

Marion onderging een nieuwe therapie voor melanoomkanker

'WONDEREN BESTAAN, DAAR MOET JE IN GELOVEN'

Telkens als er weer een nieuwe tumor in haar lichaam opdook, wilde Marion de Leeuw (41) hem zo snel mogelijk operatief verwijderd hebben. Maar met de nieuwe behandeling die ze onderging moest haar lichaam zélf de kankercellen gaan vernietigen. Dat was even heel spannend... maar het werkte.

Inteviuw: **Annemieke Riesebos**. Fotografie: **Romy van den Boogaart**.

‘Toen mijn man en ik thuiskwamen na de allesbepalende uitslag stonden mijn ouders ons op te wachten met een bos bloemen. Onze dochters hielden allebei een roos vast. Bij hun aanblik brak ik. Eindelijk kon ik opgelucht ademhalen. Het is weg, ik heb geen kanker meer! Steeds vaker ervaar ik kleine geluksmomenten, die ik langzaam weer toelaat. Laatst liep ik op het strand, met mijn man en dochters. Het was lang geleden dat ik zo ontspannen was. Al zal ik de gedachte ‘wat als het terugkomt?’ nooit uit mijn hoofd kunnen zetten. De woorden ‘ik ben genezen’ durf ik niet uit te spreken. Nog niet. Garanties heb ik niet; het enige wat zeker is, is dat ik nu tumorvrij ben en daar ben ik ontzettend dankbaar voor.’

DE DIAGNOSE

‘Omdat ik last had van migraine werd ik via de huisarts doorverwezen naar de neuro-

loog. Ik had al jaren last van hevige hoofdpijn, maar na mijn twee zwangerschappen leek het erger te zijn geworden. De neuroloog dacht dat die migraine te maken had met mijn hormonen en adviseerde een spiraaltje. Voor de zekerheid wilde ik een echo laten maken, dus verwees de huisarts me door naar het ziekenhuis. Tijdens de echo bleek er een vleesboom op mijn baarmoeder te zitten. Iets om in de gaten te houden, maar verder geen probleem. Toch kreeg ik er last van. In de loop der tijd voelde ik een bal op mijn buik als ik ‘s ochtends wakker werd en ik moest ook steeds vaker plassen. Daarom wilde ik het eruit hebben. Dat gebeurde door middel van een kijkoperatie, waaruit bleek dat het helemaal geen vleesboom was, maar een cyste van twaalf centimeter in mijn eierstok. Drie weken na de operatie had ik een telefonische afspraak met de arts voor een evaluatie. Ik zat thuis op de bank, samen

met mijn ouders, toen ik werd gebeld. ‘Ik zal maar meteen met de deur in huis vallen: het is niet goed. We weten nog niet precies wat het is, maar het is in elk geval kanker.’ Daar zat ik dan, met de telefoon in mijn hand, terwijl mijn hele wereld instortte. Kanker? Ik? Het eerste waaraan ik dacht waren mijn kinderen. Ze waren op dat moment één en vier jaar. Ik wilde ze per se zien opgroeien, maar kon dat wel? De dag na het telefoontje zat ik bij de oncoloog. Er bleek een melanoom in de cyste te zitten. Een melanoom komt altijd door een kwaadaardige moedervlek. Als je op jonge leeftijd meerdere keren verbrand bent door de zon, heb je extra kans om melanoomkanker te krijgen. En ja, ik ben weleens verbrand. Wie niet? Ergens op mijn lichaam heeft een moedervlek gezeten die voor uitzaaiingen zorgde. Het verraderlijke is dat ik er niets van heb gemerkt. Na de nodige onderzoeken en scans bleek er verder ook

niets meer in mijn lichaam te vinden. De cyste was verwijderd, dus de melanoom ook, was de conclusie.’

VECHTLUST

‘Een jaar ging alles goed. Tot ik plotseling een bult voelde in mijn rechterzij. Het bleek een melanoom, de kanker was terug. In de periode van de vijf jaar die volgden, werden er maar liefst zes tumoren op verschillende plekken in mijn lichaam gevonden. Elke keer dacht ik dat ik een volgende klap niet meer zou kunnen hebben, maar als die kwam, ging ik gewoon door. Verdriet voelde ik niet, wel angst en vragen over het waaróm? Waar had ik dit aan verdiend? Gaat dit goedkomen? En ja, natuurlijk dacht ik aan doodgaan. Intussen werd ik onzeker. Bij elk pijntje of bij elke bult gierden de zenuwen door mijn lijf. Opereren is altijd de eerste keuze en de beste manier om een tumor te verwijderen. Daarbij komt dat, als je na de operatie tumorvrij bent, je niet nabehandeld hoeft te worden in de vorm van chemo of bestraling. Het lukte me mede daardoor elke keer zo snel mogelijk weer op de been te zijn na een operatie. Zo wilde ik het ook. Het gewone leven moest zo veel mogelijk doorgaan. Vooral voor mijn kinderen. Zij gaven me een enorme vechtlust. Voor hen moest ik door. Eén keer liep ik bijvoorbeeld met een drain door het huis, ik bracht er zelfs de kinderen mee naar school. Ik verlegde steeds mijn grenzen, want opgeven was geen optie. Het is raar wat zo’n ziekteproces met je doet. Ik was altijd bang voor ziekenhuizen, viel al bijna flauw als ik een prikje kreeg. Nu doet het me niks meer. Je hoort vaker dat mensen die ernstig ziek zijn zo sterk zijn. Dat geldt ook voor mij, het lijkt wel of het bij ziekte hoort. Er is een knop omgegaan, ik schakelde naar de

'MIJN KINDEREN GAVEN ME EEN ENORME VECHTLUST. VOOR HEN MOEST IK DOOR'

.....

overlevingsstand. Mijn moeder heeft vaak tegen me gezegd: ‘Laat je emoties nou eens gaan, schreeuw of huil het van je af.’ Maar het kwam niet. Ook niet toen ik na een epileptische aanval op het schoolplein te horen kreeg dat er opnieuw een tumor in mijn hoofd zat en er drie in mijn buik zaten.’

ZELFVERNIETIGING

‘De vorige tumoren wilde ik zelf steeds operatief uit mijn lichaam verwijderd hebben. Die kankercellen moesten er meteen uit, zo voelde ik dat. Deze keer konden de artsen ook wel opereren, maar omdat de tumor in mijn hoofd zat, bracht het veel risico’s met zich mee. Daarom brachten ze immunotherapie ter sprake. Dit is een nieuwe therapie die erop gericht is je eigen afweersysteem aan te zetten tegen melanoomkanker. Doordat er een ‘knop’ omgaat in je lichaam herkent het verkeerde cellen en vernietigt het deze cellen zelf. Toch was het geen makkelijke beslissing. Als ik immunotherapie zou toepassen, zou dit betekenen dat ik de tumor moest laten zitten. Dat vond ik heel eng. Daarnaast krijg je veel last van bijwerkingen. Veel patiënten krijgen hier tijdens de infusen al last van en die bijwerkingen kunnen zo

heftig zijn, dat de behandeling soms gedwongen stopgezet of uitgesteld moet worden. En in het ergste geval kun je er zelfs aan overlijden. Ook al waren de resultaten bij andere patiënten veelbelovend, de artsen konden geen zekerheid geven over wat het bij mij zou doen. Het was dus geen fijn vooruitzicht, maar liever dit dan kanker. En dus luisterde ik naar het advies van de artsen. Eerst moest ik bestraald worden voor de tumor in mijn hoofd. Daarna ging ik het traject in van twaalf lange weken van behandelingen, vier infusen met het immuuntherapeutische medicijn ipilimumab en een tijd van onzekerheid of de tumoren wel zouden slinken. Na een maand bestralingen begon mijn haar uit te vallen. Iets wat me altijd verschrikkelijk leek, maar ik heb er geen traan om gelaten. Heel raar, maar het deed me niks. Ik moest beter worden, daar ging het om. De therapie was een nieuwe kans op genezing. Maar na het laatste infuus kreeg ik lichamelijk erg veel klachten. Ik kreeg last van ontstoken darmen, waarvoor ik met spoed moest worden opgenomen in het ziekenhuis. Op den duur woog ik nog maar 62 kilo. Ook kreeg ik ontstekingen in mijn oog, waarvoor ik drie keer per week werd behandeld door een oogarts, en heel veel jeuk van de huiduitslag. Het is dus niet van een leien dakje gegaan. Ik was er van tevoren voor gewaarschuwd, maar nam de bijwerkingen, hoe naar ook, voor lief. Ik had inmiddels al zo veel doorstaan. Na die drie maanden therapie kreeg ik een controlescan. Daaruit bleek dat de tumoren waren gekrompen en dat er één helemaal was verdwenen. Dit was geweldig nieuws: het middel was actief. Na een maand kreeg ik een vervolgscaan. De week voor die controlescan voelde ik me supersterk en →

vol energie, maar dat weekend ervoor zat ik niet lekker in mijn vel. Ik was enorm gespannen. Het was erop of eronder, zo voelde het. In de wachtkamer werd ik daarom emotioneel. Iets wat niet vaak gebeurde. Toen we naar binnen werden geroepen, had ik tranen in mijn ogen. Ik zei tegen de arts dat de spanning me te lang duurde. Toen zei hij met een glimlach op zijn gezicht dat hij goed nieuws had: op de scan was niets meer te zien, ik was tumorvrij. Ik keek mijn man aan. Dit kon niet waar zijn! Ik geloofde het niet; alles was weg! Hier hadden we geen rekening mee durven houden. In de auto terug naar huis bezonk het nieuws een beetje. Voor het eerst was ik 'genezen', dankzij een medicijn.'

TOEKOMST

'Inmiddels zijn alle tumoren in mijn buik en hoofd weg en leef ik nog. Hoe spectaculair! Ik heb weleens contact met lotgenoten, en

'IK VERLEGDE STEEDS MIJN GRENZEN, QUA BEHANDELING. OPGEVEN WAS GEEN OPTIE'

.....

laatst hoorde ik van een vrouw dat ze, dankzij dit middel, al vijf jaar kankervrij is. Ik hoop dat ik dat ook mag bereiken. Jaren heb ik niet durven nadenken over een toekomst. Nu durf ik dat voorzichtig weer. Ik hoop dat ik mijn kinderen kan zien opgroeien. Ik wil er voor ze kunnen zijn. Binnenkort krijg ik weer een controlescan, en dat blijft spannend. Ook al ben ik blij dat

ik leef, de angst dat de kanker terugkomt is niet weg. Misschien zal ik dat altijd wel blijven houden. De artsen kunnen me ook geen garanties geven, de toekomst blijft dus onzeker. Momenteel ben ik nog altijd heel erg moe, onder andere door alle medicijnen. Zo had ik problemen met mijn schildklier, in mijn hand is de fijne motoriek kapot en ik heb nog steeds uitslag op mijn huid.

Veel patiënten zeggen dat ze als mens zijn veranderd door een ernstige ziekte. Maar ik sta niet anders in het leven dan voorheen. Ik ben net als iedereen weleens chagrijnig en doe gewoon weer mijn boodschappen. Je gaat je eigen leven weer leiden, dat gebeurt gewoon. Wel heb ik geleerd dat ik een enorme vechter ben en dat ik altijd naar mijn eigen gevoel moet luisteren. Na jarenlang strijden had ik de moed bijna opgegeven. Maar wonderen bestaan, daar moet je in blijven geloven.' ■



Marion de Leeuw.

WAT IS DIT WONDERMIDDEL?

Immunotherapie is een van de doorbraken op het gebied van behandeling tegen huidkanker. Bij immunotherapie wordt het natuurlijke afweersysteem van het lichaam versterkt en gemanipuleerd om kanker te bestrijden. Momenteel wordt er veel onderzoek gedaan naar de effectiviteit van immunotherapie bij andere vormen van kanker. Ook bij uitgezaaide longkanker wordt inmiddels

immunotherapie toegepast en mogelijk is binnenkort ook behandeling van darm- en nierkanker mogelijk. Dertig onderzoekers claimden afgelopen maart in het tijdschrift *Science* dat zij met immunotherapie de achilleshiel van kanker hebben gevonden. Mogelijk kunnen patiënten in de toekomst helemaal genezen van kanker dankzij de nieuwe therapie. Marion staat in het

Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis onder behandeling van professor John Haanen: 'Immunotherapie is vaak heel succesvol, maar preventie blijft hoofdzaak. De zon heeft veel goede eigenschappen, maar ook een aantal heel gevaarlijke. Vooral jonge mensen moeten ervan doordrongen blijven dat insmeren belangrijk is en blijft.' Avl.nl, Stichtingmelanoom.nl