

# TROTS

10  
JAAR

## YERVOY. Al 10 jaar in het nieuws

Een bultje voor zijn oor bleek een uitgezaaid melanoom. Een behandeling met immunotherapie maakte dat Hans nu, zeven jaar later, nog in leven is.

De lichamelijke gevolgen van de ziekte en de behandeling daarvan leidden er wel toe dat hij vroegtijdig afscheid moest nemen van zijn baan.

Hans 66 jaar

**“WAT JE NODIG  
HEBT, IS EEN GOEDE  
ONCOLOOG,  
EEN GOED MEDICIJN  
EN ...GELUK”**

**PATIËNTENINTERVIEW MET HANS VAN DOKKUM**

Hans stond volop in het leven, onder andere door een uitdagende baan als locatiedirecteur van een scholengemeenschap voor voortgezet onderwijs, toen hij in 2014 een hard, onderhuids bultje voor zijn oor ontdekte. “Via de huisarts kwam ik in het ziekenhuis terecht voor een kijkoperatie. Ik hoorde de ene arts tegen de andere zeggen: ‘Doe maar weer dicht, ik heb het gezien. Het is zwart.’ Een week later ging ik voor de uitslag. De arts vroeg mij, tot mijn grote verbazing, om me uit te kleden. Wat bleek? Het bultje was een uitgezaaid melanoom en de arts wilde op zoek naar de primaire tumor. Die overigens nooit gevonden is.”



**DE ARTS VROEG MIJ, TOT MIJN GROTE VERBAZING, OM ME UIT TE KLEDEN. WAT BLEEK?**

De mededeling dat er sprake was van uitgezaaide kanker sloeg bij Hans, zijn gezin, familie, vrienden en collega's in als een bom.

“Iedereen schrok ontzettend.” Er volgde een operatie waarbij de tumor verwijderd werd. Na overleg met zijn oncoloog gaat Hans aansluitend voor een second opinion naar het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam. “Ik was daar onder de indruk van de enorme omvang van het probleem ‘kanker’. Een ziekenhuis, een groot ziekenhuis, waar alles en iedereen alleen maar bezig is met kanker. Een wachtkamer vol met mensen met huidkanker!”

**DIE OPERATIE WERD AFGEBLAZEN TOEN EEN PET-CT SCAN UITWEES DAT ER OOK IN MIJN BORST NOG EEN UITZAAIING AANWEZIG WAS**

Nadat in het Antoni van Leeuwenhoek een grotere operatie rondom de tumor was uitgevoerd, leek alles weer in orde voor Hans. “Totdat ik een maand later hevige pijn in mijn buik kreeg.” Het waren geen galstenen, zoals hij dacht, het was een tweede uitzaaiing en die blokkeerde zijn galweg. Nadat er acuut een stent in de galweg was geplaatst zou later een (zware) operatie volgen om ook deze uitzaaiing te verwijderen. “Die operatie werd afgeblazen toen een PET-CT scan uitwees dat er ook in mijn borst nog een uitzaaiing aanwezig was. Ik was ‘inoperabel’, kreeg ik te horen. Wat voor mij klonk als: Dit is het einde van het verhaal.”

Zijn oncoloog besloot een immunotherapiebehandeling (met ipilimumab) te starten. “Dat viel aanvankelijk mee. Weinig bijwerkingen en de tumoren reageerde er goed op. Daarbij had ik het geluk dat ik kon blijven werken waardoor ik niet de hele tijd, de hele dag, aan mijn ziekte zat te denken.” Een klein jaar later, in 2015, werden er opnieuw drie uitzaaiingen ontdekt, nu in zijn hersenen. “Ik had het geluk dat er toen een nieuwe vorm van immunotherapie beschikbaar was gekomen, nivolumab. Twee kleine hersenuitzaaiingen werden bestraald, de grote moest door de immunotherapie worden aangepakt.” Hans wilde natuurlijk weten wat zijn vooruitzichten waren op dat moment. “Mijn oncoloog zei dat ik waarschijnlijk nog vier à vijf jaar te leven had. Je eerste reactie is dan: hoera, ik ga niet meteen dood. Maar daarna denk je ook: dat is ook niet lang meer.”



**JE DENKT DAN STEEDS VAKER AAN DE DOOD EN IK STELDE EEN AFSPEELLIJST OP VOOR EEN EVENTUELE UITVAART**

Met de overstap naar nivolumab begonnen de bijwerkingen voor Hans. “Ik kreeg enorme last van psoriasis. Op mijn gezicht na zat mij hele lichaam er vol mee. Ik kon op gegeven moment geen schoenen meer aan en had zo'n opgezwollen handen dat ik geen toetsenbord meer kon bedienen.” De psoriasis werd bestreden met zalfjes, teerbaden en prednison. Dat laatste veroorzaakte echter botontkalking waardoor Hans op gegeven moment breuken in zijn ruggezwervels opliep. “Eind 2017 ging het niet meer; ik moest stoppen met mijn werk. Dat was een ramp. De school was mijn levenswerk. Bovendien een afleiding van mijn lichamelijke ellende.” Tot overmaat van ramp wees een PET-CT scan een maand later, december 2017 en na 51 infusen nivolumab, op een nieuwe uitzaaiing, nu in zijn lever. De behandeling met nivolumab werd gestopt. “Dat was een emotionele opdoener. Je voelt je dan uitbehandeld. Einde verhaal. Bovendien was een goede vriend van me kort daarvoor overleden aan leverkanker. Ik zat thuis, sliep in een bed in de huiskamer en kon door mijn lichamelijke klachten amper iets doen. Je denkt dan steeds vaker aan de dood en ik stelde een afspeellijst op voor een eventuele uitvaart.”

**HET EFFECT VAN DE (VROEGTIJDIG GESTOPTE) IMMUNOTHERAPIE HOUDT TOT OP DE DAG VAN VANDAAG AAN**

Hans had echter geluk; de uitzaaiing in de lever bleek bij nader onderzoek een abces, geen tumor. Een abces waarvoor hij met succes behandeld werd. Stapje voor stapje krabbelde hij de afgelopen vier jaar weer op onder andere via revalidatie voor zijn rug en sporten met lotgenoten. Het effect van de (vroegtijdig gestopte) immunotherapie houdt tot op de dag van vandaag aan. “Ik ben er goed doorheen gekomen. Ik ben nu al jaren stabiel en voel me goed. Het enige dat op de scan te zien is, zijn de resten van de tumor bij mijn galweg. Maar die houden zich gelukkig rustig. Ik heb alleen regelmatig een nieuwe stent in mijn galweg nodig. Verpleegkundigen in het ziekenhuis zeggen soms: Ha, u leeft nog! Als je kanker krijgt, heb je volgens mij drie dingen nodig: een goede oncoloog, een goed medicijn en . . . geluk. Ik heb alle drie gehad. Stel dat ik vijf jaar eerder ziek was geworden, dan was er nog geen immunotherapie geweest.”

