

De notie “quality-adjusted-life-year” is me bijgebracht tijdens onze bijeenkomsten van Wij Ook. Het is pas nu, na 21 jaren maandelijkse prostaatkanker behandelingen, dat ik ze ten volle begrijp.

Op het moment van de prostaatkanker diagnose was mijn levenskwaliteit nul. Mijn leven werd gedomineerd door de pijn die een tumor in de L5 wervel veroorzaakte.

Zenuwcompressie was het gevolg en de pijn was vooral voelbaar in mijn rechterbeen. Met de symptomen die ik had, zocht een neurochirurg naar een hernia, maar kwam uit bij de kanker.

Doorgestuurd naar een uroloog en een radiotherapeut: PSA 42, gleason score 8 en 2 uitzaaiingen in het bot. De pijn, parameter nummer 1 van levenskwaliteit, lag hoog. Ik kreeg pijnstillers, maar 's morgens was mijn bed doorwoeld. Geen enkele houding nam de pijn weg. De eerste behandeling die ze tot een aanvaardbaar niveau terug bracht, was bestralingen van de botten: 30 Gy in tien sessies.



Terug thuis, hielp dafalgan-codeïne een beetje. Als ik wakker was overheerste doodsangst. Ik had geen enkel besef van wat mijn ziekte inhield. Niemand gaf me antwoord op mijn vraag “hoe lang heb ik nog”. In mijn dossier stond dat ik palliatief werd behandeld. Voor mij stond dat gelijk met terminaal, terwijl het gewoon chronisch betekent. Voeg daar aan toe dat een neef enkele jaren tevoren aan prostaatkanker was overleden. Als ik me waste kon ik me niet voorover buigen door de rugpijn.

Na 6 maanden stelde ik vast dat het zonder pijnstillers ging. Me volledig terug lekker voelen duurde 2 jaren. Elke morgen werd ik angstig wakker en na enige activiteiten ging die angst weg. 's Avonds wist ik dat die er 's anderdaags terug zou zijn.

Eens de angst weg, leed ik vooral onder de verloren libido. De seks stond op een zeer laag pitje. Mijn grapje was, dat ik blij was dat mijn vrouw niet wegliep, om een man te zoeken die wel “functioneerde”

Besluit: 6 maanden 0 qaly en 18 maanden 0,5 qaly.

Dan ging het beter, zowel fysiek als mentaal. Ik kon me terug inzetten in het verenigingsleven, op reis gaan, deel nemen aan het bestuur van Wij Ook, mijn familie bezoeken en me inzetten voor mijn pas geboren kleindochter.

Ik gaf uiteenzettingen over prostaatkankerbehandelingen, vooral over de Androgeen Deprivatie Therapie die ik kreeg (weg met testosteron, voeding van de kanker). Die (anti)hormonale behandeling zou een reeks bijwerkingen hebben: libido onderdrukking, impotentie, persoonlijkheidsveranderingen, botafbraak, warmteopwellingen, misselijkheid, vermoeidheid, symptomen van verkoudheid, diarree, jeuk, nachtelijk zweten, pijn in de gewrichten, onregelmatig urineren, gezwollen en gevoelige borsten, krimpen van testikels, testikelpijn, rillingen, zwakte, diabetes, smaakverstoring, depressie, verhoogde bloeddruk, kortademigheid, maagdarfstoornissen, rugpijn, spierkrampen, gewichtstoename, winderigheid, boeren, haaruitval op het lichaam, vochttopstapeling in handen en voeten, verminderd geheugen en verminderd gezichtsvermogen.

Die bijwerkingen kunnen mild zijn of erg, ze kunnen afnemen met de tijd of eerder toenemen. Tijdens een bijeenkomst met patiënten zei ik dat warmteopwellingen na een jaar wel weggaan, tot een medepatiënt opmerkte dat hij er al 8 jaren mee zat.

Mijn ziekte evolueerde langzaam, maar door mijn opgedane kennis van de zaak panikeerde ik niet. 7 jaren na de diagnose steeg de PSA tot 7,2; tijd om de ADT aan te vullen met een Anti-Androgeen.(=blokkeren van de androgeen receptoren van de tumoren)

Besluit: 5 jaren qaly 0,8

Opnieuw kreeg ik een periode van 6 jaren die eindigde met PSA 154, verdubbeling tijd 1 maand, uitzaaiingen in ribben, longen en lever. Ernstig dus, maar nog steeds geen paniek. Door de AA te vervangen door Abiraterone, dat de productie van testosteron extreem beperkt, viel de PSA op “niet detecteerbaar” terug. Daar zit hij nog na 93 maanden.

Besluit: 6 jaren qaly 0,8



De 6 eerste jaren op Abi lieten me verder toe te reizen, met de stand van Wij Ook te sleuren, met de kleindochter op stap te gaan, met de gepensioneerden te tafelen, in Londen een interview te geven. enz

Mijn bloedanalyses gingen wel de slechte richting uit, maar uitgesproken symptomen waren er niet.

Besluit: 6 jaren qaly 0,8

Dan begon de verstoring van mijn stofwisseling door de hoofdbehandelingen en bijkomende behandelingen zich te laten voelen en dit steeds maar erger en erger.

De bloedarmoede, waarmee vermoeidheid gepaard gaat, zakte tot 4,8 Hb. Zakken bloed dus.

Ontsteking van de urinewegen waardoor de brandweer me uit mijn bed moest halen om naar de spoed te brengen. Mijn mondchirurg vocht 6 maanden tegen kaaknecrose, op het einde met 2 antibiotica tegelijkertijd. Het bot ligt nog bloot maar zonder ontsteking. Mijn oogarts stelde vast dat mijn netvlies aangetast is, door de cortisonen die gepaard gaan met de Abi behandeling. Mijn oncoloog verlaagde de dosis, maar “zu spät”. Om mijn totaal verloren eetlust op te peppen schreef mijn maag-darm specialiste me een antidepressivum voor dat “off-label” mijn eetlust moet opwekken. 2 kg verliezen op 14 dagen maakte mijn oncoloog niet blij. Mijn botten zijn niet meer omringd met spieren en mijn lichaam is niet goed meer ondersteund. Mijn wervels kun je zo tellen.

Het komt hier op neer dat ik veel slaap overdag; met moeite samen met mijn vrouw boodschappen kan doen; mijn uitputtende wandelingen zich beperken tot 400 m strompelen rond ons huis; ik bij een bezoek aan het KMSKA na een half uur naar huis wilde; ik geen maaltijden met vrienden kan bijwonen en als ik mijn kleindochter vervoer, ik eerst wat slaap in een zetel bij haar thuis. Dat ik er toe gebracht werd mijn ontslag te geven als stemgerechtigd lid bij Europa UOMO was triestig. Zelfs mijn wekelijkse sauna geeft me niet meer het plezier van vroeger. Gelukkig zijn het maar “pijntjes” die me plagen, helemaal niet vergelijkbaar met die van het begin. Ze zijn te onderdrukken met een lichte pijnstillers.

Besluit: 2 jaren qaly 0,2

In 2001 gaven de statistieken me 10% kans om 5 jaren te overleven en nu blijkt dat ik toch 15 qaly's wist te verzamelen. Ik vrees dat er niet veel meer bijkomen.

Ik besef dat mijn inschatting van qaly's zeer subjectief is, maar als polytechnicus wil ik alles kwantificeren.