

Henk & melanoom

Eerder dit jaar werd Henk Logtenberg 50 jaar. Vooraf twijfelde hij even of hij een feestje zou organiseren. Zijn melanoom van vier jaar geleden had immers al twee keer geleid tot een kwaadaardig gezwel in een lymfeknoop. En er was een nieuwe controle in aantocht. Samen met zijn vrouw en kinderen besloot hij de twijfels los te laten.



“Al eerder in mijn leven heb ik prioriteiten moeten stellen”, vertelt Henk Logtenberg.
“Mijn melanoom heeft ze bevestigd: mijn gezin en gezondheid zijn het allerbelangrijkst.”

“Gelukkig verliep de controle goed. Er was niets aan de hand. De beslissing mijn verjaardag te vieren tekent hoe mijn gezin en ik omgaan met mijn melanoom. Nu nog ga ik elke drie maanden voor controle naar het ziekenhuis. Een dermatoloog bekijkt of er onrustige moedervlekken zijn en een oncoloog leest aan mijn bloedwaarden af of er elders in mijn lichaam kankercellen woekeren. Wanneer zo’n controledatum nadert, ben ik wel gespannen. Maar noch ik, noch mijn vrouw en dochters laten ons leven beheersen door de mogelijkheid dat ik weer ziek wordt.”

Raar plekje

“Ruim vier jaar geleden ontdekte ik een plekje op mijn rechterborst. Een rare plek, want in een paar maanden

tijd was hij behoorlijk gegroeid. Bovendien had hij eens gebloed en het leek een beetje op een zweertje. Ik was ermee naar de huisarts geweest, maar die stelde me gerust dat het niets ernstig was. Slechts een fibroom, een ophoping van bindweefsel. Toch zat het me niet lekker. Tijdens het sporten stootte de plek open. Toen wist ik het zeker: die plek moest weg. In het ziekenhuis hier in de stad hebben ze ‘m verwijderd. Ze vertelden dat het weefsel onderzocht zou worden. Via mijn huisarts zou ik de uitslag horen.”

Rotweekend

“Ik kan me die vrijdag nog goed herinneren. Een van de leerlingen van de hogeschool waar ik werk, was overleden en de hele school was in rouwstemming.

Mijn vrouw belde. Zij had net de chirurg aan de telefoon gehad; die plek bleek een melanoom te zijn en er stond voor maandag een afspraak met hem gepland. Een melanoom? Ik had nog geen idee wat dat was, maar het voelde helemaal niet goed. Het was een rotweekend. Op internet hadden we informatie verzameld over melanomen en dat was onthutsend. Het voelde of mijn doodvonnis was getekend."

Leesfout

"De chirurg was optimistisch. Het was een klein melanoom en hij verzekerde dat alle kwaadaardige cellen uit mijn lichaam waren. Opgelucht gingen mijn vrouw en ik weer naar huis. De vervolgspraak verliep geheel tegenovergesteld. Het melanoom was niet klein, maar juist erg groot! De arts had 0,8 millimeter gelezen, maar de grootte was 0,8 centimeter. En dat veranderde het gehele perspectief op behandeling en genezing. Voor mijn gevoel nam niemand de verantwoordelijkheid voor deze fout. Hierdoor verloren wij ons vertrouwen in een goede afloop."

Trial

"Ik kreeg een andere arts. Deze man had niet alleen aandacht voor mijn melanoom, maar ook voor ons: mijn vrouw, mij, ons gezin. Dat voelde al beter. Ik wist van een trial bij het Universitair Medisch Centrum St Radboud in Nijmegen en wilde daar graag aan deelnemen. Ik kreeg te horen dat dat niet kon; mijn situatie sloot niet aan bij de voorwaarden.

Later ben ik zelf naar Nijmegen gegaan. Daar heb ik met de verantwoordelijke professor gesproken. Ik bleek te laat door mijn ziekenhuis te zijn aangemeld voor de trial. Dit gaf het vertrouwen in 'mijn' ziekenhuis een nieuwe knauw.

In Nijmegen voelde ik mij serieus genomen. Het draaide om mijn gezondheid en mijn sociale situatie. Wij wisten nu dat we er niet alleen voor stonden. Dat deze

mensen samen met ons de strijd zouden aangaan tegen mijn melanoom. Dat gaf vertrouwen en rust."

Ambassadeur

"Ik kon meedoen aan een nieuwe trial. Er werd bloed bij mij afgenomen en dat werd bewerkt. Dat bewerkte bloed kreeg ik weer terug in mijn lichaam. Het zou mijn afweersysteem trainen om in actie te komen tegen woekerende cellen met de kenmerken van mijn melanoom. Deze vaccinatie met voorbereide dendritische cellen* is dus nog in onderzoeksfase. Ik ben er erg over te spreken en ik ken heel veel mensen die er positief over zijn; patiënten en wetenschappers. Ik weet ook dat veel wetenschappers er sceptisch tegenover staan, maar in mij hebben deze methode en het ziekenhuis in Nijmegen een enthousiast ambassadeur."

Vertrouwen in de toekomst

"De toekomst? Ik heb er alle vertrouwen in. Sinds het melanoom is verwijderd, is er wel al twee keer een nieuw kwaadaardig gezwel ontstaan in een lymfeknoop. En dan voel je weer die onzekerheid en angst. Maar beide keren zijn we goed opgevangen en zijn de artsen in Nijmegen samen met ons de strijd aangegaan. Ze hebben ons altijd openheid van zaken gegeven en betrokken bij alle mogelijke opties en bijbehorende keuzen. Dat werkt voor mij. Ik wil weten hoe het zit en er volledig voor gaan. Als je dat samen doet met de mensen die je behandelen, geeft dat extra kracht en vertrouwen. Daarom kan ik ook dromen over de toekomst en plannen maken. Want als er weer een gezwel wordt ontdekt, dan zullen we weer vechten."

* Deze methode is eerder in HUID besproken: zie het artikel Hulp voor afweer bij huidkanker in HUID 3-2005. U vindt het artikel ook op de website www.magazinehuid.nl.

Een melanoom is een agressief groeiende, kwaadaardige tumor in de huid*. De kans dat de afwijkende cellen zich door het lichaam verspreiden, is redelijk groot en daardoor kan melanoom een levensbedreigende aandoening zijn. Een chirurgische ingreep, indien nodig met aanvullende behandelingen, is de enige behandelmogelijkheid. Bij vroege herkenning kan de kans op genezing groter zijn dan 95%. Er zijn verschillende soorten melanoom. Ze verschillen voor wat betreft hun locatie (bijvoorbeeld oogmelanoom, slijmvliesmelanoom) en de manier waarop de tumor groeit (bijvoorbeeld oppervlakkig spreidend melanoom of het knobbelvormige nodulair melanoom). Er is ook een ongepigmenteerd melanoom (amelanotisch melanoom). Door de afwezigheid van pigment is het moeilijker dit melanoom als zodanig te herkennen.

Elk jaar wordt bij ongeveer 2850 mensen in Nederland vastgesteld dat zij een melanoom hebben. Soms komen melanomen 'in de familie voor'; mochten meerdere familieleden een melanoom hebben gehad, neem dan contact op met uw arts.

Voor meer informatie neemt u contact op met de Stichting Melanoom, Postbus 236, 1440 AE Purmerend, (088) 002 97 46, secretariaat@stichtingmelanoom.nl, www.stichtingmelanoom.nl.

* Zie ook de artikelen die eerder dit jaar in HUID verschenen: 'Zicht op huidkanker' in HUID 1-2008, 'Zon: goed voor u' in HUID 2-2008 en 'Behandeling op maat' in HUID 3-2008; www.magazinehuid.nl.