

Uitbehandeld voor kanker

Het ga jullie goed!

Evert Mouw

2024-02-15

Kanker vanaf zomer 2023

Ik heb uitgezaaide darmkanker heb en de tumoren ook in de lever zitten. Sinds eind zomer 2023 word ik palliatief behandeld op het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) ziekenhuis in Amsterdam. Ze spraken uit dat ik nog 1 tot 5 jaar te leven zou hebben.

Dit kwam net op het moment dat ik en Mireille, mijn vrouw (tevens waarnemend huisarts), na jaren van (woon)problemen eindelijk wat rust en stabiliteit konden gaan opbouwen en bij elkaar konden gaan wonen. We dachten al aan het stichten van een gezin.

Kanker en aanvullende zorg

Voor complementaire zorg heb ik aangeklopt bij een wat oudere AVIG-arts op de Zuid-Veluwe, die eerder in zijn leven 15 jaar huisarts was. Via heb kreeg ik diverse voedingsadviezen en als arts was hij ook betrokken bij de uitvoering van dendritische celtherapie, wat echter via Immucura verloopt, een bedrijf waar ik nu goede ervaringen mee opgedaan heb

Ca. twee maanden terug ontving ik de dendritische celtherapie injectie. Zo'n behandeling heeft geen bijwerkingen, maar wordt niet vergoed en is nogal prijzig. Onlangs is het Erasmus ermee begonnen als een soort nazorg en er draaien diverse proefprogramma's. Dendritische celtherapie heeft geen bijwerkingen en is eigenlijk altijd een goede aanvulling.

RGCC test

De AVIG-arts adviseerde mij een RGCC test af te laten nemen om te zien welke chemo's en stoffen effectief zouden zijn tegen mijn kanker. Dat kost ca. 2000 euro en wordt niet vergoed. Uit de conclusies van de RGCC restresultaten:

The specific tumor appears to have resisting populations because of the MDR1 overexpression that can be reversed by the use of inhibitors of ABCG2 pumps.

Dat zou kunnen verklaren waarom de chemo's zo slecht werken bij mij. De AVIG-arts drukte me ca. een week geleden (1 feb.) op het hart hiernaar te vragen.

Gespreksverslag oncoloog 9 feb. 2024

Op 9 feb. 2024 besprak ik dit met de oncoloog op het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) ziekenhuis in Amsterdam. Het AvL is tevens het Nationaal Kanker Instituut (NKI) en draagt uit voorop te lopen met moderne behandelingen en onderzoek.

- De chemo moet gestopt worden; de scanresultaten en leverwaarden zijn slecht.
- De inschatting is dat ik nog ca. 4 tot 5 maanden te leven heb.
- Met Panitumumab kan ik misschien nog 2 maanden langer leven. De vraag is of de bijwerkingen (pukkels, anemie >10% en leukopenie 1-10%) ideaal zijn.
- De laatste chemo was inderdaad niet doorgedaan als CEA wel meteen bepaald was bij het bloedprikken vooraf (het is een redelijk recente soort bezuiniging dat niet te doen).
- Het AvL doet geen RGCC tests en gaat dat voorlopig ook niet doen; dat zit niet in de “standaard zorg”. Hij noemde de test te geavanceerd o.i.d. (personalized medicine).
- Het AvL heeft *niet* naar MDR1 expressie gekeken, dus ook *geen* ABCG2 blokker ingezet. Het is de oncoloog ook onbekend of dat bestaat – maar daar is het nu ook te laat voor.
- Mijn conclusie: omdat het AvL de goedkope RGCC test niet doet (ca. 2000 euro) is er maandenlang dure niet-werkzame chemo ingespoten. Hierdoor was het voor de AvL-oncologen een raadsel waarom de chemo niet aansloeg, en hierdoor zijn nu ook de tumoren enorm toegenomen, en is tevens langdurig mijn immuunsysteem deels onderdrukt (mijn laatste hoop) en maak ik daardoor geen kans meer op levensverlenging en/of stabilisatie. De oncoloog onderschreef dit hoofdknikkend. (Hij werkt er nog maar net; de oncoloog die ik eerst had was recent vertrokken naar een ander ziekenhuis.)
- Hierdoor krijgt de dendritische celtherapie feitelijk ook geen kans meer; dat had nog een aantal maanden meer nodig gehad om te stabiliseren. (Weer een hoofdknik.)
- De tumoren rond mijn galblaas/buis zijn toegenomen, wat de galblaasfunctie kan verminderen.
- Een behandeling bij dr. Vogl in Frankfurt raadde hij af; hij had een aantal patiënten gezien die in Nederlandse ziekenhuizen behandeld moesten worden voor complicaties. Verder vond hij de lokale dosering van de chemo gevaarlijk hoog.
- Ik heb gevraagd om mij over te zetten naar het Isala ziekenhuis in Zwolle; dat is dichterbij in de buurt. (Op de achtergrond speelde ook mee dat daar meer aandacht voor integratieve zorg, terwijl dat op het AvL in feite ontkend of tegengewerkt wordt.)

Conclusies

- Zowel Mireille als ikzelf hadden bij ons eerste AvL-bezoek een zeer sterke intuïtie om er meteen weg te gaan. Dat was nooit eerder gebeurd. Meestal heb of ik zo’n intuïtie, of heeft Mireille er een, maar bijna nooit tegelijk en zeker niet eerder zo sterk. Achteraf gezien heeft het “rationele” handelen, het vertrouwen dat we stelden op het medische kunnen van het AvL, mijn leven eerder verkort dan verlengd. Ik heb het niet over een gevoel of angst maar echt over een sterk intuïtief “weten”.
- Het AvL had mij niet veel meer te bieden dan een soort kwakzalverij; “we gooien er chemo in en we zien wel” in plaats van eerst te testen wat zou werken, met

een simpele RGCC test. Het verpleegkundig personeel is er fantastisch, maar “het systeem” dient in de eerste plaats zichzelf. Heel wat keren wist de alleenwerkende oudere AVIG-arts me dingen te vertellen die op het AvL bij de oncologen onbekend waren. Ik vind het onbestaanbaar dat een groot instituut, dat zoveel geld krijgt en zichzelf ook nogal op de borst klopt, vervolgens zo functioneert.

- Mireille’s vertrouwen in het AvL is eveneens in rook opgegaan. Nu ze door al deze omstandigheden niet meer voldoende kan werken (puntensysteem) zal ze op termijn mogelijk ook geen huisarts kunnen blijven. Misschien, als ze energie ervoor heeft, zal ze zich in de toekomst richten op de integratieve geneeskunde en/of natuurgeneeskunde.
- In ieder geval hoeven we de *woke*-vlag niet meer te zien die prominent bij de ingang van het AvL staat. Het deed me vreemd voor dat zo’n ideologisch en politiek beladen vlag zo wappert bij een ziekenhuis dat er voor iedereen hoort te zijn.
- De samenleving zal een huisarts en een medisch informaticus minder hebben omdat het o.a. immigratie prioriteerde boven het huisvesten van eigen mensen, het met diverse regels en hoge belastingen teveel dingen onmogelijk maakte, en bovendien teveel bleef hangen in een gemakkelijke zelfgenoegzaamheid waarbij de “top-instituten”, ook de medische en wetenschappelijke, soms niet veel beter presteerden dan een dansende medicijnman.

Hoe nog verder

Resteert mij niet veel anders dan me te richten op God, toch nog kijken hoe ik mezelf nog even gezond kan houden om van de lente te genieten, en mijn jonge vrouw zo goed mogelijk achter te laten. Echt lekker gaat het niet momenteel; ik lig veel op bed met verhoging en heb nauwelijks energie. Op berichten op (social) media, mail, kaarten etc. ga ik waarschijnlijk niet meer reageren.

Eigenlijk moet er hier in huis, waar we halverwege de werkzaamheden zaten, ook nog van alles gebeuren. Bijvoorbeeld de CV moet eigenlijk vervangen worden. Voor veel afspraken met mensen die me nog even willen zien heb ik geen gelegenheid meer. Misschien rond ik nog een paar dingen af, misschien ook niet.

Wel ga ik kijken of er toch nog niet andere opties zijn. Die zijn soms nogal prijzig, maar kunnen de kwaliteit van leven nog tijdelijk wat verbeteren. Bijv. hyperthermie-therapie of UCB CIK. Onze inkomens zijn weggevallen. Mocht je in ’t verleden veel van mijn blogposts en/of stukken gelezen hebben, waar ik nooit iets voor vroeg of ontving, dan kun je misschien een kleine bijdrage overwegen. Zie de doneer-pagina.

Alle mensen op social media, die ik niet persoonlijk kende maar met wie ik soms leuke interacties had, wens ik alle goeds. We leven al lang naar mijn gevoel in een soort *kali yuga* en ik heb me ingezet voor zowel realisme als voor een diepere geestelijke betekenis.

— Evert —