

‘Ik ben de dood gaan omarmen, dat hielp’

Claudia van Deudekom behoort tot de eerste groep melanoompatiënten die is behandeld met immuuntherapie.

Wie: Claudia van Deudekom (48 jaar), coach van mensen met kanker.
Had: melanoom met uitzaaiingen.
Is behandeld met: verschillende medicijnen, operaties, bestraling en immuuntherapie.
En nu: sinds 2015 wordt Claudia niet meer behandeld, maar heeft ze jaarlijks een controle. Er zijn geen tumoren meer gevonden in haar lichaam.

Het begon in 2008 met een melanoom op haar voet. Tweeëneenhalf jaar later werden er uitzaaiingen ontdekt in al haar organen. De behandelopties waren destijds zeer beperkt. Claudia kon meedoen aan een van de eerste trials met immuuntherapie bij uitgezaaid melanoom. ‘Ik heb ongelooflijke *comebacks* gehad, maar ook ontzettend veel moeten incasseren.’



‘Hoe vaak heb ik niet afscheid genomen van mijn kinderen?’

‘Het was het ergste scenario. Ik had misschien nog een paar maanden, hooguit twee jaar. Mijn toenmalige vrouw en ik hadden net een huis gekocht, we waren bezig met onze kindervens. Dokter Haanen vertelde over een studie die levensverlengend zou kunnen zijn. Met de dood op de hielen deed ik mee. Mijn vrouw is zwanger geraakt in die periode, dat was heel bewust. Ik wilde haar als moeder achterlaten, zij wilde dat ik als moeder zou sterven. Het medicijn uit de studie sloeg aan. Ik zag onze tweeling geboren worden en uiteindelijk deed het medicijn zijn werk tot de jongens twee jaar waren. Maar toen kreeg ik erg veel last van hoofdpijn. Een MRI-scan toonde een tumor van 7 centimeter in mijn hoofd en een paar kleine uitzaaiingen. De grote tumor werd operatief verwijderd, maar de kleine uitzaaiingen hebben mijn leven op zijn kop gezet. Ze moesten eerst groeien om bestraald te kunnen worden. Ze veroorzaakten epileptische aanvallen en na bestraling trad een bloeding op, waardoor ik in kritieke toestand met vocht in mijn hoofd in het ziekenhuis lag. Maanden heb ik in bed gelegen, het was echt spannend of ik het zou redden. Die epileptische aanvallen bleef ik houden, en om die onder controle te krijgen, moest ik zware, sufmakende medicatie gebruiken.

Uiteindelijk kon ik weer deelnemen aan een studie met een nieuw middel immuuntherapie, pembrolizumab, inmiddels een reguliere behandeling. Het werkte heel goed maar na anderhalf jaar kon mijn lijf het niet meer aan. Ik kreeg chronische darmontstekingen. Toen was het spannend. Wat zou er gebeuren als ik stopte? Zouden de tumoren terugkomen? Maar nee, na een half jaar, in 2016, verklaarde dr. Haanen me ‘schoon’.

Ziek zijn is zwaar. Het ziek zijn zelf, maar vooral de neveneffecten ervan en de bijwerkingen van medicijnen hebben mijn leven veranderd. Ik raakte mijn bedrijf kwijt. De gelijkwaardige relatie tussen mijn vrouw en mij veranderde langzaam in een relatie verzorger en patiënt. Ik kon vaak niet zorgen voor mijn zoontjes. En de band met mensen om me heen veranderde. Ik ging steeds meer uit de pas lopen met mijn omgeving. De periodes dat ik heel ziek was en het er slecht uitzag, vond ik vaak mooier dan de periodes dat het beter ging. Dan zit iedereen om je heen in dezelfde shock. Ik noemde dat wel mijn wittebroodsweken. Als het dan weer beter gaat, zijn mensen opgelucht en gaan ze weer door met hun leven. Maar dan kwam ik er pas aan toe om de brokstukken van mijn leven bij elkaar te harken. Dacht ik: wat kan ik nog, wat moet ik? Als ik dan niet blij was met het feit dat ik nog leefde, voelde ik me schuldig.

Toch realiseer ik me dat ik veel mazzel heb gehad. Ik heb ongelooflijke comebacks gehad. Maar ik heb ook ontzettend veel moeten incasseren. Hoe vaak heb ik niet afscheid genomen van mijn kinderen? Van geliefden, familie en vrienden? De situatie is zo grillig, er verandert zoveel. Op alle vlakken: fysiek, mentaal, persoonlijk, relationeel, sociaal, financieel, en zelfs spiritueel. Ook voor je dierbaren. Daar schrijf ik nu een boek over, om anderen daarmee te helpen.

Dat de dood bij mij altijd dichtbij was, zie ik als geluk. Het dwong me bewust met mijn tijd om te gaan. Daardoor werd mijn leven simpeler en mooier. En moest ik nadenken over mijn afscheid en dood. Dat zeg ik nu makkelijk maar dat was het natuurlijk niet. Ik herinner me in het ziekenhuis een medepatiënt die uitsprak dat hij niet meer wilde leven. Ik dacht toen: wat heerlijk, dat is natuurlijk ook een optie. Vanaf toen ben ik de dood gaan omarmen, en dat hielp mij om verder te gaan met mijn leven. Mensen denken vaak dat je het opgeeft, als je over eindigheid praat. Daarom blijft er veel ongezegd en dat is verdrietig. Nu ik mensen coach, kaart ik het afscheid en de dood vaak aan. Ik zie hoe troostend en mooi het kan zijn om het er wel over te hebben. Veel mensen hebben last van geluksterreur, zo noem ik het. Maar geluk zit niet in een groot huis en tien vakanties per jaar. Ik weet nu: er zijn goede momenten en slechte en dat is allebei prima. Ik doe mijn yoga-oefeningen, ik wandel, ik coach, en ik geniet van mijn vriendin, kinderen, familie en vrienden. Daar ben ik gelukkig mee.’

MELANOOM

is een kwaadaardige moedervlek en een agressieve vorm van huidkanker. Soms verschijnt deze moedervlek uit het niets, maar vaker ontstaat een melanoom uit een bestaande moedervlek. Het gaat dan meestal om moedervlekken die al enigszins afwijkend waren of grote moedervlekken die bestaan vanaf de geboorte. Melanoom komt overal op het lichaam of op de slijmvliezen voor. De tumor kan uitzaaien naar de bloedbaan en lymfeklieren. Een melanoom kan ontstaan door zonverbranding (vooral in de vroege jeugd) en zonbankgebruik. Ook erfelijkheid kan een rol spelen.

IMMUUNTHERAPIE

bij melanoom met uitzaaiingen wordt in Nederland alleen gegeven in de 14 melanoomcentra, gespecialiseerde ziekenhuizen waaronder het Antoni van Leeuwenhoek.

STEEDS VAKER

Het aantal melanoompatiënten neemt toe. In 2000 werd de ziekte bij 2.525 mensen vastgesteld. In 2010 was dat aantal al bijna verdubbeld tot 4.770 mensen. In 2020 werd bij 6.787 mensen melanoom vastgesteld.

Het Antoni van Leeuwenhoek streeft ernaar in de nabije toekomst iedereen met kanker een zo goed mogelijke behandeling op maat te kunnen bieden. Daarvoor is veel onderzoek nodig. Financiële steun is onontbeerlijk.

Ook meehelpen? Ga naar avlfoundation.nl.



Prof. dr. John Haanen, internist-oncoloog

‘IK ZIE VOOR CLAUDIA EEN HELE GOEDE PROGNOSE’

‘Het enige dat we Claudia in eerste instantie konden bieden, was immuuntherapie met ipilimumab, of in studieverband een BRAF-remmer, aangezien haar melanoom een BRAF-mutatie had. Met dat laatste is ze begonnen. Ongeveer de helft van de mensen met een uitgezaaid melanoom blijkt een verandering in het BRAF-gen te hebben, waardoor het eiwit BRAF overactief wordt en overmatige celgroei ontstaat. Er zijn doelgerichte medicijnen beschikbaar die dit overactieve BRAF afremmen. Aanvankelijk reageerde Claudia goed op de dabrafenib, maar na een tijdje slonken de uitzaaiingen in de lever niet meer, en weer iets later begonnen ze zelfs weer te groeien. We zijn toch doorgegaan, en dat is opvallend succesvol geweest. Toen de grote uitzaaiing in haar hersenen in 2012 operatief was verwijderd, maar er nog wel stabiele uitzaaiingen in de milt, lever en de long zaten, is ze begonnen met ipilimumab, waarover we toen konden beschikken. Dat was wel spannend omdat Claudia ook leed aan rheumatoïde artritis. Toen zagen we dat de uitzaaiingen in de milt afnamen en in de lever en long stabiel bleven. In de

hersenen was het moeilijker te beoordelen. Daarop is ze uiteindelijk bestraald. Daarna kreeg ze pembrolizumab, een andere immuuntherapie die in 2014 net beschikbaar was gekomen. Dat gaf een goede respons, maar wel bijwerkingen. Vermoeidheid na de toediening en een dikkedarmontsteking, zo heftig, dat we in 2015 de behandeling moesten staken. Sindsdien heeft Claudia geen behandeling meer gekregen en zijn er geen aanwijzingen meer voor actieve ziekte. We zien restafwijkingen in de milt en de lever, die zijn verkalkt en laten we zitten. In de hersenen heeft Claudia last van radiatienecrose, lokale schade vlakbij de bestraalde hersenmetastase, en dat is vervelend. Ook is het lang zoeken geweest naar de juiste medicatie voor de epilepsie, opgelopen door de hersenuitzaaiingen. Ik kan niet zeggen dat ik zeker weet dat ze is genezen. Dit zijn nieuwe behandelingen, waarbij de langste follow-up zes en een half jaar is. Maar ik zie wel een goede prognose. Vergelijkbare situaties, waarbij er vijf jaar geen verslechtering zichtbaar is, hebben een doorgaans goede verwachting. Die houvast kan ik Claudia geven.’

Kijk voor meer info op avlfoundation.nl, zoek naar ‘melanoom’.