt

"Daar ben ik het helemaal mee eens. En ik heb recht van spreken, want ik heb twee keer de diagnose borstkanker gehad. Ik was op een open dag over kanker in het Radboudziekenhuis in Nijmegen en daar deelden ze buttons uit met de woorden: 'samen tegen kanker'. **Mijn ervaring is: hoe meer je vecht, hoe meer stress je krijgt.** Je wordt er moe van, je voelt machteloosheid. En als je het gevecht verliest, voel je nog schuld ook. Vreselijk! Als er iets is wat je niet kunt gebruiken tijdens je ziekte, dan zijn het wel gevoelens van machteloosheid en schuld. Kanker bestaat nu eenmaal, dinosaurussen hadden het al; het hoort bij het leven. Veel beter dan de vechtende houding is het aannemen van een 'genezende houding'. Niet 'samen tegen kanker' maar 'samen bij kanker'. Het gaat erom dat we elkaar er doorheen helpen. Dat maakt de ziekte draaglijker en zachter."



Leo Seelen
organisator van SamenLoop voor Hoop in Etten-Leur

"Het hangt ervan af hoe je de relatie legt met de ziekte kanker. Om te vechten heb je een tegenstander nodig. Die is kanker niet, die krijg je niet te pakken. Het gevecht tegen kanker moet je overlaten aan de professionals in de zorg. **Vechten hoort bij kanker wanneer je het hebt over een kankerpatiënt die na de diagnose weer vertrouwen moet krijgen in het eigen lichaam.** Dat is een strijd. In dit licht is de positieve insteek van SamenLoop voor Hoop, wanneer we applaudisseren voor de survivors, dus goed. Je hoort van kankerpatiënten die meelopen dat ze steun onder vinden van dat applaus en van al die positieve woorden als hoop en survivor. Breng je die strijdt termen als reddingsmiddel, dan werkt het niet. Breng je ze als een blijk van waardering dat ze hun ziekte op hun eigen manier doorstaan, dan halen kankerpatiënten er energie uit." **kracht**

I TWITTER MEE: @KWF_NL
#KRACHTSTELLING