

De ontdekkingsreis van Bob Pinedo

René Steenhorst

De ontdekkingsreis van

BOB PINEDO

Patiëntendokter en kankerwetenschapper

2017 Prometheus Amsterdam

Wij dragen dit boek op aan alle kankerpatiënten die met hun ziekte de kennis over de bestrijding ervan meetbaar hebben vergroot.

Bob Pinedo
René Steenhorst

Voor de vermelding van de namen van patiënten in dit boek hebben zijzelf of hun nabestaanden toestemming gegeven.

© 2017 René Steenhorst
Omslagontwerp Suzan Beijer
Foto omslag Tessa Posthuma de Boer
Foto auteur Gregor Servais
Lithografie afbeeldingen BFC, Bert van der Horst, Amersfoort
Zetwerk Mat-Zet bv, Soest
www.uitgeverijprometheus.nl
ISBN 978 90 446 3537 9

Inhoud

Ten geleide – Voor Pinedo bestaan er geen grenzen
door prof. dr. B. Löwenberg 7

- 1 Artsen kunnen zoveel leren van één enkel mens 13
 - 2 Het stenen tijdperk van de kankergeneeskunde 29
 - 3 De genezende werking van een duivels middel 42
 - 4 Laboratorium dicht bij het bed 58
 - 5 Infecties: doodzieke periode is soms levensreddend 77
 - 6 De verdwenen balans 89
 - 7 Tumorafweer, het spel van weerbaarheid 107
 - 8 Kanker door een kus 129
 - 9 Virus als kankerkiller 146
 - 10 De vergeten dierbaren 156
 - 11 Verkenner van de vooruitgang 166
 - 12 Verloren behandelingen 186
 - 13 Het protocol als risicoloze richtlijn 202
 - 14 ‘Nooit teruggefloten, nooit aangeklaagd’ 211
 - 15 Second opinion als laatste strohalm 222
 - 16 De ideeënman en de urinechip 233
 - 17 Amerikaans succes met Europese vindingen 247
 - 18 Curaçao – de opdracht, de familiesporen 254
- Epiloog 270
Dankwoorden 272
Curriculum vitae 277

Ten geleide

Voor Pinedo bestaan er geen grenzen

Toen Bob Pinedo een halve eeuw geleden het podium van de geneeskunde betrad, lag het veld van de chemotherapie van kanker erbij als een tamelijk barre woestijn.

Bob Pinedo vertelt hoe hij als jonge arts in het stenen tijdperk van de medische oncologie, het vakgebied van de behandeling van kanker met medicijnen, belandt. Hij is nog geen dertig jaar, staat aan het begin van zijn loopbaan en is verbluft over wat hij aantreft over het gebrek aan behandelmogelijkheden. Daarnaast wordt hij getroffen door het fatalisme dat hij ontmoet bij artsen. De kankerpatiënten liggen in een ziekenhuisbed, maar wat hebben de dokters weinig te bieden. Pinedo vraagt zich af hoe het kan dat de patiënten dood liggen te gaan, zonder dat er een serieuze hand naar hen wordt uitgestoken. Waarom wordt er niet meer ondernomen om hier verandering in te brengen? Hij signaleert een vacuüm aan initiatief en ontwikkeling. De kennis van kanker is minimaal. Wat is kanker eigenlijk voor een ziekte? Wat gaat er mis in de normale cel die verandert tot een kwaadaardige cel? Waarom zaait een tumor uit? Waarom kan het lichaam zelf de groei van de ontspoorde kankercel niet in toom houden? Waarom is de keuze aan kankermedicijnen in de praktijk zo belabberd beperkt?

Binnen de hematologie, het vakgebied van bloedziekten, was de chemotherapie tot ontwikkeling gekomen, maar de hematologie richtte zich alleen op lymfeklierkanker en leukemie.

‘Waarom is er geen zelfstandige specialistische opleiding tot medisch oncoloog, en waarom zijn er geen afdelingen Medische Oncologie in de ziekenhuizen? En bovendien, waarom prijkt de behandeling van kanker niet als een prominent onderwerp op de agenda van de medisch student die aan de universiteit wordt opgeleid tot arts?’ Dit soort vragen spookt door het hoofd van de jonge Pinedo als hij als kersverse internist aantreedt. Als hij er nu op terugkijkt, heeft hij het over ‘het stenen tijdperk’ zoals Thomas Mann (Nobelprijs voor literatuur) in zijn boek *De Tonverberg* in het sanatorium van Davos indringend het erbarmelijke gebrek aan therapeutische mogelijkheden bij tuberculose registreert. Pinedo memoreert in dit boek de hopeloosheid en hulpeloosheid van de chemotherapie van kanker in Nederland van die dagen.

Pinedo legt getuigenis af van een transformatie die zich in de volgende vijftig jaar op allerlei fronten in het veld van de kankergeneeskunde zal voltrekken. Pinedo is van die ontwikkeling niet louter een getuige. Hij zal actief en vol overtuiging zijn rol oppakken als acteur en in deze arena zijn bijdrage proberen te leveren. Want hij neemt zowel organisatorisch als inhoudelijk het voortouw in het vormgeven van de kankerzorg in Nederland. Hij verzet zich tegen de traditionele dogma’s die heersen en ontwikkelingen belemmeren. Hij is degene die aan de universiteit zijn nek uitsteekt en consequent en vastberaden begint in Nederland de moderne klinische oncologie op te zetten voor vaste tumoren, zoals darmkanker, borstkanker, longkanker en andere vormen van kanker. Hij begint te werken aan de oprichting van een Europees Drug Development Office, gericht op de klinische ontwikkeling van nieuwe kankermedicijnen. Hij in-

roduceert nieuwe medicijnen en behandelingen. Hij geeft de aanzet tot een werkgroep waarbij het handjevol medisch oncologen van die dagen in ons land zich aansluit, en legt de kiem voor een nieuw vakgebied.

Hoe gaat de jonge Pinedo met zijn aanvankelijk minimale ervaring aan de slag? Allereerst besluit hij om zich te oriënteren op de nieuwste mogelijkheden buiten onze landsgrenzen. Hij reist af naar het toonaangevende National Cancer Institute in de Verenigde Staten voor een onderzoekstage. Deze stage markeert een belangrijke stap in zijn ontwikkeling, want hij vindt vanaf dat moment aansluiting bij de voorhoede van de klinische kankergeneeskunde en internationale ontwikkelingen. Voor hem zijn er geen grenzen, hij betreedt onbekende territoria.

Waarom doet hij dit? Wat drijft Pinedo? Wij lezen het in de hoofdstukken van dit boek. Het is de patiënt die hem raakt en uitdaagt. De patiënt die elke dag zijn pad kruist, is steeds weer zijn inspiratiebron. Hij treedt met zijn patiënt in contact, met respect, niet uit de macht der gewoonte, maar vanuit een authentieke interesse in de ander. Vanuit dit persoonlijke vertrekpunt gaat hij op zoek naar oplossingen voor patiënten met medische problemen. Wij lezen hoe Pinedo luistert naar de hoop wanneer die leeft bij zijn patiënten. Hij luistert ook met aandacht naar persoonlijke wensen en behoeften. Hij kent geen automatische piloot, wijst vooroordelen af en verwerpt ingeslepen tradities wanneer die in zijn ogen ontoereikend zijn. Hij gaat een andere weg, op zoek naar het mogelijke voor zijn patiënt, en naar het meest passende.

Ik ontmoette Pinedo rond 1975 door een toevallige samenloop van omstandigheden bij het National Cancer Institute te Bethesda in de Verenigde Staten tijdens zijn onderzoekstage. Wij kenden elkaar niet. Hij nodigde mij met zijn zachte indringende stem uit om

de volgende ochtend op zijn kamer te ontbijten. Ik herinner mij het kale vertrek waarin hij woonde. Ik vermoed dat hij er vrijwel nooit was. Niet het appartement, maar het laboratorium was tijdens die maanden zijn verblijfplaats. Ikzelf was ook beginnend onderzoeker op het gebied van leukemie en beenmergtransplantatie en moest daar spreken op een symposium. Telkens wanneer onze wegen elkaar in latere jaren kruisten bij allerlei initiatieven op het terrein van het klinisch kankeronderzoek, raakte ik onder de indruk van Bob Pinedo's gedrevenheid, vasthoudendheid, loyaliteit en bedachtzaamheid. Deze kenmerkende eigenschappen hebben stuk voor stuk een stempel gedrukt op zijn werk als oncoloog, en dit boek getuigt daarvan.

Inmiddels weten we dat darmkanker en longkanker niet 'simpel' twee ziekten zijn die opduiken in respectievelijk de dikke darm en de long, maar dat in feite elke tumor, ongeacht het orgaan waarin hij zich bevindt, bij iedere patiënt anders is. Elke tumor is qua eigenschappen en gedrag uniek. En we realiseren ons daarvoor dat de patiënt, als het ook maar even kan, zijn eigen op maat gemaakte individuele behandeling verdient. Pinedo heeft die insteek vanaf de eerste dag als zijn leidend motto gekozen. Het kan niet duidelijker voor het voetlicht worden gebracht dan in dit boek gebeurt.

Dit boek, opgetekend door de medisch journalist René Steenhorst, doet op zeer persoonlijke wijze verslag van een zoektocht die ruim vijftig jaar geleden is begonnen. De tocht eindigt op Curaçao, Pinedo's geboortegrond, waar hij momenteel nieuwe uitdagingen vindt. De rode draad is Pinedo's oorspronkelijke aanpak. Steenhorst en Pinedo gunnen ons een blik in de denkwijze van de 'kankerdokter'. Gaande het verhaal wordt de lezer door de tijd heen langs diverse ontwikkelingen van de kankergeneeskunde gevoerd. Het is een tocht langs bijzondere hoogstpersoonlijk gekleurde er-

varingen van de medisch oncoloog en klinisch onderzoeker, en zijn visie op de kankergeneeskunde.

Bob Löwenberg
Hoogleraar hematologie,
Erasmus Universitair Medisch Centrum
Rotterdam, 2017

1 Artsen kunnen zoveel leren van één enkel mens

‘Nooit heb ik patiënten langer dan een kwartier laten wachten. Altijd haalde ik hen zelf op in de wachtkamer. Nimmer noemde ik hun naam, maar riep ze binnen via oogcontact. Opdat anderen niet zouden weten: dat is meneer Caspar of daar gaat mevrouw Peterson...’

Elke ontmoeting met een patiënt is bijzonder, weet Bob Pinedo vanuit een jarenlange ervaring als behandelaar van kanker en de second opinion-kankerspecialist die hij sinds zijn ‘pensionering’ is. ‘Er ontstaat een verhaal dat je samen schrijft, met hoofdstukken over een zoektocht die je met elkaar houdt,’ zegt hij. ‘Het is een confrontatie met de ziekte die je beiden aangaat. Vanaf het aller-eerste consult tot de zoveelste afspraak in het ziekenhuis. Vanaf het moment dat je voor het eerst de hand schudt van de nog onbekende man of vrouw tegenover je, tot soms de allerlaatste keer dat iemands hand kwetsbaar in de jouwe ligt, omdat het afscheid dan onvermijdelijk blijkt.’

Prof. dr. H.M. Pinedo, medisch oncoloog. ‘Herbert Michael’ volgens zijn paspoort, ‘Bobby’ voor zijn familie, gewoon ‘Bob’ voor vrienden en collega’s. Al decennia is hij een man van aanzien in de wereld van het kankeronderzoek en de behandeling van talloze vormen van deze ontsporing der cellen. En hij is en blijft een *Yiu di Kòrsou*, een Kind van Curaçao.

Die eerste handdruk bij binnenkomst in de spreekkamer van de kliniek is veelzeggend; die vertelt veel over de toestand waarin een patiënt op dat moment verkeert, stelt Pinedo.

‘Iemands hand is voor mij als een thermometer, je kunt er veel van aflezen. Hoe voelt die hand aan? Is zij ferm of maar weinig krachtig? Koud, klam of juist warm? Trilt ze misschien, is er een tremor? Dat alles kan belangrijke informatie opleveren. Wie heb ik hier in mijn hand? Daar baseer ik deels ook de uiteindelijke behandeling en mijn hele technische verhaal op. Vervolgens kijk ik de persoon in de ogen. Maar ik kijk ook hoe de patiënt de eventueel aanwezige partner aankijkt, en wie dan het woord voert. Niet altijd is de patiënt onmiddellijk in staat zijn verhaal te doen; de een heeft langer nodig om te acclimatiseren in een doktersspreekkamer dan de ander. Na een tijdje moet ik soms de partner vragen om de patiënt zelf het verhaal te laten vertellen. Want dát is immers de persoon om wie het gaat, degene die ik moet leren kennen. Ik zie heel veel in ogen: of iemand zich op zijn gemak voelt bij me, of niet. Of ik alles meteen moet of kan vertellen, of juist niet.’

Een heuse patiëntendokter. Met een kalmerende, enigszins Caribisch geïmpregneerde stem. Met doordringende donkere ogen, die peinzend en analyserend door je heen lijken te kijken, elke reactie vastleggend, de geringste emotie doorgrondend. Ogen met een groot inlevingsvermogen en met mededogen, die eveneens ongeremd kunnen fonkelen bij enthousiasme of plezier. Soms lijken ze een beetje af te dwalen, maar dan volgen ze de gedachten van de wetenschapper die hij is en die alweer verder is...

Metselaar of minister

Als een bruggenbouwer tussen patiënt en wetenschap, zo staat hij te boek. Zijn relatie met de kankerpatiënt en de betekenis daarvan voor zijn wetenschappelijke werk (‘Maar vooral andersom,’ benadrukt hij) zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Met veel van

zijn patiënten onderhoudt Pinedo nog altijd regelmatig contact, al dan niet op zijn ‘expert-spreekuur’ voor second opinion, zoals ‘de verzekeraar’ het graag genoemd wil hebben.

Een van de weinige artsen is hij die hun privételefoonnummer meestal moeiteloos aan hen geven. Ook zijn studenten leert hij in zijn jaren als docent zo een band op te bouwen met patiënten, maar daarin wel kritisch te zijn. ‘Als er iets aan de hand is, dan moet ik er voor hen kunnen zijn. Ik ben altijd te vinden. En beschikbaar voor wie het ook is: de metselaar of de minister, de banketbakker of de bankdirecteur – waar ter wereld ik ook ben.’

Al zijn hele werkzame leven als arts hanteert hij de lijfspreuk: *Iedere patiënt is een parel*. ‘Artsen kunnen zoveel leren van één enkel mens,’ zegt hij. ‘Zo analyseer ik mijn eigen kwalen ook.’

Een rijk gedecoreerde Nederlandse kankerspecialist, vooraanstaand onder zijn vakgenoten. Een *celebrity* noemen sommigen hem, maar dat vindt hij ‘volkomen onzin, erg overdreven’. ‘Het is allemaal zo relatief,’ zegt hij bescheiden. En op de achtergrond knikt zeer instemmend zijn immer opgewekte Amerikaanse echtgenote, voormalig intensivacareverpleegkundige Rita Harvey van onder meer het Washington Hospital Center en het academisch ziekenhuis van Utrecht. Zij heeft het natuurlijke overwicht om de ijdelheid van haar man niet te laten ontsporen. Een stevige taak – immers, wat te doen tegen een professor met een curriculum vitae van vijfenzeventig pagina’s?

Want, niet alleen Commandeur in de Orde van Oranje-Nassau, maar ook onderscheiden met onder meer de International Chiron Award for Bioclinical Research and Training (1993), de Dr. Josef Steiner Award (1995), de Spinozapremie (1997) en de in zijn wereld prestigieuze David A. Karnofsky Memorial Award – ook wel met enige omzichtigheid aangeduid als de ‘Oscar’ voor het klinische kankeronderzoek. Deze laatstgenoemde onderscheiding is vernoemd naar de Amerikaanse klinisch oncoloog die zelf, op 31 augustus 1969, aan longkanker bezweek. Een jaar later, in 1970,

vindt reeds de eerste uitreiking van ‘de Karnofsky’ plaats. Aan professor sir Alexander Haddow, de Schotse arts en patholoog.

In de zomer van 2014 is er voor Bob Pinedo in Chicago-Illinois dit bijzondere eerbetoon voor ‘buitengewone bijdragen’ aan het doorgronden van kanker. Een hommage gelardeerd met een ovationeel applaus van enige duizenden collega-wetenschappers en kankerbehandelaars tijdens het vijftigste jubileum-jaarcongres van de ASCO, de American Society for Clinical Oncology. Minutenlang bruist het er, daar in het strak gestileerde conferentiecentrum aan de McCormick Place, even buiten *downtown* Chicago, *the Windy City*. Dezelfde locatie waar de nu al legendarische Barack Obama eind januari 2017 afscheid nam als vierenveertigste president van de Verenigde Staten. Het is er muistil als professor Pinedo de Karnofsky-lezing houdt en daarmee live op immense beeldschermen in het congresgebouw verschijnt. ‘Dit is een erkenning voor de waarde van diepgaand, innovatief onderzoek aan de patiënt,’ spreekt de laureaat tot zijn gehoor, terwijl zijn woorden telkens langzaam in echo versterven. ‘Iedere patiënt is een parel van wie je heel wat kunt leren, maar die je tegelijkertijd in bescherming moet nemen.’

‘Je straalt vanbuiten, maar huilt vanbinnen’

Bob Pinedo geniet weliswaar van de internationale erkenning, van de hulde en glamour die het beeld van succes mede inkleuren. Op datzelfde moment in 2014 beseft hij echter ook de betrekkelijkheid van dit alles: een van zijn vier dochters – Danielle, dan vijfenveertig jaar – heeft eierstokkanker. Ze krijgt de diagnose te horen kort voordat bekend wordt dat aan haar vader ‘als vierde Europeaan en als eerste Nederlander in veertig jaar’ deze hoge Amerikaanse onderscheiding is toegekend voor zijn verdiensten in het wereldwijde kankeronderzoek. Bovendien houdt kort daarna ook een tweede dochter, Sabine, die zelf internist en vasculair geneeskundige is, er rekening mee dat bij haar sprake is van kanker. Beide dochters blij-