

Of je kanker kan keren? Een verhaal apart.

Laten we duidelijk zijn: ja en nee, niet uit jezelf, niet door niks te doen, niet door in de put te gaan zitten. Maar het helpt wel de strijd aan te binden en gebruik te maken van alle mogelijkheden die er al zijn en dat worden er steeds meer met de huidige ontwikkelingen op medisch gebied. Uiteraard moet het alles wel gezegd worden in jouw specifieke geval. Daarom dit verhaal van mijn ziektegeschiedenis.

Het vermoeide begin

In april 2008 ben ik bij de huisarts beland omdat ik 's nachts wel eens een strakke band bovenin mijn borst voelde. Het eerste wat je denkt: je hart. Je hebt de neiging om meteen 112 te bellen, maar ik had zelf het idee, dat het niets met mijn hart te maken had. Wel twijfelde ik daar aan omdat ook mijn vader hartpatiënt was.

We hebben meteen contact gezocht met de huisarts, die een hartfilmpje voorschreef en ook bloedonderzoek deed.

Daar kwam niets uit. Alles was goed, er waren wat lichte hartritmestoornissen, maar dat komt algemeen voor zonder dat je dat merkt. En het kan ook meestal geen kwaad.

In die tijd was ik ook veel moe, vooral na het maken van een lange autorit. Je zoekt daar niets achter als je zelf een dagje ouder wordt. Maar in 2007 had ik ook al na het schrijven van een boek over onze 100-jarige muziekvereniging Excelsior bij de afronding het stokje moeten overdragen vanwege een totaal uitgeput gevoel. Je denkt dan ook wel eens aan een burn-out of iets dergelijks. Het bleek het allemaal niet te zijn.

In begin 2008 had ik ook veel gal oprispingen en voelde ik wel eens een kei in mijn buik.

De dokter adviseerde goed te letten op wat ik zoal nuttigde.

Over het algemeen was dat wel goed. Veel groente en fruit, weinig vlees, wel vis.

Tot ik merkte dat bij het eten van iets vettigs, zoals een stukje unox-worst de pijn in de borststreek weer op kwam zetten.

Galstenen?

Na een direct bezoek aan de huisarts begon hij te vermoeden dat er wel eens galstenen zouden kunnen opspelen.

Eerst een buikecho gemaakt. Terwijl ik daar lag ging de verpleegkundige weg om de internist te halen en het beeld te laten bekijken. Dat vond ik al verdacht. Toen zijn eerste vraag was, wat voor werk ik deed, dacht ik meteen: hij probeert mij te peilen of ik een slechte boodschap aan kan. Ik vroeg hem dus recht op de man af: ziet u verkeerde cellen. Hij vertelde dat hij iets zag wat hij absoluut niet thuis kon brengen en dat ik direct een afspraak met de internist moest maken. Die was al gemaakt ter beoordeling van de echo.

Een paar dagen later hadden we ons eerste gesprek met de internist. Hij vertelde dat hij in de lever weefsel zag dat hij nog nooit gezien had en hij wilde direct een CT-scan. Die is een paar weken daarna gemaakt. Bij het tweede bezoek hoorden we dat hij nog steeds geen raad wist met wat hij zag en dat hij al contact had opgenomen met het Erasmus MC in Rotterdam, dat gespecialiseerd is in MDL.

Daar werden weer alle broedproeven herhaald, CT-scan gemaakt en een uitgebreide MRI-scan. Een team van 20 artsen (internisten, oncologen, chirurgen) heeft zich over de resultaten ontfermd en kwam met de diagnose: HRC/IHCCC, een zeldzame ziekte. Oftewel Hepato Cellulair Carcinoom cq Intra Hepatisch Cholangio Cellulair Carcinoom, galwegkanker. In een te ver gevorderd stadium. De tumor was al 17 cm groot. Geen medicijnen voor bekend, geen kuren mogelijk, bestralingen of chemokuren nutteloos. Levensverwachting een paar maanden.

Kankerpatiënt

Dat moment staat ons nog altijd bij: het was 13 mei 2008. De mededeling wordt gedaan, volgende patiënt. Niemand om je even op te vangen, niemand om even mee te praten. We konden de uitgang van het ziekenhuis pas na 3 keer vragen vinden. Eén arts van het team, een oncoloog, stelde voor alsnog een leverbiopt te nemen, maar de rest raadde het ten sterkste af, omdat men er heel erg van teruggekomen is. Het heeft allerlei nadelen en het levert nauwelijks iets op, vooral niet in deze situatie. Je maakt het voor jezelf alleen maar moeilijker, omdat je doodziek op bed komt te liggen en de levensverwachting hooguit een maand toeneemt. Uiteraard wil je voor je vrouw en kinderen alles doen. Daarom hebben we iedereen bij elkaar geroepen en met elkaar overlegd en ook biddend voorgelegd aan de Here. Zo hebben we besloten dat traject niet in te gaan en dus niets te doen. Onze huisarts heeft ons daarin heel goed begeleid. Met hem hebben we alles kunnen bespreken wat er zou kunnen gaan gebeuren. Maar ook zijn advies luidde: afwachten. Die twee maanden, die de doktoren ons gaven, waren zeer bijzonder. Je zou immers dom zijn, om daar geen rekening mee te houden. In die tijd hebben we dus alles met elkaar besproken, ook met de kinderen erbij. Alle consequenties hebben we doorgenomen, allerlei adviseurs geraadpleegd. Het was een kostbare en goede tijd. Daarna zijn we gaan genieten van elke dag, die de Here ons nog gaf. We hebben een ballonvaart gemaakt, die we van de kinderen aangeboden kregen. We zijn met het hele gezin, kinderen en kleinkinderen, een weekend weg geweest naar een familiehuis in Zuid-Limburg, waar de kinderen alles geregeld hadden. Het was prachtig, we hebben genoten. We zijn samen nog weggeweest naar een hotelletje. Tel uw zegeningen, tel ze een voor een... Elke dag beleven we als een jaar. We genieten van het overweldigende meeleven en de vele gebeden, waarmee we omringd worden, maken ons klein. Ondertussen gingen de maanden voorbij zonder dat er veel veranderde. In oktober 2008 werd er weer een echo gemaakt : toen bleek dat de tumor niet of nauwelijks gegroeid was. Mijn conditie bleef gelijk. Wel vermoeid, maar geen pijn. We waren alleen maar dankbaar.

Alternatieven?

Als patient wil je toch graag dat er wat gebeurt: je hebt het idee dat de tijd, die je nog gegund wordt, niet goed besteed wordt. Toen kwam ik op het internet een Amerikaanse site Therasphere tegen met een duidelijk filmpje over een nieuwe behandeling van tumoren door middel van embolisatie. Dat leek me wel wat. Meteen doorgegeven aan de huisarts, die er ook wel wat in zag, maar die nog nooit van deze behandeling gehoord had in Europa. In januari volgde weer een echo. Dat maakte het weer even spannend. Mijn conditie liep nu wat terug, vooral door het weer in deze maanden. Dan kan je er niet toe komen om een eind te gaan fietsen, wat ik de zomermaanden wel veel gedaan had. Maar ik kon nog steeds alles eten, slapen ging heel goed. Vermoeidheid bleef eigenlijk op hetzelfde peil. Maar met 2 keer per dag een power sleep kon ik me verder heel goed redden. Ik kon nog heel wat doen aan mijn hobby's. En ook verder bewoog ik me nog zoveel mogelijk in het sociale en maatschappelijke gebeuren. Ook de zondagse kerkdiensten kon ik nog gewoon meemaken. Allemaal wonderen om van te genieten. Hopelijk mag dat nog een tijd zo blijven gaan. Eind januari 2009 belt mijn huisarts me op om even langs te komen voor een gesprek. Als huisarts heeft hij een bijscholingscursus gevolgd in het UMC in Utrecht, waar de nieuwste ontwikkelingen op medisch gebied aan de huisartsen worden gemeld, met als doel uit te zien naar mogelijke patiënten. Daar hield dokter Van den Bosch een verhaal over Radio-embolisatie. Toen dacht de huisarts meteen aan mijn geval. Dat heeft hij direct besproken met dokter Van den Bosch, gegevens uitgewisseld en zo kwam er al snel daarna een telefoontje van dokter Van den Bosch of ik eens langs wilde komen. Dan openen zich nieuwe perspectieven! Dokter Van den Bosch is een jonge arts, interventie radioloog, die sinds 1 jan 2009 verbonden is aan het UMC in Utrecht. Tijdens een stage in 2007 in Amerika heeft hij kennis gemaakt met de Yttrium-90 methode en zich voorgenomen deze methode in Nederland te introduceren en te promoten. Zijn eerlijke, menselijke en sociale aanpak is een verademing. Na uitvoerig onderzoek, niet alleen naar de conditie, maar ook naar eventuele uitzaaiingen ergens anders in het lichaam kon de eerste stap gezet worden: de diagnostische angiografie op 13 april 2009. Daarbij werd het bloedvatstelsel gecontroleerd om te voorkomen dat de radio-actieve bolletjes in andere vitale organen terecht kwamen. En een paar weken later volgde de embolisatie met Yttrium-bolletjes van een deel van de lever op 27 april 2009. De tumor had intussen een grootte van 17-20 cm en was te groot om ineens aan te pakken. Een aantal maanden later, op 22 juni en 7 juli 2009, volgde dezelfde behandeling in 2 stappen maar nu van de rest van de tumor.

De behandeling

Eigenlijk heeft de behandeling heel weinig om het lijf. Het meest heftig is het urenlang stilliggen op de operatietafel: in mijn geval vrijwel alle 4 keren rond de 5 uur. Maar er volgde geen pijn, geen misselijkheid, geen overgeven, niets. Ik kon direct alles weer eten en in alle 4 gevallen mocht ik de volgende dag al weer naar huis. De werking van de straling die ingebracht wordt gaat wel zo'n 9 maanden door, dus we zijn er nog niet. Ondertussen zijn er wel weer nieuwe plekjes in de lever gevonden, die nogal wat geelzucht veroorzaken. Maar zonder pijn en/of jeuk. We worden maandelijks gevolgd met bloedonderzoeken en MRI-scans. Mijn conditie verandert niet. De spanning blijft wel. Maar het vertrouwen en de rust, die mij gegeven worden, blijven ook.

