

Getuigenis van Jos Kelders

In januari 2016 werd bij Jos (70) voor de eerste keer de diagnose diffuus grootcellig B-cellymfoom gesteld. Een aantal maanden geleden heeft hij de CAR-T-celtherapie in UZ Leuven ondergaan en hij wilde graag met ons zijn ervaringen hierover delen.

‘Ik was meer dan twee jaar in remissie maar ineens had ik weer een gezwel onder de huid en dacht ik eerst aan een bloeditstorting na een val op de Macadam’, vertelt Jos. ‘Omdat ik ook pijn in de borststreek had, verwees mijn dokter me door naar een radioloog om te kijken wat er aan de hand was aangezien bij mij al eerdere onderhuidse gezwellen kanker bleken te zijn.’

‘Na de afspraak bij de radioloog werd ik onmiddellijk doorverwezen naar mijn vroegere oncoloog. Na een biopsie werd hetzelfde non-hodgkinlymfoom waargenomen dat ik eerder al had. Deze keer had ik wel maar 1 gezwel dat helaas wel groter was dan de vorige gezwellen: maar liefst 5 cm.’

Jos werd normaal in Antwerpen behandeld en opgevolgd: ‘Omdat ik al eerder een stamceltransplantatie en R-CHOP heb ondergaan, werd ik doorverwezen naar een hematoloog in Leuven. Ik zou immers in aanmerking kunnen komen voor CAR-T-celtherapie. De arts legde gelukkig alles heel goed uit en ik was er dan ook helemaal klaar voor’. Hoe verliep de behandeling? ‘Ik moest eerst mijn witte bloedcellen laten afnemen (via aferese). Ik vond het geen leuke vaststelling dat mijn armen daarna heel erg ontstoken en opgezwollen waren. Uiteindelijk hielp cortisonezalf en een antibioticakuur hiervoor. Een maand na de afname van mijn witte bloedcellen zou ik ze opnieuw terugkrijgen nadat ze in een labo speciaal behandeld zouden worden. In totaal zou ik wel drie weken in het ziekenhuis moeten blijven zodat ze mij goed konden opvolgen. Na mijn opname kreeg ik eerst twee chemo’s die er onmiddellijk voor zorgden dat ik geen eetlust meer had. Daarna kreeg ik mijn T-cellen terug in het bijzijn van de hematoloog, een zaaldokter en nog twee verpleegsters. Het duurde maar een tiental minuten en was volledig pijnloos omdat alles via een voorafgeplaatste halskatheter werd toegediend. Na de infusie moest ik ook elke dag verschillende vragen beantwoorden zodat de dokters in de gaten konden houden dat ik geen neurologische schade had opgelopen. Ik moest elke dag zeggen wie ik was, waar ik was en welke dag het was. Ik moest ook verschillende voorwerpen kunnen benoemen en achteruittellen van 100 naar 0 en dit per 10. Iedere dag lieten ze me ook dezelfde tekst neerschrijven.’

Jos geeft aan dat hij wel een paar bijwerkingen heeft gekregen: ‘Ik heb wel wat last gehad van andere neveneffecten zoals jeuk en moest daarvoor om de vijf uur een anti-allergiepil nemen. Door al het krabben, bloedde ik ook ’s nachts in mijn slaap. Omdat ik niet zo goed kon slapen, nam ik ook geregeld een slaappilletje.’

Jos vond het toch een goede ervaring: ‘Het was een geweldige ervaring zonder pijn en in tegenstelling tot de vorige behandelingen had ik ook geen overdreven nevenwerkingen. Vooral de stamceltransplantatie vond ik een verschrikkelijke ervaring en deze CAR-T-celtherapie viel dan toch veel beter mee. Ondertussen is de vermoeidheid toch wel toegenomen en heb ik er nu 5 maanden na de behandeling nog veel last van. Op mentaal vlak voel ik me wel goed maar de fysieke vermoeidheid beperkt mijn leven toch wel. Gelukkig was er op mijn laatste scan geen kanker meer te zien’.

Is er nog een boodschap die hij graag aan onze lotgenoten zou willen meegeven? ‘Zeker, wees onbevreesd. CAR-T-celtherapie heb ik veel beter verdragen dan alle andere behandelingen die ik heb ondergaan...’