

WONDEREN BESTAAN NOG

Uitbehandeld, opgegeven
maar nog altijd in leven!

Steeds meer mensen met kanker blijven in leven door de komst van nieuwe behandelingen en medicijnen. Zo ook Helma Verbakel (39). Tien jaar geleden was ze uitbehandeld voor haar melanoomkanker, nu is ze er dankzij een experimentele therapie nog steeds. 'Het is een wonder.'

Helma:
'Ik geloofde het niet. Wisten ze wel zeker dat dit over mij ging?'

zou verspreiden. Het was onontkoombaar. Ik ging dood.'

DE KANS GRIJPEN

Inmiddels is het tien jaar later en vertelt Helma in haar keuken haar verhaal. Het huis is licht en zonnig, buiten knipt de buurvrouw de heg. Erg fijn om zulke lieve burens te hebben als je zelf maar beperkte energie hebt. Helma is heel gelukkig dat ze er nog is, want dat mag best een wonder worden genoemd. Na de fatale diagnose kreeg ze het aanbod om mee te doen aan een trial, een onderzoek naar het nieuwe medicijn Selumetinib, een doelgerichte therapie. Wereldwijd lopen er trials met dit medicijn en het wordt in onderzoeken naar de bestrijding van verschillende vormen van kanker ingezet. Het remt een bepaald eiwit, waardoor de kankercellen niet meer groeien. Doordat de tumor geen voeding meer krijgt, sterft hij af. De therapie slaat bij Helma gigantisch aan; vier maanden nadat zij was begonnen, was de tumor in haar hals niet meer te zien op scans. 'Samen met de oncoloog

stonden Arjan en ik te juichen. Ongelofelijk, hè? Ik gebruik het medicijn inmiddels al bijna tien jaar en nog steeds is er op scans niets te zien. En dan te bedenken dat ik eerst niet wist of ik het wel wilde nemen. Het was superexperimenteel. Ik moest iets gaan slikken waarvan ik niet wist wat het met me zou doen. Ik had geen bucketlist, maar voelde me nog gezond en fit. Misschien wilde ik de korte tijd die ik had wel gewoon genieten. Lunchen met vriendinnen, borrelen met onze vriendengroep en dicht bij Arjan en onze familie zijn. Wat als ik er beroerd van zou worden en het tegelijkertijd totaal geen effect zou hebben? Ik kreeg geen enkele garantie. Maar het was een kans om te blijven leven. Mijn enige kans. Ik besloot die te grijpen. Als het niets opleverde, konden in elk geval mijn ervaringen met het medicijn worden gebruikt voor de wetenschap, waardoor ik nog iets voor anderen kon betekenen. Dan bracht dat stomme melanoom tenminste nog iets goeds voort.'

STEEDS MEER OVERLEVERS

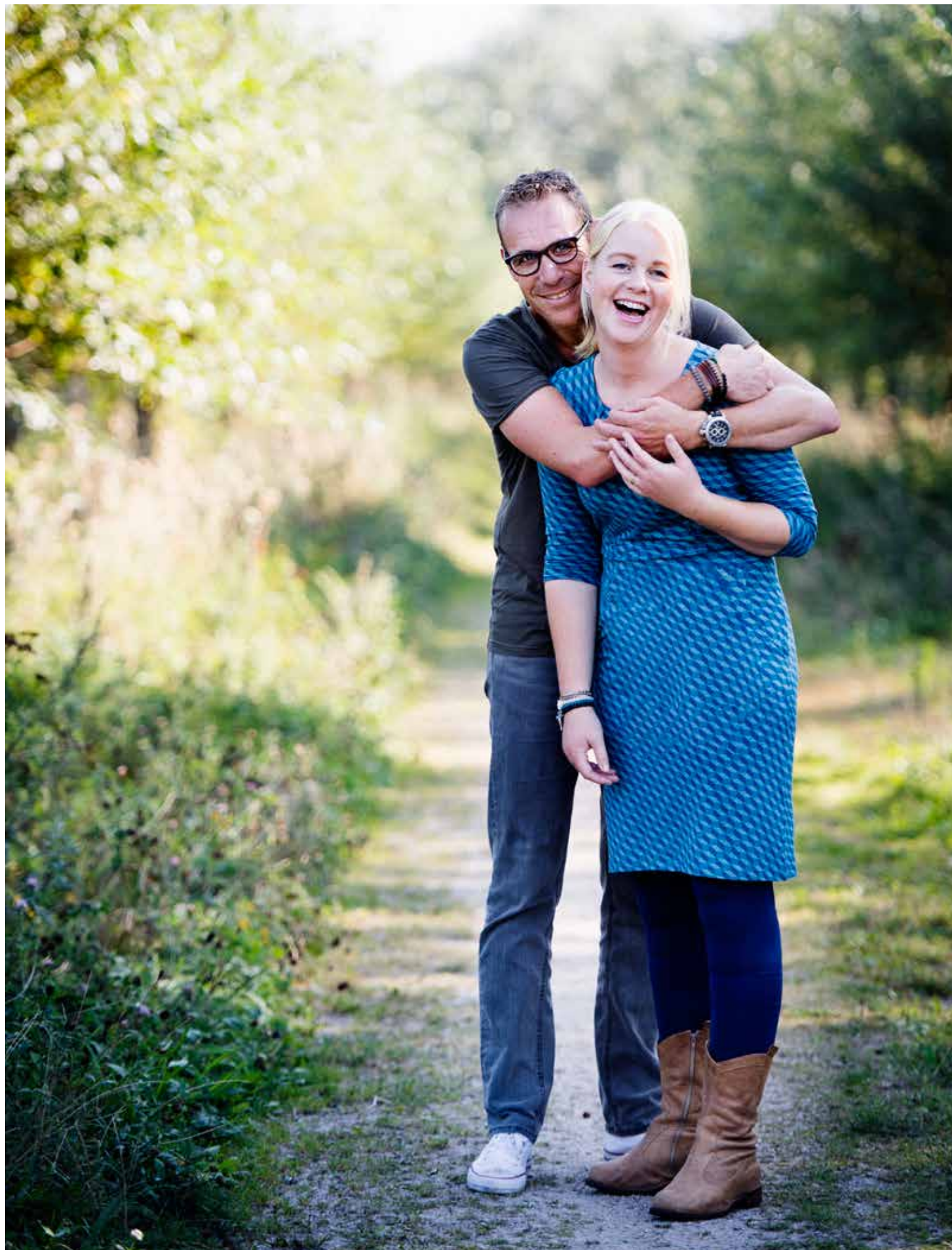
Volgens professor dr. Sabine Linn, internist-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam, is doelgerichte therapie een enorme stap in de strijd tegen kanker. 'Vroeger werd er met grof geschut gewerkt. Flink wat chemotherapie ertegenaan en dan maar hopen >

'Dit was het dan. Ik kan niets meer voor je doen,' zei de professor medische oncologie bij wie Helma tien jaar geleden op het spreekuur kwam vanwege agressieve melanoomkanker. Ze was niet meer te behandelen. De chemo had niets gedaan en er was geen medicijn dat haar nog kon helpen. Vier jaar eerder, in 2002, was het begonnen. Ineens zat er een raar vlekje in Helma's hals, dat bloedde en jeukte. Het bleek kwaadaardig, maar kon goed worden weggehaald.

Helma ging verder met haar leven, maakte carrière en werd verliefd op Arjan, met wie ze een huis kocht. Een huis vol kamers, met voldoende ruimte om een gezin te stichten. Ze woonden er net, toen er in 2006 ineens een grote bult ter hoogte van het oude litteken in haar hals zat. Het bleek een uitzaaing van het kleine plekje van vier jaar eerder. Ook had ze een uitzaaing in haar zij. Helma werd geopereerd, kreeg zes keer chemo, maar een paar maanden later zat er weer een nieuwe tumor ter grootte van een bitterbal op dezelfde plek.

'Daar zaten we dan, Arjan en ik,' vertelt ze. 'Na de woorden van de professor dat ik was uitbehandeld, konden we alleen maar huilen. Ik was bijna dertig, topfit, maar ernstig ziek. Ik geloofde het niet. Wisten ze wel zeker dat dit over mij ging? Maar het was echt waar. De arts noemde geen termijn, maar het was wel zeker dat de kanker in mijn bloed zat en zich door mijn lichaam

TEKST: DEBORAH LIGTENBERG, FOTOGRAFIE: KEE AND KEE, VISAGIE: GABY REVIVUS



Helma: 'De zorgeloos- heid en vanzelf- sprekendheid zijn eraf. Dat doet soms pijn'

dat je alle kankercellen doodt,' vertelt ze. 'Nu kan bij veel soorten kanker de tumor worden onderzocht. Aan de hand daarvan wordt de behandeling bepaald en doelgericht bestreden. Zoals de therapie waarbij de kankercel geen signaal meer krijgt om zich te delen en doodgaat.'

Zo zijn er meer nieuwe therapieën waardoor steeds meer mensen kanker overleven. Immunotherapie bijvoorbeeld, eveneens 'ongelofelijk indrukwekkend' volgens Sabine Linn. 'Door immunotherapie wordt het eigen afweersysteem wakker gemaakt, waardoor het kankercellen herkent en ertegen ten strijde trekt. Je eigen lichaam doet dus uiteindelijk het werk.' Voorbeelden van immunotherapie zijn behandeling met antistoffen en met vaccins, gentherapie en celtherapie. Deze laatste drie zijn nog in onderzoek en dus alleen verkrijgbaar door deelname aan medische trials.

Een andere ontwikkeling die volgens Sabine Linn heel hoopgevend is, is de 'synthetische letaliteit'. Hierbij worden twee soorten medicijnen ingezet die in hun eentje weinig doen, maar samen supersterk zijn. Of er wordt gebruikgemaakt van een zwakke plek die alleen de kankercel heeft, maar niet de normale cellen. 'Stel je een normale cel voor als een tafel met vier poten,' legt Linn uit. 'Een kankercel die één poot mist, kan nog stevig staan. Als je er een extra klap op geeft en een tweede poot afbreekt, valt hij om. Zo is het ook met deze therapie. Kankercellen kunnen soms DNA-schade niet goed meer repareren, en als je dan een middel geeft dat het reserve-DNA-reparatiesysteem in die kankercellen ook platlegt, gaan ze dood.'

LEVEN IN RESERVETIJD

De cijfers maken al duidelijk wat het effect is van dit soort nieuwe behandel-

methoden tegen kanker. In september bleek uit gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek dat het sterftecijfer bij mannen sinds de jaren negentig met een derde is gedaald. Ook bij vrouwen en kinderen is een dalende trend te zien. Kanker wordt door de nieuwe behandelmethoden steeds meer een chronische ziekte, zegt Sabine Linn. 'Vijftien jaar geleden leefden mensen met uitgezaaide borstkanker nog maximaal twee jaar. Als het meezat. Nu is dat verschoven naar gemiddeld drieënhalf jaar. Het hangt af van het soort kanker, maar over het algemeen zijn de vooruitzichten veel beter geworden. Ik heb patiënten met uitgezaaide kanker die dankzij nieuwe medicijnen tien jaar na die diagnose nog steeds leven.'

Ook voor Helma is melanoomkanker een soort chronische ziekte geworden, waardoor ze al tien jaar in reservetijd leeft. Dat doet veel met haar emoties. Nadat ze te horen had gekregen dat ze niet beter kon worden, was ze zo lamgeslagen dat ze even niet werkte. Wilde ze überhaupt nog wel werken, nu haar tijd ineens zo beperkt was? Toen bleek dat Selumetinib geweldig aansloeg, probeerde ze haar normale leven weer zo veel mogelijk op te pakken. Dat vroeg een nieuwe mindset. 'Van heel verdrietig ging ik naar heel blij. Dat voelde raar, want zekerheden kreeg ik nog steeds niet. Niemand kon me beloven dat de kanker voorgoed zou wegblijven. Hoe moest ik daarmee omgaan? Ik besloot zo normaal mogelijk door te leven. Bijvoor-

beeld door weer gedeeltelijk te gaan werken. Ik werk grotendeels vanuit huis. Van mijn werkgever krijg ik alle ruimte. Dat is erg fijn. Het dagelijkse ritme zo goed mogelijk oppakken kan alleen doordat ik mijn angst parkeer. Alleen als ik een scan moet om te controleren of alles nog goed is, laat ik de angst op, maar als ik heb gehoord dat alles goed is, probeer ik het weg te stoppen. Ik heb deze jaren extra niet gekregen om de hele tijd maar bang te zijn.'

GEEN KINDEREN

Het medicijn dat Helma slikt, is niet alleen maar fantastisch. Het heeft veel bijwerkingen: buikkrampen, diarree, huidproblemen en vocht in haar onderbenen en voeten, waardoor ze gedwongen is om steunkousen te dragen. Dat wil je natuurlijk niet, als vrouw van nog geen veertig. Het ergste is dat haar beide grote tenen al jarenlang ontstoken en heel pijnlijk zijn. Als ze met haar labrador Yoep gaat wandelen, moet ze eerst pijnstillers nemen omdat ze anders nauwelijks kan lopen. De bruine hond ligt haar op de grond voortdurend knipogend aan te kijken. 'Hij is mijn maatje', vertelt ze. 'Ruim acht geleden is hij bij ons gekomen. Een ontzettend lief beest. Hij zorgt ervoor dat ik elke dag buitenkom. Of de zon nu schijnt of het regent, ik ga elke dag met hem wandelen.'

Arjan en zij hadden heel graag samen een gezin gesticht. Door de medicijnen kan dat niet. Eigenlijk wil ze er niet over mopperen – want hé, ze leeft nog – maar het doet weleens pijn. 'Iedereen om ons heen zet kinderen op de wereld, maar wij kunnen ze niet krijgen. Het leven gaat door, maar op sommige punten staat het mijne stil. Carrière en verre reizen maken of naar festivals gaan, is lastig, omdat ik altijd rekening moet houden met mijn >



energielevel. De zorgeloosheid en vanzelfsprekendheid zijn eraf.'

TIJD ALS BESTE VRIEND

Of Helma gewoon tachtig kan worden, weet niemand. De verwachting is dat de melanoomkanker er op celniveau nog zit en op een dag zomaar weer gaat groeien. Daarom durft ze niet te stoppen met de pillen. Het risico bestaat dat ze dan in no time weer tumoren heeft. Gelukkig staat de tijd niet stil en denken wetenschappers koortsachtig na over nieuwe behandelingen. 'Als dit medicijn ineens niet meer werkt, is er misschien wel iets anders wat me kan helpen. Toen ik in 2006 die uitzaaiingen kreeg, lag er maar één soort chemokuur in de la die ook nog eens niet aansloeg. Inmiddels zijn er nieuwe behandelingen. Tijd is mijn beste vriend. In elk jaar dat ik langer leef, kan er weer iets nieuws zijn bedacht. Iets wat me kan redden als dit middel niet langer werkt.'

En het is waar: de ontwikkelingen gaan razendsnel. Zo kwam computergigant Microsoft half september met het bericht dat ze kanker binnen tien jaar de wereld uit willen helpen. Het Amerikaanse bedrijf heeft in het Engelse Cambridge een laboratorium geopend waar biologen, programmeurs en ingenieurs samenwerken om oplossingen te vinden. Het is de bedoeling dat Microsoft Research met behulp van baanbrekende informatica de code van zieke cellen kraakt. Als dat lukt, kunnen die cellen opnieuw worden geprogrammeerd, zodat ze niet langer gevaarlijk zijn. Naast Microsoft zet ook internetbedrijf Google zich in voor het bestrijden van kanker. De geheimzinnige onderzoeksafdeling 'Google X' werkt aan een armband die kanker in een vroeg stadium kan opsporen. Ook nieuw zijn genprofieltesten. Hiermee



Meedoen aan een trial

Alleen wetenschappelijk onderzoek bij patiënten kan aantonen of een nieuwe behandeling daadwerkelijk een verbetering is in vergelijking met de standaardbehandeling. Dit klinisch-wetenschappelijk onderzoek wordt ook wel *clinical trial* genoemd. De behandelend arts kan vertellen of iemand aan de onderzoekseisen voldoet en mag meedoen aan een trial.

kunnen onnodige behandelingen – en dus ook directe bijwerkingen en de late gevolgen hiervan – worden voorkomen. Voorbeelden van genprofieltesten zijn MammaPrint en Oncotype DX. De Mammaprint analyseert bijvoorbeeld zeventig genen in een borsttumor. De uitslag geeft aan of het risico op uitzaaiingen hoog of laag is, en of chemotherapie zinvol is. Als de test aangeeft dat chemotherapie de overlevingskansen niet verbetert, is deze zware behandeling niet nodig. Een andere nieuwe ontwikkeling is de 'nanoknife', die 3000 volt door een tumor jaagt, waardoor deze wordt vernietigd. Deze techniek wordt vooralsnog alleen ingezet bij uitgezaaide darmkanker en alvleesklierkanker, die op plekken zitten die moeilijk te opereren zijn.

NIET TE BESCHRIJVEN ZO BLIJ

'*Enjoy the little things*' staat er op een krijtbord in Helma's huis. De tekst past bij haar. Ze geniet van de zon als ze met Yoep gaat wandelen, maar ook van de regen op haar gezicht. Van haar werk bij het innovatieteam van de bank, dat ze ondanks alles wil volhouden, en van haar vrijwilligerswerk bij KWF als webcare-medewerker. Van de boel de boel laten en op een doordeweekse dag uit eten gaan om het leven te vieren. Sporten is ook belangrijk voor Helma. 'Ik spin elke week in de sportschool en dat levert een heel positieve bijdrage aan mijn leven. Arjan en ik fietsten twee jaar geleden met stichting 2Climb2Raise op een tandem de Alpe d'Huez op om geld in te zamelen voor onderzoek naar kanker. Door sporten heb ik ontdekt dat ik meer kan dan ik dacht. Het maakt mijn hoofd leeg en ik word er gelukkig van. Een supergevoel.' In april wordt ze veertig. Het wordt een groot feest. 'Ik had niet gedacht dat ik zo oud zou worden. Natuurlijk ga ik dat vieren! Ondanks dat mijn leven heel anders is gelopen dan ik wilde, zijn er ontzettend veel dingen om dankbaar voor te zijn. Mijn relatie met Arjan bijvoorbeeld. Als zoiets heftigs je samen overkomt, kan het twee kanten op gaan: je redt het samen of je redt het niet. Volgens mij zit er niets tussenin. Wij zijn nog bij elkaar doordat we elkaar kunnen troosten, blijven praten en ook veel lol hebben. Onze zwarte humor over kanker klaart de lucht. Ik ben dankbaar voor mijn familie en vrienden, met wie ik leuke dingen doe en die me uit de put trekken als ik het even niet red. En ik ben niet te beschrijven zo blij dat me zo veel extra tijd gegund is. Dat het bij mij zo goed aanslaat, is gewoon een wonder.' ✨

Met dank aan Stichting Melanoom, stichtingmelanoom.nl