

Xander van Santen

Mijn ervaring met een huidlymfoom

Rond 2015 ben ik, na verwijzing van mij huisarts, voor het eerst bij de dermatoloog geweest, omdat er op mijn rug een plekje zat waar de huid wat onrustig was. Het zaten een paar kleine bultjes op de huid die soms wat rood waren. Zelf merkte ik er niets van, maar het leek op een soort eczeem. De zalf die ik van de huisarts voorgeschreven had gekregen, zorgde er niet voor dat het minder werd, dus werd ik doorverwezen naar de dermatoloog. Door de dermatoloog werd besloten een punctie te doen om zo de bultjes verder te onderzoeken. De punctie werd met een lokale verdoving gedaan, daar voelde ik dus niets van. Na een dag of 10 kreeg ik de uitslag: het ging om een pseudolymfoom. Dat is een goedaardig huidgezwel dat kan lijken op een kwaadaardige. De arts legde me uit dat het bijvoorbeeld kon zijn ontstaan door een insectenbeet of een klein wondje. Ik hoefde me geen zorgen te maken, het zou vanzelf weer wegtrekken.

In de herfst van 2019 kwam ik voor iets heel anders ook bij een dermatoloog. Een andere dit keer, want ik was inmiddels verhuisd naar een ander deel van het land. Ik besloot om, nu ik er toch was, de arts ook even naar mijn rug te laten kijken. Het plekje zat er namelijk nog steeds. Het was niet erger geworden en ik had er ook absoluut geen last van, maar ik vroeg me vooral af of het normaal was dat zo'n pseudolymfoom er jaren later nog steeds zat. Ik kreeg een zalf mee die ik een week of drie moest smeren. Daarna moest ik maar terugkomen. Na drie weken smeren was er niets veranderd, dus ook deze arts wilde graag een punctie doen. Zogezegd, zo gedaan. Helaas gaf de punctie geen betrouwbaar beeld. Waarschijnlijk had het smeren van de zalf te veel invloed gehad. Een nieuwe punctie volgde. Na onderzoek van de punctie werd een grootcellig B-cellymfoom aangetroffen. Wat dat precies voor mij betekende bleef toen nog wat onduidelijk. De arts besloot om opnieuw een (grotere) punctie te doen en deze op te sturen naar het Leids Universitair Medisch Centrum. Daar zit het expertiseteam huidlymfomen van Nederland.

Inmiddels begin ik hem wel een beetje te knijpen, want ik weet dat vanuit het LUMC ieder moment de bevestiging kan komen dat het een vorm van kanker is. Het team in Leiden komt regelmatig bij elkaar om dossiers van patiënten bespreken, zo begreep ik. Na het bespreken van mijn dossier wordt de conclusie getrokken dat de bultjes op mijn rug Primair Cutaan Follikel Centrum Lymfomen (PCFCL) zijn. Ik heb kanker en dat raakt me enorm. Ik ben net 40 geworden en ik heb mijn moeder op haar 40^{ste} verloren aan kanker.

Vrijwel direct na deze uitslag werd ik uitgenodigd voor een bezoek aan het LUMC. Daar werd mij meer in detail uitgelegd wat PCFCL was. Het is een zeldzame vorm van kanker die bij ongeveer 15 mensen per jaar in Nederland vastgesteld wordt, maar gelukkig is het goed te behandelen en zijn de vooruitzichten gunstig.

Er zou een behandelplan met radiotherapie gemaakt worden, maar eerst moest er opnieuw een punctie worden afgenomen en een CT-scan worden ingepland. De scan gebeurde dezelfde week nog. Twee weken later, eind februari 2020, bevestigde de arts dat het PCFCL was en kwam de radioloog het behandelplan met me doornemen. Ik moest 12 bestralingen (12x 2Gy) ondergaan. De verwachting was dat daarmee alle kwaadaardige cellen onschadelijk gemaakt zouden worden en geen verdere behandeling meer nodig zou zijn.

Begin maart werd in op de afdeling radiologie uitgenodigd voor een eerste consult. Hier is in detail meer uitgelegd over de behandeling die eind maart/begin april zou starten. Bijwerkingen zoals rode huid, jeuk en vermoeidheid werden toegelicht. Net voor de start van de behandeling testte ik helaas positief op COVID-19, dus de behandeling werd een maand uitgesteld. Dat was geen probleem, want de PCFCL is niet agressief. Begin mei 2020 startte mijn behandeling. Ik moest 12 werkdagen achter elkaar steeds een minuutje bestraald worden en dat verliep eigenlijk allemaal heel prettig. De behandelingen gingen snel, het leek een geoliede machine. Tijdens en na de behandeling werd ik geregeld gebeld met vragen over mijn gemoedstoestand en/of ervaringen. Bijwerkingen had ik eigenlijk niet, maar ik vond het prettig dat er naar gevraagd werd. Na mijn laatste bestraling had ik wel even nodig om bij te komen. De combinatie van hard werken, de fysieke impact van de bestralingen en vooral ook de emotie werden me even te veel. Eind augustus 2020 moest ik me melden op de afdeling dermatologie voor controle. Daar werd geconstateerd dat de PCFCL weg is en dat ik in de zomer van 2021 nog maar eens terug moet komen voor een check.