

‘Ik benader mijn ziekteproces als een avontuur’

Inge Trijssenaar heeft longkanker, veroorzaakt door een DNA-fout

Wie: Inge Trijssenaar (43), researcher TNO.

Heeft: longkanker met uitzaaiingen naar de hersenen. Wordt behandeld met: doelgerichte (gepersonaliseerde) medicatie.

En nu: genezen kan niet meer, maar zij leeft nu al vier jaar met de ziekte.

Ze was 39 toen bij haar longkanker werd ontdekt – uitgezaaid en niet te genezen. Met doelgerichte behandeling op maat wordt de kanker tot nu toe wel geremd. En Inge zelf pakte na de eerste schok haar leven weer op. ‘Ik heb de knop omgezet naar volop genieten van wat ik heb. Plannen maak ik voor maximaal drie maanden vooruit, ik leef in het hier en nu.’

'Ik was tikkertje aan het spelen met mijn nichtje, toen ik merkte dat ik weinig lucht had. 's Nachts werd ik kortademig als ik op mijn rechterzij ging liggen. Na een wandelvakantie in de Alpen deed de aanhoudende kortademigheid me realiseren dat er echt iets moest gebeuren. Een week nadat er op een longfoto vocht achter de longen was geconstateerd, hoorde ik dat het longkanker was. Die eerste nacht, na het horen van

dat nieuws, was ik enorm geschrokken en bang. Tot dat moment was ik fit en gezond en helemaal niet bezig met ziek worden. Nu had ik het gevoel dat ik elk moment kon overlijden.

Ik bleek een DNA-fout in de Epidermale Groei Factor Receptor (EGFR) te hebben, waarvoor gerichte, remmende medicatie in tabletvorm bestaat. Het is even afwachten of die medicatie aanslaat en voor hoe lang, maar bij mij werkte het. Het klassieke beeld dat ik had van kanker, met chemotherapie, misselijkheid en een kaal hoofd, bleef me bespaard. Al vrij snel kon ik de knop omzetten van angst naar volop genieten van wat ik

heb. Ik vind mijn werk heel erg leuk, wilde drie weken na de diagnose weer aan de slag. Mijn werkgever reageerde fantastisch. "Zeg maar wat je nodig hebt om te kunnen blijven werken", zei hij. Binnen een week stond er een bed op kantoor, zodat ik kan rusten als dat nodig is. Ik ben een dag minder gaan werken, zo houd ik genoeg tijd over voor vrienden en familie. Een bucket-list heb ik niet. Plannen maak ik voor maximaal drie maanden vooruit, ik leef in het hier en nu. Een jaar heb ik het op die eerste medicatie goed gedaan. Eens in de drie maanden kreeg ik een scan, waarop je de tumoren zag

'Je weet dat de kanker op een bepaald moment weer gaat groeien.'

slinken. Op een bepaald moment was er niks meer te zien. Misleidend, want de kanker zit er nog en je weet dat het op een bepaald moment weer gaat groeien. En ja, een jaar later liet een nieuw biopt zien dat de tumor het groeisignaal had verlegd van EGFR naar een zusje van EGFR, HER2. Een agressieve, maar behandelbare variant omdat er op dat moment een studie open was met combinatiebehandeling van trastuzumab met een lichte dosis chemotherapie. Een dag per week moest ik voor de toediening naar het ziekenhuis. Dan was ik heel slaperig, maar de rest van de week had ik genoeg energie. De behandeling sloeg weer goed aan.

Twee jaar geleden liet een nieuw biopt zien dat de tumor het groeisignaal weer had verlegd naar EGFR en dat er daarin een tweede mutatie was ontstaan. Sindsdien slik ik weer een nieuw medicijn, net twee maanden op de markt toen ik het kreeg. Maar toen kreeg ik neklachten. De MRI-scan toonde dat mijn kleine hersenen vol met uitzaaiingen zaten. Het heeft wat overtuigingskracht van dokter De Langen gekost, ik hoopte dat hersenbestraling niet nodig was als de nieuwe medicijnen snel zouden aanslaan, maar uiteindelijk heb ik die bestraling toch ondergaan. Ik was daar heel bang voor, maar heb er goed over kunnen praten. Ik werk zelf als onderzoeker, daardoor weet ik dat er niet altijd één antwoord is, maar dat er overwegingen zijn om een bepaalde behandeling te prefereren boven een andere. Doordat dokter De Langen zijn afwegingen met mij besprak, me even de tijd gaf, maar ook duidelijk zei: het is belangrijk om het op deze manier te doen, dacht ik: hij heeft gelijk, ik moet dit doen. Het heeft goed uitgepakt. Na de bestraling had ik een paar weken last van vermoeidheid, maar al snel was dat over en veel uitzaaiingen in mijn hersenen zijn verdwenen.

Ik voel me nu heel goed, wat natuurlijk gek is, want ik weet dat 'het' er altijd is. In mijn hoofd zitten nog uitzaaiingen, daarvan wordt binnenkort operatief een biopt genomen. Dat is ontzettend spannend, maar ik heb een manier gevonden om ermee om te gaan. Ik zie het als een avontuur. Vroeger deed ik aan sportklimmen. Daar bleek een gekozen route halverwege wel eens moeilijk. Je weet niet of je bij de volgende greep blijft hangen of valt. Zit mijn knoop wel goed, heeft dege ne beneden me goed vast? Die twijfel en onzekerheid helpen je niets verder. Als je de route bent begonnen met het doel 'm af te maken, zul je je angst moeten wegschuiven en door moeten klimmen. Zo begeef ik me nu door mijn ziekteproces. Soms lopen avonturen verkeerd af en zijn ze pijnlijk. Maar elk avontuur is ook een kans. Ik focus op de kans, niet op wat er mis zou kunnen gaan.'

LONGKANKER

is een kwaadaardige vorm van kanker van de longen en/of luchtwegen en geeft vaak pas in een laat stadium symptomen. Veel voorkomende klachten: (kriebel) hoest, bloedspoortjes op-hoesten, kortademigheid en pijn op de borst. Ook pijn in de botten, hoofdpijn, verlam-mingsverschijnselen, vermin-derde eetlust en gewichtsver-lies kunnen optreden.

15%

van de mensen met longkan-ker heeft een vorm die wordt gekenmerkt door een specie-fieke DNA-fout in een groei-antenne. Deze patiënten heb-ben veel baat bij doelgerichte behandelingen, die juist weer niet goed werken bij de meer gangbare vormen. Daarom wordt er bij de diagnosestel-ling een volledige DNA- ana-lyse op een tumorbipt ge-daan, zodat iedere patiënt de juiste behandeling krijgt. De zeldzame vormen van long-kanker worden in Nederland in vijf gespecialiseerde zie-kenhuizen behandeld: het An-toni van Leeuwenhoek, Eras-mus MC, UMCG, Amsterdam UMC= en het Maastricht UMC.

IN 2017

werd bij 12.564 mensen long-kanker vastgesteld, bij onge-veer de helft al uitgezaaid. In het Antoni van Leeuwenhoek werden dat jaar 2.938 long-kankerpatiënten gezien.

Financiële steun voor onderzoek blijft hard nodig.

Ook meehelpen?
Ga naar
avlfoundation.nl.



Joop de Langen, longarts

'DE BEHANDELINGEN ONTWIKKELEN ZICH WAAR INGE NAAST STAAT'

'Zo'n 15 procent van de longkankerpatiënten heeft een vorm die wordt veroorzaakt door een unieke DNA-fout, behandelbaar met doelgerichte, gepersonaliseerde medicatie. Acht procent heeft de variant die Inge heeft, een mutatie in de Epidermale Groei Factor Receptor. EGFR is een groeiantenne die op veel cellen in ons lichaam zit en celdeling kan stimuleren. Dat hebben we nodig als er iets stukgaat in ons lichaam dat gemaakt moet worden. Een wond bijvoorbeeld. Bij een mutatie gaat de groeiantenne stuk. Vergelijk het met een lichtschakelaar: gaat deze stuk in de uit-stand, dan is er niks aan de hand. De cel zal dood gaan en we hebben mil-jarden cellen in ons lichaam.

Maar gaat de groeiantenne stuk in de aan-stand, dan blijft die cel maar delen, en zo kan er een tumor groeien. Met medicijnen kunnen we de groeiantenne weer uit-zetten en zo het proces van celdeling stoppen. Maar na verloop van tijd verandert de tumor iets, vaak een tweede

mutatie in EGFR, om toch weer te kunnen groeien. Dan kan het medicijn zich niet meer goed aan de antenne binden. Daar zijn gelukkig nieuwe tabletten voor ont-wikkeld. Deze gebruikt Inge momenteel. Soms vindt de tumor een ontsnappingsrou-te via een zusje of broertje van de EGFR-groeiantenne. Dit gebeurde bij Inge drie jaar geleden. Elke keer als een medicijn is uitgewerkt, nemen we een biopt en kijken we waar de tumor nu zijn groeisignaal vandaan haalt, zodat we daar weer gericht het juiste medicijn op kunnen inzetten. Het is een kat-en-muis-spel tussen tumor en arts, waarbij ik constant met de patiënt be-spreek wat we kunnen doen en waarom ik denk dat een bepaalde stap zinvol is. Dat is elke keer kijken: wat heeft het je te bieden, wat kost het je, wat is voor jou belangrijk? Samen neem je de beslissing. Toen Inge vier jaar geleden ziek werd, waren deze medi-cijnen nog niet beschikbaar. De behandelingen ontwikke-len zich waar zij naast staat.'