



Professor Pinedo roept artsen en onderzoekers op buiten gebaande paden te gaan

# ‘Ik kan niet werken met plafonds’

**Bob Pinedo (71) is met afstand de bekendste oncoloog van Nederland en een van de belangrijkste medische wetenschappers in de wereld. Geboren op Curaçao, bracht hij het grootste deel van zijn leven in Nederland door, waar hij tegen de gevestigde orde in durfde denken en zo verantwoordelijk werd voor de belangrijkste stappen die zijn gezet in de behandeling van kanker. Een briljant wetenschapper die tot op de dag van vandaag bovenal een warme dokter is.**

**D**e David A. Karnofsky Memorial Award, waarmee de American Society of Clinical Oncology (ASCO) grensverleggende onderzoekers eert, is de meest prestigieuze prijs in de wereld als het gaat om kankeronderzoek. Op 31 mei 2014 ging de prijs voor de derde keer in de ruim 40-jarige geschiedenis naar een niet-Amerikaan; de Nederlander Bob Pinedo. Het was bij lange na niet zijn eerste onderscheiding en gezien zijn nog altijd drukke werkzame leven, vast ook niet de laatste, maar voor Pinedo wel een van de mooiste. Eerder verwierf hij al talloze andere prijzen én de hoogste Nederlandse onderscheiding in de wetenschap, de Spinozapremie (1997), die hij als eerste medisch wetenschapper ontving. “Maar dit is de belangrijkste oncologieprijs die ik ooit heb gekregen”, zegt Pinedo. “Een internationale erkenning van mijn creativiteit en het succes van ons translationele onderzoek.”

Ik ontmoet de wereldberoemde dokter – op de een of andere manier poneert hij als dokter en niet als arts – op de kop af tien jaar nadat ik hem voor de eerste keer interviewde, in

zijn woning in Amsterdam. Nog geen 24 uur nadat hij vanuit Curaçao is geland op Schiphol. Pinedo leeft sinds zijn emeritaat voornamelijk op het eiland, waar hij zich bezighoudt met diverse projecten waaronder een preventiecentrum, maar eens in de zes weken vliegt hij naar Nederland. Want de dokter is hier nog niet klaar. Op Schiphol doet hij second opinions voor patiënten uit het hele land en hij heeft ook nog een spreekuur voor zijn ‘eigen’ patiënten, de patiënten die hij heeft ‘meegenomen’ na zijn afscheid van de werkvloer. Stuk voor stuk patiënten die geen therapie meer volgden toen Pinedo zijn werk als clinicus neerlegde, maar wel baat hebben bij een deskundige vinger aan de pols. “Ik kon helaas niet iedereen meenemen”, vertelt Pinedo. “Patiënten die nog behandeld werden, moest ik uiteraard overdragen. Dat is traumatisch voor sommigen. Als er een jarenlange vertrouwensrelatie is tussen een patiënt en een arts, komt zo’n breuk hard aan.”

Hoewel Pinedo in de wereld bekendheid geniet om zijn baanbrekende onderzoek, is hij bij patiënten vooral bekend om zijn manier van bejegening, de warmte waarmee hij in de behandelrelatie stapt en de volharding waarmee hij de strijd tegen de ziekte voert. Patiënten en familieleden van >

> patiënten dragen hem zonder uitzondering op handen. Ook als de strijd na jarenlang gezamenlijk vechten alsnog verloren wordt. Want dat gebeurt bij uitgezaaide kanker. Pinedo verricht geen wonderen en hij gelooft er als rechtgeaard wetenschapper ook niet in. Maar hij gelooft wel in creatieve artsen en onderzoekers die vanuit verschillende disciplines samenwerken en de moed hebben buiten de richtlijnen te gaan én in

## ‘Vooruitgang vraagt om artsen en onderzoekers die hun nek durven uitsteken’

de kracht van samenwerking met de patiënt. Die aanpak heeft voor veel van zijn patiënten waardevolle en kwalitatief goede jaren aan hun leven toegevoegd en dan hebben we het in veel gevallen over meer dan tien jaar. Maar die aanpak heeft – en dat is in het grotere geheel der dingen misschien nog belangrijker – ook gezorgd voor de grensverleggende stappen die zijn gezet in het begrijpen en succesvol behandelen van kanker sinds Pinedo als jonge internist op het podium verscheen. Omdat zijn persoonlijkheid de juiste combinatie van bijzondere kenmerken herbergt: warm mens, briljante geest en eindeloze volhardendheid.

“Het kan mij eigenlijk niet schelen wat men van mij denkt”, vertelt hij. “Als iets goed is voor de patiënt, dan doe ik het gewoon. Of het nu gaat om het werven van fondsen of om het oprekken van richtlijnen. Als jonge internist in opleiding werd ik wakker geschud door de aanblik van uitbehandelde patiënten (degenen met uitzaaiingen) die in het ziekenhuis gewoon lagen te wachten tot ze doodgingen. De specialisten gingen er toen – begin jaren zeventig – nog van uit dat ze niets voor deze patiënten konden doen. Ik dacht twee dingen; één: dit is inhumain en twee: als we niets doen met deze patiënten, zullen we de ziekte nooit begrijpen en nooit verslaan. Dat was het begin van mijn strijd tegen kanker en tegelijkertijd ook het begin van de stappen die sindsdien zijn gezet. Want toen ik mijn opleiders eenmaal had overtuigd, zijn we patiënten met metastasen (multidisciplinair) gaan behandelen en hebben we heel veel geleerd. Zoveel dat ik tien jaar geleden durfde te geloven dat kanker over 25 jaar in de meeste gevallen een chronische ziekte zou zijn.”

Nog vijftien jaar te gaan dus. Hoever zijn we daarmee in de ogen van Pinedo? “We liggen op schema”, zegt hij. “Al de onderzoeksresultaten wijzen in de goede richting. Maar

we hebben wel een groot probleem als het gaat om de financiering, tegenwoordig nog meer dan tien jaar geleden. Want een ‘genezen’ kankerpatiënt heeft controle nodig. Zorgvuldige en veelvuldige controle. En een coördinator; iemand die de ziektegeschiedenis op het netvlies heeft. Een kankerpatiënt is *at high risk* voor een volgende, andere kanker; dat weten we. Er kunnen jaren tussen liggen, maar de kans dat zich een nieuwe, andere kanker ontwikkelt, is groot. Als de patiënt dus met die tweede of derde kanker bij een ander soort specialist komt, is de informatie uit het verleden belangrijk. Maar die gaat verloren als er niemand is die als casemanager het hele plaatje kent.

Helaas passen veelvuldige controles en een coördinator niet in het financiële beleid. En dus monitoren en behandelen we niet optimaal. Er is sprake van te veel regels, richtlijnen en plafonds. Ik ben tegen alle plafonds. Als dokter kan ik niet met een plafond werken. En dat doe ik dus ook niet. Anders was ik nooit verder gekomen. Vooruitgang vraagt om artsen en onderzoekers die hun nek durven uitsteken. Die zijn er gelukkig wel, maar het zijn er niet zo veel. Wie durft er nog zomaar een pilot te doen, zodat je een indruk krijgt van wat een behandeling doet met een patiënt, vóórdat een trial wordt gestart?”

### Buiten de richtlijn

Een van de grootste bedreigingen voor de vooruitgang in kankeronderzoek, is volgens Pinedo dat behandelingen gevangen raken in richtlijnen, zoals het op één hoop gooien van soortgelijke patiënten en die een soortgelijke behandeling geven. “Iedere patiënt is anders en voor iedere patiënt moeten we een eigen antwoord vinden”, zegt Pinedo resoluut. “Alleen dan leren we. Patiënten met metastasen hebben vaak nog mogelijkheden, maar dan moet je buiten de richtlijn durven gaan. Ik had een jonge patiënte met uitgezaaide borstkanker, die ik voor mijn pensioen nog negen jaar heb kunnen behandelen. Zij heeft in die tijd de wereld rond gezeild met haar man en een heel goed leven gehad. Ook na mijn vertrek heeft ze nog enkele jaren geleefd. Bij haar ging ik ook buiten de richtlijn: ik behandelde haar met 120 procent van de maximale dosering van een chemotherapeuticum. Omdat ik zag dat de tumor wel reageerde op het middel, maar op 100 procent net niet deed wat ik hoopte. Ze had nauwelijks last van bijwerkingen, dus ik durfde het wel aan en wat belangrijker is; zij durfde het ook. Patiënten hebben vaak meer vertrouwen in dergelijke voorstellen dan collega’s. Hoe dan ook; ze overleed drie jaar na mijn pensionering, twaalf jaar nadat ze uitbehandeld was. Haar echtgenoot was zo onder de indruk dat hij zijn zeilboot de naam en de kleuren gaf van het VUmc Cancer Center en een zeiltocht is gestart langs alle ziekenhuizen en universiteiten in de wereld waarmee we hebben samengewerkt. Om geld in te zamelen. Onlangs hebben we hem groots onthaald op Curaçao.”

Volgens Pinedo is er nog een wereld te winnen op de weg rich-

ting chronische kanker. En het begint vaak bij ogenschijnlijk voor de hand liggende dingen. Zo zouden artsen hun patiënten echt moeten kennen. Moeten weten hoe ze psychisch in elkaar steken, hoe hun lichaam reageert. De patiënt moet een individu zijn, geen onderdeel van een groep. “Ik kende het lichaam van mijn patiënten”, zegt hij. “Ik wist wat het zou doen, hoe het zou moeten reageren. Het zou niet mogen voorkomen dat specialisten een status oppakken, de patiënt op hun kamer ontvangen en zich dan toch heel even afvragen: wie is dit ook alweer? Maar het gebeurt soms wel. En het gebeurt tegenwoordig veel te vaak. Door de werkdruk en alle regels. Toch is dat geen excuus. De dokter zelf moet voor een andere werkwijze kiezen. Als ik patiënten van andere specialisten ontvang voor een second opinion, dan bereid ik me voor. De avond van tevoren neem ik alle gegevens door en dan neem ik ruim de tijd om na te denken. Om te zoeken naar een antwoord voor juist deze patiënt. Vervolgens neem ik een uur om de patiënt te ontmoeten en daarna adviseer ik de behandelend specialist. Zelf behandelen doe ik niet meer, maar ik geef de patiënt wel mijn telefoonnummer en e-mailadres zodat die na afloop contact op kan nemen.”

### Dwarse dokter

Het is voor professor Pinedo, wiens naam in de hele wereld gevestigd is, vast makkelijker dan voor andere specialisten om zich een dergelijke werkwijze aan te meten en buiten de gebaande paden te gaan. Als hij ‘Jump’ roept, is het antwoord van anderen immers steevast: ‘How high?’. Kom daar als welwillende, dwarse dokter maar eens om tegenwoordig. Toch is het niet onmogelijk en daar is de professor zelf het meest aansprekende voorbeeld van. Hij had als jonge specialist en

wetenschapper het lef om out of the box te denken, tegen de gevestigde orde in te werken en dat werd hem echt niet altijd in dank afgenomen. De met prijzen en onderscheidingen gelauwerde Pinedo lijkt in dat opzicht verdacht veel op een gewoon mens. Sterker nog; hij is een gewoon mens. Een mens met vijf kinderen. Twee van hen hoorden het afgelopen jaar dat ze kanker hadden, terwijl de ziekte in de familie nauwelijks voorkomt. “Ik hou me kennelijk aan mijn eigen statistieken”, zegt Pinedo ietwat cynisch. “Een op de drie, zeg

## ‘Artsen zouden hun patiënten echt moeten kennen, moeten weten hoe ze in elkaar steken’

ik altijd, en nu is de ziekte in mijn eigen gezin gekomen. Maar de behandelingen zijn voorlopig achter de rug en de prognoses lijken in beide gevallen goed. Vooralsnog, want het blijft afwachten en goed controleren. Dat geldt voor onze kinderen precies zoals voor alle patiënten. Ondertussen gaan we gewoon door. We blijven een maand in Nederland deze keer en in die tijd zullen we elkaar geregeld zien. Vanmiddag komt de ene dochter en vanavond gaan we eten bij de andere. Zij gaan gewoon weer aan het werk en ik ook.” <



**ArtsenAuto  
LIVE**

Professor Pinedo is een van de sprekers op 6 juni tijdens Arts en Auto LIVE. Wilt u daarbij zijn? Bestel uw kaarten op [artsenauto.nl/live](http://artsenauto.nl/live)