

Op het scherpst van de snede
De grenzen van genezing

Dr Jan Nijen Twilhaar

Voor Sara, Andrea en Paula

© 2026 Dr Jan Nijen Twilhaar / Uitgeverij U2pi

Titel: Op het scherpst van de snede. De grenzen van genezing.

Auteur: Dr Jan Nijen Twilhaar

Uitgeverij U2pi BV, Den Haag, www.uitgeveriju2pi.nl

Druk: JouvBoekdrukkerij.nl

ISBN: 978 94 9343 778 4

NUR: 876

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veele-
voudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar
gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch,
door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande
toestemming van de uitgever.

Inhoud

Voorwoord	9
1 Onderzoek naar kanker	12
2 Van de regen in de drup	17
Naar de huisarts	19
Naar de fysiotherapeut	23
Naar het ziekenhuis	24
De operatie	26
Een onverwachte domper	27
3 Een misdiagnose	32
Naar de huisarts	32
Echo	33
Naar vaatchirurgie	35
Naar het UMC	38
4 De schrik van mijn leven	41
Kansrekening als strohalm	42
Pathologisch onderzoek	44
5 Naar het UMC. De definitieve diagnose	49
Werkwijze van het expertiseteam	50
Neo-adjuvante aanpak	52

6	Wat is een myxofibrosarcoom?	54
	Goedaardige tumoren	55
	Kwaadaardige tumoren	56
	Sarcomen: wat zijn dat precies?	58
	Sarcomen: wat is hun oorsprong?	61
	Sarcomen: een overzicht van de soorten	63
	Sarcomen in het bindweefsel	65
	Sarcomen in het spierweefsel	67
	Sarcomen van de bloed- en lymfevaten	67
	Myxofibrosarcoom	68
	De verschillen tussen fybrosarcoom en myxofibrosarcoom	73
	Het belang van pathologisch onderzoek	75
7	Het bestralingstraject	77
	De voorbereiding	77
	Aanpak van de bestraling	79
8	Een tweede sarcoom	82
	Een tweede laesie	83
	Een tweede myxofibrosarcoom	85
	Reactie voet op bestraling	87
	Nieuwe onderzoeken	88
	Nieuw advies/beleid	91
9	Het tweede bestralingstraject	93
	Aanpak van de tweede bestraling	93
	Nieuwe scans op verzoek plastisch chirurg	94

Nieuwe scan en advies/beleid	96
Afspraak voor operatie beide sarcomen	98
10 De operatie	100
De VAC-pomp	100
Een derde laesie	103
In de watten gelegd	104
De thuiszorg	106
11 Een derde sarcoom	110
Terug naar het staatslot	111
Nieuw onderzoek	113
Uitslagen en advies/beleid	116
Mijn laatste voorstel	119
12 De tweede operatie	123
Verslag van de tweede operatie	123
Helse pijn. Verslag van de patholoog	124
Het eind van beensparend opereren	127
13 Het nieuwe pad: een klein filosofisch intermezzo	129
Twee verhalen, uit het leven gegrepen	130
Het nieuwe pad	132
14 Derde operatie: amputatie onderbeen	137
Soort operatie	137
Pathologie	138
De eerste dagen na de operatie	140
Fantomverschijnselen	141

De medicatie	147
Naar huis	148
15 Revalidatie	150
De beginsituatie	150
De doelen	152
Het revalidatieteam	152
De ergotherapeute	153
De gezondheidszorgpsychologe	154
De diëtiste	155
De fysiotherapeut	155
De bewegingsagoog	156
Fase 1: voorbereiding van de stomp	157
Fase 2: van gipsverband naar liner	164
Fase 3: de prothese	168
De fysiotherapeut: het vervolg	171
De bewegingstherapeut	176
16 Nacontroles	182
Het belang van nacontroles	182
Nacontrole maart 2025	183
Nacontrole mei 2025	184
Nacontrole december 2025	187
Nawoord	189
Noten	196

Voorwoord

In juni 2024 werd bij mij een zeer zeldzame vorm van kanker vastgesteld, die mijn leven ingrijpend zou veranderen. De tumor die ik had was echter al tweeënehalf jaar duidelijk zichtbaar en in die periode steeds groter geworden. Omdat hij in het lichaam was ontstaan, mogen we aannemen dat de ziekte mogelijk al drie jaar aan de gang was voordat de definitieve diagnose werd gesteld. Hier moet enige nadruk worden gelegd op ‘definitieve’, want in dat tijdsbestek van drie jaar waren verschillende misdiagnoses gesteld. De zwelling werd namelijk niet als een kwaadaardige tumor herkend. Kanker zet je leven danig op de kop en kan een gezin uiteenrijten. Mensen wordt vaak aangeraden om hun problemen op papier te zetten om de ellende die ze meemaken van zich af te schrijven. Met deze bedoeling is dit boek niet geschreven. Mijn doel is om de lezer alert te maken: iemand die iets ziet op of iets voelt in zijn lichaam dat hem vreemd voorkomt, kan zich niet vroeg genoeg bij de huisarts vervoegen. Die is de eerste die moet kijken wat er aan de hand is. Als de huisarts het niet weet, kan de patiënt bovendien door de huisarts niet vroeg genoeg doorgestuurd worden naar een specialist. En als die niet zeker is van zijn zaak, moet hij de patiënt dan weer doorverwijzen naar een universitair medisch centrum.¹ Was bij mij op tijd de juiste diagnose gesteld, dan had mijn onderbeen er misschien nog aan gezeten. Dit klinkt als een indirect verwijt, maar zo bedoel ik het niet. De zeldzaamheid van mijn tumor heeft

ervoor gezorgd dat het kwaadaardige karakter ervan lange tijd niet is onderkend. Ook niet in het plaatselijk ziekenhuis. Pas in een zeer laat stadium lieten de biopten duidelijk zien dat het misse boel was. Die biopten werden pas genomen op advies van het academisch ziekenhuis waar ik uiteindelijk terechtkwam.

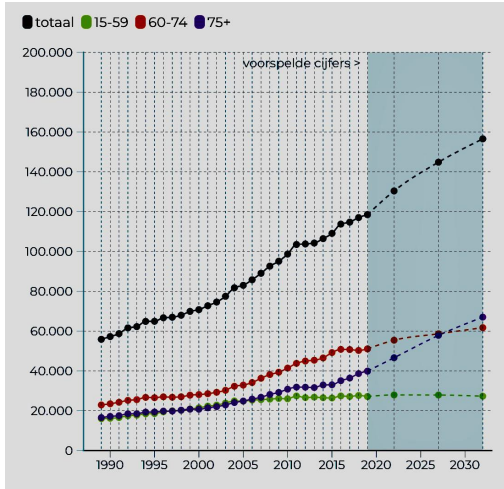
In dit boek geef ik een persoonlijke weergave van wat mij is overkomen. De werkelijke namen van instellingen en personen zijn niet genoemd om redenen van privacy. Om deze mensen toch aan te kunnen duiden heb ik andere namen gebruikt. Ieder persoon in dit boek heb ik met respect proberen te beschrijven. Aanvankelijk was ik van plan om naar een groot aantal illustraties te verwijzen in de lopende tekst, foto's die zijn genomen gedurende het gehele behandeltraject. Omdat ik me niet anders kan voorstellen dan dat ze als zeer schokkend zouden worden ervaren door de meeste lezers, waarmee hun de zin om verder te lezen misschien zou worden ontnomen, is een deel van het beeldmateriaal niet opgenomen.

Graag wil ik iedereen bedanken van wie ik waardevolle zorg en advies mocht ontvangen. Dat zijn veel mensen. Ik wil beginnen mijn dankbaarheid te betuigen aan de twee specialisten die met hun kennis, vaardigheid en toewijding het meest betrokken zijn geweest bij de behandeling van mijn aandoening: mijn hoofdbehandelaar van het universitair medisch centrum (in het vervolg: UMC) waar ik geopereerd ben, en mijn radiotherapeut van de radiotherapiegroep (in

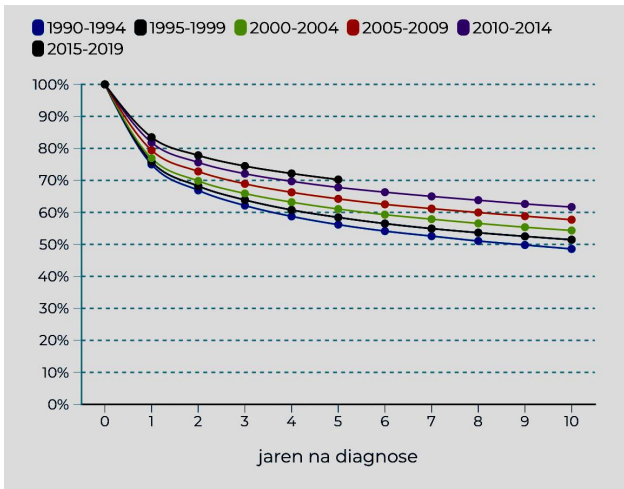
het vervolg: RTG) waar ik de bestralingen heb gekregen. Zij waren bereid om het manuscript van dit boek kritisch te lezen en van commentaar te voorzien. Ook wil ik de verpleegkundig casemanager van orthopedie bedanken. Zij was al die tijd bij het proces in het UMC betrokken en zij bracht mij in het ziekenhuis diverse keren een bezoek na de verschillende operaties. Ook dank ik het personeel van het UMC voor al hun goede zorgen in de perioden dat ik daar verbleef na de drie operaties. Dank ook aan al het personeel van de RTG voor hun grote zorgzaamheid. Alle medewerkers van de Thuiszorg in mijn woonplaats wil ik graag mijn dank betuigen voor hun ondersteuning. Dankbaar ben ik ook de vakmensen van de paramedische afdeling van mijn eigen ziekenhuis, waar ik een voortreffelijke revalidatie heb gekregen. Graag wil ik Jeroen van der Starre van uitgeverij U2pi van harte bedanken voor het vertrouwen dat hij heeft gehad in mijn werk. De redacteur van mijn manuscript dank ik voor zijn voortreffelijk redactionele aanpassingen. De vormgever dank ik voor de mooie opmaak van het boek. Alle mensen in mijn vriendenkring en mijn familie ben ik dankbaar voor hun hulp en medeleven. Ten slotte wil ik mijn grote dank uitspreken aan mijn liefdevolle vrouw en dochters, die mij in deze moeilijke tijd al hun aandacht en bijstand hebben gegeven die ik nodig had. Elke dag waren zij mij tot grote steun. Beter had ik het mij niet kunnen wensen.

1 Onderzoek naar kanker

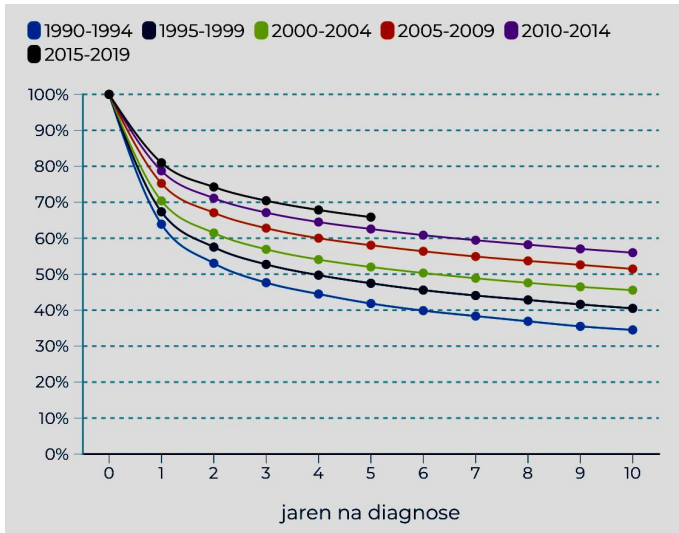
In 2022 verscheen een rapport over kanker in Nederland, waarin de trends en prognoses voor deze ziekte tot en met 2032 zijn weergegeven.² In het rapport staan analyses van talloze verschillende kankersoorten. Belangrijke conclusies zijn dat het aantal kankerpatiënten elk jaar flink stijgt. Dit is het gevolg van zowel de vergrijzing van de Nederlandse bevolking als de leefstijl die de Nederlanders erop nahouden. Deze toename is in het komende decennium voor het grootste deel niet meer te voorkomen. Meer inzet is nu nodig op preventie, om de stijging van het aantal kankergevallen in de verre toekomst te voorkomen. Een positieve ontwikkeling is evenwel dat het aantal diagnoses weliswaar toeneemt, maar dat tegelijk het risico om aan kanker te overlijden afneemt: steeds meer mensen leven met of na kanker. Daarin vormen de mensen met de diagnose voor prostaat-, borst- of huidkanker de grootste groep.³



Afbeelding 1.1. Alle vormen van kanker samen; aantal nieuwe gevallen per leeftijdsgroep.



Afbeelding 1.2. Alle vormen van kanker samen; relatieve overleving naar periode van diagnose voor vrouwen.



Afbeelding 1.3. Alle vormen van kanker samen; relatieve overleving naar periode van diagnose voor mannen.

Dat de overlevingskansen voor mensen met een diagnose van prostaat-, borst- of huidkanker toenemen, heeft (deels) te maken met het feit dat de eerste symptomen bij deze vormen van kanker vaak door de patiënt zelf opgemerkt worden. Er zijn echter ook vormen van kanker die pas in een veel later stadium aan het licht komen en dan is het soms al te laat om een curatief behandelingsplan op te zetten. Een voorbeeld is alvleesklierkanker. De symptomen van deze pancreaskanker zijn niet meteen merkbaar, waardoor de diagnose dikwijls pas heel laat gesteld wordt. De tumor is in dat stadium dan lokaal al te uitgebreid of er zijn uitzaaiingen. Op het moment dat de diagnose gesteld wordt is de tumor nog maar bij een klein percentage van de patiënten te opereren. Bij de overige patiënten is de tumor vaak resis-

tent voor doelgerichte therapieën. Dit boek gaat over een zeer zeldzame vorm van kanker die bij mijzelf is vastgesteld. Te laat, zoals nog duidelijk zal worden, maar door adequaat medisch handelen kan het risico op vroegtijdig overlijden aan deze kankersoort aanzienlijk kleiner worden. Maar wekedelenkanker, want daarover gaat het hier, kan vreselijk uitpakken. Vaak ontstaat deze vorm van kanker op latere leeftijd en als het gaat om een tumor die zelf niet pijnlijk is, kan het jaren duren voordat deze wordt ontdekt. Bij de patiënt beginnen dan de klachten als de tumor voldoende grootte heeft gekregen om zijn omgeving te kunnen gaan molesteren door druk uit te oefenen en/of in te groeien in de omliggende structuren. De tumor kan dan al een doorsnede hebben van tien centimeter. Intussen kunnen cellen van deze tumor de bloedbaan zijn binnengedrongen en een reis hebben gemaakt naar de lever, longen, hersenen of botten. De naam van dit kankergezwell is sarcoom.⁴ Er zijn bijvoorbeeld sarcomen die in het bovenbeen ontstaan en daar gedurende lange tijd een onopgemerkt bestaan leiden. Dit overkwam iemand die ik ken. Toen werd vastgesteld dat hij een sarcoom bij zich droeg, was de tumor al in aanzienlijke mate het spierweefsel binnengedrongen. Hij heeft nog een behandelplan gevolgd voor bestraling, maar het bleek dat er te veel uitzaaiingen waren naar de lever, longen en andere delen van het lichaam. Het oorspronkelijke gezwell was bovendien na de bestraling weer gaan groeien en had enorme afmetingen aangenomen.

Zelf had ik drie sarcomen in het linker onderbeen, die achtereenvolgens ontdekt werden maar lange tijd onzichtbaar waren op de MRI.⁵ In dit boek zal ik de geschiedenis van deze drie sarcomen beschrijven en ook toelichten waarom ik uiteindelijk heb gekozen voor de meest drastische ingreep van het behandeltraject. Het doel van dit boek is om meer mensen bewust te maken van deze zeer zeldzame kankersoort. Daarbij hoop ik dat dit zal leiden tot een verbeterde voorlichting aan professionals in de medische wereld. Deze wens mag vreemd klinken, maar mijn ellende begon jaren geleden met een klein, zacht en pijnloos bultje onder de enkel aan de binnenkant van mijn linkervoet. De huisarts vermoedde iets onschuldigs. Radiologisch onderzoek in mijn eigen ziekenhuis leidde uiteindelijk tot een onjuiste diagnose. Toen het al veel te laat was, werden op advies van het UMC waar ik heen moest voor een second opinion, biopten genomen, op grond waarvan uiteindelijk de juiste diagnose kon worden gesteld. Die had bij voldoende medisch inzicht en adequaat handelen veel en veel eerder gesteld kunnen worden en dat zou erger hebben voorkomen. Dit boek is echter niet geschreven om wie dan ook te beschuldigen, maar is een waarschuwing om in een vroeg stadium alert te zijn als patiënt, maar ook als arts: de patiënt moet op tijd naar de huisarts en de huisarts moet op tijd doorverwijzen. In latere instantie moet de specialist die niet zeker van zijn zaak is, de patiënt doorverwijzen naar een expertisegroep van een universitair medisch centrum.

2 Van de regen in de drup

In het gebied waar zich paleis Het Loo in Apeldoorn bevindt, kan men heerlijk wandelen. Daar zijn verschillende wandelpaden, zowel een heel korte route van twee kilometer als meer langere routes, en allemaal voeren ze je langs prachtige plekken. De langste route is 13,5 kilometer. Wij (mijn vrouw, onze beide dochters en ik) liepen altijd die van vijf kilometer. Op een gegeven moment, ergens in februari 2022, stelde ik voor om een wat langere route te proberen. De ons bekende route leek steeds korter te worden en ik dacht dat die van zeven kilometer ook gemakkelijk te doen moest zijn. Na enige tijd merkte ik dat ik de anderen niet goed bij kon houden. Op een bepaald moment was ik hen geheel uit het oog verloren en ik hoopte, al strompelend, binnen niet al te lange tijd het einde van de route te bereiken. De pijn in mijn linkerbeen was zo hevig, dat ik het gevoel kreeg een wandeling te maken van veel meer kilometers.



Afbeelding 2.1. In het gebied van paleis Het Loo in Apeldoorn.⁶