



**HARRIE KEUSTERS, ENDELDARMKANKER  
KIEST VOOR 'WAIT AND SEE'-METHODE**

**'Alleen de allerlaatste pil, nummer 228, heb ik niet ingenomen'**

Harrie Keusters bij de boekpresentatie

In april 2013 krijgt Harrie Keusters op 52-jarige leeftijd de diagnose endeldarmkanker. Omdat de tumor laag zit, is volgens de artsen een permanent stoma onvermijdelijk en daarmee liggen incontinentie- en impotentieproblemen op de loer. Harry kom zelf echter op het spoor van een experimenteel behandeltraject in het Academisch Ziekenhuis van Maastricht (Maastricht UMC+). En hij komt uit bij professor Beets. Dan nog krijgt hij te horen: "Mijnheer Keusters, al zetten we tien of twintig artsen bij elkaar. U moet zelf de knoop doorhakken." Over zijn traject schreef Harry het boek 'Nooduitgang'.

"Op een zonnige zaterdag in het voorjaar van 2013 onderga ik een coloscopie. Ik had bloed bij de ontlasting aangetroffen en alhoewel de huisarts niets kwaads vermoedde, adviseerde hij een darmonderzoek. Ik kon snel bij een particulier diagnosecentrum in Tilburg terecht en toen ik bijkwam, trof ik een bezorgde MDL-arts aan mijn bed. Endeldarmkanker. De molen van onderzoeken ging draaien en al snel ble-

**'Met de allerlaatste pil wilde ik iets bijzonders doen'**

ken er gelukkig geen uitzaaiingen, maar de tumor was in een gevorderd stadium en de plek waar hij zich ophield - een centimeter boven de anus - was uiterst precair. 'Een rotplek' volgens iedere medicus die ik tegenkwam.

Bij endeldarmkanker wordt er gewoonlijk bestraald voordat er wordt geopereerd. Dus ik mocht 228 chemopillen (capecitabine) halen en werd zes weken bestraald. Met zo'n lage tumor is dat een pittig traject. Ontlasting werd een kwelling, plassen begon pijn te doen, een orgasme een hel. Ik maakte het traject helemaal af. Alleen de allerlaatste pil, nummer 228 heb ik niet ingenomen. Ik had namelijk al veel eerder bedacht dat ik daar iets bijzonder mee wilde gaan doen. Wat? Ik had toen nog geen idee, maar ik ging er in ieder geval een boek over schrijven. Met zo'n boek zou ik iedereen die in eenzelfde situatie als ik kwam, kunnen helpen. Wat maak je mee als je een stoma krijgt, verminkt wordt en met een permanente vorm van incontinentie en impotentie te maken krijgt? Dat boek is er gekomen, maar kreeg een totaal andere wending. Toen na mijn chemoradiatie, maar nog voor mijn operatie, bleek dat mijn tumor niet meer gevon-

**IN HET  
KORT**

Een persoonlijk verhaal van Harrie Keusters over moeilijke keuzes en een succesvolle behandeling van rectumcarcinoom met behulp van chemoradiatie. In plaats van de gebruikelijke operatie met stoma ging hij op zoek naar alternatieven en vond deze in de vorm van een 'wait and see'-methode.

den kon worden. Nu wil dat nog niets zeggen, want ook al is er nog maar één enkele kanker cel aanwezig, dan toch is het verstandig dat een rectumamputatie plaatsvindt. Rectumamputatie is het meest verschrikkelijke woord dat ik in de hele periode ben tegengekomen. En nog kan ik het woord niet uitspreken zonder er een beetje misselijk van te worden."

#### Alternatief

In een gesprek met mijn chirurg kwam ineens die enorme aap uit de mouw. Want bij ongeveer twintig procent van alle patiënten blijkt na amputatie geen enkele kanker cel meer te worden aangetroffen. Ik schrok. 'Er is dus een kans dat het hele handeltje wordt verwijderd, zonder dat kanker wordt aangevoeld?' 'Ja' zei de arts. 'Soms gebeurt dat. Maar dat kunnen we dus alleen na de operatie, tijdens het pathologisch onderzoek van het verwijderde weefsel vaststellen. Nooit vooraf. Misschien over een paar jaar, met nieuwe radiologische technieken en voortschrijdend inzicht, dat we de situatie dan voor de operatie beter kunnen beoordelen. Maar dat gaat nu nog niet'. Daar kon ik niet meteen genoeg mee nemen. Dus

sieve bestraling had al behoorlijke impact gehad op mijn seksueel functioneren.

#### Ieder kwartaal onderzoek

Inmiddels draai ik al meer dan een jaar als proefpersoon mee in het onderzoek onder leiding van het echtpaar prof. Geerard Beets en prof. Regina Beets. Zij hebben een paar jaar geleden de handschoen opgepakt om met nieuwe beeldvormende technieken een betere indicatie te krijgen over wie er zo goed reageert op chemoradiatie, dat hij of zij geen endeldarmamputatie meer hoeft te ondergaan. Mensen zoals ik dus. Ik ga vijf jaar lang, iedere drie maanden voor onderzoek naar Maastricht om te kijken of ik nog steeds kankervrij ben en natuurlijk voor onderzoeksdoeleinden. Waarom heb ik zoveel beter gereageerd dan vele anderen en als we dat eerder hadden kunnen vaststellen, had ik dan ook wellicht minder lang bestraald kunnen worden? Alhoewel veel collega-patiënten deze driemaandelijke onderzoeken belastend vinden, ga ik er steeds soepeler mee om. Ik heb de afgelopen jaren zoveel vertrouwen in mijn lijf gekregen dat ik steeds erg positief ben over de uitslagen van de onderzoeken. De reisjes van Tilburg naar Maastricht zijn aanstonds verleden tijd. Want het echtpaar Beets is per 1 augustus 2015 benoemd in het AVL in Amsterdam. Toch een erkenning voor het feit dat ze met hun onderzoek op het goede spoor zitten en ze zullen hier op volle kracht mee doorgaan.

**'De iets geringere overlevingskans wisselde ik in voor een comfortabel leven'**

was dit het begin van een lange zoektocht naar een alternatief. Na aanvankelijke bedenkingen, ben ik uiteindelijk doorverwezen naar het 'wait and see'-onderzoek in Maastricht. In dit onderzoeksprogramma probeert men patiënten die erg goed op chemoradiatie hebben gereageerd, te behoeden voor een rectumamputatie ofwel TME (Total Mesorectal Excision). Ondanks die tien of twintig artsen op een rij, was de keuze daar aan mij. Ik wist het al heel snel zeker: ik wilde heel graag met het experimentele onderzoek meedoen. De wellicht iets geringere overlevingskans wisselde ik graag in voor een comfortabeler leven, mét endeldarm, continence en potent. Dat laatste verdient overigens wel een kanttekening, want de inten-

#### Zes casemanagers

Mijn boek 'Nooduitgang' wordt veel gelezen door patiënten die de diagnose endeldarmkanker krijgen. Het boek beschrijft wat je meemaakt na zo'n diagnose en ondersteunt in de discussie met behandelaren, zodat men betere vragen kan stellen en *shared decision making* beter van de grond kan komen. Maar volgens alle recensies is het ook een prettig lezend, optimistisch en soms vrolijk boekje geworden over mijn reis door het medisch landschap. Een wonderlijke reis waarbij ik stuk voor stuk betrokken artsen en verpleegkundigen ben tegengekomen. Alhoewel de samenwerking soms beter kon, getuige een stukje uit het boek over maar liefst zes casemanagers in de eerste zes weken van de behandeling; (zie kader).



pil 228

### Fragment uit Nooduitgang

De eerste casemanager was van MDL (mevrouw 5283) en zij startte alle onderzoeken op. Ze kondigde al meteen aan dat we maar kort met elkaar van doen zouden hebben: 'Ik geef u volgende week over aan de casemanager Oncologie, want daar hoort u vanaf nu natuurlijk thuis.' Nummer twee meldde zich al snel aan. 'Hallo, ik ben uw casemanager Oncologie.' We namen alles door en ik kreeg haar seinumnummer 8863, voor als ik er niet meer uitkwam. Haar kaartje borg ik netjes op in de map, want je moest echt je best doen om alle briefjes en brochures goed te sorteren en te ordenen. Nog dezelfde week had ik een vraag en probeerde ik mevrouw 8863 te bereiken. 'Helaas, uw eigen casemanager heeft vandaag een vrije dag, u moet het even met mij doen. Ik ben een directe collega, hoor. Wij kennen elkaar niet, maar ik kan al uw gegevens zien. Waarmee kan ik u helpen?' Gelukkig zou ik de week daarop weer mijn eigen oncologische casemanager kunnen bereiken, maar dat pakte anders uit. Want tussendoor werd ik alweer gebeld. 'Hallo, u spreekt met de vervanger van uw casemanager oncologie.' Ik mocht begrijpen dat mevrouw 8863 vorige week eigenlijk helemaal niet een dagje vrij was. Uit het relaas leidde ik af dat ze minstens een paar weken uit de roulatie zou zijn. 'En dan ben ik nu haar vervanger voor de komende tijd. Maar dat is natuurlijk geen enkel probleem. Ik heb uw gegevens al gezien, hoor. Tjonge, tjonge, tjonge, en nog zo jong.

Maar dat gaat allemaal goed komen, hoor. Geloof u mij. We zien het vaker hier natuurlijk en zeker mensen die zo jong zijn als u komen er echt goed bovenop, hoor. U kunt vanaf nu met al uw vragen bij mij terecht. Mocht ik mijn telefoon niet meteen oppakken, en dat zou wel eens kunnen, want ik zit natuurlijk niet de hele dag achter mijn bureau, nou dan is dat geen enkel probleem, hoor. Dan vraagt u gewoon naar sein 3271, hebben we elkaar zo te pakken.' Nog voor ik maar één vraag voor 3271 had kunnen bedenken, werd ik alweer gebeld. 'Goedemiddag, ik word uw nieuwe casemanager. Nee, nee, nee, niet van Oncologie, u snapt dat ik van Chirurgie ben, want vanwege de operatie straks gaat u nu natuurlijk over naar ons.' En zo ging het door. Ik had net weer het nieuwe seinumnummer 6499 genoteerd, toen er weer werd gebeld. 'Dag mijnheer Keusters, daar ben ik weer. Nu begrijp ik toch dat u niet in ziekenhuis A, maar in ziekenhuis B wordt geopereerd. Tja, daar gaan wij niet over, natuurlijk. Maar dat is geen enkel probleem, hoor, dan dragen we u gewoon over aan de casemanager chirurgie van ziekenhuis B. De precieze nummers krijgt u nog. Ze hebben daar net een nieuw systeem, weet u, en ik weet natuurlijk niet of de seinummers die ik heb nog correct zijn. Ik weet eigenlijk ook niet of ze nog seinen gebruiken. Maar dat gaan we natuurlijk allemaal nog even voor u uitzoeken.' (Nooduitgang, pagina 22-24)

Begrijp me goed, alle casemanagers waren heel vriendelijk en betrokken, maar ergens heb je het idee dat er te veel schijven zijn. Het ontslaat je er in ieder geval niet van zelf heel goed te blijven nadenken en opletten. Je moet op de een of ander manier blijven snappen wat er gebeurt. Zo ben ik uiteindelijk tenslotte ook in Maastricht uitgekomen.

'Ik heb het idee dat er te veel schijven zijn. Het ontslaat je er niet van zelf te blijven nadenken en opletten'

En pil 228 dan? Mijn lieve schoondochter Djenné Fila maakte er een prachtige monument voor van plexiglas en metaal. Ze schreef erbij: 'Chemopil nummer 228 zal voor altijd in zijn cellofaan blijven zitten.' De chemopil zit nu in zijn kubusje, is zichtbaar maar tegelijkertijd ook afgesloten en onbereikbaar gewor-

den. Voor mij symboliseert deze pil verandering. Ik ben door deze ziekte anders naar mezelf en mijn werk gaan kijken. Ik heb met 'Nooduitgang' mijn creatieve kant herontdekt en ik geef nu ook voorstellingen en presentaties, over mijn ziekte, maar ook over mijn werk als innovatiemanager en soms gecombineerd. Pil 228 speelt er altijd een rol in. 227 pillen maakten mij beter, pil 228 maakte het leven beter."

Harrie Keusters schreef over zijn ervaringen een boek 'Nooduitgang'. Van de opbrengst van het boek zal dit najaar een conferentie georganiseerd worden om medici, verpleegkundigen en patiënten over deze nieuwe aanpak van endeldarmkanker te informeren. Het boek is aan zijn derde druk toe en voor €14,50 te verkrijgen in Nederlandse boekwinkels en webshops. ISBN 978-90-77024-49-2



Cover van het boek 'Nooduitgang'