

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 intensivereverpleegkundige 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 muisstil 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-

ken drager van het BRCA-2-gen. Daarnaast is onderzoek verricht omdat Danielle Pinedo op jonge leeftijd eierstokkanker kreeg. Bij Sabine blijkt evenwel sprake van een zeldzame vorm van nierkanker, zo wijst pathologisch onderzoek uit. Inmiddels wordt onderzocht of nog meer vormen dan alleen eierstok- en borstkanker genetisch aan dit gen 'linken'.

'Het waren emotionele uitersten die mij heen en weer slingerden,' zegt de familieman (vader van vijf kinderen) die hij steeds meer blijkt te zijn. 'Mijn twee dochters én... tja, de Prijs. Het deed zich tegelijkertijd voor. Het was best moeilijk. Je ontdekt dan ook twee kanten van jezelf: je straalt vanbuiten, maar huilt vanbinnen. Voor hen had dit grote persoonlijke consequenties, maar ook voor onze familie als geheel.'

De Karnofsky-onderscheiding krijgt Bob Pinedo vanwege twee andere uitersten, die hij bij elkaar heeft gebracht. Als eerste Europese kankerbehandelaar haalt hij namelijk het onderzoekslaboratorium naar de patiëntenafdeling. Een bijzondere versmelting. Zijn doel: veelbelovende bevindingen in het laboratorium zo snel mogelijk 'vertalen' naar toepassing bij de patiënt. Via dit zogenoemde 'translationele' ofwel 'vertaalde' onderzoek komen laboratorium en patiënt dichter bij elkaar.

Aanraken, observeren, luisteren, vasthouden. Het is de manier waarop Pinedo als behandelaar stevast zijn patiënten benadert. Hij beschouwt dit als het feitelijke begin van onderzoek en behandeling. Maar hoe vaak nog, werpt hij de vraag op, raakt tegenwoordig een dokter een patiënt aan? 'Ik doe dat zelf nogal gemakkelijk wanneer ik de patiënt aan bed bezoek. Het zit gewoon ín me. Maar de meeste artsen doen dat niet, want aanraken hoort niet bij de Nederlandse cultuur. De huid van de patiënt wordt vaak gemeden. Sommige collega's ontwijken aanraking waar mogelijk. Het lichamelijk onderzoek is ook meer en meer gereguleerd. Veel van het "screenen" is daarom overgenomen door apparaten. Door

beeldvormende technieken zoals geavanceerde scanners en echo-apparatuur, door computers die cellen en kankergenen analyseren, en steeds vaker door operatierobots die een ingreep uitvoeren, op afstand bestuurd door een menselijke dokter.’

Ontsluiting van gevoel

Maar er is meer dan ‘technisch’ onderzoek alleen. ‘Contact is zelfs een absolute vereiste om de patiënt te leren kennen!’ zegt Pinedo, nu met enige stemverheffing. ‘Altijd deed ik uitvoerig onderzoek bij patiënten, omdat ik in hun lichaam de weg moest kunnen vinden, als op een plattegrond. Weten hoe het zou kunnen reageren. Ook in psychisch opzicht.’ En hij betoogt: ‘Al die apparatuur, al die techniek verdringt dikwijls het werkelijke lichamelijke onderzoek. Die toestellen vol vernuft, ze lijken allemaal perfect in staat om alles te registreren, elk detail van een tumor, elke uitzaaiing, vrijwel elk clustertje cellen. Maar toch mis je dingen... Soms, als het zo uitkomt, als de situatie ernaar is en de patiënt het toelaat, dan leg ik mijn arm om iemands schouder of mijn hand op een arm. Dat doet vaak goed, vooral bij moeilijke gesprekken; het brengt kalmte. Het is een symbool van het contact, het is daadwerkelijk contact maken. Het pakken van de hand, het aanraken van de patiënt, hem of haar op zijn of haar gemak stellen – dat is in het belang van de behandeling. Vaak is het de ontsluiting van gevoel.’

De handen van de medicus ontdekken soms ook meer dan de meest sensitieve medische apparatuur, legt Pinedo uit. Onwillekeurig tilt hij zijn handen een beetje van het wollen tafelkleed op, vouwt ze eerst in elkaar en laat ze dan een taststand aannemen, met licht gekromde en gespreide vingers. ‘Neem nu de aanwezigheid van kleine onderhuidse uitzaaiingen van een melanoom, een vaak zeer kwaadaardige tumor. Die worden dikwijls over het hoofd gezien, zelfs met de meest geavanceerde scanners. Maar door met je handen strak over de huid van de patiënt te strijken en daarbij enige druk uit te oefenen,

ontdek je oneffenheden en kun je plotseling een “speldenknopje” van weefsel tegenkomen van een paar millimeter, of een gering opgezette klier. En daarbij: is die klier elastisch of hard? Dat maakt een wereld van verschil. Regelmatig komt het voor dat een cytologische punctie alsnog het gelijk van het handmatige onderzoek bevestigt. Terwijl de scan negatief was voor organen in borstholte en buik, blijkt er dan wel degelijk sprake van een uitzaaiing, een metastase. Ik zag het nogal eens bij borstkanker: een heel klein “boontje” dat gemist was met de scanner, maar dat heimelijk zijn eigen kwaadaardige leven dreigde te beginnen.’

In het vuur van zijn betoog voegt de ‘emeritus’ (sinds 2008) eraan toe hoe hij zelfs het vergrootglas hanteert voor een nauwkeurige inspectie op deze huidtumoren. ‘Om melanomen te kunnen ontdekken kijk ik tussen de tenen en betast ook minutieus de hoofdhuid van de patiënt. Soms vind je ze zelfs tussen het hoofdhaar of in de bilspleet, bij de anus...’

Understanding

Het gaat allemaal om het begrijpen en leren kennen van de patiënt – ‘Om *understanding*, dát is de kern!’ zegt Pinedo in zijn woning in Amsterdam-Zuid, een van de plekken op aarde die hij zijn ‘thuis’ noemt. Dat begrip gaat veel verder dan het medisch-technische, filosofeert hij nu. ‘Baruch Spinoza, de Nederlandse filosoof, wiskundige en denker [1632-1677], schreef het al op 28-jarige leeftijd in zijn boek *Tractatus de intellectus emendatione* [*Improvement of the Understanding*], de verbetering van het begrijpen, kort na zijn overlijden gepubliceerd. Hij stelt daarin: “Er kan geen methode zijn zonder begrip van het idee.” Spinoza wilde begrijpen, kunnen doorgronden waarom dingen kennelijk zo waren zoals werd aangenomen dat ze waren. Hij nam ideeën en denkbeelden niet zomaar voor zoete koek aan, ook al bestonden ze soms al honderden of duizenden jaren en golden ze als “waarheid”. Die houding, alles

nog eens tegen het licht houden al lijkt er geen twijfel mogelijk, dat is al sinds mijn studietijd ook mijn leidraad in hoe ik denk en werk.'

Onconventioneel, vaak bijzondere verbanden leggend, *out of the box* durven denken. 'Ik hou van nadenken, van verder analyseren dan logisch lijkt. Tegen barrières in het denken kan ik niet, en nog minder tegen routinegedachten. Want kanker als standaardziekte bestaat niet. Elke vorm heeft zijn eigen aanpak nodig, net zoals iedere patiënt een eigen benadering behoeft.'

Zijn oogleden knijpen nu samen. 'Je behandelt immers niet een object noch een uitzaaiing, geen orgaan maar een Mens. Alles beoordelen op basis van het protocol kan leiden tot een beperkt gezichtsveld. Om met succes patiënten te behandelen is het essentieel om de specifieke biologie en de achtergrond van iedere patiënt te begrijpen. Als ik naar een patiënt kijk, dan leg ik de medische boeken en de regels aan de kant en probeer met een frisse blik te ontdekken wat er nu precies aan de hand is. Wij artsen moeten begrijpen wie we voor ons hebben. Wat gaat er om in die persoon? Wat voelt hij of zij? Wij geven tegenwoordig niet meer de chemotherapie zoals vroeger de benzinepomphouder de benzine; die pompte de tank vol, maar hij wist niet wie er achter het stuur zat. Hij rekende alleen maar af en hoopte daarbij op een flinke fooi. De dokter moet tijd nemen voor de patiënt. Want ieder mens gaat anders met zijn ziekte om. Anders met zijn kanker, ook al is er sprake van dezelfde vorm. Anders met de behandeling die hij of zij krijgt, en soms ook anders met de chemostoffen of de doseringen waarin deze worden toegediend.'

Meer dan een ziek orgaan

Bob Pinedo herinnert zich de hevig verontwaardigde reactie van een mevrouw die uitsluitend als 'orgaan' werd herkend door de arts die haar behandelde. De patiënte bezocht deze radioloog, die haar bij binnenkomst enthousiast vertelde dat hij onmiddellijk wist wie zij

was. ‘De mevrouw was er eerst blij door verrast, zij het maar heel kort. Want de dokter doelde niet zozeer op haar persoon, haar uiterlijk – nee, dát was niet wat haar in zijn ogen onderscheidde. De leverafwijkingen [...] die hij op de scan had gezien, die waren “toch wel heel bijzonder”. Dát was wat de medicus opmerkelijk aan zijn patiënte had gevonden. Zoiets had hij namelijk nog nooit gezien. Hij zei dat ook tegen deze mevrouw, om er nogal onhandig aan toe te voegen: “Als ik u op de gang zou zijn tegengekomen, zou ik u echt nooit hebben herkend.” Maar ja, die leverafwijking van haar! Tsjonge, dié zou hij “uit duizenden hebben kunnen plukken”. Waarmee deze mevrouw in feite was verworpen tot een aangetast orgaan. Een flinke belediging. De arts zag in haar geen mens, geen hulpbehoevende patiënt met gevoelens, angsten en vragen over haar toekomst, maar een aangedane lever. Begrijpelijk dat de mevrouw geschokt was door de ronduit kwetsende opmerkingen. “Ik bén mijn lever niet!” zei ze terecht verontwaardigd. De arts begreep niet wat hij fout had gedaan. Die ene zin is me altijd bijgebleven. Het was een uitspraak die het beleid op onze afdeling in het vu medisch centrum in Amsterdam danig beïnvloed heeft. Het werd ook een slogan. Zelfs onze lustrumviering van vijftien jaar kreeg dit citaat als titel mee: “Ik ben mijn lever niet”, om nog eens extra aandacht te vragen voor dit wanbeeld. Ik ontdekte daarmee namelijk wat er fout zit in de manier waarop sommige artsen met hun patiënten omgaan. Ze bedoelen het niet verkeerd, echt niet, er zit niets kwaads of doelbewust kwetsends achter. Maar ze zijn verbaal gewoon onhandig. Sommigen althans. In dit geval was het een uit de hand gelopen wetenschappelijke belangstelling voor een bijzondere leveraandoening...’

Een prachtige dag

De professor loopt zijn kamer-en-suite in en slaat de dubbele deuren open naar de dan juist zonovergoten Amsterdamse binnentuin. De morgenkoelte kolkt naar binnen en neemt zaadpluizen

mee – even vormen ze een kleine werveling ter hoogte van de wandkast, om daarna onder meubilair weg te dansen.

‘Wat een prachtige dag!’ signaleert hij, zich vergenoegd over de borst wrijvend. Buiten fladderen, verstoord door de plotselinge menselijke aanwezigheid, tientallen bontgekleurde parkieten en groene dwergpapegaaien op die Amsterdam tegenwoordig zo rijk is. In een geschetter van wereldse vogeldialecten. Exotische zwerwers naast honkvaste autochtone fladderaars, in uitbottende bomen en struiken. Een moment lijkt het een dagelijks Curaçaos tafereel dat de medicus van kinds af aan zo gewend is.

Dat bijna bedwelmend mooie Caribische stukje Nederland is zijn geboortegrond. Bob Pinedo verlaat het eiland al jong – op zijn zestiende jaar – om te gaan studeren in het verre overzeese Nederland, in Delft en in Leiden. Tegenwoordig is hij er weer elke maand: in zijn huis in villapark Zuurzak in het zuidoosten van Willemstad, op het landgoed waar hij als kind zo dikwijls speelde en dwaalde. Bushgrond, ooit eigendom van zijn familie, met zwaarbeladen kalebasbomen en leguanen in zijn tuin. Met een weids uitzicht over de zoutpannen waarin felroze flamingo’s naar kleine kreeftjes en algen zoeken in de voedselrijke Jan Thiel-baai. Om te ontspannen, maar ook om te werken in zijn centrum voor vroegdiagnostiek van kanker. Wetenschappelijk onderzoek is er altijd te doen. Ook daar, in dat vaak ‘vergeten stukje koninkrijk’.

Pinedo glimlacht om de verbaasde reactie van zijn gesprekspartner over de vrij rondzwermende tropische vogels in zijn bescheiden Amsterdamse achtertuin met het immer groene stukje kunstgras. Dat er zo veel exoten zijn te midden van staartmezen, houtduiven, mussen, groenlingen en een enkele Turkse tortel ligt volgens Pinedo aan ‘de speciale mix van vogelzaden’ die zijn vrouw Rita samenstelt. ‘Zij weet wat vreemde vogels toekomt,’ glimlacht hij veelbetekenend. En dat blijkt maar al te waar.

Bob Pinedo zegt gelukkig te zijn op Curaçao, heel happy, maar niet gelukkiger dan in Nederland. ‘Ik hou van het eiland, maar ik

mis mijn kinderen en kleinkinderen als ik op Curaçao ben. Een voordeel is ook dat mijn rugklachten, door scoliose, hier minder zijn doordat ik elke dag een uur zwem. Het haalt de spanning van mijn wervelkolom af. Vaak ben ik arbeidsongeschikt verklaard.’

Centrum van het heelal

Terug naar de Patiënt. Al tijdens zijn opleiding, aan de Rijksuniversiteit Leiden, prijkt aan de wand van de statige klassieke collegezaal interne geneeskunde een tekst, in sierlijke kalligrafie, die menige student tot nadenken heeft gestemd, en zo ook de jonge Pinedo. Deze luidt: DE PATIËNT IS HET CENTRUM VAN HET MEDISCHE HEELAL – een verkorte weergave van een uitspraak van de vermaarde Amerikaanse chirurg John Benjamin Murphy (1857-1916; *‘The patient is the center of the medical universe around which all our work revolves and towards which all our efforts tend’*). Het citaat heeft waarschijnlijk door een totaal gebrek aan medisch-historisch besef de verbouwingen niet overleefd. Waar deze minstens honderd jaar oude ethische prikkel gebleven is? Vernietigd of wellicht zorgvuldig bewaard in de archieven van de Rijksuniversiteit? Niemand die het precies weet, maar het onherroepelijke wordt gevreesd.

‘De bestuursvoorzitter van het academisch ziekenhuis heb ik er zelfs nog op aangesproken,’ zegt Pinedo. ‘Hij meende bijna zeker te weten dat de wandtekst er niet meer is. Triest dat zoiets van waarde achteloos verpulverd wordt. In mijn gedachten bestaan die woorden echter nog altijd, zo sterk was de inhoud. Dat geldt ook voor veel van mijn jaargenoten; we hebben het er nog wel eens over. Ze kennen ze nu nog uit hun hoofd – letterlijk.’

Al in zijn studentenjaren beschouwt Pinedo deze geneeskundige levensles van Murphy als een leidraad. ‘Mijn hele werkzame leven heb ik geprobeerd beter te begrijpen wat er gaande is met de man of de vrouw die daar in dat ziekenhuisbed ligt. Dat begon al tijdens de klinische colleges van professor dr. Jacob Mulder, de internist uit Lei-

den. Wat gaf die man geweldig college! Ze zijn me ook bijgebleven, al die wijze lessen over het klinisch delen van wat je tijdens het onderzoek zag en voelde bij de patiënt. Mulder leerde ons bijvoorbeeld om je bevindingen over de toestand van de patiënt, alle dingen die je opvielen, aan te geven in een schema van een menselijke gestalte – wij noemden dat “de pop”. Bovendien herinner ik me de colleges van de internist prof. dr. Jacob Borst [1902-1975], van het toen nog bestaande Binnengasthuis in Amsterdam. Tijdens mijn weekenden, elke vrije zaterdagmorgen, zat ik bij hem in de collegebanken – urenlang, aan zijn lippen gekluisterd, mij lavend aan de kennis. Fascinerend was het. Ik ging altijd op de fiets naar college – knappe prestatie voor een Curaçaoënaar die op het eiland niet gewend was te fietsen.’

Een expositie van patiënten

Klein van stuk was hij, buitengewoon energiek, gedreven, met een kenmerkende en imponerende stem, zo schetst Pinedo professor Borst. ‘Hij leerde ons dat je ziekten pas echt kunt doorgronden met heel precieze waarnemingen aan het ziekbed, gecombineerd met selectief röntgenonderzoek en laboratoriumbepalingen. Zelfs bezit ik nog het cahier met aantekeningen en situatieschetsen van iedere patiënt die tijdens de colleges aan ons werd voorgesteld. Sommigen zie ik in persoon nog voor me. Het schrift bevat mijn diagnoses over hun longontstekingen, hun chronische infectieziekten, de vormen van kanker waaraan ze leden, maar ook de auto-immuunziekten die ze bleken te hebben. Eigenlijk alle ziekten die tot de inwendige geneeskunde als geheel behoren. Al die patiënten werden toen nog de collegezaal binnengereden, waarna hun ziektebeloop werd geanalyseerd ten overstaan van tientallen studenten. Dat is nu ondenkbaar. *Bedside teaching* noemde Borst dat. De finesses van de pathofysiologie – de kennis en studie van zieke organen – kwamen daar aan de orde. Het was een tijd waarin de kankergeneeskunde nog deel uitmaakte van de interne geneeskunde.’